

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**



**TEMA DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIATURA EN
PSICOLOGÍA**

“SIGNIFICADOS DE LAS EXPERIENCIAS VIVIDAS POR PERSONAS AL CUIDAR A FAMILIARES QUE ADOLESCEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER DE LA ASOCIACIÓN FAMILIARES DE ALZHEIMER EL SALVADOR, DEL DEPARTAMENTO DE SAN SALVADOR.”

PRESENTADO POR:

CORNEJO DELGADO, FRANKLIN ARTURO	CD 10004
FERNANDEZ VEGA, GERMAN ALEXANDER	FV09016
RIASCO RIVAS, HERVIN FABRICIO	RR10010

DOCENTE ASESORA

LICDA. AMPARO GERALDINNE ORANTES ZALDAÑA

COORDINADOR DE PROCESO DE GRADO

LIC. MAURICIO EVARISTO MORALES

CIUDAD UNIVERSITARIA, LUNES 14 DE NOVIEMBRE DE 2016.

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

LIC. LUIS ARGUETA ANTILLÓN
RECTOR INTERINO

MTRO. ROGER ARMANDO ARIAS
VICERRECTOR ACADÉMICO INTERINO

ING. CARLOS VILLALTA
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO INTERINO

DRA. LETICIA ZA VALETA DE AMAYA
SECRETARIA GENERAL INTERINA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

LIC. JOSÉ VICENTE CUCHILLAS
DECANO

LIC. EDGAR NICOLÁS AYALA
VICEDECANO

MTRO. HÉCTOR DANIEL CARBALLO
SECRETARIO DE LA FACULTAD

AUTORIDADES DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

LIC. WILBER ALFREDO HERNÁNDEZ
JEFE DEL DEPARTAMENTO

LIC. MAURICIO EVARISTO MORALES
COORDINADOR GENERAL DEL PROCESO DE GRADO

LICDA. AMPARO GERALDINNE ORANTES ZALDAÑA
DOCENTE ASESORA

DEDICATORIA

*“Cada hombre es una criatura del tiempo en que vive
y pocos son capaces de elevarse sobre esas ideas” –Voltaire.*

Esta investigación, he de dedicarla a:

Universidad de El Salvador. Por ser la casa de estudios en la que me he ido formando como profesional.

Licda. Amparo Orantes. Porque sin ella, no habría podido llegar a ser este estudio, en su esencia, el reflejo de las buenas intenciones y orientación académica.

Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador. Porque, gracias a ella, se ha podido llevar a cabo, al brindar el apoyo, el escenario, y recursos a su alcance.

Mamá. Como fruto de lo que alguna vez veló, por su trabajo y su dedicación a alcanzar un título universitario, y demás aspiraciones.

Amigos. Por los buenos consejos, y el apoyo incondicional que muestran hacia mi persona.

Franklin Cornejo

AGRADECIMIENTOS

A La Vida, por permitirme ser parte de ella, y poder ver su esencia en las cosas, en las personas, y en lo demás existente; con lo que comparto diariamente, y a lo que me arrodillo honestamente.

A mis padres, a quienes amo, Franklin Cornejo y Guadalupe Delgado, así como a mi padrastro, a quien quiero mucho, Obdulio Romero, quien me ha apoyado más allá de lo posible.

Sin embargo, agradecimientos especiales y justos a la persona que ha puesto en escena su sacrificio, su amor y su entrega, en función de mi crecimiento personal y profesional. Gracias por sus consejos, sus demandas, sus atenciones, sus regaños, y demás aspectos que la hacen, para mí, una madre tan especial, ya que si no fuera por ella, no sería el joven que soy. Gracias, madre.

A la Universidad de El Salvador, mi querida Alma Máter. Ya que aquí, no solo aprendí ciencia y servicio, sino también, el valor que debe dársele a la carrera.

A la Licenciada Amparo Orantes, asesora de tesis, que muy genuinamente, ayudó y apoyó para que esta investigación se llevase a cabo. Y quien ha visto nacer, crecer y madurar esa idea, ahora hecha: trabajo de grado.

A mis compañeros de tesis, pues, juntos hemos realizado este estudio.

A la Asociación de Alzheimer, por el apoyo brindado, tanto por Lucy de López, Vilma Franco y los participantes que nos apoyaron, y nos recibieron muy auténticamente.

A mis hermanos, Katty, Claudia, Anita y Rodrigo, a quienes amo también por sus ayudas, sus formas en que me demuestran su cariño, y el apoyo que me brindaron.

A mi familia, en general, agradezco a quienes indirecta o directamente me han apoyado a seguir mis metas, así como a aquéllos que de forma sincera me han apoyado a dar pasos hacia adelante.

A mis amigos que me han apoyado mucho en este largo camino, aquéllos que han dejado su huella en mí, y que también son parte de mi vivir: Álvaro, Jorge, Elsy,

Esmeralda, Erika, Giselle, Bera, Ligia, Elisa, Elena, William. Agradecimientos especiales a aquéllos que me ayudaron a ver mejor el panorama, y me apoyaron en seguir mis sueños, cumpliendo mis metas y objetivos, a los que me brindaron su apoyo cuando más lo necesitaba: Álvaro, Elsy, Ligia, y Esmeralda.

A esas personas, que de algún modo, se mantienen latentes o ya no están, pero que en su momento determinado me apoyaron, y gracias a ellas, pude darle un giro a las oportunidades en esos tiempos; y que me ayudaron a ver al horizonte.

Todo esto, y con mucho cariño,
Franklin Cornejo.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco al creador del universo por permitir mi desarrollo en el campo académico y laboral, este estudio es un logro más de los frutos que ha podido cultivar en mi persona.

A mi madre y abuela que son las únicas personas que me han brindado todo su amor y apoyo toda la vida.

A los cuidadores y a la Asociación Familiares Alzheimer El Salvador que sin ellos esta labor no es posible, por esa confianza que nos pusieron y esas tardes de café y buena conversación que siempre tuvimos.

Finalmente agradezco a los catedráticos universitarios del Departamento de Psicología y del Departamento de Historia que han sido también una base fuerte de conocimiento y pericia para realizar este estudio, pero en especial a nuestra asesora, Licenciada Amparo que nos orientó a realizar un buen trabajo, por lograr aceptar nuestros errores y luchar para que cometiéramos menos en el proceso y por darnos la sorpresa de sentirse orgullosa de esta labor y al Licenciado Evaristo que nos motivó todo el tiempo y se notaba interesado en nuestro desempeño.

Alex Vega

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi familia, especialmente a mi madre Ana Beatriz Rivas Hernández, por el apoyo proporcionado a lo largo de mis estudios universitarios.

A los docentes de la carrera Licenciatura en Psicología de la Universidad de El Salvador, por su aporte en mi formación y el apoyo proporcionado para el desarrollo de mi proceso de grado.

Agradecimiento especial al Licenciado Juan José Rivas Quintanilla, quien me abrió las puertas a muchas posibilidades y realidades y la Licenciada Amparo Geraldine Orantes, Asesora Directora del Proceso de Grado. A los, aparte de maestros, se volvieron amigos, mi eterna gratitud.

A mis amigos Alexander Vega (compañero de tesis) Roberto Orellana y Karina Gallardo. Quienes me recibieron y apoyaron a lo largo de la carrera.

A la Asociación Familiares Alzheimer de El Salvador, especialmente a la Junta Directiva y a los miembros que participaron de la investigación.

A la Universidad de El Salvador, por contribuir en mí proceso de formación profesional y personal.

Y finalmente a Evangelina Alvarenga, mi pareja y el inicio de todas las cosas que no podían ser.

Fabricio Riasco

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	xiii
INTRODUCCIÓN	xiv
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
1.1. Descripción del problema.....	17
1.2. Enunciado del problema.....	20
1.3. Objetivos de investigación.....	21
1.3.1. Objetivo general.....	21
1.3.2. Objetivos específicos.....	21
1.4. Justificación del estudio.....	22
2. MARCO DE REFERENCIA	25
2.1. Antecedentes de investigaciones sobre cuidadores de personas con alzhéimer.....	25
2.1.1. Variables asociadas con la depresión u la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con alzhéimer.....	26
2.1.2. Investigación sobre cómo influye el estrés en el personal cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer.....	27
2.1.3. Los cuidadores pacientes con alzhéimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena, Colombia.....	28
2.2. Conceptualización de categorías.....	29
2.2.1. Enfermedad de Alzheimer.	29
2.2.1.1. Definición de la enfermedad de Alzheimer.....	30
2.2.1.2. Diferencia entre demencia y alzhéimer.....	30
2.2.1.3. Causas de la enfermedad de Alzheimer.....	31
2.2.1.4. Factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer....	31
2.2.1.5. Señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer.....	33
2.2.1.6. Etapas de la enfermedad de Alzheimer.....	34

2.3.	Rol del cuidador de pacientes con alzhéimer.....	37
2.3.1.	Definición de cuidador principal y su función en la vida del paciente con alzhéimer.....	38
2.3.2.	Tipos de cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer.....	39
2.3.3.	Principales efectos y consecuencias que sufre el cuidador de pacientes con alzhéimer.....	39
2.4.	Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador.....	41
2.4.1.	Historia.....	41
2.4.2.	Rol de la Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador en los cuidadores de pacientes con alzhéimer....	42
2.5.	Perspectivas teóricas orientadoras de la presente investigación.....	43
2.5.1.	Enfoque fenomenológico en investigación cualitativa.....	43
2.5.2.	Enfoque humanista-existencial.....	49
3.	METODOLOGÍA.....	53
3.1.	Método.....	53
3.2.	Esquema teórico.....	54
3.3.	Diseño muestral no probabilístico.....	55
3.4.	Ubicación del contexto.....	55
3.5.	Participantes.....	58
3.5.1.	Características generales.....	58
3.5.2.	Características específicas.....	59
3.6.	Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	62
3.6.1.	Métodos.....	63
3.6.2.	Técnicas.....	63
3.6.3.	Instrumentos.....	64
3.6.4.	Equipos.....	65
3.7.	Aspectos éticos de la Investigación.....	65
3.8.	Procedimiento de recolección de datos.....	66
3.8.1.	La primera etapa, relativa a los contextos.....	66

3.8.2. La segunda etapa, comprende el diseño y elaboración de los instrumentos de recolección de datos, y su posterior aplicación.....	67
3.8.3. La tercera etapa, representación de la información obtenida y su respectivo análisis	67
4. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	68
4.1. Presentación de datos obtenidos en la investigación.....	68
4.1.1. Diagrama de categorización para la comprensión de la realización de la investigación.....	69
4.1.2. Cuadros de interpretación de resultados obtenidos en la investigación.	70
4.1.2.1. Cuadros de análisis e interpretación de categorías del enfoque fenomenológico.....	70
4.1.2.2. Cuadro de triangulación de datos.....	80
4.1.3. Esquema teórico.....	91
4.1.4. Definición de categorías.	92
4.1.4.1. Categorías teóricas.....	92
4.1.4.2. Categorías específicas.....	93
4.1.4.3. Categorías emergentes.....	94
4.2. Análisis de resultados.....	96
4.2.1. Análisis individual.....	97
4.2.2. Análisis integrado de resultados.....	104
4.2.3. Teoría reflexiva.	109
5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	117
5.1. Conclusiones.....	117
5.2. Recomendaciones.....	118
FUENTES CONSULTADAS.....	120
ANEXOS.....	123

RESUMEN

En este estudio se han interpretado los significados de las experiencias vividas por personas que cuidan a sus familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador, a partir de la comprensión de dichas experiencias con base a los existenciales del enfoque fenomenológico en metodología cualitativa; y, a los procesos psicológicos desde la teoría humanista-existencial. Además, propone un Programa de auto-cuidado para minimizar el efecto que provoca dicho cargo.

La muestra fue seleccionada con base a los criterios de ser miembro de la Asociación, ser un cuidador primario de un familiar con alzhéimer, y no tener un trabajo fijo. Los instrumentos utilizados, fueron siete entrevistas en profundidad que exploraron los cuatro existenciales de la fenomenología, y los procesos cognitivos, afectivos y conductuales; además, de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Se utilizó la bitácora de observación como recurso fiable al estudio, y con estos resultados, se realizó la triangulación de datos, para encontrar puntos comunes de los métodos y técnicas empleadas.

Los cuidadores describen su labor como: ardua, excesiva responsabilidad, frustración, cambios emocionales, relaciones sociales deterioradas, desgaste emocional, ansiedad, estrés y fatiga, afectándoles en su bienestar cognitivo, afectivo, conductual y social.

Palabras clave: *significados, metodología cualitativa, fenomenología, teoría humanista-existencial, enfermedad de Alzheimer.*

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se orientó a comprender los significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer, quienes al mismo tiempo, forman parte activa como miembros voluntarios de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador.

El capítulo I, presenta el planteamiento del problema. Se describe la situación problema investigada. La cual impide a las personas que cuidan de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer, desarrollarse plenamente en sus vidas y que es vivenciada como generadora de estrés y de otros efectos en la salud física y mental. Se exponen las necesidades que como colectivo e individuos poseen los cuidadores en las dimensiones conductual, cognitiva y afectiva. Al mismo tiempo, como un estudio cualitativo con diseño fenomenológico, implicó el análisis de los cuatro existenciales básicos (cuerpo vivido, espacio vivido, tiempo vivido y comunalidad).

En el mismo capítulo, el lector encontrará el enunciado del problema, en él, se plantean las preguntas de investigación; los objetivos de Investigación, que guiaron todo el estudio y por último se presenta la justificación, en ella, se explica el valor teórico, metodológico y social del estudio, así como las diversas razones y motivaciones por las que se llevó a cabo, haciendo énfasis en las necesidades psicológicas presentadas por los cuidadores y el beneficio que tendrá para la sociedad salvadoreña, la comprensión del fenómeno y la presentación de una propuesta para su abordaje y la consecuente mejoría de la salud mental de los cuidadores

El capítulo II referido al marco teórico, presenta la teoría que es la referencia y respaldo para la realización de la presente investigación, tales como los resultados de una investigación realizada en la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador, en la cual se estudió cómo el estrés afecta en la calidad de cuidado que se brinda a personas con Alzheimer y otra realizada en Cuba, en la cual se obtuvo

información acerca de las variables asociadas con la depresión o sobrecarga que experimentan los cuidadores de personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer.

Este capítulo también incluye conceptos necesarios para comprender las experiencias que viven los cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer, aspectos como la definición y etapas de la enfermedad, la definición de cuidador y sus principales consecuencias. También se expone brevemente la historia de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador; y aspectos teóricos referentes la psicología humanista existencial, y el diseño fenomenológico en metodología cualitativa.

El capítulo III, correspondiente a la metodología, comprende la descripción de los contextos naturales de las personas que cuidan a familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer (Asociación Familiares de Alzhéimer y los hogares de cada participante.), las características que como población estudiada presentan y la técnica de muestreo empleada. También se presentan los métodos, técnicas, instrumentos, equipos y procedimiento correspondiente para la recolección de datos.

La presentación y análisis de resultados, conforman el capítulo IV. En este se expone la forma en la cual se organizó la información y el posterior proceso de análisis de la misma. Para llevar a cabo esto, fue necesario realizar una triangulación a partir de los datos recabados por medio de la aplicación de entrevistas, la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit y las observaciones realizadas durante el proceso de entrevista; así como cotejar la información recolectada con el bagaje teórico previamente establecido en el Marco Teórico.

El capítulo V, contiene las conclusiones y recomendaciones obtenidas posteriormente a todo el proceso de análisis de información.

Finalmente, el lector puede referirse al apartado de referencias en caso de que desee ahondar más en alguno de los planteamientos expuestos o valorados en este estudio.

O revisar los instrumentos diseñados y empleados para recolectar la información, así como las transcripciones de las grabaciones, la escucha directa de los audios o la lectura de las bitácoras de observación, todo lo cual se encuentra ubicado en el apartado de anexos.

Asimismo la propuesta de un *Programa de autocuidado para cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer*, se encuentra como un anexo al cuerpo del trabajo. Esta fue el resultado de las valoraciones realizadas por el equipo investigador respecto la formulación de una estrategia que permitiera mejorar la salud mental de las personas que ejercen el rol de cuidadores de algún familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción del problema

La situación actual del problema de las personas que cuidan a familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer, puede describirse en diversos aspectos que abarcan:

- En psicología, las dimensiones cognitiva, afectiva y conductual.
- En el Paradigma fenomenológico, el análisis de los cuatro existenciales básicos (Cuerpo Vivido, Espacio Vivido, Tiempo Vivido y Comunalidad).

En lo referente a la dimensión cognitiva, los cuidadores reflejan una tendencia a pensar que lo que hacen es adecuado y que debido a ese motivo, deben seguir dando soporte y apoyo a su familiar. Sin embargo no todos poseen la misma habilidad para afrontar las diferentes dificultades del día a día, así como la capacidad para brindar cuidados constantemente. Hay quienes presentan una disonancia cognitiva entre lo que consideran correcto al seguir cuidando del familiar y lo que sería favorable para ellos al dejarlo en un asilo o librarse de la tarea de ser cuidador.

El estrés que vivencian parece ser elevado la mayor parte del tiempo. Algunos están pendientes del familiar que adolece de alzhéimer, del hogar, de sus cosas personales y muestran bastante tensión en las conversaciones y al dirigirse a otras personas. Hay quienes manifiestan pensamientos fatalistas, sobre lo peor que podría pasarle a su familiar, en cuanto al desarrollo de la enfermedad.

En casos donde la enfermedad está en sus primeras etapas, parece existir la negación de la misma por parte del cuidador, proyectando temor a los posibles daños que esta enfermedad puede causar en su vida personal, en la del familiar

que adolece la enfermedad y en general en su entorno familiar y los demás contextos en los que se desenvuelve.

En cuidadores de familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer en estados más avanzados, se genera una visión del mundo y expectativas de vida limitadas. Esto puede devenir en frustración para el cuidador hacia sí mismo y hacia el familiar que adolece la enfermedad. Los cuidadores pueden llegar incluso a perder el significado de sus propias vidas independiente de la vida de su familiar, deviniendo así en una completa pérdida del sentido de la vida una vez que el familiar fallece y experimentando estados depresivos o similares.

En lo referente al aspecto afectivo, algunos esperan reconocimientos debido a la atención que le proporcionan al familiar que adolece de alzhéimer, sin embargo a pesar de la falta de este reconocimiento, muchos siguen desempeñando sus tareas de cuidador por amor hacia a su familiar. Este amor es unidireccional cuando la condición del familiar que adolece alzhéimer es avanzada, y sólo se expresa del cuidador/a hacia el familiar.

Sin embargo los cuidadores de familiares que no están en una etapa avanzada de la enfermedad aun disfrutan el compartir sentimientos, incluso manifiestan un incremento de tolerancia y amor hacia ellos.

Con respecto al aspecto conductual, el comportamiento y su entorno van a depender de la etapa o condición en la que el familiar que adolece la enfermedad de Alzheimer se encuentre. Por ejemplo, en casos en que la enfermedad se encuentra en la primera etapa, el cambio de comportamiento es leve. Esto puede evidenciarse en una pareja en la cual el esposo está en la primera etapa del alzhéimer y debido a ello, los médicos le han recomendado que ya no conduzca su automóvil sin compañía. Esto ha provocado que su esposa (cuidadora principal) permanezca casi todo el tiempo con él a pesar de que sabe que actividades como higiene personal, vestirse, comer y otras que no involucran un gran esfuerzo para

reconocer la ubicación espacial recordarlas, pueden ser realizadas de forma autónoma por su esposo.

En casos en que la enfermedad es avanzada la persona se vuelve completamente dependiente, consumiendo todo el tiempo del cuidador y dejándolo sin oportunidad de poder realizar otro tipo de actividades para su recreación o superación. Prácticamente se convierten en fieles acompañantes llenos de estrés y con pocas habilidades para sobrellevar la rutina.

En referencia al cuerpo vivido, los cuidadores manifiestan angustia, estrés y preocupación por la enfermedad y sus posibles futuros alcances (el avance y consecuente deterioro del sistema nervioso y sus afectos en la conducta, cognición y afectos). Esta situación se vivencia tanto desde el trato y atención que proporcionan al familiar, así como desde el impacto que esta actividad tiene en la propia salud del cuidador. El estrés, lo reflejan en algunas de sus relaciones sociales, higiene y cuidados personal, problemas médicos, y cambios emocionales constantes.

En cuanto al tiempo vivido, los cuidadores mantienen recuerdos significativos sobre la evolución de la enfermedad, relaciones que mantenía el familiar con las demás personas y como ahora las sostiene o como algunas se han desestructurado. Así, también se predisponen a lo que podría llegar a pasar y cuáles podrían ser las consecuencias sobre cualquier posibilidad que tenga que ver, en primer lugar, con el familiar, y en segundo lugar, consigo mismo. Lo anterior hace valorar el presente, en cómo pueden ayudar de la mejor manera a su familiar, por lo que sentimientos de tristeza, nostalgia, esperanza se hacen presentes.

Respecto al espacio vivido, las condiciones físicas del hogar, y de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador, se podrían señalar como adecuadas para el desarrollo de las relaciones sociales dentro del mismo, así como las actividades del cuidador, del familiar y de ambos, en la mayoría de los casos, no

obstante, hay algunos hogares en los que debido a la infraestructura, los familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer son propensos a caídas, golpes u otra clase de accidentes, que pueden afectar su estructura orgánica y producir más daños o lesiones físicas.

Por último, en lo relativo a la comunalidad, algunos cuidadores mantienen relaciones sociales entre sí cuando comparten el mismo escenario (como lo es la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador), y con otras personas que les rodean, aunque no sea frecuente, como algunos vecinos. Las relaciones interpersonales, más establecidas, son aquéllas que mantienen los cuidadores que tienen hermanos, u otra persona que pueda ayudarles en su tarea de cuidador. También vivencian indignación y enojo hacia otros familiares del familiar que adolece la enfermedad (hijos principalmente) o personas que alguna vez fueron cercanas al familiar y que ahora no muestran consideración por ayudarlo.

1.2 Enunciado del problema

En este sentido, a razón de las diferentes situaciones descritas anteriormente, el equipo investigador propone las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cuáles son los significados de las experiencias vividas por las personas que cuidan a sus familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer?
- ¿Cómo se interpretan los efectos en los procesos psicológicos a partir de los significados de las experiencias vividas por las personas que cuidan a sus familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer?

1.3 Objetivos de investigación

1.3.1 Objetivo General

- Comprender las experiencias vividas por personas al cuidar a sus familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer con el fin de interpretarlos bajo un enfoque fenomenológico para construir una explicación teórica, reflexiva y crítica.

1.3.2 Objetivos específicos

- Explicar los significados de las experiencias vividas por las personas al cuidar a sus familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer, mediante la aplicación de los enfoques fenomenológico en investigación cualitativa y humanista existencial.
- Interpretar los efectos en los procesos psicológicos a partir de los significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a sus familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer.
- Diseñar una propuesta de programa de auto-cuido con enfoque humanista, para ser aplicado por voluntarios de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador.

1.4 Justificación del estudio

¿Qué significa para una persona renunciar a su vida para encomendarse a la tarea de cuidar a su padre, madre, esposo, esposa, hermano, hermana o cualquier otro familiar que adolezca de una enfermedad degenerativa como el Alzheimer? ¿Cómo vivencian su día a día? ¿Qué significado tiene para ellos su actividad de cuidador? ¿Quién cuida de los cuidadores?

Para responder a las interrogantes previas se revisaron diferentes fuentes en las que se encontraron investigaciones desde un enfoque cuantitativo (López (2014), Montalvo (2007), Pérez et.al. (2012) que abordan la situación de los cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, a la fecha del fin de la presente investigación, no se tuvo acceso a investigaciones de carácter cualitativo, o estudios en profundidad, que explicaran los significados de las experiencias vividas al ser un cuidador o cuidadora y que respondieran de mejor manera y con mayor profundidad el cuestionamiento inicial.

Las investigaciones cuantitativas suelen presentar estadísticas, datos y correlaciones referentes a las condiciones que presenta el cuidador de un familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, en muchas ocasiones, este método no permite profundizar en el carácter descriptivo y explicativo de dichos números o de la supuesta relación entre variables.

El método cuantitativo, presenta un límite en cuanto a la comprensión del significado que tiene para cada cuidador el desarrollo de su actividad diaria como tal. No permite una comprensión en profundidad sobre el impacto que tiene la tarea de cuidar diariamente a una persona que adolece la enfermedad de Alzheimer: en los afectos, en la vida social, en los pensamientos, en la salud física, en las aspiraciones, en las relaciones interpersonales y en otras áreas de la vida del cuidador.

El interés del equipo investigador en cuanto a los significados de experiencias vividas por cuidadores de familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer, radica en tener acceso al fenómeno de estudio a partir de la inmersión en los contextos naturales de los cuidadores. Esto permitiría aportar una perspectiva integral sobre el fenómeno de estudio, así como otras alternativas de intervención para apoyar a los y las cuidadores.

En El Salvador existen alrededor de 30,000 personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y según la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador, se ha estimado que para el 2020 podrían ser 46,900 los afectados. Eso implicará necesariamente la aparición de más cuidadores con probabilidades de manifestar síntomas psicológicos, como estrés, ansiedad, depresión, ideación suicida, entre otros; que pueden devenir en el síndrome del cuidador quemado.

Este estudio pretende beneficiar directamente a los cuidadores de familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer. Los datos cuantitativos de las investigaciones previamente mencionadas refieren que los cuidadores suelen presentar problemas psicológicos como ansiedad, depresión, hipocondría, ideas paranoides, cambios de personalidad, rasgos obsesivos, problemas psicosomáticos y comportamientos negativos hacia sí mismos y hacia su familiar, los cuales disminuyen la calidad de vida, así como la calidad de la atención que le brindan a su familiar.

El diseño fenomenológico, en investigación cualitativa, permite adentrarse en las experiencias y vivencias de los y las cuidadores, mientras que el enfoque humanista existencial busca potenciar y comprender sus aspectos más humanos y auténticos de las personas.

En este sentido el valor de la investigación se centrará en tres ejes:

El primer eje, el teórico, permitirá conocer y comprender las experiencias de los esposos cuidadores, quienes se ven gravemente afectados en la relación cuidador-persona afectada, y sobre todo, en los significados que cada uno dé a dichas experiencias.

El segundo eje, el metodológico, permitirá al aplicar los enfoques: fenomenológico, de la investigación cualitativa, y humanista existencial, en psicología, llegar a una comprensión más compleja de la situación de los cuidadores.

El tercer y último eje, el social, consiste en beneficiar a los cuidadores por medio del diseño de un programa de auto-cuido, el cual pueda ser aplicado por los voluntarios de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador, para transformar la calidad de vida de los cuidadores de familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer.

El estudio también pretende motivar la realización de futuros estudios cualitativos, que profundicen en otras áreas con mayor amplitud e incidencia en el fenómeno.

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1. Antecedentes de investigaciones sobre cuidadores de pacientes con alzhéimer

A continuación se presenta una síntesis de tres estudios realizados a nivel internacional y local, referidos al fenómeno de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Dichas investigaciones, hacen énfasis en uno o varios aspectos concernientes a la vida o salud de las personas encargadas de cuidar a personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, quienes en su mayoría suelen ser mujeres, sin vínculo laboral formal, con algún grado de consanguineidad con la persona que padece la enfermedad, y dedicadas a tiempo completo a la tarea de realizar el cuidado del paciente.

Debe resaltarse que de los tres estudios presentados, dos son de carácter internacional y uno local. Por otra parte, todos ellos fueron realizados siguiendo los parámetros postulados por un diseño cuantitativo de investigación.

Hasta la fecha, no se tiene conocimiento sobre ningún estudio realizado desde la perspectiva cualitativa en investigación, en torno al tema de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, y mucho menos se ha logrado encontrar estudios con un diseño fenomenológico que permitan adentrarse en las experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

El estrés, el síndrome del quemado, el impacto emocional, social y laboral en la vida de las y los cuidadores/as, son algunos de los aspectos retomados por las investigaciones que a continuación se presentan.

2.1.1. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con alzheimer

En el año 2012, las investigadoras Marta Pérez Perdomo, Margarita Cartaya Poey y Bárbara Lucia Olano Montes de Oca, presentaron el estudio: “Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con alzhéimer”. Estudio de corte cuantitativo realizado bajo la coordinación de la Facultad de Enfermería "Lidia Doce", perteneciente a la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba.

Dicha investigación, en la que su objetivo principal fue identificar las variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con alzhéimer, se llevó a cabo por medio de un diseño descriptivo, en el cual participaron 100 cuidadores de adultos mayores con demencia leve y moderada (enfermedad de Alzheimer). En su mayoría los participantes fueron mujeres de aproximadamente 40 a 49 años, con algún grado de consanguineidad con la persona que cuidaban, estaban casadas y mantenían un vínculo laboral en alguna medida (trabajo informal o eventual).

Entre los principales resultados encontrados por la investigación anteriormente mencionada, referente a la situación de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, se evidencia que estos “fueron mayormente hijas, de estado civil casado, sin vínculo laboral, con un nivel superior de escolaridad (bachillerato, así como iniciadas o graduadas de alguna carrera universitaria) y sin recibir apoyo”. También se identificó la relación existente referente a la variable asociada a la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales (tiempo completo o casi total) de pacientes con enfermedad de Alzheimer. La cual evidencia un aumento en las probabilidades de experimentar sobrecarga por parte de los cuidadores, en caso de que estos no experimenten o reciban apoyo de ningún tipo (familiar, institucional o de otro tipo).

2.1.2. Investigación sobre cómo Influye el estrés en el personal cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer

Wendy Anabella López lazo et.al. (2014), en el presente estudio, expone que la demencia senil está entre las primeras cuatro principales causas de muerte en las personas de edad avanzada, con una incidencia anual del 4% entre pacientes mayores de 80 años.

Las estadísticas muestran que aproximadamente 27 mil personas padecen alzhéimer en El Salvador. Las investigadoras afirman que el Instituto Salvadoreño del Seguro Social, estima unas 8,232 personas mayores de 60 años con algún grado de demencia; no obstante, solo 633 pacientes fueron diagnosticados con enfermedad de Alzheimer, en el año 2010. La población mayor de 60 años que atiende el Instituto Salvadoreño del Seguro Social es de 164,659 pacientes. (Lazo et al., 2014).

“*Estar quemado*” es una expresión que fue empleada por primera vez en 1974 por Freudenberger (Maslach, 1977), para explicar cómo los cuidadores se van deteriorando hasta acabar quemándose tras meses o años de actividad laboral.

El síndrome del cuidador quemado aparece cuando este cuidador llega al agotamiento y desgaste físico y emocional ante las exigencias demasiado intensas de la persona necesitada de cuidados. Consiste en “*el deterioro tanto físico como emocional que experimenta la persona que convive y cuida a un familiar con una enfermedad crónica.*” (López Lazo et. al. pág. 17).

Se considera que tanto el estrés, la monotonía de las tareas y su repetición constante, junto a la percepción de la enfermedad y la falta de control sobre las actividades interminables, se llega al síndrome. Según López et.al. (2014) esto se debería en muchas ocasiones a que los cuidadores reemplazan sus propias

necesidades por las necesidades de la otra persona (aquella que recibe los cuidados).

“En muchas ocasiones el cuidado y atención a personas dependientes produce sobrecarga física y psicológica, debido a las características personales tanto del enfermo como del cuidador principal, su situación social y económica de la familia”. (López et. al. pág. 18).

En la investigación de López et. al. (2014), se encontró que los hábitos básicos de las familias son cambiados y adaptados a lo que el paciente necesita, así como la percepción que tienen los cuidadores de las emociones y comportamientos de la persona a la que cuidan.

López et. al. (2014) expresan que muchos de los cuidadores perciben un marcado malestar y tristeza al darse cuenta de lo mucho que ha cambiado el enfermo o el familiar en algunos casos, comparado a su estado anterior.

La mayoría de los cuidadores se han sentido desbordados por la situación que presenta con su familiar o paciente a su cargo por lo cual algunas veces ha sentido desesperación por la situación apremiante. (López, et al., Pág. 62).

2.1.3. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena, Colombia.

En esta investigación cuantitativa realizada en la Ciudad de Cartagena (Colombia) la Enfermera, Decana de la Universidad de Cartagena, Amparo Astrid Montalvo Prieto (2007), describe las habilidades necesarias que deben poseer los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer para ejercer adecuadamente su rol. Hace referencia a las mediciones de cada cuidador con respecto al conocimiento, valor y paciencia que ellos poseen. Todos los participantes eran miembros de una institución hospitalaria llamada Fundación

Instituto de Rehabilitación del Epiléptico (FIRE), al momento de llevarse a cabo la investigación.

El estudio también brinda datos como características de los cuidadores. El mayor porcentaje de cuidadores son mujeres, siendo estas esposas o hijas, cuyas edades oscilan entre los 36 y 59 años, y gran parte de ellas no han finalizado el bachillerato, lo que impide la comprensión de algunos aspectos más complejos acerca del cuidado y servicios que proporciona el hospital.

En la población estudiada se descubrió que su habilidad para cuidar a los pacientes con alzhéimer es baja y que experimentan ansiedad, ya que no son muy claras las instrucciones que les brinda el personal profesional de salud acerca de las complejas habilidades que necesita poseer el cuidador para llevar a cabo las tareas y responsabilidades que el rol como tal comprende.

Una de las conclusiones más importantes de su estudio fue que permitió reconocer el desempeño de los cuidadores, como también su estado de salud, lo que promovió la formación de visión de una red social de apoyo a cuidadores.

2.2. Conceptualización de Categorías

2.2.1 Enfermedad de Alzheimer

El alzhéimer es una enfermedad neurodegenerativa que causa problemas con la memoria, la forma de pensar y de actuar. Esta enfermedad no es normal en el envejecimiento.

2.2.1.1. Definición de la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa¹; es decir, que las neuronas se van degenerando, o lo que es lo mismo, se va deteriorando su estructura y el funcionamiento ya no es el normal, hasta que mueren. Es una enfermedad progresiva, lo que significa que va en aumento, y lo que indica que el daño en las neuronas y en la estructura cerebral cada vez es mayor. Es una enfermedad irreversible; por lo que no hay cura ni recuperación de los daños en el cerebro. Es una demencia; que afecta la memoria, la comprensión, el razonamiento y el juicio.

2.2.1.2. Diferencia entre demencia y enfermedad de Alzheimer

La demencia no es una enfermedad en específico². Es un término usado para describir variedad de síntomas relacionados con el deterioro de ciertas funciones del encéfalo, como la memoria, y las capacidades de razonamiento, que alcanza hasta limitar a las personas para realizar las actividades cotidianas. La enfermedad de Alzheimer, un tipo de demencia, está presente en la mayoría de los casos. La demencia vascular, que ocurre luego de un accidente cerebrovascular, es el segundo tipo de demencia más común. Sin embargo, existen muchas otras condiciones que pueden provocar síntomas de demencia, entre ellas algunas reversibles, como los problemas de tiroides y deficiencias de vitaminas.

¹ Alzhéimer, Asociación, (2016). ¿Qué es la demencia?, Alz.Org. Alzhéimer's Association National Office 225 N. Michigan Ave., Fl. 17, Chicago, IL 60601. Recuperado de: http://www.alz.org/espanol/about/que_es_la_enfermedad_de_alzhéimer.asp

² Ibíd.

2.2.1.3. Causas de la Enfermedad de Alzheimer

Todavía no se ha encontrado la causa determinante de la enfermedad que se desarrolla debido a una compleja serie de cambios que ocurren en el cerebro a través de un largo periodo de tiempo. Es probable que las causas incluyan factores genéticos, ambientales y del estilo de vida (Cuadrado y Dobato, 2006).

2.2.1.4. Factores de Riesgo de la Enfermedad de Alzheimer

Según la Asociación Alzheimer (2016), asociación de carácter internacional encaminada a comprender y tratar la enfermedad, hay distintos factores que influyen en que la enfermedad aparezca, a pesar de reconocer el fallo de las células del cerebro. Dichos factores, se mencionan a continuación³:

Edad

El factor de riesgo más alto para alzhéimer es la edad avanzada arriba de los 65 años. La mayor prevalencia está en las mujeres, que en los hombres debido a la esperanza de vida.

Historia familiar y factor genético

Las personas que tienen, entre sus familiares, un padre o hermano con alzhéimer tienen de dos a tres veces más posibilidades de desarrollar la enfermedad. El riesgo aumenta entre más miembros de la familia estén enfermos.

Se ha identificado un gen que aumenta el riesgo de desarrollar alzhéimer pero esto no es garantía de padecer la enfermedad; no obstante sí se ha revelado que algunos genes no muy comunes casi garantizan el que una persona desarrolle alzhéimer. Estos genes se han encontrado en algunos casos de familias extensas

³ *Ibíd.*

alrededor del mundo y sólo son responsables de al menos un uno por ciento de todos los casos de alzhéimer⁴.

Factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer relacionados al estilo de vida

Conde (1999) haciendo referencia a Kondo et al (1990), y Bidzan-Ussorowska (1995), expresa que entre los factores que influyen para desarrollar la enfermedad, aparte de la genética, también están el hecho de no tener una dieta nutritiva, realizar poca o ninguna actividad física y la poca participación en situaciones y relaciones sociales como en aquéllas actividades mentalmente estimulantes.

Es probable que ciertas enfermedades cardíacas, los derrames cerebrales, la presión arterial alta, la diabetes y la obesidad estén relacionadas con el padecimiento de la enfermedad de Alzheimer⁵. Sin embargo, se tiene conocimiento de la relación que puede existir entre la diabetes y el alzhéimer, sabiendo que el exceso de azúcar o insulina en la sangre puede dañar el cerebro de la siguiente manera:

- La diabetes aumenta el riesgo de problemas del corazón y de derrames, y esto hace que se dañe el corazón y los vasos sanguíneos. Estos últimos, ya dañados en el cerebro pueden contribuir a que se desarrolle alzhéimer.
- El cerebro depende de muchas sustancias químicas, las cuales, con una creciente cantidad de insulina, se pueden desequilibrar lo que puede desencadenar el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.
- El azúcar alto en la sangre causa inflamación. Esto puede dañar las células cerebrales y contribuir al que se desarrolle alzhéimer.

⁴ Ibíd.

⁵ Ibíd.

2.2.1.5. Señales de advertencia para detectar la enfermedad de Alzheimer

Las siguientes manifestaciones, son señales de advertencia ante la posibilidad de desarrollar la enfermedad de Alzheimer⁶:

Pérdida de memoria: olvidan con más frecuencia los nombres de personas, números telefónicos, acudir a una cita importante y no volver a acordarse de ellas.

Dificultad para llevar a cabo tareas simples, comunes o familiares: Olvidan lo que hacen, aun cuando hace poco lo hicieron ellos.

Problemas de lenguaje: olvidan palabras sumamente sencillas, y sustituye con sus frases propias a las mismas, lo que en ocasiones se vuelve incomprensible.

Desorientación en el tiempo y el espacio: se pierden en las calles, en su propia colonia, a veces no saben en qué lugar están ni cómo ni qué están haciendo ahí, por lo que tampoco logran saber el regreso.

Pobreza o disminución del juicio: puede vestir de manera inapropiada, y a veces olvidar cómo utilizar o vestir las prendas.

Problemas de pensamiento abstracto: no pueden hacer sumas o restas, llenar los espacios correspondientes en algunos documentos, indicar un número o nombre, como de las chequeras, por ejemplo.

Colocar objetos en lugares que no corresponden: o bien, guardarlos en lugares inimaginables posibles, como la plancha en el refrigerador.

Cambios en el estado de ánimo o de conducta: pueden estar felices y luego enojarse o llorar, o viceversa.

Cambios en la personalidad: se vuelven enojados, suspicaces o miedosos.

Pérdida de iniciativa: se vuelve sumamente pasivo, no se interesa por nada, volviéndose apático, indolente.

⁶ Alzhéimer, Asociación, (2016). Las Diez Señales, Alz.Org. Alzhéimer's Association National Office 225 N. Michigan Ave., Fl. 17, Chicago, IL 60601 Recuperado de: http://www.alz.org/espanol/signs_and_symptoms/las_10_senales.asp

2.2.1.6. Etapas de la enfermedad de Alzheimer.

Las siete etapas que a continuación se presentan, son una propuesta para dividir y catalogar el desarrollo y curso de la enfermedad, y se basan en 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 York⁷.

Primera etapa. Ausencia de daño cognitivo (Función normal).

La persona no experimenta problemas de la memoria por lo que no es detectado durante las entrevistas médicas.

Segunda etapa. Disminución cognitiva muy leve (Pueden ser los cambios normales provocados por el envejecimiento o pueden ser las primeras señales del alzhéimer).

El individuo advierte ciertas fallas de memoria como olvidar palabras conocidas o el lugar donde se colocan objetos de uso diario. Pero estos problemas no son evidentes durante los exámenes médicos, ni tampoco resultan como algo preocupante para los amigos, familiares o compañeros de trabajo.

Tercera etapa. Disminución cognitiva leve. (La etapa temprana del alzhéimer puede ser diagnosticada en algunos individuos que presentan estos síntomas, pero no en todos)

⁷ Alzhéimer, Asociación, (2016). Etapas, Alz.Org. Alzhéimer's Association National Office 225 N. Michigan Ave., Fl. 17, Chicago, IL 60601 Recuperado de: <http://www.alz.org/espanol/about/etapas.asp>

Los amigos, familiares o compañeros de trabajo notan ciertas deficiencias. Los problemas de memoria o concentración pueden salir como un resultado de una entrevista médica detallada.

Algunas dificultades comunes en la tercera etapa son:

- Dificultad para encontrar la palabra o el nombre adecuado.
- Se reduce la capacidad para recordar nombres al ser presentado a nuevas personas.
- Hay una mayor dificultad de desempeñar tareas sociales o laborales.
- Se retiene poco lo que se lee.
- Pérdida o extravío de un objeto.
- Menos capacidad para planificar y organizar.

Cuarta etapa. Disminución cognitiva moderada (Etapa leve o temprana de la enfermedad de Alzheimer).

A este punto, una entrevista médica cuidadosa podría detectar deficiencias claras en las siguientes áreas:

- Falta de memoria sobre los sucesos recientes.
- Hay dificultad en realizar tareas complejas, tales como, planificar una comida para invitados, pagar las cuentas o administrar las finanzas.
- Olvido de la historia personal.
- Estar de humor variable en aquéllas situaciones que representan un desafío social o mental.

Quinta etapa. Disminución cognitiva moderadamente severa (Etapa moderada o media de la enfermedad de Alzheimer).

Aparecen las lagunas mentales y hay un déficit en la función cognitiva, las personas advierten la necesidad de ayuda con las actividades cotidianas.

En esta etapa, los individuos:

- Son incapaces de recordar su domicilio actual, su número telefónico o el nombre de la escuela o colegio a que asistieron.

- Confunden el lugar en que están o el día de la semana.
- Necesitan ayuda para seleccionar una vestimenta adecuada para la época del año o para la ocasión.
- Recuerdan detalles significativos sobre sí mismos y sus familiares.
- No requieren ayuda para alimentarse o utilizar el baño.

Sexta etapa. Disminución cognitiva severa.

Los problemas de la memoria siguen agravándose, se producen cambios considerables en la personalidad y los individuos afectados por la enfermedad necesitan considerable ayuda en las actividades de la vida cotidiana.

En esta etapa, el individuo:

- Pierde la conciencia de las experiencias y hechos recientes y de su entorno.
- Recuerda su historia personal con imperfecciones, aunque por lo general recuerda su propio nombre.
- A veces olvida el nombre de su pareja o de la principal persona que lo cuida, pero por lo general puede distinguir las caras conocidas de las desconocidas.
- Requiere ayuda para vestirse en forma apropiada y cuando está sin supervisión, cometer errores como vestirse inapropiadamente.
- Sufre una alteración del ciclo normal del sueño.
- Necesita ayuda para hacer uso del baño.
- Experimenta episodios de incontinencia urinaria o fecal en aumento.
- Experimenta cambios significativos de la personalidad y con el comportamiento, incluyendo celos y creencias falsas, o conductas repetitivas y compulsivas, tales como retorcer las manos o romper papeles.
- Tiene tendencia a deambular y extraviarse.

Séptima etapa. Disminución cognitiva muy severa (Etapa severa o tardía de la enfermedad de Alzheimer).

En la última etapa de esta enfermedad los individuos pierden la capacidad de responder a su entorno, de hablar y, eventualmente de controlar sus movimientos. Es posible que todavía pronuncien palabras o frases.

En esta etapa, los individuos necesitan ayuda con la mayoría de su cuidado personal diario, incluyendo comer y hacer sus necesidades. Pueden perder la capacidad de sonreír, sentarse sin apoyo y sostenerse la cabeza. Los reflejos se vuelven anormales y los músculos rígidos. También se ve afectada la capacidad de tragar.

2.3. Rol del cuidador de pacientes con alzhéimer

Aaron Alterra (2001) en su obra *El cuidador: una vida con el Alzhéimer* describe la vida del cuidador como conmovedora ya que requiere de mucha responsabilidad y amor, es así como se relata en el testimonio de un esposo leal que cuida de su esposa con enfermedad de Alzheimer a través del tiempo. Para comprender mejor la intención del autor, se retoma el siguiente fragmento de la obra anteriormente mencionada: “Ahora Stella necesitaba de verdad un brazo que la acompañase a través del restaurante y que le ayudara a sentarse y levantarse de su silla. Se necesitaba de un poco de paciencia para estar con ella mientras buscaba una palabra que no hallaba o se apartaba del tema de conversación.”

El cuidador ejerce un rol importante en la vida del enfermo de Alzhéimer, ya que busca la seguridad y bienestar en el enfermo, emplea toda su energía como su guardián. Esto conlleva el riesgo de perjudicar su propia salud física y mental. Así como se describe en el *Manual del cuidador de enfermos de alzhéimer* (MAD, 2006), el cual plantea que:

“Debido a que las vidas de los cuidadores giran en torno a la satisfacción de las necesidades de su familiar mayor, muchos suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano. Esta situación,

perfectamente comprensible, significa frecuentemente que las tensiones y el malestar que experimentan muchos cuidadores provienen, pues, del hecho de que se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las de sus familiares”.

En síntesis, el primer paso en el proceso de aprendizaje para que una persona aprenda a cuidarse a sí misma de una manera adecuada, consiste en que esta se detenga a pensar hasta qué punto puede ser necesario cuidarse con mayor calidad. En los siguientes apartados se describen las características de un cuidador de enfermos de alzhéimer; resaltando las condiciones que afectan su bienestar.

2.3.1. Definición de cuidador principal y su función en la vida del paciente con alzhéimer

Ruiz y Galán (2012) en su ensayo: *Cuidadores: responsabilidades-obligaciones* citando a Flórez Lozano (1997) definen al cuidador como: “*aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales*”.

La función principal del cuidador de acuerdo a Ruiz y Galán (2012) es permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone.

De acuerdo a las anteriores definiciones del cuidador principal, se entiende que es una persona muy importante en la vida del enfermo de alzhéimer, que se requiere de mucha responsabilidad, empatía y habilidad para poder realizar actividades como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. Esta dedicación produce agotamiento físico y mental, y en muchas ocasiones lo que comúnmente se le conoce como síndrome del cuidador.

2.3.2. Tipos de cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer

Existen diferentes clasificaciones de cuidadores. Ruiz Ríos y Nava Galán (2012) mencionan que existen cuidadores principales como el esposo o a la esposa, los hijos o las hijas y los padres. En el caso de que los cuidadores sean hermanos o hermanas de la persona dependiente también suele resultar más fácil aceptar su ayuda que la de otras personas.

Sin embargo sin importar el vínculo familiar que exista, deben aceptar el cambio de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. En el siguiente subtítulo se evalúa también los principales problemas a los que se enfrenta el cuidador principal.

2.3.3. Principales efectos y consecuencias que sufre el cuidador de pacientes con alzhéimer

De acuerdo a Ruiz Ríos y Nava Galán (2012) los problemas que enfrentan los familiares cuidadores son de carácter mental o físico. Hacen mención que dentro de los problemas psicológicos reflejados en el cuidador se encuentran: nerviosismo, tensión, estrés, depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía), hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide, angustia (pánico), ideas suicidas, entre otras.

Al hacer mención de los problemas psicosomáticos que los cuidadores experimentan, Ruiz Ríos y Nava Galán (2012) mencionan: dolores de cabeza y de otras zonas, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas, trastornos del sueño (insomnio o sueño no reparador), fallas objetivas en la memoria (no sólo subjetivas), sobrecarga, la cual implica un *“estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional,*

restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo”.

Adicional a lo anterior, existe un síndrome asociado a todo este desgaste físico y mental, denominado “Burnout” o “Síndrome del cuidador quemado” el cual de acuerdo con el sitio web, Know Alzheimer (2016), se caracteriza por un estado de agotamiento físico, emocional y mental producido por haber cuidado durante períodos estables, de extensa duración y de alta implicación, a personas dependientes y no demuestran un panorama de cuáles son los síntomas y también de cómo mejorarlos.

Según Know Alzheimer (2016), los síntomas más comunes y que pueden ayudar a tomar las medidas oportunas son:

- La sensación de agotamiento y el sentimiento de no disponibilidad de recursos emocionales para reaccionar ante las situaciones que se producen en el entorno, junto con la percepción de incapacidad para seguir afrontando las responsabilidades (“Agotamiento emocional”).
- El trato despersonalizado, con una cierta desconexión emocional y mecanización de la labor que se desempeña (“Despersonalización”).
- La tendencia a generar autopercepción negativa respecto de las competencias y posibilidades de éxito (“Deterioro de la percepción de autoeficacia”).
- Disminución de la autoestima, depresión, irritabilidad, ansiedad, fatiga, insomnio, perturbaciones gástricas, etc.
- Deterioro de la calidad de las relaciones interpersonales (amigos, familia, colegas, etc.).
- Disminución del rendimiento, insatisfacción con la tarea, etc.

Know Alzheimer (2016), propone medidas de actuación para evitar y/o aliviar la aparición de este síndrome, para ello retoman los planteamientos de la Asociación

Psicogeríatrica Internacional, en concreto, los generados por los trastornos conductuales y psicológicos asociados a la demencia:

- Cambio de actitud, empatía, adaptabilidad ante los cambios.
- Entender las causas y significados de determinadas conductas.
- Expectativas realistas respecto a las capacidades de la persona enferma.
- Tolerancia ante ciertas conductas problemáticas.
- Compromiso de mantener a la persona enferma en las actividades diarias.
- Fomentar la dignidad y autoestima de la persona enferma permitiendo un cierto grado de control sobre su vida y su entorno.
- Preocupación auténtica por el bienestar de la persona enferma. Respeto a su persona, a sus sentimientos e intereses.
- Sentido del humor, capacidad para expresar sentimientos, creatividad en el manejo de los problemas conductuales y capacidad de detección de los desencadenantes.
- Voluntad de mejora permanente. El cuidador perfecto no existe y cada día se aprende algo nuevo.

Al tener de referencia estos contenidos, se revela el impacto que tiene la persona que padece la enfermedad de Alzheimer sobre quien ejerce el rol de cuidador principal, así como también sobre los profesionales que se ven involucrados en la tarea de proveer cuidados al paciente, tales como médicos, enfermeros, trabajadores sociales y profesores (Onmeda, 2016).

2.4. Asociación Familiares de Alzhéimer de El Salvador

2.4.1. Historia

Según López et. al (2004), La Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador, fue fundada aproximadamente en 1994, conforme lo manifiesta la Sra. Lucy de López, quien para entonces era secretaria de la Asociación.

Para los primeros años, junto a la empresa de Laboratorios Bayer, se empezó a buscar el tratamiento y manejo de dichos pacientes, años en los que surgieron los primeros casos de pacientes con enfermedad de la demencia, razón por la cual un grupo de familiares empiezan a conseguir información de la enfermedad, ayudando a ello, el Colegio de Químicos y Farmacéuticos para distribuir medicamentos tales como: nomotop y mederil. (López et. al, 2004).

Cierto grupo de personas, a las que les tocó enfrentar esa enfermedad de su pariente decidieron reunirse y crear un grupo al cual se les pudiera informar los cuidados que debieran tener para con su familiar. Por ello, la Sra. Julia Eugenia de Zepeda, presidenta de la fundación para entonces, junto a las señoras de oficiales se crea la Asociación del Alzheimer, con la participación de médicos, neurólogos, familiares y laboratorios. (López et. al, 2004).

López et. al (2004) menciona también que en 1995, se realiza el primer simposio de Alzheimer en El Salvador en el Hotel Intercontinental en San Salvador, para informar a las familias sobre dicho padecimiento.

2.4.2 Rol de la Asociación Familiares de Alzhéimer de El Salvador en los cuidadores de pacientes con alzheimer

López et. al (2004) menciona que en el marco del día mundial del alzhéimer, la Asociación lleva a cabo un simposio cada año sobre la enfermedad, y esta reúne a especialistas, familiares, interesados en comprender este padecimiento, en donde se pretende informar sobre la enfermedad y lo relacionado psicológicamente, médicamente a ella. Así, también, es una forma de apoyo a las familias, para que busquen ayuda y cuiden y respeten al paciente con enfermedad de Alzheimer.

A estos simposios asisten familiares que tienen pacientes con Alzheimer para que se desenvuelvan de una mejor forma en su quehacer como cuidador. (López et. al, 2004)

2.5. Perspectivas teóricas orientadoras de la presente investigación

A continuación se describen las diferentes perspectivas teóricas a emplear en la presente investigación. Tanto las que sustentan el estudio en cuanto al diseño fenomenológico en investigación cualitativa, así como las referidas al contenido psicológico. Ambas perspectivas (psicológica humanista-existencial y fenomenológica) permitirán comprender los datos obtenidos de las experiencias de los cuidadores de personas que presentan la enfermedad de Alzheimer, para posteriormente llegar a una comprensión de los significados de las mismas.

El estudio, se centra en la comprensión de la subjetividad de los cuidadores, por medio del análisis de sus experiencias y los significados de las mismas. Esto hace particularmente necesaria la selección de enfoques y teóricos cuyos presupuestos permitan integrarse o converger al momento de llevar a cabo el análisis de la información recabada a lo largo de todo el proceso de investigación.

El lector podrá observar que los autores retomados para explicar la postura fenomenológica son variados, en comparación a Rogers, quien ha sido elegido como único soporte de la perspectiva psicológica humanista–existencial, debido a que sus planteamientos permiten un acercamiento en buena medida a la fenomenología, pero sin llegar a un grado de similitud tal que impida realizar una comparación entre la fenomenología y la psicología humanista–existencial.

2.5.1. Enfoque Fenomenológico en Investigación Cualitativa

Se define a la fenomenología como el estudio de los fenómenos (o experiencias) tal como se presentan y la manera en que estos son vividos a un nivel

completamente subjetivo por las propias persona (Trejo, 2012). Por lo tanto se partiría en un principio que la fenomenología busca llegar a la comprensión de la subjetividad del ser humano, del ser, desde su propia vivencia, comprender aquello que en primera instancia parece solo accesible al individuo exclusivamente.

Nestor Leal (S.F.), describe el método fenomenológico, como aquel que se orienta al abordaje de la realidad, partiendo del marco de referencia interno del individuo. El mismo Leal (S.F.), citando a Rogers (1959/1978) argumenta que lo fenomenológico es el mundo subjetivo del hombre conformado por todo el campo de experiencias, percepciones y recuerdos al que un individuo puede tener acceso en un momento dado.

En investigación cualitativa, para Hernández Sampieri, Fernández-Collado y Baptista Lucio (2006), los diseños fenomenológicos, serían aquellos que se enfocan en las experiencias individuales subjetivas de los participantes. Hacen referencia a Bogden y Biklen (2003, citados por Sampieri, et.al. 2006), autores que conciben los diseños fenomenológicos como aquellos que pretenden “reconocer las percepciones de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia”.

Según las posturas de Creswell (1998), Alvarez-Gayou (2003) y Mertens (2005), todos ellos citados por Sampieri et.al. (2006), la fenomenología se fundamentaría en una serie de premisas que vendrían a delimitar el accionar y alcances de este diseño cualitativo de investigación. Dichas premisas son:

- Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
- Se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados.
- El investigador confía en la intuición, imaginación y en las estructuras universales para lograr aprehender la experiencia de los participantes.

- El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad, espacio, corporalidad y el contexto relacional.
- Las entrevistas, grupos de enfoque, recolección de documentos y materiales e historias de vida se dirigen a encontrar temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales.
- En la recolección enfocada se obtiene información de las personas que han experimentado el fenómeno que se estudia.

Rut Viegtes citado por Merlino (2009), siguiendo un curso de pensamiento similar a los anteriormente expuestos, plantea que “el objetivo de la investigación fenomenológica es centralmente el campo de los fenómenos tal como son vividos y experimentados por los individuos”. Por lo tanto este tipo de investigación, al centrar su esfuerzos en la experiencia y los significados de la misma, vendría a conformar “la investigación sistemática de la subjetividad” (Tesch, 1990, citado por Merlino, 2009).

Viegtes citado por Merlino (2009), presenta una postura muy similar a la de Sampieri et.al. (2006), al contextualizar las experiencias estudiadas en cuatro contextos diferentes, sin embargo Viegtes denomina esta clasificación como los *existenciales básicos* (espacio vivido, tiempo vivido, cuerpo vivido y las relaciones humanas vividas).

Pavan Baptista, et.al (2011), citando a Dartigues (2003) y Merighi (2003), plantea que la fenomenología es el estudio de las esencias y se caracteriza por un método de investigación que se ocupa de los fenómenos, es decir, todo lo que se manifiesta, abandonando los preconceptos y presupuestos. La investigación fenomenológica permite al investigador el acceso a la conciencia humana, el regreso “a las cosas mismas”.

Haciendo referencia al método fenomenológico en investigación cualitativa, Trejo (2012), expone que la realización de estudios cualitativos, implicaría la

ejecución de tres etapas obligatorias, las cuales vendrían a orientar el trabajo de investigación. A continuación se describen dichas etapas, así como los procedimientos o aspectos que se incluyen en estas.

Etapas descriptiva

Tiene por objetivo lograr una descripción del fenómeno de estudio, lo más completa y no prejuiciadamente posible, que refleje la realidad vivida por la persona, su mundo, su situación en la forma más auténtica. Consta de tres pasos.

a) Elección de la técnica o procedimiento: Busca lograr la descripción más exacta posible del fenómeno, por medio del empleo de uno o varios de los siguientes procedimientos:

- 1) La observación directa o participativa
- 2) La entrevista coloquial o dialógica
- 3) La encuesta o el cuestionario
- 4) El autorreportaje

b) La aplicación de la técnica o procedimiento seleccionado: puede describirse como la parte de práctica de la recolección de información, mediante la aplicación de las técnicas seleccionadas, así como de los demás procedimientos a desarrollar.

c) Elaboración de la descripción protocolar: esta consisten en la descripción lo más detallada y verídica posible sobre el fenómeno estudiado. Para ello, el autor propone seguir la siguiente serie de presupuestos: que refleje el fenómeno o la realidad tal como se presentó; que sea lo más completa posible y no omita nada que pudiera tener relevancia para el estudio; que no contenga elementos “proyectados por el observador”, ideas suyas, teorías consagradas, prejuicios propios o hipótesis plausibles; que recoja el fenómeno descrito en su contexto

natural, en su situación particular y el mundo propio en que se presenta, y que la descripción efectuada aparezca como una verdadera “ingenuidad disciplinada”.

Etapa Estructural

Esta etapa se centra en el estudio de las descripciones contenidas en los protocolos; éstos están constituidos de varios pasos entrelazados, por lo cual es recomendable seguir la secuencia de éstos para tener un mejor análisis de los fenómenos estudiados. Trejo (2012), propone una serie de pasos para llevar a cabo esta tarea. Estos se exponen a continuación.

Primer paso: Lectura general de la descripción de cada protocolo.

Segundo paso: Delimitación de las unidades temáticas naturales.

Tercer paso: Determinación del tema central que domina cada unidad temática.

Cuarto paso: Expresión del tema central en lenguaje

Quinto paso: Integración de todos los temas centrales en una unidad descriptiva.

Sexto paso: Integración de todas las estructuras particulares en una estructura general.

Séptimo paso: Entrevista final con los sujetos de estudio científico.

Etapa de Discusión de los Resultados

Esta última etapa, intenta relacionar los resultados obtenidos de la investigación con las conclusiones o hallazgos de otros investigadores para compararlos, contraponerlos o complementarlos, y entender mejor las posibles diferencias o similitudes. De este modo, es posible llegar a una mayor integración y a un enriquecimiento del “cuerpo de conocimientos” del área estudiada.

El modelo de trabajo propuesto por Trejo, se presenta como muy completo al momento de realizar investigaciones cualitativas, sin embargo Leal citando a Trejo

(1989), propone una serie de cuatro etapas a realizar durante el proceso de investigación, muy similares a las propuestas por Trejo (2012). Estas serían:

A) Etapa previa o de clarificación de los presupuestos de los cuales parte el investigador.

B) Etapa descriptiva, en la que se expone una descripción que refleja, lo más fielmente posible, la realidad vivida por el(los) individuo(s), en relación al tópico que se investiga;

C) Etapa estructural, que implica el estudio y análisis fenomenológico

D) La discusión del resultado del análisis efectuado, en contraste con lo planteado por otras investigaciones del tema o tópico abordado.

Silva, Lopez y Diniz (2008, citados por Pavan Baptista, et.al., 2011) conciben el método fenomenológico como aquel que se dirige al interrogativo y al fenómeno que es algo inacabado, donde se puede desvelar el mundo cotidiano del Ser, donde la experiencia se convierte en la descripción de sus vivencias.

De esta forma, podría plantearse que la fenomenología se centra primordialmente en el significado, proceso que no existe separadamente de la expresión y como tal es un fenómeno sensible al cuerpo y no simple subjetividad. Por lo tanto el método fenomenológico está dirigido a fijarse en los significados que se dan, y que son tal como son propuestos por nuestras experiencias (Alves, 2006 citado por Pavan, et.al., 2011).

El investigador tiene la intención de aprender de aquellos que han vivido o viven una cierta experiencia, considerando que el sujeto que experimenta algo es quien más puede relatar tal vivencia. Así, en la fenomenología, la búsqueda de significados es una tarea fundamental para el investigador que se basa en un método que se presta a llegar a una comprensión de los múltiples significados de la

experiencia vivida, y que, a su vez, tiene los múltiples contornos (Moreira, 2002; citado por Pavan, et.al., 2011).

Pavan, et.al., 2011, es enfático en afirmar que para la fenomenología, más importante es el reconocimiento de la experiencia, porque a medida que compartimos una vivencia, una historia de vida, podemos descubrir los significados ocultos y los fenómenos por las apariencias y, por tanto, es posible llegar a las esencias originarias de los seres humanos.

2.5.2 Enfoque Humanista – Existencial en Psicología

Pezzano de Vengoechea (2011), define el enfoque de Rogers, haciendo uso de las palabras del mismo creador, como “una «psicoterapia centrada en el cliente» y se asocia con la psicología humanista, que dignifica y valora el esfuerzo de la persona por desarrollar sus potencialidades”.

Vengoechea (2011), plantea que la “terapia centrada en el cliente”, tiene elementos comunes con la visión holística y fenomenológica de la gestalt, de la experiencial (*gendlin*) y del enfoque existencial”. Esto implicaría, que en comparación con otros enfoques existentes dentro del haber en psicología, la perspectiva de Rogers, propondría una mayor concentración en el ser humano, como ser capaz de vivenciar su mundo y darle una interpretación particular a este, completamente única y personal. Para él, la vida psíquica tendría por centro a la vivencia, al fenómeno.

Rogers citado por Vengoechea (2011) propone una serie de enseñanzas, las cuales demuestran con mayor claridad la importancia para este autor, de tomar al ser humano como máximo y único conocedor de su propia experiencia. Entre estas se encuentra:

- a) La importancia de confiar en la propia experiencia
- b) La evaluación de los demás no debe ser tomada como una guía
- c) La propia experiencia es la máxima autoridad
- d) La importancia de gozar al encontrar armonía en la experiencia
- e) Los hechos no son hostiles
- f) Aquello que es personal resulta más general
- g) Las personas se orientan en una dirección positiva
- h) La vida es un proceso dinámico y cambiante

Ryachlak (1988) al momento de hacer un recorrido explicativo por la teoría de Rogers, hace la diferenciación respecto a *los procesos mentales* (pensamientos, conciencia, etc.) y *los corporales* (sentimientos, procesos biológicos, etc.) la combinación de ambos procesos, genera la experiencia *organísmica*, la cual aparece como total e integradora, tal cual como una Gestalt.

Sin embargo, para que experiencias puedan ser accesibles al ser humano, estas deben presentarse ante él por medio de *símbolos*. Para Ryachlak (1988), un *Símbolo*, consiste en una reflexión cognoscitiva (mental) de algún estado de las cosas en la vida de una persona, el cual se experimenta por medio del significado, particular y personal, de una palabra o imagen.

Planteado lo anterior, se tendría que el *campo fenoménico* (centro de las experiencias vividas por la persona) sería una integración de todos los factores anteriormente mencionados, en mutua y constante interacción. Sin embargo debe aclararse que para Rogers, los procesos fisiológicos y biológicos, así como la actividad del sistema nervioso superior, no se consideran como parte o componente del campo fenoménico.

Lo anterior se debe a que al momento de vivir un evento, la persona tiene consciencia de la experiencia (experiencia orgánica) conformada por la interacción de los procesos mentales y corporales, mas no de las causas, funcionamiento o

cambios a nivel fisiológico que suceden. La persona puede tener acceso a lo fenoménico (las sensaciones, pensamientos o ideas ante un evento), pero no a lo noumenal (el funcionamiento, estructura o composición de un evento o estado).

Rychlak (1988), explica que es debido a lo complejo del proceso experiencial y su impacto en el campo fenoménico, que los sentimientos que se tienen en relación con todos los aspectos de la vida, son muy importantes para definir lo que las diversas situaciones y circunstancias significan para las personas. Esto es llamado *simbolización potencial*. La capacidad para poder simbolizar con exactitud los sentimientos y así poder reconocer su verdadera naturaleza.

Para Rogers, citado por Rychlak (1988), el campo fenoménico define la realidad subjetiva de la persona. Debido a esto, el mismo teórico plantea que mientras más abierta y menos temerosa sea la persona, en relación a las circunstancias cambiantes de la vida, más probabilidad habrá de que esta sea capaz de conocerse a sí misma.

Otros de los conceptos vitales en la teoría de Rogers, son el *sí mismo* y la *estructura del sí mismo* (Rychlak, 1988). El primero se refiere a la definición del sí mismo consciente que la persona se da cuando habla de yo (él o ella misma), mientras que el segundo, se emplea cuando se habla de las personas desde un marco de referencia externo (la persona es descrita por otros).

Una vez planteados los aspectos anteriores, referente al funcionamiento del mundo psicológico del individuo, surge la duda respecto a los motivos, razones o necesidades que impulsan la actividad en el ser humano. Para Rogers, citado por Campos (1982), el concepto motivacional básico en la personalidad sería la *tendencia actualizante*.

Campos (1982), expone que en la teoría de Rogers todas las demás necesidades experimentadas por el ser humano, se encontrarían supeditadas a la

necesidad de actualización o tendencia actualizante, puesto que todas estas tenderían a mantener y desarrollar el organismo. Estas necesidades vendrían a ser “tensiones fisiológicas que, cuando son experimentadas, forman la base de la conducta que aparece funcionalmente (aunque no conscientemente) destinada a reducir la tensión y a mantener y a desarrollar el organismo” (Campos, 1982).

Como ya se expuso en los párrafos anteriores, existen otras necesidades, que se encuentra directamente vinculadas y supeditadas a la necesidad o tendencia actualizante, partiendo de Campos (1982) y Rychlak (1988), estas serían:

2.2 *Necesidad de consideración positiva incondicional por parte de los otros:* esta comprendería la comprensión, el respeto y aceptación total de los sentimientos de una persona, por parte de los otros, sin pedir o solicitar nada a cambio.

2.3 *Necesidad de autoconsideración positiva incondicional:* esta vendría a ser el sentimiento de consideración positiva que el individuo llega a asociar con una experiencia particular de sí mismo o con un grupo de sus experiencias. Campos (1982) plantea que tanto esta necesidad, como la de consideración positiva por parte de los demás, se desarrollan durante la infancia.

Ya se ha presentado, de manera general la teoría humanista – existencial de Rogers, en lo que respecta a la estructura de la personalidad, funcionamiento de los procesos psicológicos y las motivaciones de la conducta. Esto permitirá, conjuntamente con la teoría fenomenológica, comprender la vivencia subjetiva de las personas cuidadoras de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer.

3. METODOLOGÍA

3.1 Método

Olabuénaga, en su obra *La Descodificación de la Vida Cotidiana* (1989), expone algunos aspectos general referentes a los enfoques cualitativo y cuantitativo, que permiten aclarar las diferencias y características particulares de cada uno. Para este autor, “suele identificarse la metodología cualitativa con el uso las palabras, las descripciones, las viñetas y los relatos, en contraposición al uso de los números, las tablas, los tests de significación y los modelos estadísticos”, usualmente empleados en los modelos cuantitativos.

Siguiendo la postura de Olabuénaga (1989), en la obra anteriormente citada, se describe como cualitativo a los diferentes métodos y estrategias de recogida de información, que no implican los sondeos masivos de muestras de una determinada población o experimentos de laboratorio altamente controlados, y que por el contrario, optan por el uso de variables discretas, la formulación de temas o problemáticas poco estructuradas y/o abiertas, así como el trabajo con hipótesis poco elaboradas operacionalmente.

El presente estudio se centró en explorar, comprender e interpretar los significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer. Para llevarlo a cabo, el método cualitativo se mostró propicio, debido a que su objetivo principal no fue obtener resultados que pudieran ser generalizables a través de números, o replicables en contextos similares. Al contrario, pretendió desarrollar un análisis exhaustivo de las vivencias de los sujetos de la investigación para crear una explicación teórica sobre el fenómeno y la subjetividad de los cuidadores.

Hacer uso del método cualitativo implicó un mayor acercamiento al fenómeno estudiado (los cuidadores y sus experiencias en relación a sus familiares), así como la obtención de información en mayor cantidad, calidad y riqueza de significado.

3.2 Esquema Teórico

El análisis e interpretación de la información recolectada dentro del proceso de recogida de datos, así como su posterior análisis e interpretación, se apoyaron en el empleo del diseño fenomenológico en investigación cualitativa y el modelo humanista–existencial, específicamente la terapia centrada en el cliente, diseñada por Carl Rogers. Ambos enfoques permitieron acercarse al aspecto subjetivo de los fenómenos y experiencias vividas por individuos en sus aspectos sociales y psicológicos.

Para Rut Vieytes (Merlino, et al. 2008), el análisis de los datos en el diseño fenomenológico, se puede realizar mediante el empleo y análisis de los cuatro existenciales básicos. Estos fueron:

Cuerpo vivido: implicó todas las vivencias corporales experimentadas por los sujetos. Las reacciones, estímulos, gestos, malestares, entre otros; vinculados con las vivencias y experiencias actuales en su rol de cuidador.

Tiempo vivido: que hizo referencia a la noción de tiempo, ciclos, periodos, por los cuales atravesaron los cuidadores percibiéndose a sí mismos, su actividad y su entorno. También tomó en cuenta las transiciones entre los diferentes cambios efectuados a lo largo de la vida del cuidador.

Espacio vivido: entendido como los entornos, espacios, lugares, etc. en los cuales los cuidadores desarrollan y viven su cotidianidad. Los significados de estos y las implicaciones para su vida.

Comunalidad: enfatizado en la diversidad de relaciones, percibidas por presencia o ausencia, que los sujetos experimentan en su cotidianidad, y los significados que han adjudicado a cada una ellas. Estas comprender en su mayoría la vecindad, los entornos físico – sociales y la comunidad, etc.

3.3 Diseño muestral no probabilístico, por conveniencia

El muestreo no probabilístico implicó que los sujetos participantes del estudio, debían cumplir con una serie de características que los identificaran como personas que cuidan a sus familiares que adolecen de alzhéimer; y que, a la vez, estas características no permitirían la elección de personas de forma aleatoria, dando lugar al equipo investigador de seleccionar a aquéllas que más se apegaran a los objetivos del estudio. Entre las características que debían poseer, están:

- Estar afiliado a la Asociación Familiares de Alzheimer.
- Tener más de un año cuidando a su familiar con enfermedad de Alzheimer.
- No tener un trabajo fijo asalariado.
- Debe ejercer su rol de cuidador la mayor parte del tiempo.

Los sujetos, fueron elegidos únicamente si cumplían las características antes mencionadas. No se fueron necesarios métodos probabilísticos para llevar a cabo la selección de la muestra, puesto que esta estuvo en la elección de cuatro casos representativos de la población.

Respecto a la cantidad de casos, se debió a la naturaleza del diseño de investigación seleccionada (fenomenológica) y a la cantidad y calidad de la información que se obtuvo durante el proceso de recopilación de datos. La información consistió en las transcripciones de las entrevistas realizadas a cada cuidador, por lo cual para incrementar la calidad y fidelidad de los datos, se trabajó con una muestra que permitió controlar en la mayor medida posible el proceso de recopilación y análisis.

3.4 Ubicación del contexto

Los contextos naturales en los cuales se desarrolló la investigación son espacios sociales y cotidianos donde se desenvuelven los cuidadores, mantienen

sus relaciones sociales, y en los que vivencian las experiencias que el estudio pretende interpretar. Dichos contextos son:

- a) La Asociación de Familiares de Alzheimer El Salvador.
- b) El hogar de cada uno de los cuidadores seleccionados, miembros de la Asociación.

El contacto inicial fue con la Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador, la cual funcionó como enlace para establecer comunicación con los participantes, la asociación exigió que el equipo investigador brindase apoyo en actividades que desarrollara durante el periodo de la investigación, con el objetivo de acercarse a los participantes propuestos por la Asociación de acuerdo a los requisitos planteados en el perfil de la investigación.

Esta institución apoya a las personas que realizan la tarea de cuidador de personas que presentan el cuadro clínico de la enfermedad de Alzheimer, en cualquiera de sus etapas. Este apoyo se concretiza por medio de la realización de reuniones mensuales, en las cuales los cuidadores tienen la oportunidad de recibir charlas formativas sobre diversos temas concernientes al cuidado de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer, así como también actividades básicas de autocuidado para los que tienen el rol de cuidador. Dichas actividades consisten en reuniones de expresión emocional, consejería psicológica, hasta excursiones a diferentes sitios turísticos del país.

La Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador, a pesar de la ayuda que proporciona a los cuidadores, no cuenta con un programa de atención psicológica específicamente dirigido a los cuidadores para proporcionarles un apoyo que les permita reducir o controlar el estrés ocasionado por su rutina diaria al ser un cuidador. Existe atención psicológica (no individualizada) que brinda cierto alivio para establecer habilidades de resiliencia para cuidar a una persona que adolece

de alzhéimer, pero en su mayoría esta atención se mantiene a nivel de consejería grupal.

En lo referente a los hogares de los cuidadores, se realizaron visitas preliminares y se aplicaron entrevistas generales para poder describir a los participantes, la condición actual, en ese período de tiempo, así como su contexto, sus relaciones sociales y actividades cotidianas. Los cuidadores permitieron al equipo investigador mantener contacto a través de llamadas telefónicas cuando era necesario, por ejemplo cuando se programaron las visitas o para compartir información general referente a la asociación o la investigación.

En su mayoría los hogares de los cuidadores presentaron una condición favorable para llevar a cabo las actividades que demanda la relación familiar enfermo-cuidador; así, como para realizar actividades familiares y otras que involucren a personas ajenas a la familia (como el caso de hacer posible la investigación, y ciertos rituales que algunas personas hacen desde sus creencias religiosas).

Los hogares poseen condiciones estructurales mínimas y económicas para vivir (se encuentran ubicadas en zonas relativamente seguras, con poca incidencia de pandillas, de violencia o problemas de criminalidad, así como un nivel económico que no refleja pobreza extrema, sin dificultad para tener acceso a los servicios básicos necesarios) así como los que reflejan un alto grado de capacidad de adquisición y estatus socioeconómico (residenciales privadas, casas de lujo, etc.), por esta razón no puede realizarse una caracterización de contextos y casos homogéneos, pues cada una de las familias presenta sus particularidades, lo cual implicaría que los sujetos y contextos presentarían una cualidad heterogénea.

3.5. Participantes

En los siguientes párrafos, se presentan las características generales y específicas que tienen los participantes del estudio (a quienes se les llamará cuidadores), y que son personas que cuidan a su familiar que adolece la enfermedad de Alzheimer.

3.5.1. Características generales

De los cuidadores, tres de los cuatro, se encuentran en la etapa adulta tardía que dedican por completo su tiempo para suplir las necesidades que sus familiares demandan; las personas que adolecen de la enfermedad de Alzheimer no pueden permanecer solos ni mucho menos cuidarse y necesitan de alguien que esté a su disposición. Entre los parentescos de dichos familiares enfermos hay: dos hijas, un hijo y una esposa, que en su totalidad dan como resultado cuatro personas que han decidido cuidar de la persona con la enfermedad por el vínculo afectivo que sienten hacia ella y por la falta de apoyo familiar.

Los cuidadores no trabajan porque están en calidad de jubilados o han renunciado a sus trabajos, lo que les favorece para atender a sus familiares enfermos en cuanto a las necesidades emocionales (dar cariño, calmar sus enojos o angustias), físicas (ayudarlo a caminar o en sus necesidades fisiológicas, cubrir gastos económicos), psíquicas (reorientarlo, si es posible ubicarlo, conversar), médicas (citas en hospitales, dar medicina), entre otras que estos demandan. En su mayoría, los cuidadores dependen económicamente de otros familiares o de trabajos ocasionales.

Respecto a las características de los cuidadores, en relación a sus rasgos de personalidad, se les puede describir a todos como personas extrovertidas, abiertas a compartir sus experiencias y explicar su percepción sobre las diferentes situaciones en las que han tenido que ir desenvolviéndose, son personas afables

en su mayoría, solamente uno de ellos se mostró reservado con algunos temas de conversación, sin embargo, todos mostraron una actitud positiva para afrontar la enfermedad que su familiar adolece y estuvieron dispuestos a colaborar con la investigación, con el fin de ayudar al equipo investigador a conocer las experiencias al cuidar a sus familiares con la enfermedad de Alzheimer; así como también el propósito de ser beneficiadas con la misma y ayudar a las otras personas que participan.

Durante la inmersión a los contextos cotidianos es notable que aún decaen y se sienten desmotivados debido a la sobrecarga de ser cuidador; otros, se sienten angustiados, no tienen ideas claras sobre qué hacer para ayudar a su familiar enfermo y algunos han llegado a tener el deseo de abandonar la tarea de ser un cuidador o considerado incluso la idea del suicidio, sin embargo expresan haberla abandonado debido a la necesidad que presenta su familiar de ser atendido y la falta de otra persona o personas que puedan encargarse de él o de ella.

En su devenir histórico, han desarrollado cierta ambivalencia emocional caracterizada por sentimientos y actitudes positivas como negativas, tanto en los cuidados hacia la persona con enfermedad de Alzheimer, como hacia sí mismo; lo cual significa que, en la medida que cuidan a su familiar con enfermedad de Alzheimer sienten satisfacción y alivio al saber que están haciendo un esfuerzo por cuidar de su esposo o de su madre, pero sienten malestar al enojarse con ellos por comportamientos estresantes que genera la enfermedad.

3.5.2. Características específicas

A continuación se describen los participantes, caso por caso, sin embargo por razones de privacidad y protección a la identidad, no se proporcionan nombres, ni ubicaciones exactas de las personas.

Cuidador 1

Vive en Ciudad Merliot, de sexo femenino, de 55 años de edad, cuida a su madre de 84 años de edad. Es una persona preocupada por los cuidados que debe tener hacia su madre, con las medicinas que necesita y con la condición de salud en general, aunque desconfía del sistema de salud y busca otras opciones privadas; así, como se preocupa por si está haciendo las cosas adecuadamente o si hay algo que deba mejorar y cómo podría hacerlo para darle a su madre la mejor atención posible.

En cuanto, a su esfera afectiva, es una mujer con sentimientos ambivalentes, ya que se siente satisfecha al realizar actividades en beneficio de su madre, no obstante, siente rechazos hacia algunas actividades que debe realizar como la tarea del baño o lo relacionado con la limpieza personal de la madre. En ocasiones, busca la manera de aliviar el estrés, yéndose a un centro comercial, a tomar un descanso y regresar horas después.

Respecto a la interacción con su madre, le gusta platicar con ella y tomarse algunas situaciones con humor, como por ejemplo, cuando se recuerda de cosas pasadas, o expresa acontecimientos que ya han sucedido, pero la madre los vive como presentes. Ella le permite desplazarse a su madre dentro de su casa hasta donde considera que su madre puede hacerlo, es decir que no le ayuda a caminar o hacer algo mientras no le solicite ayuda, ya que tiene el criterio de dejarla ser independiente hasta que le pida ayuda.

Cuidador 2

Reside en San Jacinto, de sexo femenino, de 63 años de edad y cuida a su madre de 84 años de edad. Es una persona afable que desde un inicio confió en el equipo investigador, al brindar datos de su situación personal, específicamente de la relación que tiene con su madre, de los diferentes retos y dificultades que vive

diariamente y la relación que mantiene con sus hermanos/as. Ella es una persona que aparte de sentir preocupaciones por la vida de su madre, vive también con problemas de salud, incluso, a veces posterga algunas citas con el médico para no dejar de atender a su madre.

Es una persona con sentimientos ambivalentes, pues siente satisfacción al cuidar a su madre y sentimientos de culpa por no poder hacer más de lo que está a su alcance; siente tristeza por cómo ha tratado a su madre en algunas ocasiones, incluyendo situaciones en las que desconocía sobre la enfermedad de Alzheimer que su madre adolece. No recibe el total apoyo de sus hermanas. La mayor parte del tiempo está con su madre, cuidándola cuando duerme, come, se baña, o camina; son dos personas que platican y a veces salen a caminar juntas; sin embargo, hay situaciones que le generan estrés, como cuando la madre se enoja y empieza a golpear cosas o gritarle, así como cuando se desespera y no consigue calmarla, o cuando tiene que repetirle las cosas en más de dos ocasiones.

Cuidador 3

Vive en la Colonia Satélite, de sexo femenino, de 68 años de edad, cuida a su esposo de 73 años de edad, es una persona extrovertida y atenta. Ella se encarga de todas las actividades de aseo del hogar y también del cuidado de su esposo, ella cocina, va al mercado, entre otras actividades.

La relación que mantiene con su esposo parece cariñosa pues frente al equipo investigador lo llamaba “papi”. No muestra una actitud de negación respecto a la condición de su esposo ya que nos manifiesta estar consciente de las consecuencias del alzhéimer y nos dice que lo apoya incondicionalmente. Quedo muy emocionada con la visita del equipo y con la investigación en sí.

Cuidador 4

Vive en Santa Tecla, de sexo masculino, de 44 años de edad, cuida a su madre de 68 años de edad, es un hombre abierto a compartir sus experiencias personales, aunque al principio se haya presentado como alguien tímido y reservado en los detalles que debiera mencionar. Es una persona que manifiesta sentir carga emocional al estar cuidando de su madre, él es alguien que lucha a diario con las dificultades que se le presentan. Se puede mencionar que aparentemente sufre de inestabilidad emocional, por lo que está en un cambio constante de emociones con respecto a las situaciones que vive en el cuidado de su madre, o respecto a las personas con las que se relaciona (como por ejemplo con sus hermanas), y además, presenta muchos síntomas de ansiedad ante la situación actual que vive con su madre, y con la idea del pronóstico que él imagina que ella podría sufrir.

Es un hijo que siempre está pendiente de los cuidados de su madre. Tiene problemas con sus hermanas, ya que al parecer, estas no le ayudan con los cuidados y atenciones que debe recibir la madre, y el hecho de no mantener vínculos afectivos cercanos con sus hermanas, lo hace sentirse desesperado y con sentimientos de enojo, ya que siente que no le ayudan y que lo han dejado solo en la tarea de ser cuidador, así como no se percibe una adecuada comunicación entre ellos. Por la dificultad que presenta el cuidar a su madre, no ha conseguido alguien más que pueda ayudarlo ya que cuando ella se molesta se vuelve un poco agresiva y aunque no ha golpeado a alguien, han percibido la intención de hacerlo o de insultar. Sólo recibe apoyo de otra persona externa a la familia.

3.6. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Sobre los métodos y técnicas (observación, entrevista con temas generales y pruebas psicológicas) que se emplearon para la recolección, análisis e interpretación de datos. Se optó por estos métodos y técnicas provenientes del enfoque fenomenológico de la investigación cualitativa y la investigación

psicológica; ya que facilitaron el acercamiento al fenómeno y la comprensión del mismo.

3.6.1. Métodos

Se hace una descripción de los métodos mencionados. De tal forma que el lector pueda tener una comprensión clara del funcionamiento, objetivo y empleo de los mismos.

- La entrevista: proceso dialógico en el que se establece una relación de confianza e intimidad entre entrevistador – entrevistado, con el fin de obtener información acerca de las experiencias y vivencias vinculadas al diario vivir de los cuidadores en relación a los servicios y atenciones que proporcionan a su familiar, el vínculo emocional y el efecto e incidencia que estos tienen en la salud (física y mental) del cuidador.
- La observación: proceso que permitió obtener impresiones del ambiente, medio social y conducta manifiesta de los cuidadores en las diferentes interacciones que se mantengan con ellos a lo largo de todo el proceso. La información obtenida por medio de este método se refleja en las notas efectuadas en las bitácoras.
- Pruebas Psicológicas: instrumentos estandarizados y validados que evalúan uno o varios aspectos específicos de la vida psicológica del ser humano. Implican generalmente el análisis de las respuestas del sujeto ante un ítem o reactivo específico.

3.6.2. Técnicas

Entre las técnicas que comprendieron el empleo de estos métodos y que se revelaron pertinentes para el estudio se encuentran:

- La entrevista en profundidad: se aplicaron entrevistas con temas generales que permitieron obtener grandes cantidades traducidas en descripciones, narraciones y relatos de información, en torno a diversos temas o aspectos de las experiencias vividas por parte de las personas entrevistadas; aspectos que se desean estudiar en cuanto a su intimidad, buscando a cada momento, obtener la mayor claridad posible sobre los mismos.
- Bitácoras: Se empleó con la finalidad de realizar anotaciones referidas a observaciones efectuadas u otros datos que no puedan ser registrados mediante las otras técnicas.

3.6.3. Instrumentos

A continuación se describen los instrumentos que se emplearon durante el proceso de investigación. Debe denotarse que las guías de entrevistas y la escala de sobrecarga del cuidador Zarit, fueron aplicadas específicamente durante la etapa de recolección de datos, al igual que las bitácoras, las cuales fueron usadas durante las entrevistas en profundidad.

- Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: instrumento de evaluación psicológica, diseñado por S.H. Zarit, K.E. Reeve y J. Bach-Peterson, que consta de 22 ítems que se puntúan en base a una escala de Liker, seleccionando una entre cinco opciones diferentes de respuesta por cada ítem de acuerdo a como la personas que la está respondiendo se sienta. Esta prueba evalúa la salud física, salud psicológica, actividades sociales y recursos económicos de los cuidadores. Dicha escala se analizó con un profesional de la psicología experto en métodos y técnicas psicológicas, y se encontró que a diferencia de otras pruebas psicológicas, esta escala ha sido diseñada específicamente para evaluar la sobrecarga en cuidadores a partir de la teoría general del estrés. (Ver Anexos)

- Guías de entrevista: Se diseñaron siete guías de entrevista en profundidad. Cuatro exploraron los existenciales básicos postulados por el Diseño Fenomenológico (cuerpo vivido, espacio vivido, tiempo vivido y comunalidad), mientras que las tres restantes evaluaron los procesos psicológicos (cognición, conducta y afectos) de los cuidadores/as. Todas las entrevistas fueron sujetas a un proceso de validación, en el que debían cumplir mínimos criterios científicos de validez de contenido para poder ser aplicadas en la investigación, de acuerdo al criterio de los jueces expertos, ellos evaluaron los instrumentos, ítem por ítem, dieron sus observaciones y fueron aprobadas al superar las mismas, la valoración fue con la pericia del método cualitativo. En total, fueron dos sociólogos, por su conocimiento sobre el método cualitativo, y cuatro psicólogos. (Ver Anexos)
- Bitácoras: consistió en anotaciones sobre la hora, fecha, lugar, participantes, y contenidos de la jornada en hojas que el equipo investigador llevaba para ello, específicamente aspectos obtenidos a partir de la observación realizada por el equipo investigador. (Ver Anexos)

3.6.4. Equipos

- Celulares inteligentes: celulares con Sistema Operativo Android, con capacidad para grabar audio en alta definición.

3.7. Aspectos Éticos de la investigación

Privacidad.

La investigación se realizó en el hogar (contexto natural de los participantes), y en la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador, y sus diversas actividades cotidianas, ya que son ambientes adecuados para que puedan expresarse libremente, y se sientan seguros de interactuar de una forma natural, sin interrupciones ni inquietudes.

Confidencialidad.

Se refiere que como equipo investigador, se trató la información de una manera profesional con fines académicos e investigativos, y de cuidar la intimidad y aquéllos aspectos que especifiquen los cuidadores como convenientes y que están detrás del estudio.

Consentimiento.

Se informó a los cuidadores sobre los objetivos que se deseaban alcanzar con la investigación y el propósito de cada una de las actividades a realizar, sin tratar de imponer o sobrepasar sus valores o creencias. Toda actividad realizada fue comprendida y realizada con el permiso de los cuidadores, teniendo la libertad de retirarse del proceso si así lo hubiesen deseado; además, se solicitó permiso para el uso de aparatos, como la grabadora de sonidos de los teléfonos inteligentes.

3.8. Procedimiento de recolección de datos

Este proceso comprendió tres etapas. Las cuales fueron:

3.8.1. La primera, relativa a los contextos.

Implicó el contacto inicial con la Asociación de Familiares de Alzheimer El Salvador, así como con cuatro afiliados específicos de la misma, quienes debieron cumplir con características de selección (necesarias) para participar en el estudio, para ellos se aplicó el muestreo no probabilístico, ocupado en la metodología cualitativa, el cual fue de tipo intencional, ya que el equipo investigador se encargó de establecer los criterios para seleccionar la muestra; estos criterios, fueron: que no tuvieran un trabajo fijo asalariado, haber estado más de un año al cuidado de su familiar con enfermedad de Alzheimer, que se dedicara a su tarea de cuidador la mayor parte del tiempo, y que fueran afiliados de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador, de manera que en esta etapa, se fueron conociendo a los

cuidadores, su contexto y el ambiente en el que se desenvolvían para poder llegar a conocer el fenómeno que se ha estudiado.

3.8.2. La segunda etapa comprende el diseño y elaboración de los instrumentos de recolección de datos, y su posterior aplicación.

La aplicación de los mismos fue efectuada de dos formas: entrevistas individuales en las instalaciones de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador y realización de visitas domiciliarias a los sujetos. Entre los instrumentos y aparatos que se emplearon se tienen:

- Guías de entrevista en profundidad, que contenían temas generales de análisis sobre las áreas estudiadas para cada participante.
- Bitácoras, en las que se anotaron aspectos que ocurrieron o se percibieron de cada día de ejecución de alguna determinada actividad contacto con las personas (entrevistas), u observaciones respectivas.
- Teléfono inteligente con sistema operativo Android, con las cuales se grabaron en audio las entrevistas, mientras sea permitido por parte de los participantes.

3.8.3. Tercera etapa, representación de la información obtenida y su respectivo análisis.

Comprendió el análisis e interpretación de la información obtenida, así como la forma de presentar los resultados del estudio en categorías establecidas que emergen de la teoría psicológica (humanista-existencial), y de la teoría fenomenológica, partiendo de los datos proporcionados por los participantes. Buscando también mayor claridad en el estudio, se presentan caso por caso, los resultados, así como de manera global. Así también, se diseñó una propuesta de auto-cuidado que pueda ser llevada a cabo por los miembros de la asociación.

4. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

A continuación se presenta la forma en que fue organizada e interpretada la información recolectada.

4.1 Presentación de datos obtenidos en la investigación:

Los resultados de la investigación son presentados en el orden siguiente:

4.1.1. Diagrama de categorización. En el que se presenta y se describe cómo se fue categorizando la información.

4.1.2. Cuadros de interpretación. Dos series de cuadros, que representan la información obtenida durante el proceso de recolección de datos, organizada en función de:

- a) La correlación entre existenciales básicos y procesos psicológicos básicos, y;
- b) La triangulación de los resultados entre los métodos utilizados, que son las entrevistas, observaciones realizadas y diagnóstico de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit.

4.1.3 Esquema teórico. En el que se visualiza la relación de categorías explicado en la teoría reflexiva y crítica en el análisis de resultados.

4.1.4 Definición de categorías. Se describen cada una de las categorías del estudio.

4.1.1 Diagrama de categorización para la comprensión de la realización de la investigación

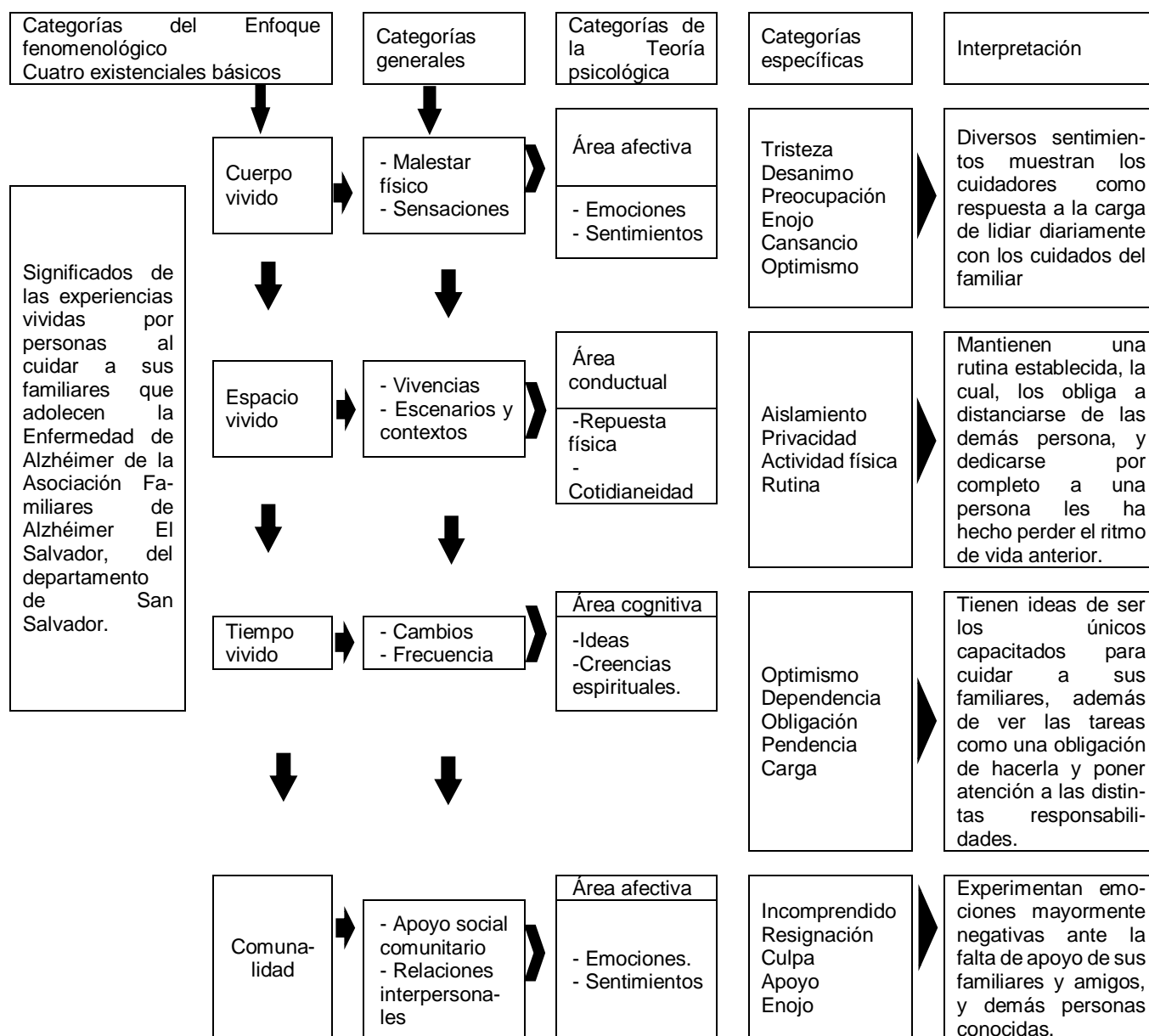


Diagrama 1. Proceso de categorización

4.1.2. Cuadros de Interpretación de resultados obtenidos en la investigación

4.1.2.1. Cuadros de análisis e interpretación de categorías del enfoque fenomenológico

CUADRO DE INTERPRETACION #1 EXISTENCIAL DEL CUERPO VIVIDO							
Categoría teórica/ sub categorías	Categoría psicológica/ sub categoría	Cuidador 1	Cuidador 2	Cuidador 3	Cuidador 4	Categoría específica del dato	Interpretación
(C.V.) Cuerpo vivo (M.F.) Malestar físico (SA.) Sensaciones	(A.A.) Área afectiva (E.S) Emociones (SI.) sentimientos	<p>“Estuve una semana completa que realmente se me había subido el azúcar, porque mi madre, este, se hizo tres veces pupú en el cuarto...”</p> <p>“... se hace en todo el cuarto, y yo lo que siento es ira, enojo y se me altera el sistema nervioso completo.”</p> <p>“Y luego que se me altera la azúcar porque soy diabética, y eso a veces me hace como que queriendo... yo quiero salir</p>	<p>“Ahorita, yo sí, ya me siento un poco más cansada,...”</p> <p>“Me sentía como cansada, levantarme varias veces en la noche, siento que no dormí bien, como algo, irritada.”</p> <p>“Preocupación, ahora ya sé que va a llegar un tiempo, en que no va a poder comer, tragar”</p> <p>“Sí, mire, me preocupa que me vaya a enfermar”</p>	<p>“Siento que siempre estoy pendiente de él. Que prefiero no... cualquier cosa yo lo dejo por estar con él, y... eso es lo que yo he sentido hasta ahora y otra cosa no. Que deseos de llorar, que de enojarme. No, nada de eso.”</p> <p>“Es que yo lo que pensé: que yo... uno desde el momento en que se casa, sabe que tiene que gozar o sufrir cualquier cosa, pensando que esa es la voluntad de Dios. No me inmute, no me puse triste mucho menos alegre, verdad?”</p>	<p>“No me alegraba salir, hay yo decía y como la gente y que le pasa y porque se ve así todo triste y a mí cuando me preguntaban eso se me hacía un nudo en la garganta y me daba ganas de llorar.”</p> <p>“Yo me sentía sin ánimos de nada y hay qué voy a ir hacer, siento como que me encerré y aquí pasaba pues a que amaneciera, anoheciera otra vez.”</p>	<p>Tristeza</p> <p>Desanimo</p> <p>Preocupación</p> <p>Optimismo</p> <p>Cansancio</p> <p>Enojo</p> <p>Enfermedad.</p> <p>Ansiedad</p>	<p>Los cuidadores vivencian diferentes aspectos afectivos y físicos. Entre las vivencias afectivas se encuentran los sentimientos de tristeza, optimismo y preocupación y en cuanto a las emociones hay desánimo y enojo.</p> <p>Estas vivencias son una respuesta a la sobrecarga que tienen por el hecho de ser cuidadores a tiempo completo y la forma en que ellos tratan de resolver sus dificultades, por ejemplo cuando sus familiares se vuelven muy demandantes de atención o cuidados.</p> <p>Esta situación genera preocupación en los cuidadores por brindar mayor bienestar a su familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer,</p>

		<p>corriendo de la casa cuando ella hace pupú, pero es cuando ella hace esas cosas, pero son cuando ella hace esas cosas, de lo contrario pasamos tranquilas las dos.”</p> <p>“Yo ansiedad, sí, de verdad tengo ganas de comer.”</p>	<p>“Este año, se me subió la presión”.</p>	<p>“La emoción de quererlo proteger, de hablarle con primor. Esas son las emociones. Nunca siento enojo. Porque digo, él no tiene la culpa, por decirlo así.”</p> <p>“Que yo me pudiera morir primero eso es lo que me preocupa... porque solo tenemos ese hijo y sería una carga para mi pobre hijo. Eso es lo único que me preocupa.”</p> <p>“Cada momento yo siento que estoy en lo seguro, por supuesto si veo en el momentito que tengo alguna fallita trato de corregirla, pero siempre positiva, me siento siempre positiva.”</p>	<p>“Inconscientemente me está haciendo comer, y comer, y comer; porque, yo necesito recuperar, volverme a ver como yo estaba antes.”</p> <p>“Yo sé que tengo que mejorar en algunos aspectos como la irritabilidad que yo mantengo.”</p>	<p>algunos la manejan con optimismo y otros con incertidumbre sobre cómo responder a situaciones futuras.</p> <p>Con respecto a las vivencias físicas, se encuentra que los cuidadores manifiestan ansiedad, cansancio, y enfermedad.</p> <p>Esta condición física que manifiestan los cuidadores es una respuesta a las actividades cotidianas y situaciones que enfrentan en su tarea como cuidador, en relación con la dimensión afectiva, se contrasta con la constante vivencia de estados emocionales negativos y como estos afectan sus enfermedades o aparición de nuevos padecimientos, alguno de ellos crónicos. Por ejemplo hipertensión y diabetes.</p>
--	--	--	--	--	--	---

CUADRO DE INTERPRETACION #2 EXISTENCIAL DEL ESPACIO VIVIDO							
Categoría teórica/ sub categorías	Categoría psicológica/ sub categoría	Cuidador 1	Cuidador 2	Cuidador 3	Cuidador 4	Categoría específica del dato	Interpretación
<p>(E.V.) Espacio vivido</p> <p>(VI) Vivencias</p> <p>(E.C.) Escenarios y contextos</p>	<p>(A.C.) Área Conductual</p> <p>(CT) Cotidianidad</p> <p>(R.F.) Respuesta Física</p>	<p>“Me levanto tipo 8:30 o 9:00 de la mañana... ella está todavía dormida... me levanto, me baño, me siento a llenar todos los cubos de agua... me preparo mi desayuno... lavar la ropa, preparo el almuerzo... la rutina de ella es darle de comer, su desayuno... tipo 1:30 estamos comiendo el almuerzo, estamos viendo la televisión... si puedo hago una</p>	<p>“Me levanto antes de las 6... me visto, saco al perro...le doy sus medicinas... me voy afuera, a bañar el patio... hago el desayuno... lavar trastos, limpieza... después... bañarla... preparar el almuerzo, darle de comer... a salir con ella un ratito... ya viene la cena... otras medicinas que hay que darle a ella... ya acostarse... a veces... me levanto yo a ver tele un ratito... y si tengo que</p>	<p>“Antes todavía íbamos a caminar al parque, una hora diariamente, cosa linda... Cosa que nos caía muy bien y nos aconsejaban los médicos, pero hoy él no quiere ir al parque”</p> <p>“Yo me siento feliz en la sala, en el comedor, ese espacio donde ocupo para ir a cocer, para ir a remendar unas telas que todavía se pueden usar...”</p> <p>“En lo que me afecta físicamente es en que como me toca explicarle tanto lo mismo cuando vamos a Tecolúca y todo que a veces la gente habla suavcito y tienen razón no se</p>	<p>“Yo todo el tiempo acostumbré a estar aquí en la casa”</p> <p>“Veo más televisión que antes. porque yo me levanto en la mañana y estoy con el de un solo el televisor, igual que al mediodía la televisión en la tarde la televisión y en la noche no se diga televisión”</p> <p>“Todo el tiempo cada quien en sus actividades y yo en las mías”</p> <p>“Me preocupa, como hago para controlarla, que le pudiera dar, es bien desesperante”</p> <p>“Quisiera poderla atenderla mejor pues y hacer más para darle otra calidad de vida a ella, no tener, pues</p>	<p>Actividad física</p> <p>Aislamiento</p> <p>Privacidad</p> <p>Rutina</p>	<p>El cuidar a una persona a tiempo completo, cambia el estilo de vida de las personas, ya que al concentrar todo su tiempo y energía hacia este, su vida se vuelve una rutina que impide poder realizar actividades de ocio o continuar regularmente con un plan de vida proyectado o establecido.</p> <p>En, ese sentido, los cuidadores al no tener actividades de esparcimiento variado, fácilmente pueden entrar en depresión y aislamiento, rompiendo vínculos sociales estrechos y algunas relaciones no tan elaboradas, se encuentran confundidos en cuanto a que estrategias pueden utilizar para manejar las dificultades que se presentan como cuidador.</p>

		<p>pequeña siesta, yo, verdad".</p> <p>"a veces pintamos, le aburre"</p> <p>"ella no hace ningún ejercicio"</p>	<p>llevarla a consulta, entonces hacer el tiempo"</p> <p>"Yo no la contradigo"</p> <p>"El amor que siento por ella, es la manera en que se pueden mostrar las cosas, con hechos... La abrazo y ya"</p> <p>"Le digo yo <i>'vaya, vamos a hacer los ejercicios'</i>"</p> <p>"y le digo, <i>'mire, y por qué no hace una plana?'</i>" y yo le pongo de estas"</p>	<p>pueden adaptar hablar con alguien que le falla el oído y entonces hacer más esfuerzo de lo que yo hablo si yo siempre he sido vos suave."</p> <p>"Si, mío, que mentalmente no salgo de mi casa, mentalmente, aquí estoy siempre, primero si estoy aquí, y si salgo estoy yo pensando en mi casa de que, eso es lo único...."</p>	<p>si que ella vive sentada en esa silla, eso es lo que a mí me deprime."</p> <p>"Siento como que es mi espacio, siento un poco más de privacidad, porque si estoy allá arriba mi mamá está a cada rato a veces llegando y aquí casi no , a veces ella sólo me habla aquí estás? Nada más y pero es rarísimo que ella baje entonces aquí me pongo a ver televisión"</p>		
--	--	---	--	---	---	--	--

CUADRO DE INTERPRETACION #3 EXISTENCIAL DEL TIEMPO VIVIDO

Categoría teórica/ sub categorías	Categoría psicológica/ sub categoría	Cuidador 1	Cuidador 2	Cuidador 3	Cuidador 4	Categoría específica del dato	Interpretación
<p>(T.V.) Tiempo Vivido</p> <p>(CA) Cambios</p> <p>(FR) Frecuencia</p>	<p>(A.C.) Área Cognitiva</p> <p>(CE) Creencias espirituales</p> <p>(ID) Ideas</p>	<p>“Yo siento que es como una obligación que la tengo que cuidar.”</p> <p>“Antes la sentía como una carga.”</p> <p>“Ya no soy aquella persona de corazón duro, yo lo atribuyo, que es Dios, quien me está cambiando.”</p> <p>“Realmente tengo que ser con ella diferente.”</p>	<p>“Siempre he estado pendiente de sus citas, sus medicinas, y de las cosas que había que hacer”</p> <p>“Yo siento que el progreso de ella ha sido bien rápido, entonces, yo no esperaba eso”</p> <p>“Todo es paciencia, paciencia, paciencia”</p> <p>“Y yo le soy sincera, al ratito se me agota”</p> <p>“Poner la radio... ella me hacía chiste, porque yo siempre</p>	<p>“Yo pienso, siempre basándome en la fe que a uno le inculcaron de niño, la fe en Dios verdad. Que uno con el esposo, debemos estar en todos los tiempos. En los buenos, en los malos, dando todo el uno para el otro.”</p> <p>“No me ha afectado porque lo tomo como una cosa de Dios y que me dé a mi sabiduría para...vida y salud le pido a Dios y sabiduría...la sabiduría ya ve ver cuando yo tengo que...como tengo que actuar.”</p>	<p>“Yo siento que he perdido mucho tiempo y necesito recuperarlo, puese el tiempo no lo voy a recuperar pero necesito ver puese no puedo estar así”</p> <p>“Ella se siente tan dependiente ya de mí”</p> <p>“Ya vamos a ver como hacemos veá....pues si no me imaginaba la dimensión del asunto”</p> <p>“Yo si todavía siento ánimos de querer volver a salir, no con la frecuencia de antes, pero si digo yo...como volverme a reactivar a lo que yo estaba acostumbrado”</p>	<p>Optimismo</p> <p>Dependencia</p> <p>Esperanza</p> <p>Perdida</p> <p>Obligación</p> <p>Carga</p>	<p>Los cuidadores han sufrido varios cambios a lo largo de su vida, entre ellos, las etapas en las que se han dedicado a cuidar a su familiar con enfermedad de Alzheimer; dicho esto, es de reconocer que una enfermedad como esta, tiene su proceso y va cambiando no solo las habilidades cognitivas y motrices del que la padece, sino que también las relaciones entre el familiar y el cuidador, así como del familiar y sus parientes. De ese modo, cambian también: las percepciones acerca del cuidado y de la vida que ha sido tornada a una vía diferente de la que se esperaba o ya estaba realizada.</p> <p>Hay una cuidadora que consideran que la tarea de cuidador, es una carga y una obligación; sin embargo, desde hacía un tiempo, en que sus ideas sobre los</p>

			<p>andaba ahí bailando, el día domingo, nos alistábamos para ir a la iglesia, bien...”</p> <p>“Una relación buena, sí”</p> <p>“Que ha habido comunicación, de estar en armonía.”</p> <p>“antes... yo... la dejaba sola, y me iba, y la hallaba bien, en la noche.”</p> <p>“Ahora ella necesita más atención, más dedicación... yo tengo que estar al 100%.”</p>	<p>“yo siento que me dedico a él y que para mí solo las cosas de él es lo que más me interesa a mí.”</p> <p>“Siempre pienso yo que no nos debemos dejar llevar por el negativismo porque entonces nos hundimos si, sino que siempre a pesar de algunas dificultades uno siempre tiene que ver por bien de uno que es la voluntad de Dios y que para eso nos ha dado inteligencia para defendernos de lo malo que nos pueda llegar.”</p>		<p>cuidados han ido modificándose poco a poco, atribuyéndoselo a su religión, a manera que busca un cambio tanto en su persona como en su relación interpersonal con su madre.</p> <p>Otra cuidadora, apoyándose en sus ideas religiosas, manifiesta que la enfermedad de su esposo, también es otra forma de que ellos estén unidos como matrimonio, ya que mantiene fe en que debe de hacer las cosas con sabiduría, y que debe ser positiva en sus acciones.</p> <p>Una cuidadora, siempre ha estado pendiente de ella desde antes que la enfermedad se manifestara, prestando atención a las fechas de consulta y las medicinas, luego, de la enfermedad, ahora la madre necesita toda la atención que antes le podría brindar parcialmente.</p> <p>Uno de los cuidadores, lamenta el tiempo que ha perdido con ella, buscando qué poder hacer al no imaginarse la gravedad del problema.</p>
--	--	--	---	---	--	---

						<p>La mayoría de los cuidadores perciben mucha dependencia de sus familiares hacia ellos, lo que provoca cansancio físico y mental en ellos, al poner su atención completa en las necesidades de ellos.</p> <p>Algunos cuidadores consideran que aún hay esperanza de realizar cambios significativos en sus aspectos cotidianos, aun con la percepción de que solo ellos (cuidadores) pueden brindarle una mejor atención.</p>
--	--	--	--	--	--	---

CUADRO DE INTERPRETACION #4 EXISTENCIAL DE COMUNALIDAD

Categoría teórica/ sub categorías	Categoría psicológica/ sub categoría	Cuidador 1	Cuidador 2	Cuidador 3	Cuidador 4	Categoría específica del dato	Interpretación
<p>(CO) Comunalidad</p> <p>(R.I) Relaciones interpersonales</p> <p>(ASC) Apoyo social comunitario</p>	<p>(A.A) Área afectiva</p> <p>(EM) Emociones</p> <p>(SE) Sentimientos</p>	<p>"Ella siempre me trata bien, soy yo, como cuidadora de ella, que me altera."</p> <p>"Para mí esta enfermedad es de demostrarles mucho amor."</p> <p>"Sí, yo me siento mal, porque como yo he vivido lo que ella ha sido para ellas... y que no la vengan a ver."</p> <p>"Su forma de ser para mi persona ha sido como... como... pesada."</p> <p>"Tengo una prima, igual, sí pero con</p>	<p>"Me enoja que ellos no le den importancia, creo que quizás creen que yo les estoy mintiendo, a mí me saca de quicio eso."</p> <p>"Ahora yo siento que realmente, tiene que darse cuenta, yo tengo la culpa tal vez."</p> <p>"El cariño, el amor que siento por ella, es la manera en que se pueden mostrar las cosas, con hechos."</p> <p>"no soy así como que</p>	<p>"Hablando socialmente, un poquito lejana. porque, por la misma enfermedad, no podemos andar en todo a cada momento. En los acontecimientos, tanto de alegría, como de tristeza ¿Vea?"</p> <p>"Solo mis dos vecinas aquí, que tengo mas cerca, son, estan... las tres mujeres, estan mas cerca de mi, porque comprenden. Y por ejemplo siempre me dicen 'Doña America, cualquier cosa, aqui estamos'. Yo siento un gran apoyo."</p> <p>"Nosotros tenemos unos viejos amigos, que cuando estábamos, aun de novios, andábamos en todo, me apoyaban mucho a</p>	<p>"La gente a veces no entiende pues."</p> <p>"Venían unas hermanas aquí a la casa y platicábamos pero, es que como, pues si, ellas, yo les expliqué lo de mi mamá, la enfermedad, pero como que no logran asimilar pues sí, la dimensión."</p> <p>"Sólo por preguntar a manera de chambre."</p> <p>"Yo estoy llegando a mi edad que tengo a empezar a aceptar que la vida no es como uno quisiera que fuera verdad, yo no puede estar insistiendo ya en la persona rogándole, pidiendo una misera de amistad."</p> <p>"Emocionalmente si ando mal, uuooff...yo allí si que...fijese que menciona la pala... y me empiezo a poner así cómo, cómo que tengo ganas de llorar!. Porque me siento solo."</p>	<p>Incomprensión</p> <p>Resignación</p> <p>Apoyo</p> <p>Enojo</p> <p>Preocupación</p> <p>Culpa</p> <p>Distancia</p> <p>Aprendizaje</p> <p>Lejanía</p> <p>Perdida</p>	<p>Las relaciones sociales de los cuidadores se desarrollan en diferentes contextos como: el familiar, el social (incluyendo aquí, el vecindario o colonia, las amistades, la iglesia, y las instituciones que prestan servicios, ya sea de salud o de apoyo).</p> <p>Respecto a las relaciones con la familia, la mayoría de los cuidadores expresan sentir resignación y enojo debido a que sus hermanos u otros familiares no muestran interés genuino por ayudar a su familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer, no prestando importancia a la gravedad de la situación y a la evolución de la enfermedad. Por lo que debido al poco conocimiento de la enfermedad de Alzheimer de los demás familiares, los cuidadores consideran ser los únicos en poder tomar el rol como tal. Además, algunos consideran que hay evasión por parte de sus parientes en adquirir alguna responsabilidad.</p>

		<p>ella me llevo bien, siempre tiene un buen consejo para mí, en ese aspecto sí me gusta.”</p> <p>“De los vecinos, mi convivencia es de saludar.”</p> <p>“Como que se han distanciado, o a veces yo siento que por evadirla, no tener responsabilidad es con ella.”</p> <p>“Yo le agradezco a la Asociación, yo en sí, no sabía lo que era la enfermedad, lo que era la enfermedad, no sabía que era un cuidador.”</p>	<p>muy expresiva, pero estoy tratando de poner en práctica, dicen que mostrarles afecto es bueno.”</p> <p>“Con la Asociación ..., yo le decía aquél día, que realmente yo me siento agradecida, por realmente todo lo que he aprendido, ha sido de gran ayuda.”</p>	<p>mi en todo, cosas sanas, todo. Y hoy últimamente, eh... cuando se han dado cuenta de que él esta así... Que se han alejado al ver que él ya no es la persona que va... juiciosa, digamos ¿vea?”</p> <p>“La opinión era de los dos, estábamos pendientes de las citas a las que íbamos a ir los dos y ahora solo soy yo las que tomo las determinaciones y la que lo tengo que animar a el, porque el no quiere ir.”</p> <p>“Mas que todo apoyo espiritual, apoyo moral y apoyo social, llamémosle. Económico no, porque hasta hoy, gracias a Dios, no hemos tenido necesidad. Pero yo supongo que el día que tuviéramos necesidad encontraría apoyo en mi familia.”</p>	<p>“Se siente uno respaldado pero lastima que...pues sí que no puedo...no puedo asistir siempre.”</p> <p>“Es donde sentirse apoyado o hacer alguna consulta o enterarse de un medicamento no sé, saber como se portan los demás, pues si, tratar de entender como caminar con esto.”</p>	<p>También debe decirse que consideran que sentimientos como el amor y el cariño, se prestan al deseo de, o en su efecto, a mejorar la relación que los cuidadores mantienen con su familiar enfermo.</p> <p>Manifiestan que sus relaciones sociales, en su mayoría, no son satisfactorias, puesto, que entre los problemas que presentan al interactuar con las demás personas es que se sienten incomprendidos porque los demás no entienden la situación de su madre, o tienen preocupación al pensar lo que los demás pudiesen llegar a creer de ellos en función del trato que su madre expresa que reciben de parte de su cuidador; también hay alejamiento de parte de los cuidadores hacia contextos externos por las condiciones y limitantes que la enfermedad presenta, cuando están presentes ambos (cuidador-familiar enfermo), así, como de parte de las demás personas, por el cambio que la enfermedad ha generado en el familiar que el cuidador atiende.</p> <p>Toman la decisión de confiar en pocas personas para compartir sus vivencias.que</p>
--	--	--	---	--	--	---

							<p>los demás no los comprenderán</p> <p>Los cuidadores se refieren a los servicios de apoyo, como, instituciones con las cuales están agradecidas por el apoyo brindado, así como la atención que de estas reciben</p>
--	--	--	--	--	--	--	--

4.1.2.2. Cuadros de triangulación de datos.

CUADRO # 5. TRIANGULACION DE DATOS CUIDADOR 1				
EXISTENCIAL	ENTREVISTA	ZARIT	OBSERVACIONES	INTEPRETACION
CUERPO VIVIDO (ASPECTO AFECTIVO)	<p>“... se hace en todo el cuarto, y yo lo que siento es ira, enojo y se me altera el sistema nervioso completo.”</p> <p>“Y luego que se me altera la azúcar porque soy diabética”</p> <p>“Yo ansiedad, sí, de verdad tengo ganas de comer.”</p>	<p>.Puntaje obtenido: 71 (sobrecarga intensa)</p> <p>Puntajes altos obtenidos en preguntas relacionadas con el tiempo personal disponible, estrés, dependencia, gastos económicos, apoyo de otros para cuidar a su familiar.</p>	<p>Cuando expresa situaciones que vive con su madre como por ejemplo en las ocasiones en que ella (la madre) defeca en el cuarto, la cuidadora cierra los puños, frunce el ceño, y su postura se vuelve tensa.</p>	<p>El cuerpo vivido para la participante, es manifestado en forma de enojo, cólera y alteración de la glucosa en la sangre, como reflejo de las situaciones que vive al cuidar a su familiar con enfermedad de Alzheimer, al sentir cuando este no responde con normalidad como se esperaría de una persona sana; no soportando a veces la carga, o queriendo abandonar la tarea, y a la vez, generándole ansiedad por comer”.</p>
ESPACIO VIVIDO (ASPECTO CONDUCTUAL)	<p>“Me levanto tipo 8:30 o 9:00 de la mañana... ella está todavía dormida... me levanto, me baño, me siento a llenar todos los cubos de agua... me preparo mi desayuno... lavar la ropa, preparo el almuerzo... la rutina de ella es darle de comer, su desayuno... tipo 1:30 estamos comiendo el almuerzo, estamos viendo la televisión... si puedo hago una pequeña siesta, yo, verdad”.</p>		<p>Ha mostrado algunos lugares en que se desarrolla la actividad diaria, como los espacios en que interactúan y los espacios que ella toma como personales.</p> <p>Es una persona que parece no ser constante en actividades o acciones a las que se le deberían prestar mayor atención como algunos cuida-</p>	<p>Los espacios se ven adecuados para el desarrollo de las actividades, y ella se mantiene pendiente de la actividad de su madre para evitar peligros y accidentes. Lo cual, sumado a la rutina, que lleva le hace sentir que no puede descansar y tampoco liberarse un poco de la misma.</p>

	<p>“A veces pintamos, le aburre”</p> <p>“Ella no hace ningún ejercicio”</p>		<p>dos de salud para con su mamá y consigo misma.</p>	<p>Parece ser una persona no muy constante por el agotamiento, el estrés y la ansiedad que la tarea de cuidador conlleva. Ya que, ha dejado pasar aspectos que eran de mucha importancia en la vida de ambas. Sin embargo, es una persona, también, que cuando comprende mejor una situación, busca la manera de intentar mejorarla paso a paso.</p>
<p>TIEMPO VIVIDO (ASPECTO COGNITIVO)</p>	<p>“Yo siento que es como una obligación que la tengo tengo que cuidar.”</p> <p>“Antes la sentía como una carga.”</p> <p>“Ya no soy aquella persona de corazón duro, yo lo atribuyo, que es Dios, quien me está cambiando.”</p> <p>“Realmente tengo que ser con ella diferente.”</p>		<p>Se muestra rígida y sin mucha expresión emocional al hablar de las tareas cotidianas, y habla sin ánimos cuando de expresar su actividad diaria y las sensaciones que esto le provoca.</p> <p>Se muestra pensativa, y reflexiva en querer encontrar una respuesta al por qué a su madre le ha tocado padecer Alzheimer.</p>	<p>El tiempo vivido, lo percibe como una obligación que le ha tocado vivir, cuando ella imaginaba un futuro distinto para sí, además de sentirla anteriormente como una carga, también siente que Dios ha provocado eso para acercarse más a su madre por el tiempo en que no logró hacerlo. Lo que es un tema que la pone tensa y pensativa en relación a la evolución de la enfermedad y sus orígenes.</p>
<p>COMUNALIDAD (ASPECTO AFECTIVO)</p>	<p>“Ella siempre me trata bien, soy yo, como cuidadora de ella, que me altera.”</p> <p>“Para mí esta enfermedad es de demostrarles mucho amor.”</p> <p>“Sí, yo me siento mal, porque como yo he vivido lo que ella ha</p>		<p>Llora cuando habla sobre la diferencia que hay entre la relación que establecía su madre y abuela; y la relación que madre e hija han elaborado. Reflejando malestar por sentirse una mala hija en comparación de</p>	<p>Las relaciones sociales que la cuidadora establece con sus familiares, salvo una, son deficientes, ya que refleja malestar en el trato que recibe de ciertos miembros de la familia, así como la poca importancia que le muestran a su madre</p>

	<p>sido para ellas... y que no la vengan a ver.”</p> <p>“Su forma de ser para mi persona ha sido como... como... pesada.”</p> <p>“Tengo una prima, igual, sí pero con ella me llevo bien, siempre tiene un buen consejo para mí, en ese aspecto sí me gusta.”</p> <p>“De los vecinos, mi convivencia es de saludar.”</p>		<p>la bondad que su madre siempre ha manifestado.</p> <p>Se muestra motivada al hablar sobre sus amigas y cómo ellas se han relacionado de forma más adecuada.</p> <p>Al hablar de sus familiares, muestra cierto grado de decepción y enojo.</p>	<p>y su enfermedad, provocándole enojo el acordarse cómo ella fue con la familia, y lo que toma como desconsideración de la familia hacia ella. Con sus amigas, ha establecido vínculos más próximos y de apoyo en relación a la enfermedad de su madre. Sin embargo, se siente encerrada, y que no tiene la libertad que alguna vez soñó tener. Lloro cuando se compara con su madre, y el trato que ella dio a su abuela, pues, compara en función de ser buena o mala hija, etiquetándose como hija mala, en relación a la bondad que su madre tenía para con su abuela, haciendo que su vivencia como cuidadora sea más estresante, con ciertos momentos en que al salir se siente renovada.</p>
--	--	--	---	--

CUADRO #6. TRIANGULACION DE DATOS CUIDADOR 2

EXISTENCIAL	ENTREVISTA	ZARIT	OBSERVACIONES	INTEPRETACION
<p align="center">CUERPO VIVIDO (ASPECTO AFECTIVO)</p>	<p>“Ahorita, yo sí, ya me siento un poco más cansada...”</p> <p>“Preocupación, ahora ya sé que va a llegar un tiempo, en que no va a poder comer, tragar.”</p> <p>“Este año, se me subió la presión”.</p>	<p>Puntaje: 68 puntos. (Sobrecarga intensa)</p> <p>Puntajes altos obtenidos en preguntas relacionadas con relaciones interpersonales, vida personal, sobrecarga general.</p>	<p>Llora, cuando expresa sobre situaciones futuras, se le corta la voz.</p> <p>Le provoca dolor emocional la angustia que su madre siente cuando sufre desorientación espacial y temporal en cuanto al sentimiento de soledad que la madre posee.</p>	<p>El cuerpo vivido para esta cuidadora, es cansancio, preocupación y problemas médicos, manifestándola con llanto, angustia y presión alta, como respuesta emocional y física ante la carga de cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer. Además de mostrarse doliente ante la desorientación temporo-espacial que su madre sufre últimamente.</p>
<p align="center">ESPACIO VIVIDO (ASPECTO CONDUCTUAL)</p>	<p>“Me levanto antes de las 6... me visto, saco al perro... le doy sus medicinas... me voy afuera, a barrer el patio... hago el desayuno... lavar trastos, limpieza... después... bañarla... preparar el almuerzo, darle de comer... a salir con ella un ratito... ya viene la cena... otras medicinas que hay que darle a ella... ya acostarse... a veces... me levanto yo a ver tele un ratito... y si tengo que llevarla a consulta, entonces hacer el tiempo.”</p> <p>“Yo no la contradigo.”</p> <p>“El amor que siento por ella, es la manera en que se pueden</p>		<p>Después de la entrevista, se visitó la casa de la cuidadora, ella mostró parte del espacio físico en que se lleva a cabo su rutina, como tomar los alimentos, y el lugar en el que se preparan. Además, mostró el espacio en el que se trasladan y cómo ha dejado el paso para que puedan desplazarse sin mayor dificultad.</p> <p>Es una persona que cuando su madre reitera las preguntas, ella le contesta; no obstante llega un punto en el que parece cansarse y le da una explicación más</p>	<p>La cuidadora mantiene una rutina muy demandante y, hasta cierto punto, sin mayor oportunidad de cambiarla. Los espacios para el desarrollo de las actividades parecen adecuados, exceptuando algunos que podrían provocar algún accidente y sin embargo usa estrategias para que la madre no tenga acceso a ellos, lo que indica que es una persona activa en el cuidado de su madre, y que está muy pendiente de ella y de su salud de cuidadora. Mas, por la demanda de dicha labor, provocan cansancio e</p>

	<p>mostrar las cosas, con hechos... La abrazo y ya.”</p> <p>“Y le digo, <i>“mire, y por qué no hace una plana?”</i> y yo le pongo de estas.”</p>		<p>elaborada que las respuestas que anteriormente le ofrecía.</p> <p>En esta ocasión abrazó a su mamá al regresar después de haberse levantado, la madre mostró reconfortarse con esa muestra de cariño.</p> <p>Sacó un cuaderno y mostró cómo realiza las planas su mamá</p>	<p>insatisfacción el no poder realizar aquéllas que alguna vez añoraba llevar acabo. Ciertas tareas no son agradables, lo que le provoca estrés y a veces termina en situaciones en que pierde el control, y no presta mayor atención a la necesidad de su madre.</p>
<p>TIEMPO VIVIDO (ASPECTO COGNITIVO)</p>	<p>“Siempre he estado pendiente de sus citas, sus medicinas, y de las cosas que había que hacer.”</p> <p>“Yo siento que el progreso de ella ha sido bien rápido, entonces, yo no esperaba eso.”</p>		<p>Mantiene calendarios con citas, recuerda de memoria las medicinas y la hora a la que se las administra, al igual que, está pendiente de los pasos de su madre y sus acciones, tanto de los comentarios que hace y que le parecen significativos.</p>	<p>Ella ha vivido con su madre desde antes que se manifestara la enfermedad de Alzheimer, pasando por problemas de salud desde entonces, por lo que siempre ha estado pendiente de ella en cuanto a citas, medicamentos, y valora el progreso de la enfermedad de Alzheimer en su evolución, por lo que su atención está girando la mayor parte del tiempo alrededor de su madre y sus necesidades.</p>
<p>COMUNALIDAD (ASPECTO AFECTIVO)</p>	<p>“Me enoja que ellos no le den importancia, creo que quizás creen que yo les estoy mintiendo, a mí me saca de quicio eso.”</p> <p>“Ahora yo siento que realmente, tiene que darse cuenta, yo tengo la culpa tal vez.”</p>		<p>Muestra enojo ante la falta de apoyo por parte de sus familiares y otras personas a quienes su madre ayudó, percibiendo la actitud de estos como desconsideración.</p>	<p>Las relaciones que mantiene con sus hermanos son conflictivas y de sumisión, provocando sentimientos de enojo y orgullo. Las relaciones que mantiene con su madre, son positivas, aunque a veces se carguen de estrés y agotamiento. En sus</p>

	<p>“El cariño, el amor que siento por ella, es la manera en que se pueden mostrar las cosas, con hechos.”</p> <p>“No soy así como que muy expresiva, pero estoy tratando de poner en práctica, dicen que mostrarles afecto es bueno.”</p>			<p>relaciones, no hay mucha expresión emocional, y muestra distancia, por lo que no elabora adecuadamente relaciones sociales, y no logran llegar a ser una fuente de apoyo, haciendo que la sobrecarga de su tarea de cuidadora sea más pesada, quejándose de la desconsideración que percibe de las demás personas.</p>
--	---	--	--	---

CUADRO #7. TRIANGULACION DE DATOS CUIDADOR 3

EXISTENCIAL	ENTREVISTA	ZARIT	OBSERVACIONES	INTEPRETACION
<p align="center">CUERPO VIVIDO (ASPECTO AFECTIVO)</p>	<p>“La emoción de quererlo proteger, de hablarle con primor. Esas son las emociones. Nunca siento enojo. Porque digo, él no tiene la culpa, por decirlo así.”</p> <p>“Que yo me pudiera morir primero eso es lo que me preocupa... porque solo tenemos ese hijo y sería una carga para mi pobre hijo. Eso es lo único que me preocupa.”</p>	<p>Puntaje obtenido: 50 puntos (sobrecarga leve).</p> <p>No se presentan indicadores de estrés o sobrecarga en ningún área específica por el momento.</p>	<p>Hay alegría en su rostro. La felicidad y satisfacción por la vida. Lo refleja en la facilidad de su expresión, la libertad de ademanes y la ausencia de lágrimas o expresiones de malestar.</p> <p>La expresión facial y corporal muestra preocupación por momentos, sin embargo estos son cortos y de poca intensidad.</p>	<p>La cuidadora parece experimentar preocupación y ciertas ideas que desembocan en sentimientos de preocupación. En su mayoría esta preocupación esta referida a que pasaría si ella falleciera antes que su esposo y a que hará cuando los síntomas de la enfermedad empeoren. Por otro lado los sentimientos positivos, como el amor, el cariño y la necesidad de apoyar a su pareja, le han permitido sobrellevar la situación a tal grado que ni la observación o la Escala ZARIT reflejan indicadores de sobrecarga o preocupación excesiva.</p>
	<p align="center">ESPACIO VIVIDO (ASPECTO CONDUCTUAL)</p>		<p>“Yo me siento feliz en la sala, en el comedor, ese espacio donde ocupo para ir a cocer, para ir a remendar unas telas que todavía se pueden usar...”</p> <p>“Mentalmente no salgo de mi casa, mentalmente, aquí estoy siempre, primero si estoy aquí, y si salgo estoy yo pensando</p>	

	<p>en mi casa de que, eso es lo único...”</p> <p>“Antes todavía íbamos a caminar al parque, una hora diariamente, cosa linda...Cosa que nos caía muy bien y nos aconsejaban los médicos, pero hoy él no quiere ir al parque.”</p>		<p>respecto a cómo las cosas han cambiado y como esto está relacionado con el estado de su esposo.</p>	<p>limitada a la interacción de ella dentro de su casa y con su esposo.</p>
<p>TIEMPO VIVIDO (ASPECTO COGNITIVO)</p>	<p>“Yo pienso, siempre basándome en la fe que a uno le inculcaron de niño, la fe en Dios verdad. Que uno con el esposo, debemos estar en todos los tiempos. En los buenos, en los malos, dando todo el uno para el otro.”</p> <p>“Siempre pienso yo que no nos debemos dejar llevar por el negativismo porque entonces nos hundimos sí, sino que siempre a pesar de algunas dificultades uno siempre tiene que ver por bien de uno que es la voluntad de Dios y que para eso nos ha dado inteligencia para defendernos de lo malo que nos pueda llegar.”</p> <p>“Yo siento que me dedico a él y que para mí solo las cosas de él es lo que más me interesa a mí.”</p>		<p>Se mantiene erguida. Mientras habla, refleja una fuerte convicción ante lo que dice. No se parecían aspectos o características que reflejen tristeza o decepción debido a la situación que vivencia.</p> <p>Hay alegría en la mirada. En realidad son pocas las veces en las cuales América no sonríe o expresa un ánimo positivo y optimista.</p> <p>Hay cierta presencia de preocupación. Mira en dirección al lugar donde se encuentra su esposo y luego regresa a la entrevista.</p>	<p>Para la cuidadora cada etapa de su vida ha sido positiva y vivida en plenitud. Parece ser que esto le ha permitido sobrellevar en buena medida su situación actual. Presenta una fuerte tendencia a aceptar las cosas de manera inmediata, sin reparar en lo que pudo hacer si y si en lo que debe y puede hacer.</p> <p>Sin embargo el futuro de su esposo en relación al cuidado que le darán y lo que esto pueda implicar para su familia es algo que le preocupa actualmente.</p>

<p>COMUNALIDAD (ASPECTO AFECTIVO)</p>	<p>“Solo mis dos vecinas aquí, que tengo más cerca, son, están... las tres mujeres, están más cerca de mí, porque comprenden. Y por ejemplo siempre me dicen ‘Doña América, cualquier cosa, aquí estamos’. Yo siento un gran apoyo.”</p> <p>“Hablando socialmente, un poquito lejana. Porque, por la misma enfermedad, no podemos andar en todo a cada momento. En los acontecimientos, tanto de alegría, como de tristeza ¿Vea?”</p> <p>“Más que todo apoyo espiritual, apoyo moral y apoyo social, llamémosle. Económico no, porque hasta hoy, gracias a Dios, no hemos tenido necesidad. Pero yo supongo que el día que tuviéramos necesidad encontraría apoyo en mi familia.”</p>		<p>Hay alegría y agradecimiento en sus palabras y expresión. Hasta el día de hoy no ha habido lágrimas o expresiones que indiquen fastidio o cansancio producto de la situación.</p>	<p>La cuidadora vivencia su comunalidad como una fuente directa de apoyo. No se siente aislada, olvidada, rechazada o abandonada. Vivencia este aspecto como el resultado de las relaciones que mantiene con sus vecinos y de cómo estas podrían llegar a transformarse en apoyo en caso de que llegara a necesitarlo.</p> <p>En lo que respecta a la familia y amistades. Los dos parecen haber tomado cierta distancia. Sin embargo los primeros parecen ser siempre una fuente de apoyo que podría hacerse presente en caso de necesidad. En lo que respecta a los segundos, ella plantea esta dinámica de alejamiento de amistades como un efecto normal vinculado a la enfermedad y las limitaciones que esta les impone como pareja.</p>
---	---	--	--	--

CUADRO #8. TRIANGULACION DE DATOS CUIDADOR 4

EXISTENCIAL	ENTREVISTA	ZARIT	OBSERVACIONES	INTEPRETACION
<p align="center">CUERPO VIVIDO (ASPECTO AFECTIVO)</p>	<p>“yo sé que tengo que mejorar en algunos aspectos como la irritabilidad que yo mantengo”</p>	<p>Puntaje obtenido: 75 (sobrecarga intensa)</p> <p>Puntajes altos obtenidos en preguntas relacionadas dependencia, inseguridad sobre cómo cuidar a su familiar, sobrecarga general, estrés, efectos que han producido en la salud propia y en cuanto al futuro de su familiar.</p>	<p>Cuando la mama llega a la habitación donde el cuidador estaba siendo entrevistado, ella le preguntaba por comida o alguna golosina, en ese momento el entrevistado empezaba a mover impacientemente sus piernas y manos, elevaba la voz y se dirigía a su madre diciendo “ya en otro momento, ahorita estoy ocupado.”</p>	<p>El cuidador manifiesta que debe mejorar aspectos relacionados con la tolerancia que mantiene hacia las demandas de su madre, este aspecto está directamente con el estrés que el posee, la sobrecarga impide que su estado sea calmado, siempre se mantiene ansioso como consecuencia de como percibe las necesidades de su madre.</p>
<p align="center">ESPACIO VIVIDO (ASPECTO CONDUCTUAL)</p>	<p>“me preocupa, como hago para controlarla, que le pudiera dar, es bien desesperante”</p> <p>“veo más televisión que antes. porque yo me levanto en la mañana y estoy con el de un solo el televisor, igual que al mediodía la televisión en la tarde la televisión y en la noche no se diga televisión”</p>		<p>vive estresado y ansioso, durante la entrevista conductual, su mama interrumpió la entrevista y cuando el recibía órdenes de ella, se alteraba y denotaba mucha ansiedad corporal.</p> <p>Duda demasiado al describir su rutina.</p>	<p>Su nivel de estrés además de estar relacionado con la exigencias de su madre esta relaciona con la forma en que el pretende resolver estas demandas que surgen en su rol como cuidador, manifiesta que en momentos el no sabe que mas hacer para controlar la situación, como consecuencia de estas reacciones el trata de distraerse o escapar de la realidad al ver demasiada televisión e ingerir muchos alimentos.</p>
<p align="center">TIEMPO VIVIDO (ASPECTO COGNITIVO)</p>	<p>“Yo siento que he perdido mucho tiempo y necesito recuperarlo, puese el tiempo no lo voy a recuperar pero necesito ver puese no puedo estar así”</p>		<p>Durante esta entrevista se presentó con ansiedad, estaba inquieto, durante toda la entrevista se le dificulto recordar eventos pasados recientes.</p>	<p>El cuidador sabe que la enfermedad de su madre le ha afectado su vida en todos los aspectos, a pesar de ello el mantiene una posición optimista sobre la situación, él quiere salir favorable de esta problemática y llevar su vida a un nivel más estable que le permita una mejor condición afectiva y económica.</p>

<p>COMUNALIDAD (ASPECTO AFECTIVO)</p>	<p>“Emocionalmente si ando mal, uooff...yo allí si que...fijese que menciona la pala.... y me empiezo a poner así cómo, cómo que tengo ganas de llorar!. Porque me siento solo”</p> <p>“ se siente uno respaldado pero lastima que...pues sí que no puedo...no puedo asistir siempre”</p>		<p>Durante esta entrevista el cuidador llora cuando se le pregunta lo que siente por su madre, se le dificulta expresar sus emocióne.</p>	<p>En esta dimensión el cuidador se demuestra muy frágil con respecto a la expresión de lo que siente por su madre, durante las entrevistas incluso manifiesta que se le es difícil expresar lo que siente por los demás, para el cuidador la situación de su familiar es muy difícil ya que atraviesa estos momentos por sí solo, no recibe apoyo de otros familiares y no tiene amigos cercanos.</p>
---	---	--	---	--

4.1.3. Esquema teórico

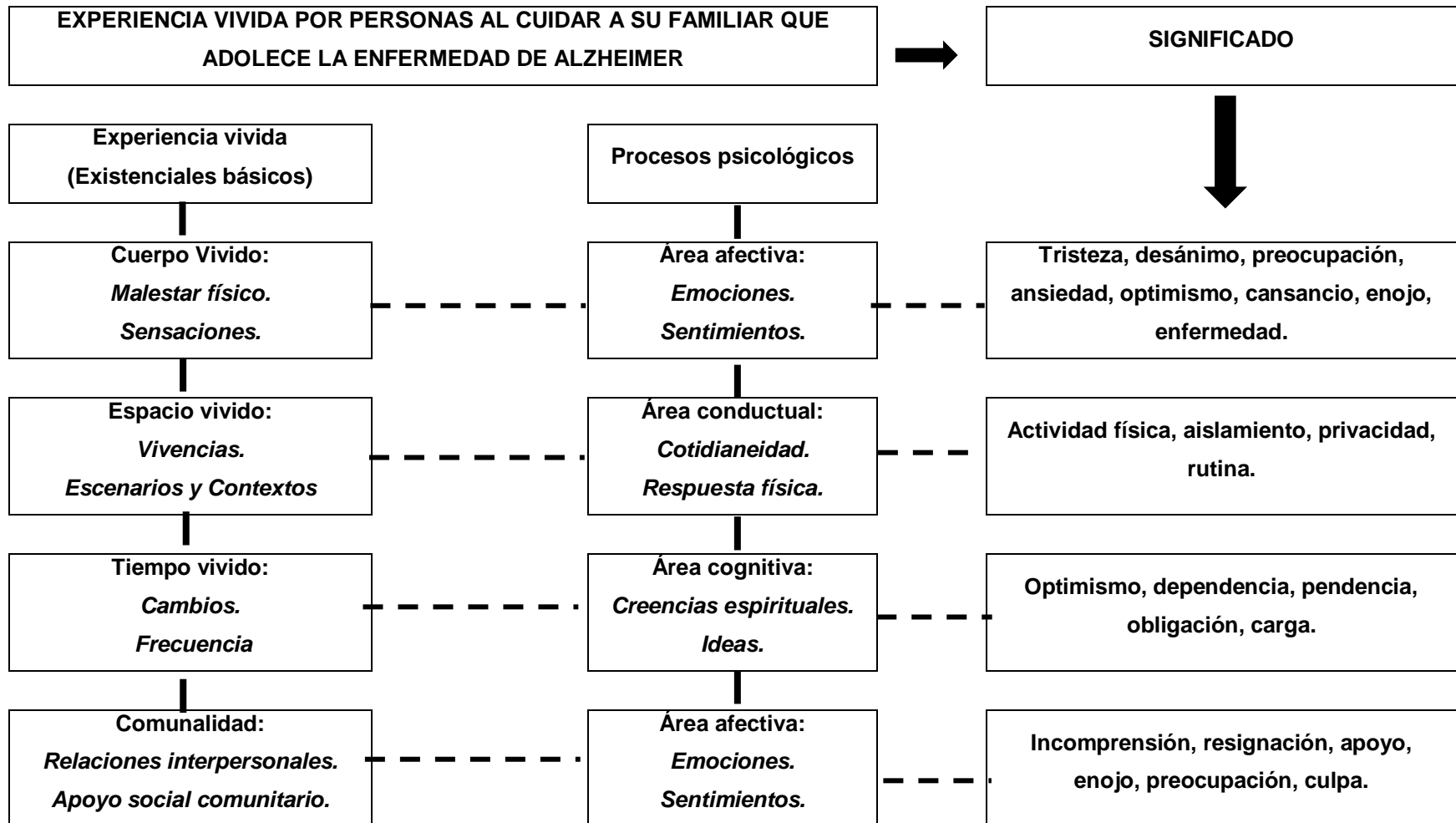


Diagrama 2. Esquema teórico

4.1.4. Definición de categorías.

A continuación, se definen las categorías que se han escogido como las que describen mayormente el fenómeno estudiado, las cuales se dividen en tres segmentos:

4.1.4.1. Categorías teóricas.

A partir de la experiencia vivida que reflejan los existenciales básicos de la fenomenología.

- a) Cuerpo vivido: implica todas las vivencias corporales experimentadas por los sujetos. Las reacciones, estímulos, gestos, malestares, entre otros; vinculados con las vivencias y experiencias actuales en su rol de cuidador.
 - Malestar físico: La forma en que reacciona el cuerpo de una persona ante situaciones, de forma emocional, corporal, etc.
 - Sensaciones: Es lo que siente la persona, ya sea por sus sentidos, o por la intensidad, manifestación o la naturaleza de los estímulos.

- b) Espacio vivido: se entenderá como los entornos, espacios, lugares, etc. en los cuales los cuidadores desarrollan y viven su cotidianeidad. Los significados de estos y las implicaciones para su vida.
 - Vivencias: Son todas las experiencias que la persona ha experimentado por cuenta propia y no porque se las hayan contado.
 - Escenarios y contextos: Son los lugares y los momentos en que se desarrollan las actividades y situaciones en concreto.

- c) Tiempo vivido: hace referencia a la noción de tiempo, ciclos, periodos, en los cuales los sujetos (cuidadores) se vivencian a sí mismo, su actividad y su entorno. También marcará las transiciones entre los diferentes cambios efectuados a lo largo de la vida del cuidador

- Cambios: son una serie de transformaciones que ha sufrido una persona a lo largo de las distintas épocas que ha vivido.
 - Frecuencia: Es el número de veces en que un evento o acción tiende a la repetición.
- d) Comunalidad: enfatiza en la diversidad de relaciones, percibidas por presencia o ausencia, que los sujetos experimentan en su cotidianidad, y los significados que adjudican a cada una de ellas. Estas comprenden en su mayoría la vecindad, los entornos físico – sociales y la comunidad, etc.
- Relaciones interpersonales: son las interacciones que la persona establece con otros individuos cercanos o muy cercanos a ella.
 - Apoyo social comunitario: es la ayuda técnica o experiencial que recibe una persona de parte de otros individuos o instituciones.

4.1.4.2. Categorías específicas.

Relacionadas con la teoría humanística-existencial, que son los procesos psicológicos.

- a) Área afectiva: son los sentimientos, emociones y la afectividad de una persona, y su reacción ante los estímulos desde esta perspectiva.
- Emociones: son reacciones de corta temporalidad y demasiada intensidad en una persona ante un estímulo determinado.
 - Sentimientos: son de menor intensidad que las emociones, y de larga duración, racionalizadas por las personas.
- b) Área cognitiva: son los procesos que se encargan de conocer y adaptarse a una realidad. Pensamientos, lenguaje, memoria, sensopercepción, imaginación y atención.

- Creencias espirituales: son las ideas establecidas en las personas, de manera muy arraigada y que son fuente de regulación conductual y una forma de ver y explicar la realidad, con base a un ser supremo.
 - Ideas: son percepciones de las personas, de forma arraigada (menos que una creencia y más fácilmente modificable) y limitante a una nueva visión de la realidad.
- c) Área conductual: se refiere al comportamiento de una persona (en sociedad), y la conducta (a manera individual).
- Cotidianeidad: son las actividades o situaciones que se dan a diario o comúnmente en la vida de las personas.
 - Respuesta física: es la forma de reaccionar conductualmente ante los estímulos de la realidad o la manera en que las personas se comportan unas con otras.

4.1.4.3. Categorías emergentes.

Surgieron a partir de los relatos de los cuidadores:

- a) Cuerpo vivido – área afectiva: la forma emocional y sentimental acerca de las sensaciones y del malestar físico que vive la persona.
- Tristeza: La reacción frente a una pérdida, debilitándola energía y el apetito.
 - Desánimo: es el estado de ánimo bajo ante una situación o hecho.
 - Preocupación: es un estado de inseguridad en que la persona siente amenaza de algo, y además, se siente vulnerable.
 - Ansiedad: estado que se caracteriza por inquietud, exaltación e inseguridad.
 - Optimismo: es la manera de sentirse positivo ante las situaciones que se enfrenta.

- Cansancio: reacción que el cuerpo manifiesta luego de una actividad extenuante.
 - Enojo: reacción emocional frente a la frustración o la amenaza intencionada. También, puede ser ante el dolor. Provoca tensión
 - Enfermedad: manifestación de una serie de síntomas en el cuerpo que sugiere un funcionamiento anormal en el mismo.
- b) Espacio vivido – área conductual: las conductas y el comportamiento que las personas reflejan en la cotidianidad ante las vivencias que se dan dentro de los escenarios y contextos.
- Actividad física: realización de una serie de acciones coordinadas de una manera motriz y consciente por la persona.
 - Aislamiento: Conducta que una persona realiza para separarse de otras, generalmente por situaciones de incomodidad hacia estas.
 - Privacidad: hacer de una situación algo personal o que es posible compartir pero solo con ciertas personas en las que la persona confía.
 - Rutina: serie de actividades que se repiten en un determinado espacio.
- c) Tiempo vivido – área cognitiva: las ideas y creencias espirituales que se tienen en relación a los cambios que se han ido generando a lo largo del tiempo, y con respecto a la frecuencia de determinados eventos.
- Optimismo: es la manera de sentirse positivo ante las situaciones que se enfrenta.
 - Dependencia: percepción de imposibilidad personal y que requiere la ayuda de otra persona para llevar a cabo determinado objetivo.
 - Pendencia: atención constante que se proyecta a otra persona en cuanto a las necesidades de esta.
 - Obligación: percepción de responsabilidad sin elección de realizar determinada actividad.

- Carga: sensación de poseer un peso del cual se piensa no debe quitarse por los valores aprendidos.
- d) Comunalidad – área afectiva: la manera en que se manifiestan los sentimientos y emociones ante las relaciones sociales que establecen las personas con otras, y el apoyo que reciben de parte de otros individuos, así como de instituciones sociales.
- Incomprensión: sentimiento de una persona con dificultad para enviar un mensaje concreto, provocando confusión en los demás. Acompañada de tristeza, enojo o irritabilidad.
 - Resignación: sentimiento de derrota, ante el cual la persona deja de buscar apoyo o soluciones ante un problema específico.
 - Apoyo: sentimiento de colaboración por parte de las otras personas que reconforta al sujeto en sí.
 - Enojo: reacción emocional frente a la frustración que provocan ciertas actitudes de otras personas. También, puede ir acompañada de dolor.
 - Preocupación: es un estado de inseguridad en que la persona se siente amenazada por algo, y además, se siente vulnerable.
- Culpa: sentimiento en que una persona siente que por acciones realizadas por ella, surtieron efectos (principalmente negativos), y que siente debe remediarlo.

4.2. Análisis de Resultados

El análisis de los resultados se presenta inicialmente de forma particular y específica para reconstruir los significados de cada cuidador. Posteriormente se presenta una integración global de los significados de todos los cuidadores. Con la finalidad de encontrar puntos en común y contrastar las inducciones efectuadas con la teoría planteada en el marco teórico. Al finalizar se realiza una explicación teórica,

reflexiva y crítica sobre los significados de las experiencias vividas por los cuidadores.

4.2.1. Análisis individual

Caso 1.

Reconstrucción de experiencias como cuidador. La cuidadora es alguien que está pendiente de su madre, quien es la que padece la enfermedad de Alzheimer. Se ha sentido desmotivada hacía un tiempo en que se sentía sin aliento para poder continuar, queriendo así abandonar la tarea. Con el paso del tiempo, sus ideas respecto a los síntomas de la enfermedad han ido cambiando, pues, antes consideraba que hay cosas que las hacía a propósito y ha ido modificando esta forma de ver las cosas con los signos de las etapas de la enfermedad.

La cuidadora ha vivido con su madre y sus hijos más de tres décadas. Sin embargo, estos, quienes le ayudaban a cuidar a su madre en algunos momentos, pero estos se casaron y al dejar el hogar, y con la partida del hijo mayor, la cuidadora ha sufrido un desequilibrio emocional, desmotivándola más en su tarea de cuidadora, haciéndola más estresante, provocándole ansiedad e irritación; haciéndola sentirse sin fuerzas y refugiándose en su religión para conseguir paciencia y ánimos.

En cuanto a sus relaciones sociales, no interactúa con las personas de su colonia; sin embargo, respecto a sus amigas, realiza salidas con ellas por un tiempo sumamente limitado. Con sus familiares, no mantiene relaciones interpersonales adecuadas, ya que no recibe apoyo de parte de estos, y existen sentimientos negativos entre sí.

Significado de ser cuidadora. Para la cuidadora es una gran responsabilidad, y a la vez, una tarea estresante y desmotivadora, ya que lo que se

imaginaba en un futuro cuando joven, no es ahora lo que está viviendo de adulta, lo que repercute en sus ideas explicativas vivir de una manera en la que se siente encerrada y sin posibilidad de cambio alguno. Sin embargo, desde poco tiempo atrás, ha empezado a sentir cambios hacia una leve mejoría en la que están cambiando sus perspectivas respecto a las intenciones de su madre, y en cuanto al desarrollo de la enfermedad y sus responsabilidades y la actitud hacia su madre. Ella, siente la necesidad de ser relevada de su tarea y sentir la ayuda de otras personas tanto para ella como para su madre con las visitas que, en su forma de ver las cosas, ella tendría que recibir por lo bondadosa que su madre fue con las demás personas.

Interpretación del estado psicológico del cuidador. Es una persona que desde los inicios ha manifestado síntomas de una cuidadora quemada, puesto que su estado de ánimo ha ido disminuyendo hasta sentirse deprimida, y con un sentimiento de soledad y abandono. Presentando ansiedad por comer, y sintiéndose frustrada de no poder realizar otras actividades, y de sentirse encerrada, siente también decepción de las personas a las cuales su madre ayudó, entre estas, sus familiares, y los cuales no le ponen interés a la enfermedad ni a ella, ignorando cualquier petición de ayuda. Sintiéndose, además, agotada, y con un nivel de estrés elevado, también ha reaccionado de manera agresiva con su madre, sintiéndose desmotivada para continuar la tarea.

Caso 2

Reconstrucción de experiencias como cuidador. Es una persona que cuida a su madre a tiempo completo desde antes de ser cuidadora por la enfermedad de Alzheimer; una de sus hermanas le ayudaba hasta hace poco, ya que por situaciones mayores en su plano familiar se ha visto limitada a colaborar como normalmente lo hacía. Esto ha sido una situación más difícil para la cuidadora, puesto que el cansancio es mayor, y las demandas también respecto a la evolución

a la enfermedad de su madre, ya que siente que es más estresante la convivencia con ella respecto algunas actitudes que ella posee.

La cuidadora y su madre viven juntas desde que la madre sufrió un derrame cerebral. Y ahí es donde se desarrollan las relaciones entre ellas y las actividades cotidianas, de las cuales unas las valora mucho mientras mantiene una cercanía con su madre, y otras le son insatisfactorias y estresantes.

El cuidado que le da a su madre aumentó cuando la cuidadora se jubiló, por lo que ha ido viendo el proceso de disminución de las capacidades de su madre, preocupándose por lo sucedido en cada etapa sin llegar a perder la calma, además de los otros padecimientos que ella tiene. No obstante, ella mantiene su fe en realizar las cosas de la manera más adecuada, en tanto tenga la percepción, con base a sus ideas religiosas sobre el tiempo de vida necesario y el acercamiento que ella deba tener.

La cuidadora no ha construido relaciones sociales estables en su vecindario, y con otras personas, fuera de los lazos familiares, por razones laborales. Sin embargo, mantiene relaciones con personas de la iglesia, y de la colonia a través de saludos y pláticas ocasionales; por el contrario con su familia, las relaciones son distantes y conflictivas por la percepción que ella tiene sobre sus hermanos, calificándolos de indiferentes y sin voluntad para darle los cuidados y relevarle de su tarea.

Significado de ser cuidadora. Para ella, ser cuidador significa estar pendiente de todo lo que requiere y necesita la persona con enfermedad de Alzheimer. En este sentido, es conocer sobre la enfermedad para poderle dar los cuidados básicos de una forma adecuada, saber las fechas de sus citas médicas y de sus medicinas, a la vez de brindarle seguridad física y emocional.

Interpretación del estado psicológico del cuidador. Es una persona que se estresa con facilidad en cuanto a algunas actitudes de la madre como la dependencia excesiva, y la repetición de la información a las preguntas de ella, además, de enojarse por algunas conductas repetitivas que la madre lleva a cabo, así como acciones que normalmente una persona sana no haría. También es una persona que le muestra afecto a su familiar, así como realiza actividades con ella, de acuerdo al estado anímico que manifieste.

Lo anterior indica que es una persona que ha manifestado decaimiento emocional, y que a la vez, busca una manera de solventar esa situación. Se ha motivado a cuidar de mejor manera a su madre con pensamientos positivos basados en la religión, y en experiencias de vida pasadas; a la vez, que muestra resiliencia ante la tarea de ser cuidadora, no obstante, los problemas familiares le desmotivan y le provocan sentimientos de ira y enojo por la falta de interés de sus hermanos ante la idea de ayudarle a cuidar a su madre, y del desgaste físico y el agotamiento que provoca realizar las rutinas y las demandas que provoca la enfermedad en la persona que la padece.

Caso 3

Reconstrucción de experiencias como cuidador. Al indagar por las experiencias de la cuidadora en cuanto a su rol, estas se encuentran enmarcadas, en su mayoría, dentro del diario vivir de la pareja en su hogar. La cotidianidad de la pareja se reduce a una serie de tareas domésticas o actividades limitadas a su interacción dentro de la casa. Expresa sentirse cómoda en su hogar y no experimentar afecciones en su salud física vinculadas a la condición de su esposo.

Expresa un fuerte amor, entrega y compromiso hacia su pareja. Esto lo adjudica a la relación que juntos han construido durante toda su vida. No se muestran afectos o ideas negativas de parte de ella hacia su esposo y la enfermedad que este adolece. Sin embargo una idea genera preocupación en su

vida: ¿Quién cuidará a su esposo si ella fallece antes? La posibilidad de que sea su hijo quien se haga cargo de él, así como los cambios que este pueda presentar (cognitivos, afectivos y conductuales), productos de la enfermedad en años venideros, son reflexiones que la mantienen ocupada en determinados momentos.

El aspecto social, material o económico no la preocupa. En su juventud ambos construyeron un estilo y condiciones de vida que les permite vivir con tranquilidad en esta última etapa de sus vidas. Por otra parte el fuerte apoyo espiritual es un aspecto presente en su vida.

Las amistades y familia, son relaciones de las cuales expresa sentir en la actualidad cierto distanciamiento. Esto como consecuencia de la dolencia de su esposo. Sin embargo ella dice no sentirse afectada de ninguna manera, pues considera que es una respuesta normal ante la situación vivida.

Una variable presente, si bien los amigos y familia parecen haber tomado cierta distancia física, la cuidadora ha expresado estar segura de poder recibir el apoyo de su familia y vecinos en caso llegara a necesitarlo. Similar situación es la que experimenta con las instituciones, de las cuales expresa sentirse apoyada.

Significado de ser cuidadora. Ella vivencia las tareas y situaciones vinculadas a su rol de cuidadora, como una forma de retribuir a su esposo el amor, cuidado y atenciones que este le propicio siempre. Por otra parte, dos ideas suman apoyo y validación de su rol como cuidadora. La primera está vinculada al aspecto religioso, específicamente los valores pregonados por la religión católica. La segunda es consecuencia de los patrones de crianza, valores y dinámica cultural y de interacción de la familia de origen, la cual siempre ha concebido el matrimonio como una relación que debe mantenerse sin importar las situaciones positivas o negativas.

No refleja emociones negativas (tristeza, rechazo, depresión, frustración, negación de la situación, entre otras.) hacia ella o su esposo debido a la enfermedad. Esto puede estar en función del estilo de vida y dinámica de interacción y comunicación que la pareja construyó a lo largo de su vida y que ahora funciona como un medio para justificar las tareas propias de un cuidador.

No hay indicadores que señalen la presencia del Síndrome de Burnout en la cuidadora. Esto parece tener relación, a parte de los factores anteriormente mencionados, con la diversidad de apoyos que percibe, reales o posibles, que le permiten o permitirán hacer frente a la situación. Entre estos se puede mencionar el apoyo familiar, comunitario y social. A esto se le suma el hecho que el esposo, actualmente se encuentra en las primeras etapas de la enfermedad, por lo cual aún es relativamente autónomo.

Interpretación del estado psicológico del cuidador. La cuidadora no presenta síntomas, psicológicos o físicos, que puedan ubicarla dentro de la categoría de cuidador quemado o dentro del síndrome de cuidador quemado. Si bien se refleja cierto cansancio y dolencias físicas, estas están vinculadas a la etapa de desarrollo en la cual se encuentra. Adulthood mayor (recientemente cumplió 82 años). A nivel cognitivo, se presentan ciertas preocupaciones referidas a la seguridad física y futuros cambios cognitivos, afectivos y conductuales de su esposo vinculados a la enfermedad de Alzheimer y la posibilidad de fallecer antes que él, dejando el cuidado de Alfonso en responsabilidad de otra persona, la cual o bien no podrá cuidarlo como ella lo hace o no tiene la responsabilidad de cargar con la tarea de cuidador.

En lo que respecta a lo afectivo y conductual, la cuidadora refleja sentirse optimista y saludable. No se presentan afectos negativos hacia ella misma o hacia su esposo. La conducta no refleja preocupación o afecciones físicas (somatización) producto del desgaste físico y/o emocional.

Caso 4

Reconstrucción de experiencias como cuidador. Su experiencia como cuidador es a tiempo completo y se puede enfocar básicamente en que obstaculiza sus actividades laborales, a pesar de que él no tiene un empleo fijo pero estar pendiente y atendiendo a su madre le impide vender comida todos los días desde su casa, actividad que solo realiza en eventos ocasionales.

Su situación económica se basa en la pensión que su madre recibe y la venta de comida, es algo de lo que se queja pues no le es posible vivir con más de lo básico, él relata que le gustaría poder tener una situación económica ostentosa para poner a un cuidador contratado y poder tener su espacio para salir de paseo, comprar cosas personales, etc.

Significado de ser cuidador. Es una tarea bastante agotadora y desesperante le provoca irritamiento y cambios emocionales, es estresante ya que tiene que desarrollar la misma rutina todos los días y estar organizado siempre con ella. Ya no siente que es independiente ya que ahora su madre depende de él, manifiesta ya no poder salir a divertirse o relajarse por su compromiso, lo cual ha provocado sentirse solo.

Siente que está experimentado demasiada ansiedad, preocupación que surge al notarse delgado y descuidado como consecuencia de una depresión reciente. Es consciente de como la enfermedad le afecta a él también y ahora está más preocupado por tener más habilidades de cuidador.

Interpretación del estado psicológico del cuidador. Su situación, se contrasta con la teoría de Ruiz y Nava (2012) en la cual menciona los padecimientos que experimentan los cuidadores, en este caso se encuentra que el cuidador

experimenta: depresión leve, soledad, tristeza, estrés, ideas paranoides, problemas para dormir o no tener un sueño reparador. Se puede establecer que está sufriendo.

Sin embargo durante el desarrollo de la investigación se puede observar un cambio positivo en la relación madre–hijo, ahora él manifiesta que acepta más la situación de su madre y toma las dificultades con más tranquilidad, está aprendiendo a ser más responsable.

Algunos de los síntomas que experimenta podrían ser contrarrestados con ejercicio físico y técnicas de autocuidado; sin embargo, él no tiene la buena práctica de hacerlo, por lo tanto la única forma que encuentra para reducir su ansiedad es ingiriendo alimentos constantemente.

4.2.2. Análisis integrado de resultados

A continuación se presenta el análisis integrado de las experiencias vividas por los cuatro cuidadores que participaron en el estudio. Dichas experiencias se contrastan con la teoría que se incluyó en el marco de referencia, al mismo tiempo que se busca dar respuesta a los objetivos de la investigación y obtener las inferencias correspondientes a partir del proceso de análisis de resultados.

Partiendo desde el principio básico de la fenomenología en investigación cualitativa, el cual consiste en la comprensión de la subjetividad y los significados de un evento, sujeto o población. En el caso de los cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer, este implicó la comprensión de sus vivencias y el significado de las mismas, en relación a diversos hechos, tareas y actividades desarrolladas en su cotidianidad. Únicamente uno de los casos fue distinto al respecto, aún cuando se valoró la posibilidad de que todos los casos compartieran los mismos rasgos en determinado momento.

El primer objetivo de la investigación se orientó a comprender los significados de las experiencias vividas por personas cuidadoras de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer, partiendo de los postulados de la teoría fenomenológica en Investigación cualitativa y la humanista-existencial en psicología.

Para los cuidadores, el ser cuidador de un familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer es una tarea ardua que puede ser comprendida solo al vivirla y cuya intensidad no puede ser entendida fuera de la propia y particular experiencia. Implica la aceptación de una responsabilidad, muchas veces impuesta, por parte del cuidador en relación al familiar que adolece la enfermedad.

Las responsabilidades adquiridas por los cuidadores, implica una serie de tareas, entre las que se pueden mencionar: organización del día a día, control de citas médicas, administración de medicamentos, higiene, preparación de alimentos, aseo del hogar, supervisión constante de la actividad, atención de las propias necesidades del cuidador, entre otras. Estas son vivenciadas en la mayoría como situaciones que le impiden al cuidador tener control de su vida, eventos que los obligaron a renunciar a sus propias dinámicas y cotidianidad para poner su energía, tiempo y recursos a favor de alguien más.

Las relaciones interpersonales y comunitarias son vivenciadas por tres de los cuatro participantes, como inadecuadas e insatisfactorias. Muchos resienten el hecho de haber perdido o ver limitadas sus opciones de interacción con amigos, compañeros u otras personas. El haber renunciado de forma obligada a la vida laboral o de ver limitada la misma, es vivenciado como un factor generador de frustración e insatisfacción por parte del cuidador.

Esta situación se extiende también a los miembros de la comunidad o entorno del cual ellos son parte, así como al apoyo percibido por parte del grupo familiar. La incapacidad para comunicar su situación a los miembros de la comunidad, así como

el alejamiento de familiares de la situación y participar del cuidado, son generadoras de malestar. Estas dinámicas sociales son vivenciadas como insatisfactorias, generadoras de frustración, estrés, resentimiento y en algunos casos vergüenza.

El aislamiento, debido a la dependencia del familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer respecto a las atenciones del cuidador, genera en este último la aparición de una rutina que limita su capacidad y su tiempo para atender sus propias necesidades. La soledad y la necesidad de comunicar y ser escuchados es una constante en tres de los cuatro participantes.

A pesar de los aspectos desfavorables que manifiestan los cuidadores también se encontraron aspectos positivos que ayudan a que esta tarea sea menos difícil de realizar. Estos factores representaron un gran aporte para la propuesta de programa de autocuidado para cuidadores.

Los cuidadores manifiestan que la enfermedad les ha dado una oportunidad de estar más cerca de su ser querido que ahora necesita ayuda, como también se sienten satisfechos de conocer más sobre la enfermedad y cómo manejarla, pero sobretodo lo más importante es que ellos quieren tener o aprender más habilidades de cuidador para poder brindarle una mayor calidad de vida a su familiar.

El caso 3, presenta una serie de características que lo vuelven diferente a los demás. El rol y las tareas propias del cuidador, no son vividas como una experiencia negativa en ningún sentido, debido a ello no se puede hablar de repercusiones significativas en la vida psíquica, social y corporal del sujeto. Sin embargo esto se encuentra en relación directa con el nivel económico alcanzado por la cuidadora, la presencia de apoyos sociales, institucionales y familiares. Así como particularidades de la vida y personalidad del cuidador, la etapa y cuidados que requiere el familiar, quien aún presenta ciertos niveles de autonomía e independencia, características que no están presentes en los otros cuidadores.

Si se analiza las diferentes experiencias presentadas por los cuidadores (Vengoechea, 2011), desde el punto de vista del enfoque humanista existencial basándose en la idea de que el ser humano es el único conocedor de su propia experiencia, se encuentra que ellos saben que su situación es incomparable a la de los demás, ellos están conscientes de que otra persona no podrá brindar el mismo apoyo y afecto a su ser querido que ahora padece de Alzheimer, también reconocen el hecho de que todos los síntomas o malestares que han manifestado son incrementados o generados por dedicar toda su vida prácticamente al familiar que padece la enfermedad.

Para Ryachlak (1988), un símbolo, consiste en una reflexión cognoscitiva (mental) de algún estado de las cosas en la vida de una persona, el cual se experimenta por medio del significado, particular y personal, de una palabra o imagen. En el caso de los cuidadores, el cuidado que ejercen a sus familiares, es un símbolo del amor que estos le profesan y que los unifica aún más, ya sea por ser el esposo o la madre, y por el significado que las palabras “madre” y “matrimonio” pueden cobrar en sentirse requeridas para esa tarea.

Ryachlak (1988), plantea que el campo fenoménico (centro de las experiencias vividas por la persona) sería una integración de los factores mentales y físicos, como un todo, en mutua y constante interacción, haciendo sentir al individuo una experiencia única para sí mismo, y que no puede ser compartida por los demás por la individualidad de cada uno, haciendo consciente de esta situación a la persona, en poca medida; por lo que, entre los cuidadores, el sentimiento que mantienen hacia su familiar, y la percepción que de él tengan, es una mezcla de ambos que conforma dicho campo fenoménico para cada uno de ellos, diferenciándose la experiencia de cada quien en términos de preocupación, angustia, apoyo, dependencia, aislamiento, etc., conformados por las experiencias religiosas, sociales, familiares que han ido construyendo en su desarrollo histórico, por lo que cuidar a la madre o al esposo, no solo se resuelve con el amor que sienten por ellos, sino también, por la percepción de un mandato divino con base a sus

creencias religiosas, o bien, como parte de las reglas sociales y familiares por las que fueron regidas en su época, como el respeto a los padres, entre otras.

Ryachlak (1988), explica que es debido a lo complejo del proceso experiencial y su impacto en el campo fenoménico, que los sentimientos que se tienen en relación con todos los aspectos de la vida, son muy importantes para definir lo que las diversas situaciones y circunstancias significan para las personas. Esto es llamado simbolización potencial. (Ryachlak, 1988). Lo cual lleva a las personas cuidadoras a reconocer sus sentimientos, no solo por el hecho de sentirlo, sino por haber reconocido su naturaleza y desarrollo histórico.

Campos (1982), dice que todas las demás necesidades experimentadas por el ser humano, se encontrarían supeditadas a la necesidad de actualización o tendencia actualizante, puesto que todas estas tenderían a mantener y desarrollar el organismo. Estas necesidades vendrían a ser “tensiones fisiológicas que, cuando son experimentadas, forman la base de la conducta que aparece funcionalmente (aunque no conscientemente) destinada a reducir la tensión y a mantener y a desarrollar el organismo.”

Muchos de los cuidadores, al parecer, no han desarrollado de una forma adecuada esta tendencia a subir eslabones en su bienestar personal, ya que estas tensiones se incrementan, y no impulsan lo suficiente a dar un salto cualitativo al alcance de mejorar su condición personal y de vida.

Los procesos mentales (pensamientos, conciencia, etc.), los corporales (sentimientos, procesos biológicos, etc.) y la combinación de ambos procesos, genera la experiencia organísmica, la cual aparece como total e integradora, tal cual como una Gestalt.

La parte positiva de la experiencia como cuidador ha querido ser apoyada por la Asociación Familiares Alzheimer de El Salvador, sin embargo esta cuenta con

pocos recursos económicos y de personal para poder brindar atención a todos los cuidadores y de forma continua, de igual manera para los cuidadores es difícil asistir a las reuniones que sólo se realizan una vez por mes.

En lo que respecta al segundo objetivo de la investigación, que hace referencia a la interpretación de los efectos en los procesos psicológicos a partir de los significados que de las experiencias vividas por los cuidadores, se explica de la siguiente manera, los cuidadores manifiestan síntomas psicológicos como el estrés, el cansancio, la desesperación, los cambios emocionales, la depresión, el aislamiento o la soledad, además de la desmotivación y la frustración, que son consecuencia de su difícil jornada que viven a diario.

Todos estos síntomas los viven con una intensidad fluctuante pero constante, y viven con la esperanza de que sus síntomas se vean reducidos si alguien les brinda apoyo en su tarea de cuidador.

Ellos, siendo conscientes del problema, buscan también la forma de aliviarse de dichos síntomas, sin embargo, no siempre es posible porque muchos de estos síntomas, además de ser provocados por la tarea de ser cuidador, también se manifiestan por las relaciones interpersonales deterioradas, o por las condiciones en que cada uno está que imposibilitan el descanso adecuado o un receso de las actividades que a diario se realizan.

4.2.3. Teoría reflexiva.

Partiendo de la base fenomenológica, existen cuatro existenciales que explican la experiencia vivida por un individuo en una realidad. Teniendo así, que su experiencia se debiera entender en bases temporales, espaciales, corporales y relacionales socialmente hablando; a la vez, que esta experiencia va modificándose conforme el individuo se desarrolla histórica y socialmente. Así, los cambios en el tiempo, la corporalidad sufre alteraciones sensoriales, las relaciones van abriendo

o cerrando caminos, y el espacio también está formando parte de otro tiempo, a la vez que de otro contexto. Ya se ha considerado que el ser humano es dinámico, y parte de su naturaleza es ir cambiando.

Esto último, tomando el enfoque humanista existencial, en la psicología, expresa que el ser humano tiene una tendencia actualizante, que lo mueve a buscar desarrollarse para adecuarse a la nueva realidad y, que esta, a la vez le abra un espacio en ella y no lo rechace. Pero esta tendencia actualizante, viene dada por los símbolos y el campo fenoménico; siendo los símbolos representaciones mentales de una palabra o imagen, y el campo fenoménico, los procesos mentales y físicos.

Partiendo de estas premisas, si se observa el diagrama 1 (p. 70), se encuentra el proceso de categorización de datos, el cual fue diseñado para explicar cómo van surgiendo las categorías, las cuales son definidas y separadas metodológicamente para su mayor comprensión, después del diagrama 2 (p. 92), en el cual se visualiza la relación que estas mantienen entre sí.

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante señalar que: para las personas que cuidan a su familiar con enfermedad de Alzheimer, la experiencia del cuidado se explica no solo en el momento en que están ejerciendo su labor como tal, sino desde antes incluso que el familiar manifestara síntomas de la enfermedad. Puesto que varias experiencias ganadas en el pasado conforman parte de los significados del presente, en cuanto a ello se refieren.

A continuación, se desglosará por cada existencial, una explicación sobre el fenómeno encontrado:

Cuerpo vivido. Las sensaciones que experimentan difieren un poco entre cada cuidador como la ansiedad y en cansancio; y, el malestar físico es mayor aún en aquéllos que padecían enfermedades y ahora se han alterado como la diabetes

o la hipertensión, la mayoría de los cuidadores se encontró que presentaron rasgos de un cuidador quemado, ya que en cuanto a sus emociones y sentimientos, se manifestaron la tristeza, la preocupación, el enojo; que junto a las sensación de cansancio, la ansiedad y la alteración de los problemas crónicos debido a la poca capacidad de control ante las situaciones que enfrentan diariamente, los lleva a un desgaste emocional, y a veces sentir el deseo de abandonar la tarea. Sin embargo, hay una cuidadora que mira con optimismo la situación del esposo enfermo, ya que busca la manera de estar con él y apoyarlo, pues sabe que las actitudes difíciles son problema de la enfermedad, y no que él sea así. Por lo que el cuerpo vivido para los cuidadores es tristeza, desánimo, preocupación, enojo, cansancio y optimismo.

Espacio vivido. Los cuidadores además de su casa y la Asociación de Familiares Alzheimer, tienen otros espacios en los que conviven o desarrollan actividades como la iglesia, las Instituciones de salud, amistades, vecinos, etc. El espacio que involucra la casa, en su plano material, alberga diferentes lugares en que se desarrollan las actividades cotidianas, los que siempre se utilizan son la cocina, el dormitorio, el baño, la sala y el comedor, ya que es aquí donde los cuidadores ejecutan tareas vitales y de suma necesidad, pues son lugares que comparten tanto ellos con sus familiares enfermos los que requieren de ayuda para poder subsistir, por no poder realizar actividades por cuenta propia como la cocina, servirse la comida, ayuda con algunas necesidades fisiológicas y las que requieren tomar la ducha, para prevenir desastres o accidentes. Y esto, es parte de lo que ellos llaman rutina; claro está, hay actividades que realizan muy particularmente, dependiendo de las características del lugar en el que viven.

Además, otras instituciones, como la asociación, establecen relaciones con otras personas que al igual que ellos comparten el problema de ser cuidador, así como es en este espacio en el que se desarrollan actividades para beneficio de ellos, a manera de darles apoyo en su tarea de cuidador. En los hospitales, y los

otros servicios de salud. Además, en la iglesia, buscan apoyarse en su religión al establecer contacto con un ser superior. Y otros lugares que han dejado de visitar.

De manera que al cambiar o salir de ciertos contextos, algunos ya no realizan actividad física, y otros han ido alejándose de los demás. Pero unos, han buscado la privacidad.

Tiempo vivido. En cuanto a la temporalidad, las personas han sufrido cambios tanto en su persona, como en su manera de sentir a lo largo del tiempo; ahora perciben las cosas de un modo diferente al que antes razonaban; pues, al conocer la enfermedad, están pendientes de sus familiares, y más cuando sienten la dependencia que ellos manifiestan a su persona, algunos han llegado a ver la tarea como una carga y una obligación que hay que solventar. Otros ven la situación con optimismo, apoyándose en las creencias religiosas. El desarrollo histórico de cada uno de ellos, les ha permitido sobrellevar la enfermedad, cambiando sus ideas que de algo que creían intencional, ahora saben que no es así; o pensar sobre el origen de la enfermedad como forma de lección.

Comunalidad. Las relaciones sociales para algunos, han ido modificándose, mientras para algunos cuidadores, a quienes consideraba “amigos”, ya sea de ellos o del familiar, se han ido alejando, y así han ido reduciendo sus fuentes de apoyo, en tanto, que otra, por las condiciones materiales de vida y un ritmo de vida acelerado, y personas que en el camino ha ido perdiendo, ahora, cuenta con pocas personas para socializar; sin embargo, hay una cuidadora que en su manera de ser, ha logrado conservar amistades de años y que han ido solidificándose, recibiendo más apoyo por parte de estas personas, que de la familia en sí. Otros, se sienten incomprendidos por las demás personas, ya que estas desconocen la enfermedad. Hay algunos que ante la falta de apoyo; y, el sentimiento de preocupación y enojo, se han resignado, y optan por ya no pedir auxilio, aunque lo necesiten. Algunos sienten culpa porque los demás no les ayuden, puesto que desde un principio no fueron claros en expresar a sus parientes sobre las demandas del familiar la

necesidad de su cuidado hacia este. En cuanto al apoyo social comunitario, las personas lo han recibido de la asociación, y de instituciones de salud, en la que han correspondido ante la demanda.

A continuación, se explican, en cuanto a los procesos psicológicos, los cambios más notables en la investigación:

Área cognitiva. La percepción del paciente enfermo ha ido cambiando con base a explicaciones religiosas debido a sus creencias espirituales, así como el contacto con el conocimiento que han tenido acerca de la enfermedad y lo que cada uno ha logrado comprender sobre esta. Hay pensamientos, tanto negativos como positivos alrededor de la enfermedad y la relación que mantienen con su familiar enfermo. Hay ideas que los mantienen firmes a continuar con la labor de los cuidados; sin embargo, a veces hay ideas intrusivas que cuestionan la realidad queriendo conseguir una explicación metacognitiva de la situación actual del que la vive.

Área afectiva. Los cuidadores manifiestan sentimientos de amor hacia su madre, a la vez que sienten por ella, lástima de la situación que está viviendo como consecuencia de la enfermedad. Han llegado a sentir angustia por la desorientación temporoespacial, y también enojo hacia esta por problemas relacionados a los esfínteres o al problema del olvido y la reiteración de actividades o pedidos de información que estos realizan. También han manifestado emociones como la ira, la tristeza o la impotencia, ante los cuidados que deben suplir sin la ayuda de sus familiares quienes consideran tienen responsabilidad de cuidar también a su progenitora, pero no lo hacen. Y alguna vez, alguna manifestó sentimientos de decepción hacia sí misma por no poder llegar a ser la persona que deseaba para su madre.

Área conductual. Son personas rutinarias, difícilmente pueden cambiar parte de la cotidianidad de sus vidas. Son personas que últimamente han ido

acercándose más a su madre, buscando la manera de ser más afectuosas con ellas ya sea demostrando cariño, abrazos, o intentando modificar la voz y la conducta con la que se dirigen a ellas; una de las cuidadoras, manifiesta siempre el amor que tiene hacia su esposo con acciones que lo gratifiquen y lo tengan cuidado. Son personas que buscan actualizarse sobre qué es la enfermedad, y qué estragos realiza en la persona para prepararse y darle las mejores atenciones posibles, hasta cierto punto, esto depende de la experiencia que la persona tenga, como el caso de una cuidadora que desde antes de la enfermedad, ella ha ido acompañando a su madre a las consultas, y en las enfermedades.

Hasta ahora se han visto los existenciales y los procesos psicológicos por separado, o ligeramente alternados; sin embargo, esto se ha debido a cuestiones metodológicas para una mayor comprensión del fenómeno. Y como es sabido, no son aspectos individuales en la vida de una persona, y los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer no son la excepción, ya que todo es un conjunto experiencial por la persona que vive determinada situación, como es el caso de ser un cuidador a tiempo completo, sin un trabajo remunerado, y miembro de una asociación que lo apoye.

El cuidar a un familiar con enfermedad de Alzheimer a tiempo completo, genera cambios de vida. Como cualquier persona, los cuidadores, inicialmente tenían otro futuro en mente, y visualizaban otros planes para su vida; sin embargo, ahora ellos son individuos que deben estar pendiente todo el tiempo de otra persona y las necesidades de esa persona, que es su familiar; entre los cambios que se han generado en los cuidadores, es un estilo de vida inesperado, realizando una labor estresante y agotadora, sintiéndose frustrados e impotentes ante la enfermedad de Alzheimer, también, hay cambios en sus relaciones sociales y su ritmo de vida.

En un tiempo atrás hace cinco o diez años, las relaciones entre familiares no era las mismas que ahora, ni menos el modo en que ellos, como cuidadores reaccionaban ante el comportamiento de los demás y cómo su corporalidad estaba

en diferentes condiciones. De manera que, ahora, la experiencia ha sido más pesada para algunos, puesto que su apoyo de parte de miembros de la familia disminuyó. No obstante, en el caso de otros cuidadores, siempre se hicieron cargo, y ahora que necesitan ayuda, los familiares parecen no prestarle la debida importancia, dejando que ella sola se encargue de casi todo el problema, porque ella no les pide constantemente que alguno de sus hermanos le ayude. (Ver cuadros de triangulación, cuadros 5, 6, 7 y 8).

En la actualidad, los cuidadores sufren en las áreas física, psíquica y emocional, los cambios generados por la enfermedad de Alzheimer en la persona, haciéndolos sentir desgastados, aburridos, estresados y ansiosos, de manera que muestran una ambivalencia afectiva ante lo adecuado y lo inadecuado, lo correcto y lo incorrecto, lo suficiente y lo necesario. Entre esa ambivalencia, se muestra como correcto sentir amor por sus familiares con alzhéimer, brindarles ayuda en sus necesidades y tener actitudes con ellos por sobre lo que deberían; así como sienten incorrecto gritarles o mostrarles lo contrario con algunas actitudes, no conseguir zacear o evadir una actividad, así como volverse negligentes con ellos en determinado momento por algún brote emocional negativo ante la frustración de no poder cambiar la situación que viven.

Es importante mencionar que el desarrollo histórico que cada cuidador ha tenido, como las condiciones materiales de vida, y la manera en que han elaborado las relaciones interpersonales, tanto en su familia como en sociedad, han repercutido también, en la situación actual del problema. De manera que el aquí y el ahora, son fundamentos claves para potencializar la actividad que cada persona tiene en sus vidas, a modo de ir actualizándose, puesto que uno de los problemas, es que esta enfermedad, baja los niveles de resistencia de los cuidadores, provocando estancamiento y una mayor vulnerabilidad a quedarse fijo en ideas, pensamientos y conductas por un largo periodo de tiempo.

Así, también, en el futuro, aunque para los cuidadores es doloroso pensar en la idea de que llegará un momento en que la situación va a cambiar a una manera desfavorable con la muerte del familiar, prepararse cognitivamente y emocionalmente, ante los futuros cambios. De esa forma, el aquí y el ahora recobra un sentido particular, en vivir el presente, para conseguir un futuro mejor.

Decir, además, que, si bien es cierto que han manifestado todos los problemas que genera la tarea de ser cuidador, también se debe hacer mención que los recursos personales que han empleado para sobrellevar esta tarea les ha permitido darse cuenta que a pesar de ser difícil, tiene su recompensa en la satisfacción y el amor que les muestran a sus familiares que padecen Alzheimer. Entre estos recursos están: la disciplina de llevar a cabo las tareas de planificación y ordenamiento de actividades a realizar semanales y mensuales, la capacidad de resiliencia que muestran algunos ante las dificultades aprovechando las oportunidades y transformando puntos de vista negativos a positivos junto a la voluntad de seguir adelante, las formas en que su diálogo interno les hace tomar conciencia de la situación y tomar medidas a partir de sus posibilidades.

Con fundamento en todas estas necesidades de atender la salud mental de los cuidadores, se plantea la propuesta un programa de autocuidado orientado a mejorar las dimensiones afectivas, cognitivas y conductuales, que se han visto afectadas a consecuencia de las diversas y constantes tareas realizadas.

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

- La tarea de ser cuidador significa una responsabilidad constante e interminable para la persona que la realiza, puesto que no se limita a un espacio y tiempo determinados. Las preocupaciones y pensamientos en relación al familiar que adolece la enfermedad se manifiestan aun cuando el cuidador no está cerca.

La relación de dependencia que sostiene el familiar que padece la enfermedad de Alzheimer, es vivenciada por el cuidador como la renuncia a la propia independencia, recreación, metas no alcanzadas y aspiraciones. Desde la perspectiva humanista-existencial en psicología, esta condición interrumpe el desarrollo de la autorrealización.

Sin embargo se presentan excepciones en algunos casos que pueden dar un significado más favorable a la tarea de ser cuidador. Aspectos como el estado de desarrollo de la enfermedad, una buena posición económica, la comprensión de la enfermedad en sí y habilidades para ser cuidador, generan una percepción más positiva del rol en sí.

- Los efectos en los procesos psicológicos de los cuidadores, son resultado de la constante atención y responsabilidad que implican las actividades referidas al cuidado de los familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer. Estos se manifiestan por medio de diversos malestares y afecciones en los procesos cognitivos, afectivos y conductuales. Entre estos se pueden mencionar: ansiedad, estrés, frustración, cambios emocionales, fatiga, ideas obsesivas, ideas suicidas, entre otras.

A pesar de que los cuidadores están conscientes de que este malestar es producto de las diversas y constantes actividades propias de su rol como cuidador, no son capaces de generar acciones que les permitan reducir los efectos negativos a nivel psicológico. Esto deviene, con el paso del tiempo, en la aparición del síndrome de cuidador quemado.

- El proceso de análisis permitió la comprensión de las experiencias vividas por los cuidadores de familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer, identificando una serie de necesidades. Las cuales deben ser abordadas para evitar un mayor desgaste físico y psicológico, producto de las diversas y constantes tareas ejercidas por el cuidador, así como la por la naturaleza de la relación.

El proceso de análisis, también ha favorecido a la identificación y comprensión de aspectos positivos de la relación cuidador–familiar. Estos aspectos refuerzan una buena práctica de autocuidado en el cuidador.

5.2. Recomendaciones

- Se recomienda para cualquier investigación cualitativa posterior que esté relacionada con la temática, enfocarse en los significados particulares, tal como lo plantea el enfoque humanista y el fenomenológico, ya que solo el cuidador es el mayor exponente de su subjetividad. Sin embargo se recomienda en estudios de carácter psicológico no excluir la posibilidad de poder interpretar los resultados como una respuesta colectiva o encontrar puntos en común.
- Se recomienda a los profesionales de la psicología u otras personas que trabajan con este tiempo de población, que al momento de identificar los efectos a nivel psicológico presentados por los cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer debido a las actividades que

estos realizan, buscar su origen en la interpretación y significado particular que cada cuidador asigna a su experiencia. Pues esta es la que determina la intensidad de un evento o situación y su posterior influencia en la salud psicológica y física del cuidador, así como también puede favorecer la eficacia de acciones diagnósticas, terapéuticas y procesos de investigación.

- El presente estudio ha permitido desarrollar una propuesta de programa de autocuidado dirigido a los miembros de la Asociación Familiares Alzheimer de El Salvador. La cual se recomienda aplicarse con el fin de cubrir las necesidades encontradas, sin embargo se sugiere realizar posteriormente, una investigación que permita ampliar la comprensión de los efectos físicos y psicológicos del cuidador con más profundidad.

FUENTES CONSULTADAS

- Alterra Aaron. (2001). El cuidador: una vida con el Alzheimer. Editorial Grupo Planeta. Barcelona, España.
- ASOFARMA. Manual práctico del cuidador. SiCoPsi. Síntomas conductuales y psicológicos de las demencias. Centroamérica y EL Caribe.
- Campos, Alfredo. (1982). La psicoterapia no directiva. Exposición y crítica del método regeriano. Editorial Herder. Barcelona, España.
- Cuadrado Pérez, María Luz, y Dobato Ayuso, José Luis (2006). La enfermedad de Alzheimer. En Peraita Adrados, Herminia, et.al. (2006), Envejecimiento y enfermedad de Alzheimer. (P.125-128). Editorial Trotta, S. A. Madrid, España.
- Hernández Sampieri, Roberto; Fernández – Collado, Carlos y Baptista Lucio, Pilar. (2006). Metodología de la Investigación. McGraw Hill/Interamericana Editores, S.A. de C.V., México D. F., México.
- Know Alzheimer (2016). Síndrome del cuidador quemado. Recuperado el 3 de mayo de 2016, de <http://knowalzheimer.com/cuidadores/adaptar-viviendaalzheimer/>
- Leal, Néstor. El método fenomenológico: principios, momentos y reducciones. Recuperado el 20 de abril de 2016, de <http://revistadip.una.edu.ve/volumen1/epistemologia1/lealnestorepistemologia.pdf>
- López Lazo, Wendy; Parada Vásquez, Rebeca; Santana Recinos, Erika y Vigil, Morán, Coralia. (2014) Influye el estrés en el personal cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer que asisten a las charlas que imparten mensualmente en la Asociación de Alzheimer El Salvador, Universidad Evangélica de El Salvador, San Salvador, El Salvador.
- MAD. (2006). Manual del cuidador de enfermos de alzheimer. Editorial MAD. España.

- Martin M, Salvadó I, Nadal S, Mijo LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: 338-346.
- Martín-Crespo Blanco, M^a Cristina y Salamanca Castro, Ana Belén (2007). El muestreo en la investigación cualitativa. Recuperado el 21 de marzo de <http://www.sc.ehu.es/plwllumuj/ebalECTS/praktikak/muestreo.pdf>
- Martínez Miguélez, Miguel (2008). *Epistemología y Metodología Cualitativa en las Ciencias Sociales*. Editorial Trillas S.A de C.V, México D.F, México.
- Merlino, Aldo. et.al. (2009). *Investigación Cualitativa en Ciencias Sociales*. Cengage Learning. Buenos Aires, Argentina.
- Montalvo Prieto, Amparo Astrid. (2007). Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. Recuperado el 21 de marzo de 2016, de <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v25n2/v25n2a09>
- Montenegro, Maribel (Septiembre, 2014). Realizan simposio para abordar situación del Alzheimer. Recuperado el 15 de abril de 2016, de <http://www.lapagina.com.sv/ampliar.php?id=99225>.
- Onmeda. (2012). Burnout (síndrome): Definición. Recuperado el 3 de mayo de 2016, de <http://www.onmeda.es/enfermedades/sindromeburnout-definicion-15282.html>
- Pavan Baptista, Patricia Campos; Barbosa Merighi, Miriam Aparecida y Fernandes de Freitas, Genival. (2011). Fenomenología. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. Recuperado el 20 de abril de 2016, de <http://www.indexf.com/cultura/29pdf/29-009.pdf>
- Pérez Perdomo, Marta; Cartaya Poey, Margarita y Olano Montes de Oca, Bárbara Lucía. (2012). Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. Recuperado el 21 de marzo de 2016, de <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/124/32>

- Pezzano de Vengoechea, Gina. (2001). Rogers, su pensamiento profesional y su filosofía personal. Recuperado el 20 de abril de 2016, de <http://www.redalyc.org/pdf/213/21300705.pdf>
- Rodríguez, Alfredo (S.F.). Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. Recuperado el 20 de abril de 2016, de <http://www.psicologiaonline.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
- Rodríguez, Alfredo. (2004). Sobrecarga en Cuidadores de Enfermos de Alzheimer. Recuperado el 21 de marzo de 2016, de <http://www.psicologiaonline.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
- Ruiz Olabuénaga, José I. e Ispizua, Maria Antonia (1989). La Decodificación de la Vida Cotidiana. Métodos de Investigación Cualitativa. Universidad de Deusto, Bilbao.
- Ruiz, Alma. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Recuperado el 3 de mayo de 2016, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Rychlak, Joseph F. (1988). Personalidad y psicoterapia. Una aproximación a la construcción teórica. Editorial Trillas, S.A. de C.V. México D.F., México.
- Taylor, Sj. y Bodgan, R. (1987). Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona, España.
- Trejo Martínez, Fernández. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Recuperado el 20 de abril de 2016, de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene2012/ene122h.pdf>
- Valles, Miguel S. (1999). Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión Metodológica y Practica Profesional. Editorial Sintesis, S.A. Madrid, España.

ANEXOS

ANEXO 1: Propuesta de programa de autocuidado para cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer.....	124
ANEXO 2: Entrevistas transcritas y bitácoras por cada cuidador.....	167
ANEXO 3: Escalas de sobrecargas de Zarit aplicadas.....	722
ANEXO 4: Instrumentos originales validados.....	735
Entrevista en profundidad: Espacio Vivido.....	736
Entrevista en profundidad: Tiempo Vivido.....	738
Entrevista en profundidad: Cuerpo Vivido.....	740
Entrevista en profundidad: Comunalidad.....	742
Entrevista en profundidad: Aspecto Cognitivo.....	744
Entrevista en profundidad: Aspecto Conductual.....	746
Entrevista en profundidad: Aspecto Afectivo.....	748
ANEXO 5: Escala de sobrecarga de Zarit.....	750
ANEXO 6: Cartas de aprobación.....	756

ANEXO 1:

**PROPUESTA DE PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA CUIDADORES DE
FAMILIARES QUE ADOLECEN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**



**“PROPUESTA DE PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA
CUIDADORES DE FAMILIARES QUE ADOLESCEN LA
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER”**

ASESORA DEL PROCESO DE GRADO:

LICDA. AMPARO GERALDINNE ORANTES ZALDAÑA

INTEGRANTES:

CORNEJO DELGADO, FRANKLIN ARTURO	CD10004
FERNANDEZ VEGA, GERMAN ALEXANDER	FV09016
RIASCO RIVAS, HERVIN FABRICIO	RR10010

ELABORADO PARA:

ASOCIACIÓN FAMILIARES DE ALZHEIMER EL SALVADOR



Noviembre 2016

ÍNDICE DE CONTENIDO

Introducción.....	127
PRESENTACIÓN	129
JUSTIFICACIÓN	130
OBJETIVOS	131
Objetivo General:.....	131
Objetivos Específicos:.....	131
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	132
POLÍTICAS Y NORMAS	134
Políticas	134
Normas	134
CONTENIDO DEL PROGRAMA.....	135
Lineamientos de aplicación del programa	135
Definición de áreas que se abordan en las jornadas	135
PLANES OPERATIVOS	137
EVALUACIÓN DE JORNADAS.....	158
ANEXOS	159
BIBLIOGRAFÍA	166

INTRODUCCIÓN

El siguiente programa de autocuidado nace de la necesidad que se manifiesta en las personas que cuidan a su familiar con enfermedad de Alzheimer, de manera que conforma una herramienta para que las autoridades de la Asociación Familiares Alzheimer de El Salvador puedan utilizar para apoyar a sus miembros psicológicamente, con actividades que les permitan aliviar o disminuir los efectos que esta tarea produce.

El programa de autocuidado consta de las siguientes partes:

Una presentación, la cual permite conocer de forma general el programa y los beneficios que este puede proporcionar a los cuidadores al ser implementado correctamente.

La justificación, en la que se plantea la finalidad del programa, a manera de explicar la necesidad de aplicarlo a los miembros de la Asociación.

Los objetivos que presentan lo que se pretende alcanzar con la ejecución del programa por parte de los voluntarios.

Las políticas y normas. Este apartado implica una serie de políticas y normas para el uso adecuado del programa, de tal manera que se reduzcan al mínimo las interpretaciones erróneas o empleos efectuados únicamente a criterio del facilitador en turno.

Contenido del programa, en este apartado se expone el material a contemplar en el programa y el desarrollo de las actividades que lo conforman, para establecer aquello considerado como más adecuado en su uso.

Planes operativos, aquí se muestran los planes en los cuales se detalla la propuesta de actividades que se ha valorado pueden ser útiles para afrontar desde otra perspectiva la tarea de cuidador.

Evaluación de jornada, se presenta en este apartado, una sencilla evaluación que puede servir para mejorar la aplicación del programa y que debe ser aplicada al finalizar cada jornada.

Finalmente el apartado Anexos, presenta información relevante y necesaria a la hora de realizar las jornadas, así como también recursos y herramientas fáciles de manejar y de comprender para los facilitadores en turno al momento de desarrollar las jornadas.

PRESENTACIÓN

El *Programa de autocuidado para cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer*, es una propuesta que ha sido diseñada a partir de una investigación titulada: “*Significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a sus familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador*”.

El propósito del programa es mejorar la calidad de vida de las personas que cuidan a un familiar que adolece la enfermedad de Alzheimer, así como minimizar los efectos que esta produce en su diario vivir.

Dicha propuesta busca sensibilizar en el tema a las personas que lo apliquen. Para ello, estas deberán tener acceso a la información en base a la cual ha sido creado el presente programa. Esto con la finalidad de comprender la dimensión del problema al cual el facilitador se enfrentará.

Es necesario mencionar, que este programa aborda diferentes aspectos en la vida de la persona que ejerce el rol de cuidador, sin embargo, está orientado a potencializar su “aquí y ahora”, con estrategias que le ayuden a mejorar su condición, por lo que es importante comprender los principios básicos del modelo humanista-existencial, propuesto por Carl Rogers.

El programa contiene actividades que puede adecuarse a las capacidades motrices y cognitivas de las personas que participarán en cada una de ellas, procurando plasmar actividades que les ayuden a visualizar mejor la situación, o comprender desde otro punto de vista el problema, o utilizar recursos didácticos para el mejor entendimiento de los temas.

JUSTIFICACIÓN

Las personas cuidadoras de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer, suelen descuidar su salud física y mental, así como su vida social y laboral. Esto se debe al proceso gradual de enfocar atención, energía y recursos en el familiar que adolece la enfermedad, dejando de lado sus propias necesidades e intereses. Esta relación adquiere la cualidad de dependencia.

La dependencia de las personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer puede ser una de las principales causas del agotamiento físico, aislamiento, estrés, síntomas de depresión, ansiedad, pérdida de interés por actividades placenteras, entre otras, que presentan los cuidadores de estas personas.

El presente *“Programa de autocuidado para cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer”* parte como una propuesta surgida a partir de la investigación *“Significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a sus familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador”*.

El estudio fue realizado con la finalidad de interpretar los significados construidos a partir de las vivencias que tienen los cuidadores primarios. Gracias a esta investigación, se identificaron aspectos que permitirán abordar, desde la psicología, la parte negativa de esta ardua tarea y reforzar la parte positiva de esta valiosa relación que emerge del padecimiento.

El siguiente programa va enfocado a ayudar a los cuidadores que son miembros de la Asociación de Alzheimer de El Salvador y que gracias al aporte de algunos de ellos en la investigación, hoy se cuenta con esta herramienta.

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Brindar apoyo a los cuidadores miembros de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador a través de un programa de autocuidado con el fin de reducir los efectos negativos a nivel de salud mental y física que se manifiestan a partir de cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer.

Objetivos específicos:

- Facilitar el desarrollo de habilidades de autocuidado en los afiliados de la Asociación Familiares Alzheimer de El Salvador, orientadas a la mejora de la salud mental de los mismos.
- Fomentar el crecimiento afectivo, cognoscitivo y social de los cuidadores miembros de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador, así como la reducción del malestar físico.
- Propiciar espacios de apoyo e intercambio de experiencias entre cuidadores, facilitando la toma de conciencia y desarrollo de acciones en pro del autocuidado de los cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

El presente *Programa de autocuidado para cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer*, parte de los resultados obtenidos de la investigación *Significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer de la Asociación Familiares Alzheimer de El Salvador*, del departamento de San Salvador.

La investigación anteriormente mencionada, se fundamentó teóricamente en los enfoques: fenomenológico en investigación cualitativa y humanista existencial desde la psicología. Ambas perspectivas permitieron obtener una visión más amplia y compleja de las vivencias del ser humano, facilitando de esta forma el acceso a la subjetividad y significados que este le asigna a los eventos.

La fenomenología consiste en el estudio de los fenómenos (o experiencias) tal como se presentan y la manera en que estos son vividos a un nivel completamente subjetivo por las propias persona (Trejo Martínez, Fernando, 2012). Por lo tanto “el objetivo de la investigación fenomenológica es centralmente el campo de los fenómenos tal como son vividos y experimentados por los individuos (Rut Vieytes, citado en Merlino, 2009)”.

Entre las finalidades del estudio se plantearon la descripción de las vivencias de los participantes, quienes al momento del proceso de recolección de información, ejercían la terea de ser cuidadores de algún familiar que adolecía de la enfermedad de Alzheimer, así como la comprensión del significado que dicha tarea tenia para cada uno de ellos. Esto se logró a través de los resultados obtenidos por medio de la información recabada y el correspondiente análisis de la misma, a partir de los principios fenomenológicos y humanistas existenciales.

Sin embargo, la información obtenida también facilitó la identificación de necesidades específicas que presentan los cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer y que son producto de las diversas tareas que implica ejercer el rol de cuidador.

Partiendo de la existencia de dichas necesidades, el equipo investigador diseñó la actual propuesta de programa de autocuidado, dirigido a cuidadores de familiares que adolecen de la enfermedad de Alzheimer. Dicho programa y las actividades que los conforman, están fundamentadas en los principios de la psicología humanista-existencial, específicamente desde los planteamientos de Carl Rogers.

Vengoechea (2011), citando a Rogers, propone una serie de principios a tomar en cuenta al momento de comprender el significado que cada persona le asigna a los eventos que configuran su diario vivir, que inciden en la personalidad y que el equipo investigador considera deben ser tomados en cuenta al momento de diseñar cualquier estrategia de intervención, bajo este enfoque. Estas son:

a) La importancia de confiar en la propia experiencia b) La evaluación de los demás no debe ser tomada como una guía c) La propia experiencia es la máxima autoridad d) La importancia de gozar al encontrar armonía en la experiencia e) Los hechos no son hostiles f) Aquello que es personal resulta más general g) Las personas se orientan en una dirección positiva h) La vida es un proceso dinámico y cambiante.

Estos principios, así como diversos aspectos de la teoría humanista-existencial de Carl Rogers, orientarán las metas y resultados que este programa pretende alcanzar en cuanto a los objetivos planteados y las jornadas y actividades diseñadas.

POLÍTICAS Y NORMAS

Políticas:

- 1- La directiva de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador será la propietaria de este programa y serán los encargados de administrarlo para el beneficio de sus afiliados.
- 2- La Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador decidirá quién y cómo efectuará la implementación del programa.
- 3- El contenido de este programa de autocuidado está respaldado por los hallazgos encontrados en el estudio de grado "*Significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a sus familiares que adolecen la enfermedad de Alzheimer de la asociación Familiares Alzheimer de El Salvador*". Sin embargo toda modificación con el fin de beneficiar a la población de cuidadores que la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador desee implementar es válida.

Normas:

- 1- El programa debe ser utilizado únicamente bajo el consentimiento de la directiva de la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador.
- 2- Las personas designadas para efectuar la implementación del programa deben estar conscientes de los hallazgos o necesidades encontradas en el estudio previamente mencionado.
- 3- Toda modificación efectuada por la Asociación Familiares de Alzheimer El Salvador, en beneficio de sus afiliados podrá considerarse válida.

CONTENIDO DEL PROGRAMA

Lineamientos de aplicación del programa:

- 1- El programa ha sido diseñado con la intención de que pueda ser aplicado de manera flexible, puede ser usado en una de las jornadas sabatinas o en cualquier jornada extraordinaria que la Asociación desee.
- 2- Las técnicas o actividades planteadas en las jornadas pueden ser modificadas o adaptadas según las necesidades del grupo de participantes.
- 3- Las jornadas pueden ser implementadas por cualquier miembro voluntario de la Asociación, sin embargo se requiere cierta experiencia en dominio de grupos, conocimiento del tema y facilidad de expresión.

Definición de áreas que se abordan en el programa:

Habilidades sociales: se estimulará el desarrollo de características y habilidades asertivas, que permitan fortalecer las relaciones intra e interpersonales de los cuidadores. Se busca incrementar la capacidad y calidad de la comunicación, expresión de necesidades y resolución de problemas. (Sugerido desde los aspectos: Comunidad y Conductual).

Inteligencia Emocional: se desarrollarán aspectos como el manejo de las emociones, la identificación y expresión adecuada de las mismas, entre otros, que permitan a la persona desenvolverse de una manera sana y resolver los conflictos desde la razón, evitando en la medida de lo posible las respuestas basadas exclusivamente en los afectos. (Sugerido desde los aspectos: Conductual y Afectivo).

Autocuidado I (corporal): se estimulará la toma de conciencia respecto a la necesidad de cuidar de la salud física, por medio de la actividad, esparcimiento y ejercicios prácticos, así como del desarrollo de habilidades de relajación. (Sugerido desde los aspectos: Cuerpo Vivido y Conductual).

Autocuidado II (psicológico): estimular el desarrollo de habilidades que le permitan a los/las cuidadores/as valorar la importancia de cuidar de su propia salud mental por medio de actividades prácticas, el trabajo sobre la autoestima y la propia del intercambio afectivo positivo. (Sugerido desde los aspectos: Cuerpo Vivido, Afectivo y Cognitivo).

Vivir en el aquí y ahora: se estimulará el desarrollo de la habilidad para concentrarse en el aquí y ahora y ser consciente de la experiencia actual. Se busca establecer un mecanismo que les permita a los cuidadores aceptar su realidad presente, sin tener que deben referirse al pasado como su principal referente para definirse en la actualidad. Los cuidadores deben poder tomar conciencia de la importancia para aceptar los hechos como son y no vivir más en lo que debería haber sido. (Sugerido desde los aspectos: Tiempo y Espacio Vivido, Cognitivo y Afectivo).

Crecimiento personal: se desarrollará la capacidad para analizar y responder de manera positiva ante el propio crecimiento personal. Se emplearán estrategias y actividades que les permitan a los participantes hacer una valoración general de sus experiencias actuales en cuanto al conocimiento y capacidades poseídas anteriormente y las presentes. Esto con la finalidad de desarrollar una autoconciencia positiva ante la propia realidad y las ganancias de ella. (Sugerido desde los aspectos: Tiempo Vivido, Afectivo y Cognitivo)

PLANES OPERATIVOS



Habilidades Sociales

Objetivo general: Desarrollar habilidades conductuales en los cuidadores a través de técnicas que les permitan desenvolverse de forma más asertiva en sus diferentes contextos, con el fin de fortalecer sus relaciones sociales.

Áreas a abordar: Asertividad, adecuada comunicación.

ACTIVIDAD	OBJETIVO ESPECIFICO	PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO	RECURSOS MATERIALES	TIEMPO
Saludo y bienvenida	Recibir a los y las participantes y/o a los y las nuevas integrantes.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El/la facilitador/a dará la bienvenida a los y las participantes. ▪ Realizará la presentación de los nuevos miembros o personas que participan por primera vez de las jornadas de trabajo. 	Ninguno.	5 min.
Dinámica de animación	Activar de manera positiva a los participantes para el desarrollo de la jornada.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se les pedirá a los participantes que formen un círculo. ▪ Luego, se realizará la dinámica "Yo tenía un tic". ▪ El facilitador dará cantar: "<i>Yo tenía un tic, que le hacía 'así' y el doctor me dijo, que le hiciera 'así'</i>". Al mismo tiempo, hará un gesto que represente el tic, y el remedio. 	Ninguno.	10 min.

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ A la vez, los participantes cantarán la canción, y deberán hacer el gesto que hace el facilitador. 		
Actividad principal 1: Asertividad	Estimular la aparición de conductas sociales más asertivas con ellos mismos y con los demás, por medio del análisis de situaciones concretas.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se les explicará qué es la asertividad y en qué consiste (ver anexo 1), a manera de hacer psicoeducación. También se explicarán otro tipo de relaciones sociales. ▪ Se harán dramatizaciones en las que se puedan exponer casos, sugeridos por ellos, para resolverlos de la manera adecuada, y diferenciar esa solución de las otras que son insanas. ▪ Se realizará una reflexión sobre los beneficios de mantener adecuadas relaciones y las consecuencias que conllevan los otros tipos de relación. Y, la importancia de adoptar conductas más adecuadas, siendo cuidadores de personas que adolecen la Enfermedad de Alzheimer. 	Anexo 1	30 min.
Actividad principal 2: Patrones de comunicación	Potenciar la capacidad para entender la manera en que las personas se comunican y la forma en que repercute en las relaciones sociales, con el fin de identificar estilos de interacción alternativos de naturaleza asertiva.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se les explicará qué es la comunicación, en qué consiste y cómo esta procede (ver anexo 2). ▪ Los participantes formarán grupos a los que el facilitador les dará un patrón de comunicación (ver anexo 3) ▪ El grupo tendrá que realizar un ejemplo, a creatividad, para poder explicar ese patrón. ▪ Luego de cada una de las participaciones, se hará una reflexión al respecto, tanto en qué consiste como las estrategias de poder tratar a una persona así. ▪ Al final de todas las participaciones, si hay dudas o comentarios, se podrán resolver o llevar a cabo. 	Papel o tarjeta con el nombre del patrón de comunicación.	40 min.
Espacio de intercambio	Propiciar un espacio para el desahogo emocional y	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En plenaria, el/la facilitador/a abrirá un espacio libre para que los y las familiares puedan hablar de temas, 	Papelógrafo o pizarra blanca.	30 min.

	la libre expresión de ideas y creencias respecto en torno al rol de cuidador/a.	<p>situaciones o vivencias, relacionadas directa o indirectamente con las experiencias, deberes y agotamiento que generados por el cuidado constante de un familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Se seleccionará un tema de interés general (puede ser uno que haya surgido durante la jornada) y mediante una lluvia de idea, se valorarán posibles soluciones y vías de acción en pro de la reducción del malestar. 	Plumón permanente o de pizarra.	
Cierre y evaluación	Dar por concluida la actividad del día y evaluar el impacto de la misma en las personas.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El/la facilitador/a realizará una serie de preguntas generadoras encaminadas a evaluar los conocimientos y experiencias vividas por los y las cuidadores durante la jornada. ▪ Se realizarán anuncios, en caso de que los haya. ▪ El/la facilitado/ realizará un resumen de lo visto en la jornada y de los aspectos positivos y negativos que se presentaron. ▪ Se hará una despedida y se dará por concluida la sesión. 	Hoja de evaluación.	15 min.



Inteligencia Emocional

Objetivo: Potenciar el reconocimiento de emociones y sentimientos, de manera que pueda comprenderse su origen, sensaciones y reacciones provocadas, con el fin de expresarlos sana e inteligentemente para fortalecer la inteligencia emocional.

Áreas a abordar: Reconocimiento de emociones, sensaciones. Expresión emocional.

ACTIVIDAD	OBJETIVO ESPECIFICO	PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO	RECURSOS MATERIALES	TIEMPO
Saludo y bienvenida	Recibir a los y las participantes y/o a los y las nuevas integrantes.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El/la facilitador/a dará la bienvenida a los y las participantes. ▪ Realizará la presentación de los nuevos miembros o personas que participan por primera vez de las jornadas de trabajo. 	Ninguno.	5 min.
Dinámica de animación	Activar de manera positiva a los participantes para el desarrollo de la jornada.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se formará un círculo con todos los participantes. ▪ Se les pedirá que digan sus nombres y señalen una parte del cuerpo como la oreja, la nariz o la rodilla, diciendo que les ha dado comezón en esa área. Por ejemplo: “Mi nombre es Rudy, y me pica aquí (señalando la nariz)”. ▪ La dinámica consiste en recordar el nombre de cada quien, y recordar también la zona que les ha dado 	Ninguno.	10 min.

		comezón. El último deberá decir el nombre de todos, e indicar a donde les ha picado.		
Actividad principal 1: Reconociendo las emociones y sensaciones.	Potenciar la capacidad para identificar y reconocer sensaciones y emociones propias y de los demás en los cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se entregará a cada participante una página de papel bond con el dibujo de la figura humana (ver anexo 4) y lápices de colores, o un lapicero. ▪ El facilitador tendrá una lista de emociones: enojo, alegría, tristeza, miedo, sorpresa, vergüenza, asco, amor (ver anexo 5) ▪ El facilitador hará preguntas generadoras para describir sensacionalmente cada emoción. Por ej.: ¿Qué sienten cuando se enojan? ¿les tiemblan las manos, se ponen rojos? Etc... ▪ Luego, de describir las señales del enojo y de cada emoción, los participantes deberán ir pintando con diferente color cada una de las emociones, o con el lapicero, identificar los lugares del cuerpo humano que sufren esas señales. 	Páginas de papel bond. Lápices de colores, o lapicero.	30 min.
Actividad principal 2: Expresando adecuadamente sentimientos.	Facilitar la expresión adecuada de sentimientos y emociones con el fin de mejorar la comunicación y las relaciones sociales de los cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se les pedirá que escojan una situación hipotética o real en que haya conflicto. ▪ Se les preguntará de qué manera lo resuelven. ▪ De acuerdo a las respuestas, se generará una discusión sobre cómo podrían ser más adecuadas las formas de expresar sentimientos negativos. ▪ A continuación, se extenderá un pliego de papel bond, con algunos ejemplos (ver anexo 6). ▪ Posteriormente, se les pedirá que escojan una situación de agrado en la que deban expresar sus sentimientos positivos. ▪ Se les preguntará cómo lo realizan. 	Pliegos de papel bond.	30 min.

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conforme a las respuestas, se debatirá si hay alguna forma en que pueda realizarse adecuadamente. ▪ Se extenderá otro cartel con ejemplos al respecto (ver anexo 7). ▪ Luego, se realizará una reflexión sobre los beneficios de realizar estas prácticas y cómo podrían mejorar su condición de cuidador de una persona con enfermedad de Alzheimer. 		
Espacio de intercambio	Propiciar un espacio para el desahogo emocional y la libre expresión de ideas y creencias respecto en torno al rol de cuidador/a.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En plenaria, el/la facilitador/a abrirá un espacio libre para que los y las familiares puedan hablar de temas, situaciones o vivencias, relacionadas directa o indirectamente con las experiencias, deberes y agotamiento que generados por el cuidado constante de un familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer. ▪ Se seleccionará un tema de interés general (puede ser uno que haya surgido durante la jornada) y mediante una lluvia de idea, se valorarán posibles soluciones y vías de acción en pro de la reducción del malestar. 	Papelografo o pizarra blanca. Plumón permanente o de pizarra.	30 min.
Cierre y evaluación	Concluir la actividad del día y evaluar el impacto de la misma en las personas.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El/la facilitador/a realizará una serie de preguntas generadoras encaminadas a evaluar los conocimientos y experiencias vividas por los y las cuidadores durante la jornada. ▪ Se realizarán anuncios, en caso de que los haya. ▪ El/la facilitado/ realizará un resumen de lo visto en la jornada y de los aspectos positivos y negativos que se presentaron. ▪ Se hará una despedida y se dará por concluida la sesión. 	Hoja de evaluación	15 min.



Autocuidado I (corporal)

Objetivo: Proveer estrategias y conocimientos básicos para generar hábitos fáciles de practicar y que beneficien la salud física de los cuidadores.

Áreas a abordar: Referido a higiene y apariencia personal, rutina básica de ejercicio, alimentación saludable, recreación

ACTIVIDAD	OBJETIVO ESPECIFICO	PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO	RECURSOS MATERIALES	TIEMPO
Saludo y bienvenida	Recibir a los y las participantes y/o a los y las nuevas integrantes.	<ul style="list-style-type: none"> El/la facilitador/a dará la bienvenida a los y las participantes y facilitará la presentación de los nuevos miembros o personas que participan por primera vez de las jornadas de trabajo. 	Ninguno	3 min.
Dinámica de animación “Soy mis cualidades”	Activar de manera positiva a los participantes para el desarrollo de la jornada.	<ul style="list-style-type: none"> Una persona dice su nombre y apellido, con las primeras consonantes tiene que decir dos cualidades, la segunda dice las cualidades del anterior y las suyas, la tercera dirá las cualidades del segundo y las suyas, así sucesivamente. 	Ninguno	10 min.
Actividad principal 1 “5 minutos de Baile”	Estimular la formación de prácticas pro salud física, simples y cotidianas, en los cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> Se explica a los participantes que esta dinámica consiste en que debemos mantener el cuerpo siempre en movimiento y brindarle al menos 15 minutos diarios de una actividad que requiera ejercicio corporal. 	Reproductor de música Una canción bastante alegre	25 min.

		<ul style="list-style-type: none"> Se les explica a los cuidadores que vamos a bailar libremente por 5 minutos, se recomienda crear parejas, si esto no es posible se puede fomentar un círculo y que pasen personas voluntarias al centro a demostrar sus movimientos o sino continuar bailando estilo libre. 	(se sugiere cumbia o merengue)	
Actividad principal 2 “Relajación corporal”	Estimular el desarrollo de habilidades básicas de relajación que puedan ser implementadas por los cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> Se explicará la importancia de la relajación y el beneficio que proporciona como cuidadores de otras personas. Luego se procede a practicarla junto con los participantes. La relajación mental es el primer paso que se lleva a cabo. Relajar la respiración es el segundo paso a seguir una vez se ha conseguido una relajación mental apropiada. El tercer paso será pues la relajación física del cuerpo. (realizar estiramiento, caricias en el cuerpo, etc.). Queda a opción del facilitador emplear música de fondo, o explicar únicamente los beneficios extra de esa variante y estimular a los cuidadores a emplearla en sus hogares. 	Ninguno	25 min.
Espacio de intercambio	Propiciar un espacio para el desahogo emocional y la libre expresión de ideas y creencias respecto en torno al rol de cuidador/a.	<ul style="list-style-type: none"> En plenaria, el/la facilitador/a abrirá un espacio libre para que los y las familiares puedan hablar de temas, situaciones o vivencias, relacionadas directa o indirectamente con las experiencias, deberes y agotamiento que generados por el cuidado constante de un familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer. Se seleccionará un tema de interés general (puede ser uno que haya surgido durante la jornada) y mediante una lluvia de ideas, se valorarán posibles soluciones y vías de acción en pro de la reducción del malestar. 	Papelógrafo o pizarra blanca. Plumón permanente o de pizarra.	30 min.
Cierre y evaluación	Dar por concluida la actividad del día y	<ul style="list-style-type: none"> En plenaria, el/la facilitador/a realiza una serie de preguntas generadoras encaminadas a evaluar los 	Hoja de evaluación	15 min.

	evaluar el impacto de la misma en las personas.	conocimientos y experiencias vividas por los y las cuidadores durante la jornada. <ul style="list-style-type: none">▪ Se realizan anuncios, en caso de que los haya.▪ El/la facilitado/ realiza un resumen de lo visto en la jornada y de los aspectos positivos y negativos que se presentaron,▪ Se despide a los y las participantes y se da por concluida la sesión.		
--	---	---	--	--



Autocuidado II (psicológico)

Objetivo: Fomentar el autocuidado mental de los cuidadores a través de técnicas que les permitan evaluarse a sí mismos y desarrollar una nueva perspectiva de sus funciones mentales relacionadas con la voluntad y la autoestima.

Áreas a abordar: Autoestima, reforzamiento de la voluntad, ejercicio mental

ACTIVIDAD	OBJETIVO ESPECIFICO	PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO	RECURSOS MATERIALES	TIEMPO
Saludo y bienvenida	Recibir a los y las participantes y/o a los y las nuevas integrantes.	<ul style="list-style-type: none"> El/la facilitador/a dará la bienvenida a los y las participantes y facilitará la presentación de los nuevos miembros o personas que participan por primera vez de las jornadas de trabajo. 	Ninguno	3 min.
Dinámica de animación “Abrazos con ritmo”	Activar de manera positiva a los participantes para el desarrollo de la jornada.	<ul style="list-style-type: none"> Se ubica a todas las personas en un círculo, luego sonará una canción relajante, durante la canción suene los cuidadores deben moverse como quieran, no importa si son movimientos lentos o rápidos, debe ser lo que les inspire la música, pero cuando esta música se detenga, deben de abrazar a su compañero más próximo, 	Aparato de audio Canción relajante	10 min.

		<p>si existe más de una persona abrace a más de una persona.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Luego se invitará a que participen en contar su experiencia, como se sintieron al recibir y dar los abrazos. 		
<p>Actividad principal 1</p> <p>“Reflexión interna”</p>	<p>Incrementar el sentimiento de autovalía personal, modificando la actitud y las emociones negativas de los cuidadores.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El facilitador pide a los cuidadores que busquen una posición cómoda, y que cierren los ojos percibiendo su situación actual. ▪ Luego se les pide que reflexionen en base a las siguientes preguntas: ¿Cómo te sientes? ¿Qué sientes hacia ti mismo en estos momentos? ¿Te ha ocurrido algo? ¿Cómo respondes a ese suceso? ¿Qué sientes por tu manera de responder a los sucesos? ▪ Se les pide que se relajen si se sienten tensos y que comuniquen un mensaje de amor hacia ellos mismos y que entren en contacto con su respiración. ▪ Ahora, lentamente, con esa agradable energía y sensación de bienestar, se les pide que se incorporen nuevamente. ▪ Se da un espacio para la reflexión de la técnica y las emociones experimentadas. 	<p>Sillas cómodas</p> <p>Aparato de audio</p>	<p>30 min.</p>
<p>Actividad principal 2</p> <p>“Basura emocional”</p>	<p>Estimular la capacidad de los cuidadores para identificar situaciones o sentimientos que les generan pesar, poder ponerles un alto o fin.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se entrega una hoja de papel a cada cuidador, esa hoja debe llevar 4 palabras y un espacio para escribir después de cada una, las palabras deben ser emociones o sentimientos negativos (por ejemplo, tristeza, enojo, ansioso, desesperado). 	<p>Hojas de papel con cuatro palabras.</p> <p>Palabras sugeridas:</p> <p>Desesperado</p>	<p>30 min.</p>

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Para cada palabra debe haber una descripción que los cuidadores deben hacer, por ejemplo cómo y cuándo se sienten así (por ejemplo: triste) ▪ Al finalizar se les dirá que cada persona es diferente a la hora de expresarse, sin embargo eso es basura emocional y deben deshacerse de ella, por lo que se les invitara a deshacerse de ello quemándolo, diciendo lo siguiente “esto no me sirve, no debo conservarlo más...” (sino es posible quemarlo, se puede tirar a la basura pero simulando que desechan algo inservible) ▪ Luego se invitará a reflexionar y se pedirá participaciones acerca de cómo se sentían antes y como se sienten ahora. 	Triste Enojado Confundido	
Espacio de intercambio	Propiciar un espacio para el desahogo emocional y la libre expresión de ideas y creencias respecto en torno al rol de cuidador/a.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En plenaria, el/la facilitador/a abrirá un espacio libre para que los y las familiares puedan hablar de temas, situaciones o vivencias, relacionadas directa o indirectamente con las experiencias, deberes y agotamiento que generados por el cuidado constante de un familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer. ▪ Se seleccionará un tema de interés general (puede ser uno que haya surgido durante la jornada) y mediante una lluvia de idea, se valorarán posibles soluciones y vías de acción en pro de la reducción del malestar. 	Papelografo o pizarra blanca. Plumón permanente o de pizarra.	30 min.
Cierre y evaluación	Concluir la actividad del día y evaluar el impacto	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En plenaria, el/la facilitador/a realiza una serie de preguntas generadoras encaminadas a evaluar 	Hoja de evaluación	15 min.

	de la misma en las personas.	los conocimientos y experiencias vividas por los y las cuidadores durante la jornada. <ul style="list-style-type: none">▪ Se realizan anuncios, en caso de que los haya.▪ El/la facilitado/ realiza un resumen de lo visto en la jornada y de los aspectos positivos y negativos que se presentaron,▪ Se despide a los y las participantes y se da por concluida la sesión.		
--	------------------------------	---	--	--



Vivir en el aquí y ahora

Objetivo: Promover la aceptación y valoración positiva de la realidad presente en los cuidadores, por medio del análisis de los sucesos y estados actuales.

Áreas a abordar: Aceptación personal, aceptación de la situación actual.

ACTIVIDAD	OBJETIVO ESPECIFICO	PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO	RECURSOS MATERIALES	TIEMPO
Saludo y bienvenida	Recibir a los y las participantes y/o a los y las nuevas integrantes.	<ul style="list-style-type: none"> El/la facilitador/a dará la bienvenida a los y las participantes y facilitará la presentación de los nuevos miembros o personas que participan por primera vez de las jornadas de trabajo. 	Ninguno	5 min.
¿Qué traigo a la jornada?	Facilitar la aceptación y expresión de los diferentes estados emocionales y afectivos de los y las cuidadoras.	<ul style="list-style-type: none"> El/la facilitador/a entregara a cada participante un trozo de papel y lápiz o lapicero, seguidamente planteara la siguiente pregunta <i>¿Qué traigo hoy a la jornada?</i> Se explica a los participantes que deben responder en base a su estado emocional y vivencias actuales. Se dará un tiempo para que respondan la pregunta y posteriormente en ronda, junto a los demás participantes, se expondrá cada respuesta. Esta pregunta, indaga el estado emocional de los participantes antes de iniciar la actividad. 	Fragmentos de papel Lápices o lapiceros	10 min.

		<ul style="list-style-type: none"> El/la facilitador/a explica que la aceptación de los estados emocionales y la adecuada expresión de los mismos, es un paso importante para iniciar a practicar el amor propio y el autocuidado como individuos y cuidadores. 		
¿Quién soy yo?	Describir en primera persona y tiempo presente, los aspectos positivos y negativos vivenciados por los y las participantes y la importancia de estos en sus visiones personales.	<ul style="list-style-type: none"> El facilitador entregará una copia de la hoja de trabajo (ver anexo 8). Cada persona deberá describirse a sí misma, pero enfocándose en el aquí y ahora. El facilitador guiará a los participantes en el camino de la aceptación de la situación presente, planteándola como lo único real, y por lo tanto único camino para poder crear estrategias que permitan darle respuesta. 	Colores Lápices Borradores Hojas de papel bond Hoja de trabajo	40 min.
El regalo	Estimular el intercambio afectivo positivo en los cuidadores, mediante el dar y recibir afecto.	<ul style="list-style-type: none"> El/la facilitador/a, previamente, entregará un rectángulo o cuadrado de papel y un lápiz (o lapicero) a cada participante, luego escribirá en unos pequeños trozos de papel el nombre de cada uno de ellos y posteriormente los introducirá dentro de una caja. Una vez hecho eso dará la siguiente indicación: <ul style="list-style-type: none"> <i>“Quiero que tomen un papelito, cualquiera, de los que están en esta caja.</i> <i>Cuando ya lo tengan, quiero que lo lean, encontrarán el nombre de un compañero/a de los que están presentes. No deben revelar el nombre de la persona que les tocó. Por el momento eso es solo para cada uno de ustedes nada más.</i> <i>Ahora que ya saben quién es la persona, quiero que piensen en un regalo que desearían darle o</i> 	Lápices o lapiceros Trozos de papel	15 min.

		<p><i>compartirle para fortalecerla o aumentar algo positivo en él o ella.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>No todos los regalos son materiales, los más importantes tienen otra forma.</i> ▪ <i>Cuando ya hayan decidido que es lo que desean regalarle a esa persona, necesito que lo escriban en el papelito que les di y lo doblen.</i> ▪ <i>Ahora que ya lo han escrito, quiero/a voluntario/a pase y le entregue su regalo a la persona que le tocó. Cuando lo hagan le dirán: gracias por estar aquí, quiero compartir esto contigo (la persona puede ver su regalo).</i> ▪ Se analiza la importancia de la retroalimentación positiva como un medio para desarrollar y fomentar una aceptación personal en el presente. 		
Espacio de intercambio	Propiciar un espacio para el desahogo emocional y la libre expresión de ideas y creencias respecto en torno al rol de cuidador/a.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En plenaria, el/la facilitador/a abrirá un espacio libre para que los y las familiares puedan hablar de temas, situaciones o vivencias, relacionadas directa o indirectamente con las experiencias, deberes y agotamiento que generados por el cuidado constante de un familiar que adolece de la Enfermedad de Alzheimer. ▪ Se seleccionará un tema de interés general (puede ser uno que haya surgido durante la jornada) y mediante una lluvia de idea, se valoraran posibles soluciones y vías de acción en pro de la reducción del malestar. 	Papelografo o pizarra blanca. Plumón permanente o de pizarra.	30 min.
Cierre y evaluación	Concluir la actividad del día y evaluar el impacto	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En plenaria, el/la facilitador/a realiza una serie de preguntas generadoras encaminadas a evaluar los 	Hoja de evaluación	15 min.

	de la misma en las personas.	conocimientos y experiencias vividas por los y las cuidadores durante la jornada. <ul style="list-style-type: none">▪ Se realizan anuncios, en caso de que los haya.▪ El/la facilitado/ realiza un resumen de lo visto en la jornada y de los aspectos positivos y negativos que se presentaron,▪ Se despide a los y las participantes y se da por concluida la sesión.		
--	------------------------------	---	--	--



Crecimiento personal

Objetivo: Estimular el crecimiento personal, por medio de los aprendizajes y habilidades obtenidas como cuidadores e individuos a lo largo del tiempo.

Áreas a abordar: FODA, aprendizajes previos y presentes.

ACTIVIDAD	OBJETIVO ESPECIFICO	PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO	RECURSOS MATERIALES	TIEMPO
Saludo y bienvenida	Recibir a los y las participantes y/o a los y las nuevas integrantes.	<ul style="list-style-type: none"> El/la facilitador/a dará la bienvenida a los y las participantes y facilitará la presentación de los nuevos miembros o personas que participan por primera vez de las jornadas de trabajo. 	Ninguno	5 min.
FODA	Reconocer el crecimiento personal por medio de análisis de los miedos, los aprendizajes y las dudas respecto al futuro.	<ul style="list-style-type: none"> El facilitador proporcionara hojas de papel bond y lápiz o lapicero a cada participante. Posteriormente los guiara en el desarrollo de un análisis personal haciendo para ello uso de la estrategia FODA (Fortalezas, Oportunidades, Debilidades, Amenazas). A través de esto se pretende que los participantes puedan reflexionar sobre su situación actual y lo que desean, tratando de encontrar un punto medio entre ambos aspectos. 	Lápices o lapiceros Hojas de trabajo	50 min.

<p>La semilla</p>	<p>Motivar el desarrollo de metas y una visión clara de los aspectos positivos desarrollados y a desarrollar como parte de su tarea como cuidadores/as</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El/la facilitador/a, ubicará a los y las participantes en círculo y hará pasar una maseta pequeña, con tierra, por cada uno de los participantes. Cada participante deberá escribir su nombre en la maseta. ▪ Cuando ya todos hayan escrito su nombre, el/la facilitador/a tomará la maseta y la colocará en el centro del círculo. Al hacer esto, también dejara una pequeña bolsa de frijoles a la par de la maseta. ▪ Una vez hecho lo anterior, dará la siguiente indicación: <i>“ahora quiero, que cada uno de ustedes se acerque y tome un frijol y lo siembre en la masetita. Pero antes de sembrarlo, cada uno hará un compromiso respecto a algo que desean alcanzar o mantener.</i> ▪ <i>El compromiso es solo con ustedes, es personal. Ahora, este día, es necesario que se comprometan con ustedes, para crecer, aprender o seguir con las cosas positivas”.</i> ▪ Se busca generar un pequeño insight ante la idea de que el cambio siempre inicia por la propia persona, que todo rinde frutos si uno se esmera y que muchas veces los cambios son compartidos por varias personas, aunque no lo valoráramos inicialmente así. 	<p>Una caja pequeña, rellena de tierra. Frijoles Un plumón permanente</p>	<p>15 min.</p>
<p>Espacio de intercambio</p>	<p>Propiciar un espacio para el desahogo emocional y la libre expresión de ideas y</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En plenaria, el/la facilitador/a abrirá un espacio libre para que los y las familiares puedan hablar de temas, situaciones o vivencias, relacionadas directa o indirectamente con las experiencias, 	<p>Ninguno</p>	<p>30 min.</p>

	creencias respecto en torno al rol de cuidador/a.	deberes y agotamiento que generados por el cuidado constante de un familiar que adolece de la Enfermedad de Alzheimer.		
Cierre y evaluación	Concluir la actividad del día y evaluar el impacto de la misma en las personas.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ En plenaria, el/la facilitador/a realiza una serie de preguntas generadoras encaminadas a evaluar los conocimientos y experiencias vividas por los y las cuidadores durante la jornada. ▪ Se realizan anuncios, en caso de que los haya. ▪ El/la facilitado/ realiza un resumen de lo visto en la jornada y de los aspectos positivos y negativos que se presentaron, ▪ Se despide a los y las participantes y se da por concluida la sesión. 	Hoja de evaluación	15 min.

EVALUACIÓN DE JORNADAS

Al final de cada jornada se debe valorar, el desempeño de los participantes a través de su propia percepción. Esto con la finalidad de identificar posibles mejoras al contenido de las jornadas, manejo del grupo, entre otros.



**ASOCIACIÓN DE FAMILIARES
ALZHEIMER DE EL SALVADOR**

HOJA DE EVALUACIÓN DE JORNADAS DE AUTOCUIDADO

1) ¿Qué le pareció la jornada?

2) ¿Mencione tres cosas o momentos que le gustaron de la jornada?

3) ¿Mencione tres cosas o momentos que no le gustaron?

4) ¿Qué aprendió de la jornada?

5) ¿Qué propone para mejorar las jornadas?

ANEXOS

ANEXO 1. ASERTIVIDAD.

De Vicente (2014) Expresa la asertividad, como una habilidad social que es trabajada por la propia persona. Define esta habilidad de ser claros, francos y directos, diciendo lo que se desea comunicar, y sin que esto hiera sentimientos ajenos, ni menosprecie la valía de los demás, defendiendo así los propios derechos como persona. La asertividad es colocada dentro de un continuo, en el que también se encuentran a los extremos de la misma la pasividad y la agresividad.

De acuerdo con Zazo (2013) Las personas que son asertivas saben lo que quieren, y mantienen un estado en el que se sienten seguras de sí mismas, y en dicha medida, su nivel de autoestima y autoconfianza es alto por lo que logran establecer una comunicación clara y directa con otras personas. Son, además, sujetos proactivos buscando continuamente, de una forma adecuada, sus objetivos propuestos, y aceptan que también tienen limitantes. En pasividad, la persona no vela por sus propios derechos y antepone siempre los derechos ajenos. Huye y evita los conflictos o pasar por malos momentos, lo que le impide expresar sentimientos, pensamientos u opiniones de una forma honesta y adecuada, por lo que es normal que se vuelva auto-derrotista, siempre disculpándose y sin convicción. Las personas agresivas, se anteponen y defienden sus derechos de una manera en que ofenden y manipulan a los demás, siendo una forma inapropiada y deshonesta de resolver los problemas, ya que no les interesan los derechos de los demás. La persona trata de alcanzar siempre una meta, mediante la dominación, y haciendo uso de técnicas en que degradan, humillan y manipulan a las demás personas.

Características de la conducta, y sentimientos involucrados. (Hernández, 2011)

– **Pasiva:** poco sincero en sus emociones, es indirecto, se niega a sí mismo, y es inhibido. Suele sentirse herido y ansioso en la ocasión y un posible enfadado posteriormente.

– **Asertiva:** Emocionalmente sincero, es directo y se valora a sí mismo, además de ser expresivo. Resuelve problemas, se respeta a sí mismo.

– **Agresiva:** es sincero y directo, su valor está por encima de los demás, y es expresivo. Se siente superior y es despectivo. Puede llegar a sentir culpa.

ANEXO 2. COMUNICACIÓN.

Satir, en palabras de Karam (2004) expresa la comunicación:

“como el proceso de dar y recibir información; reconoce que para estudiar la comunicación hay que hacerlo también de los procesos que intervienen: la conducta verbal y no verbal; las técnicas que las personas usan para interactuar, los modos para obtener, procesar y emitir información de acuerdo a distintas finalidades. Una pre concepciones sobre la comunicación lleva a identificarla únicamente con una dimensión (verbal o no verbal).”

Karam (2004) Para poder comunicarse de una forma adecuada es necesario que las personas aprendan a obtener y recibir información que necesitan de los otros. Ya que aprenderse a comunicar de una forma clara, desde un inicio, esto quiere decir que la otra persona conozca de nosotros lo que pensamos y sentimos con claridad:

- a) Lo que se ha aprendido o lo que se cree saber.
- b) Lo que se espera de los demás.
- c) De qué manera se interpreta lo que los otros hacen.
- d) Las conductas de agrado, y la que no son de agrado.
- e) Las propias intenciones.
- f) La imagen que los demás dan de ellos mismo.

ANEXO 3. PATRONES DE COMUNICACIÓN.

De acuerdo, con Satir (), estos son los patrones utilizados por la gente para comunicarse con los demás:

1. El Aplacador: habla con un tono congraciador, busca agradar a los demás y no suele mostrar desacuerdo con los otros. Busca la aprobación de los demás y el amor de estos. Tratando de complacer siempre y muestra indicios de baja autoestima, sentir que no vale igual que otras personas, incluso puede cargarse de los errores ajenos, cree que debe darle gracias a los demás y se muestra suplico.

2. El Acusador (inculpador): siempre encuentra errores en los demás, es dictatorial, le gusta mandar, y no le importa ver o sentir hacer de menos a los demás. También tiene una baja autoestima y no se considera a sí mismo como alguien grandioso. Adquiere ese falso sentimiento de grandeza al dominar a los demás, cuando siente que le toman en cuenta.

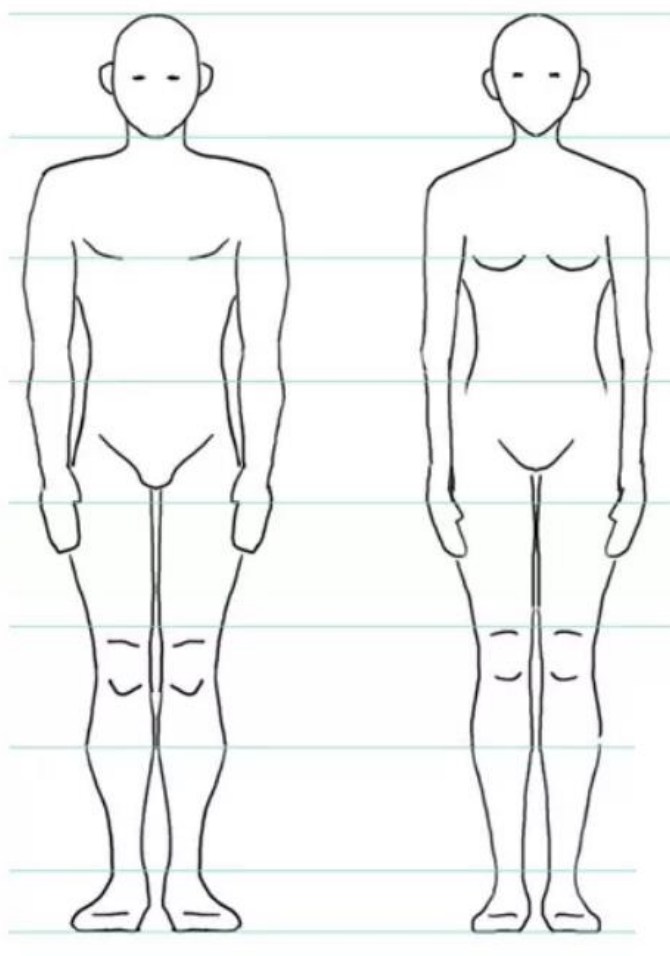
3. El Calculador (superrazonable): Dice ser correcto, lógico y razonable en extremo. Tranquilo, frío y calculador. Poco dado a demostrar afecto y reconocer sus emociones.

4. El Distractor: Cuando habla o hace algo, por lo general, está lejos del tema central o de lo que se espera que haga. Es alguien que no logra responder de manera adecuada a la situación tal y como debería hacerlo, pareciera que no prestara atención a la conversación, que evadiera preguntas al no contestarlas, y como si se desplazara en diferentes direcciones, huyendo.

5. El Comunicador Funcional (fluido o natural): La comunicación de esta persona es sana, fluida y natural. Es funcional y presenta las siguientes condiciones: Claridad y precisión en la comunicación. Hace aclaraciones cuando se le piden, y

así, también muestra congruencia y coherencia entre lo dicho y lo hecho. Es cálida, valiente, con coraje, no teme ir al enfrentamiento, y sin embargo, respeta los derechos ajenos. Logra transmitir: confianza, sinceridad y rectitud

ANEXO 4



ANEXO 5.

Sigriest (2016), manifiesta que hay emociones primarias, que son las que están presentes desde el nacimiento, y las secundarias, que se desarrollan en los primeros meses del niño, convirtiéndose luego en sentimientos, siendo así ocho emociones básicas. A continuación:

Enojo: Es la respuesta frente a la frustración y ante la amenaza intencionada. También, puede ser ante el dolor. Además, centra la atención en los obstáculos que parecen impedir que se consiga lo deseado. Obnubila e impide aprender. Provoca tensión.

Alegría: Favorece la recepción e interpretación positiva de los estímulos. Aumenta el nivel de energía. Provoca el gozo, mejora el aprendizaje, la creatividad y la empatía. Se expresa en risa.

Tristeza: La reacción frente a una pérdida. La energía se debilita, con la actividad y el apetito, disminuyen las ganas de vivir. Su expresión, es el llanto.

Miedo: Reacción ante una amenaza inesperada. Se está muy pendiente a lo temido, no se deja de pensar en ello.

Sorpresa: Reacción de sobresalto que causa algo extraño y que no se preveía. La atención se centra en procesar información nueva.

Vergüenza: Reacción de reproche contra uno mismo por algo malo, o por una limitación, real o imaginaria, que le hace sentirse menos que los demás y desvalorizarse, y hacerse débil ante la burla.

Asco: la respuesta de escape o de rechazo a algo que no es agradable. Puede traducirse a aversión a algo o a alguien, que provoca sensaciones de displacer.

Amor: La emoción más poderosa cuando se combina con la alegría. Mejora el funcionamiento de todos los procesos cognitivos, además de conducir a la empatía, la comunicación y fortalecer la sensación de bienestar.

ANEXO 6.

Castanyer (2011), menciona que así como saber defenderse, demandar y reclamar, es importante, lo es también el expresar sentimientos. Por, eso, cuando alguien lo hace, está demostrando que posee realmente una sana autoestima. Manifiesta que para expresar honestamente los sentimientos, los siguientes puntos son clave:

- Utilizar frases que empiecen por: *“quiero”... o “me gusta...” “no me gusta...”*, *“me siento...”*, etc.
- Evitar dejar situaciones confusas sin clarificarlas. Es más fácil expresar el malestar en el momento de pedir la aclaración.
- Evitar estallar en ira ante una discusión o enfrentamiento. Expresar la frase: “Estoy enfadado porque... Me gustaría que...”
- Fijarse, mientras se está expresando un sentimiento, en la conducta externa: cómo modular la voz, intentando hablar lentamente; cómo respirar (realizar una inspiración profunda antes de comenzar cada frase); qué postura adoptar. El fijarse en la propia conducta que se exprese uno de forma más adecuada.
- Incluir: las necesidades, los deseos, los derechos personales, y no incluir reproches en cantidad exuberante a manera de queer herir los sentimientos ajenos o provocar autocompasión.

PASOS para expresar sentimientos negativos, de acuerdo con Satir:

- Mencionar la situación que le provocó/a malestar.
- Reconocer los sentimientos como propios.
- Hacer una petición que contribuya a mejorar la situación.
- Reforzar al otro por haber escuchado.

Ejemplo propuesto: “Te pedí ayuda para que vinieras el miércoles a cuidar a mi mamá, me habías dicho que sí, y luego pusiste excusas para no venir. Me siento enojada, porque me gustaría que entendieras la situación de ella y la mía

(explicar la situación). Te agradezco que me hayas escuchado”. (Seguido vendría un gesto de cariño o amabilidad que le ayude a calmar la situación, y hacer más humana la interacción)

ANEXO 7.

Castanyer (2011), expresa que utilizar frases reforzantes para el otro, es necesario para que sepa si algo ha sido de gusto para hacérselo saber a la persona que lo ha provocado, así como comunicar el aprecio, entre otras como expresar cumplidos, felicitar por alguna situación o mérito, etc.

Ejemplo propuesto: “Les agradezco por haber venido. Siento alivio cuando tengo el apoyo de ustedes sin pedírselos, me hacen sentir bien porque (explicar).

ANEXO 8. Hoja de trabajo

Hoja de Trabajo ¿Quién soy yo?

¿Qué me gusta de mí?

¿Qué no me gusta de mí?

¿Qué puedo hacer bien?

¿Qué me hace sentir bien?

¿Qué me hace sentir mal?

Si pudiera cambiar algo de mi ¿Qué cambiaría? ¿Por qué?

FUENTES CONSULTADAS

- Castanyer, Olga. (2011), Inteligencia Emocional y Otras Habilidades. Recuperado de: <https://habilidademocional.com/2011/07/07/como-expresar-los-sentimientos-con-asertividad/>
- De Vicente, Beatriz, (2014) Asertividad y Empatía, De Vicente, Psicología Online de Calidad. Recuperado de: <http://www.psicologoonlinedevicente.com/asertividad-y-empatia/>
- Hernández, Eva. (2011) Pasividad – Asertividad – Agresividad, Blog. Recuperado de: <http://www.evapsicologa.com/pasividad-asertividad-agresividad/>
- Karam Cárdenas, Tanius, (2004) La Idea de la Comunicación en la Terapia Familiar Sistémica de Virginia Satir, Razón y Palabra, Recuperado de: <http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n40/TKaram.html>
- Merlino, Aldo. et.al. (2009). Investigación Cualitativa en Ciencias Sociales. Cengage Learning. Buenos Aires, Argentina.
- Sigriest, J. (2016) Las Ocho Emociones Básicas del Ser Humano, Crecerfeliz.es. Recuperado de: <http://www.crecerfeliz.es/El-bebe/Psico-desarrollo/Guia-para-educar-las-emociones-de-tu-hijo/Las-ocho-emociones-basicas-del-ser-humano>
- Trejo Martínez, Fernández. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Recuperado el 20 de abril de 2016, de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene2012/ene122h.pdf>
- Zazo Díaz, Susana, (2013) Estilos de Respuesta en Asertividad, Psicoterapeutas.com. Recuperado de: http://www.psicoterapeutas.com/paginas-personales/susana/Estilos_Respuesta.html

**ANEXO 2:
ENTREVISTAS TRANSCRITAS Y BITÁCORAS POR CADA CUIDADOR**

Cuidadora 1

Dimensión entrevistada: Espacio Vivido.

Hora: 3:25 pm **Fecha:** 1 de septiembre de 2016. **Lugar:** Ciudad Merliot.
Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistado:** Cuidadora 2.

F: Hoy es primero de septiembre (A: sí, primero de septiembre) del 2016, y son las 3:25 pm. Estamos en ciudad Merliot, ¿Verdad?

A1: Sí.

(Silencio prolongado)

F: ¿Su edad?

A1: 62 años.

F: ¿Y su estado social?

A1: Mire, casada, pero separada... (Silencio). Estamos en el proceso de divorcio.

(Silencio)

F: ¿Aní, verdad?

A1: Sí. Ana... Celia.

F: Hoy vamos a hablar sobre el espacio, el lugar en el que usted vive, el lugar donde usted convive con su mamá, el lugar en el que se llevan... las relaciones no solo con su mamá, sino que con otras personas que vienen a visitarla. Y pues, este es el lugar en que se desenvuelve. Entonces vamos a hablar sobre el espacio en el que usted vive... para empezar, ¿qué me podría decir sobre lo que ha hecho estas últimas semanas? O su actividad en general ¿cómo ha sido? (A1: Vaya) ya sea por estar en el cuidado o si ha salido a hacer algunas diligencias.

A1: Tengo, tengo... estuve una semana completa que realmente se me había subido el azúcar, porque mi madre, este, se hizo tres veces pupú en el cuarto, cuando yo veo esas cosas, o sea que, es como que no las puedo yo todavía asimilar, en el aspecto que... que...

F: Entiendo...

A1: Me puede afectar que la enfermedad está haciendo eso, sino que yo me altero... me altero mucho y a veces le grito a ella, ¿Entiende? Que ¿Por qué lo hace? Teniendo pámpers, y teniendo la nica que le he comprado, entonces ella solo así, vea, se me queda viendo y, y no me dice nada, entonces eso a mí se me altera, porque como tengo que por lo menos si se ha hecho en el cuarto, tengo que estar limpiando yo todo el cuarto, y, y de verdad eso hace que mí, mi personalidad me cambie, verdad, y luego, este, se me altera la azúcar

porque soy diabética, y, y eso a veces me hace como salir... que que queriendo... yo quiero salir corriendo de la casa, cuando ella se hace pupú, pero son, es cuando ella hace esas cosas, verdad, de lo contrario pues, pasamos tranquilas las dos, vea, pero cuando ella hace eso, de hacerse pupú, es que a mí, es que a mí, se me altera... (Se escuchan voces afuera de la casa).

F: Sí...

A1: ¿Verdad? Y esa semana, esta semana...

F: ¿Siente enojo? (Se escuchan voces afuera de la casa)

A1: Sí, siento enojo y a veces siento como una ira, ira, siento ira y, y, y de verdad siento que siento que pierda mi sistema nervioso.

(Se escuchan risas afuera de la casa y gritos)

F: ¿Siente que ha llegado a perder la cordura?

A1: Fíjese que, a veces sí, a veces, a veces sí, porque realmente, este, yo quisiera que ella me hiciera caso, y que le ponga un pámper y que de verdad que le digo yo "*se tiene que hacer en el pámper*", pero ella a veces lo ocupa como que es blúmer, y se lo baja y se hace en todo el cuarto, entonces, todo eso es lo que yo siento es ira, enojo pero de verdad que, que, que eso, se me altera, pues, el sistema nervioso completo.

F: Sí, entiendo. Más adelante hablaremos de eso. Como le digo, hoy vamos a hablar sobre el espacio. Dígame, ¿Cuánto tiempo tiene de vivir en esta casa?

A1: En esta casa, vamos a cumplir hoy, hoy en, en diciembre, 31 años de vivir aquí.

F: ¿Y cuál es la rutina diaria que tiene usted? Y ¿cuál es la rutina de su familiar?

A1: Vaya, mi rutina diaria, hoy, hoy para mí es... que yo me levanto tipo 8:30 o 9:00 de la mañana, a esta hora todavía ella está todavía dormida, verdad, mi rutina es de levantarme, me baño, me siento a llenar todos los cumbos de agua, porque se va el agua, entonces, esa es mi rutina, me preparo mi desayuno yo, primero, antes que ella, y, y estoy esperando que ella se levante, verdad, en ese tiempesito que ella está dormida, pues, yo hago como otras cosas, lavar la ropa, lo que se tiene que hacer como toda un ama de casa, verdad, preparar el almuerzo, y entonces ya cuando ella se despierta, eh, si ella se despierta, pues, ya la rutina de ella es darle de comer, vea, y eh, su desayuno, verdad, y, y si no pues yo la dejo otro tiempesito más que ella duerma, y hasta que yo digo, *bueno, hoy ya terminé de hacer mis cositas, le voy a tocar a ella para que se levante*. Esa es mi rutina de, de la mañana, pues.

F: Sí.

A1: Verdad.

F: ¿Y en la tarde?

A1: Y en la tarde. Bueno en la tarde vienen mis hijos almorzar y se van ellos tipo 1:15 -- 1:20 y, este, almorzamos ella y yo, tipo 1:30 estamos almorzando, entonces, este, le doy el almuerzo, estamos viendo la televisión, ella... igual, vea, se pone a leer el periódico, dice que está viendo la televisión y pues, yo hago las cosas de lavar los platos, barrer, y si puedo hago una pequeña siesta, yo, verdad, y ella, pues, no, desde que se levanta ella no se acuesta, pasa sentadita hasta que en la noche la vence el sueño a ella.

F: ¿Cómo a qué hora se duerme ella?

A1: M... fijese que ella, no tiene, a veces se, se, se duerme entre 8:30 y 9:00, a veces, pero a veces que cuando no tiene sueño hasta que yo me acuesto.

F: ¿Y usted se acuesta?

A1: Y yo me acuesto a las doce de la noche, a las doce de la noche se acuesta ella, ¿Me entiende? Entonces, ¿qué es lo que estoy haciendo ahora para que ella se me vaya acostar? Este, yo me voy vea pal cuarto pero ahí estoy yo, pero ¿pero qué pasa? Por ejemplo ayer, se me levantó a las dos de la mañana, desde las dos de la mañana, no me durmió, se... ahí estuvo despierta y hasta noche que se acostó a las 9:00 de la noche, todo el... toda la madrugada pasó despierta, todo el día de ayer pasó despierta, sin, sin dormir.

F: ¿Es normal eso?

A1: No, para mí no es normal.

F: No, es decir, ¿si ella más de alguna vez lo ha hecho o fue...?

A1: Es primera vez que lo hace.

F: Primera vez.

A1: Es primera vez que lo hace.

A1: Sí porque mire lo que le agarró es por comer, y comer y comer, que eso es otra cosa que a ella le agarra de comer y dice que no le he dado comer, entonces yo lo único que mantengo ahí en la mesa del comedor que a veces pasa desordenada por ella, es que, le pongo, yo compro el, el six-.pack de juguitos de, de, de, de... cartón, y le pongo un paquete de galleta, para que ella en las noches que se levanta, como dice que nunca come, entonces que agarre una, una galleta y un jugo. Pero lo que más le encanta a ella, es la, la galleta.

F: La galleta.

A1: Mjm.

F: ¿Me parece que le gusta el pan dulce, verdad?

A1: Sí.

F: ¿Cuáles son los espacios que más visita usted en esta casa?

A1: Bueno, yo normal... me mantengo en la noche más en el comedor, viendo la televisión, verdad, y ese es mi espacio, vea, y de ahí, bueno, cuando me vienen a visitar aquí en la sala, pero más me mantengo ahí con ella en el comedor, porque como ahí queda el cuadro de ella y pasamos sentadas y estamos platicando terminamos de cenar y empieza ella a platicar conmigo, va, entonces por eso a veces yo me levanto muy tarde del comedor, y, y me agarra la tarde para ir a lavar los platos, entonces, como le digo yo, hay días que ella se acuesta hasta que yo me acuesto, pero mi espacio es ese, el comedor con ella. (se escuchan gritos de niños).

F: ¿Cuál es la importancia, para usted, de esos espacios?

A1: Bueno, para mí, es, este, digo yo, que platicamos con ella, convivimos más, está cerca, ella me está preguntando “¿Qué es fraude?” Me pregunta “¿Qué es lavado de dinero?”, me pregunta, y hoy con estos casos que han pasado, vea,

F: sí.

A1: Me, me ha preguntado, “¿Por qué los acusan? ¿Por qué los acusan?”. Entonces yo le tengo que estar diciendo qué significan, y por qué los tienen así. Y luego, porque le encantan las noticias y luego me dice “¿Y esa esa colonia dónde es? ¿Queda en san salvador o, o, o... queda fuera?” “No, aquí en san salvador” entonces como interactuamos, pues, ese, ese espacio con ella.

F: ¿Y espacios personales siente que tiene usted?

A1: No, casi no.

F: O, bueno... puede ser tal vez el mismo sitio, o cuando ella está dormida, si usted ocupa un espacio, para en el que pueda estar usted, y lo siente especial, porque está usted sola o...

A1: Sí, sí... pues, como le digo yo, sí, el espacio que yo tengo cuando ella se acuesta, y cuando termino mis cositas yo, yo lo que me pongo es a leer la biblia, bastante tiempo, ahí me pongo a leer bastante la biblia, y, y a veces ella quizás no está dormida, y abre la puerta, “¿Y no te has dormido” – me dice. “No”, le digo. “Entonces aquí te voy hacer compañía”. “sí está bien” – le digo yo – “Está bien, haceme compañía”. Ya cuando yo veo, igh, no se ha dormido, entonces lo que hago yo es “Ya terminé” -- le digo yo – “¿Oramos?”. “Va”. Y oramos, entonces yo me voy para mi cuarto, y ella se va para su cuarto, porque cuando ella está dormida, ese es mi espacio, ahí en el comedor

F: ¿Cómo describiría usted, el hecho de vivir con una persona que adolece la enfermedad de Alzheimer? Es decir, ¿Compartir el mismo espacio?

A1: Fíjese que... para mí, hoy que yo lo, lo, lo estoy experimentando, fíjese que a veces siento yo que, que, con ella, es como, es como... yo siento que es como una obligación que la tengo tengo que cuidar, verdad, y, y segundo, que yo nunca me imaginé que iba a compartir mi casa, pues, con ella con esta enfermedad que ella tiene, yo me lo imaginaba mi futuro en diferente forma, ella, que estaba lúcida, que lo podíamos sacar, y, y igual yo, verdad, mis espacios personales, y, y vivir pues, en un ambiente tranquilo.

F: ¿Cómo se imaginaba usted su vida?

A1: Fíjese que yo me la imaginaba, antes, que me jubilara, a salir todas las tardes, andar con mis amigas, aprender otras cosas, verdad, eh, este, bisutería, lo que quisiera aprender siempre, ha sido mi anhelo, es aprender hacer piñatas, verdad, y luego este, irme para la iglesia, que es algo que me llena mucho, verdad, ayudarles a otras personas, eso es lo que yo, eso es lo que yo me había como... proyectado, proyectado... como dicen... uno pone, y dios dispone, esto, la enfermedad de mi mami, pues, como que vino a cambiarme todo lo que yo había (espacio)

F: ¿Planificado?

A1: Sí... sí, verdad. Así, que para mí, fue un cambio radical, completamente.

F: Si pudiera ponerle palabras a esto de estar compartiendo con una persona que adolece este tipo de enfermedad, ¿Qué palabras le pondría?

A1: Pues, fíjese que yo le pondría palabras, que, que, que ellos son unos pacientes... amor. Este...son pacientes que realmente hacen cosas, que hasta hoy yo lo estoy analizando, sin querer, porque... porque para ellos en el momento que lo hacen, ellos creen que es normal,

F: Sí.

A1: Verdad, entonces, para mí esta enfermedad es de demostrarles a las personas, amor, mucho amor, y uno como cuidador, este, lo que uno tiene que tener y eso es lo que yo le estoy pidiendo a dios es mucha paciencia, para mí, porque a veces le grito, como ella está perdiendo también los oídos, por eso le grito, pero yo no quiero ser así, pero sí, esta enfermedad es amor, mucho amor.

F: ¿En qué lugar, y de qué manera, recibió el diagnóstico de su familiar?

A1: Fíjese que... este, (ruido de automóvil... inaudible) a mí, el diagnóstico fue hace tres años, (grito de niña afuera de la casa) que, que empezamos a ver nosotros que sí ya ella era bien diferente, no, miento, hace cuatro años, cuatro años, cuatro años fue que estaba cuidando cuando yo vi que ella no se podía valer por sí sola, los medicamentos que ella tomaba, que supuestamente yo se lo dejaba, que ella ya sabía, ella se los tomaba

duplicados, verdad, entonces, fue que, me lo dijeron que probablemente, pero era un doctor de medicina general, probablemente tenía eso

F: ¿Recuerda cual era el nombre de los medicamentos?

A1: Fíjese que los medicamentos, y que todavía porque es diabética también, era el, se llama sil... silno.. Silnou... silnoal, ahí lo tengo, ¿le puedo traer la receta?

F: Si gusta continuamos, y luego lo vemos...

A1: Silnoual, se llama, ese para la ditabetes. Entonces yo le daba una pastilla que era de mil gramos, entonces esas pastillas, lo que vimos nosotros, que, ella se las estaba tomando, es una diaria, vimos que se las estaba tomando duplicadas, vimos que muy rápido se le estaba bajando la azúcar, entonces ella no comía, ella solo lo que comía era tortilla con queso, eso es lo que, verdad, entonces pero antes de este diagnóstico, ella tuvo una caída, no, un bajón de azúcar, y la llevamos al hospital san rafael, ya en el hospital san rafael, no me la trataron como diabética, sino que me la trataron como epiléptica, entonces allá, 14 días que estuvo ingresada, en esos días, con el medicamento que le daban, como le dio una pequeña infección, chocaba la medicina, entonces ella perdía que yo era su hija, los días que ella estuvo como diez días gritó, gritaba porque pensaba que era decía que yo me la quería llevar, entonces después yo, creí que los medicamentos, como epiléptica, habían sido el origen de esta enfermedad

F: ¿Cuál fue su reacción?

A1: ¿Cuando... yo?

F: Sí, ¿Usted cómo reaccionó?

A1: Yo no le creía, yo no le di importancias, no le di importancia porque dije: bueno, si a ella se le olvidan fue de viejita ya, vera que ya está señora.

F: ¿Entonces... no le dio importancia a como la habían tratado o a la reacción que ella tenía?

A1: Este, al... a la reacción que ella tenía, pero después, vea, después de que yo empecé a analizar, ahí fue cuando yo, fue mi reacción.

(Sonido de campana)

F: ¿Ha cambiado de alguna forma su hogar, luego de que recibiera el diagnóstico?

A1: No, no.

F: ¿Todo se mantiene igual?

A1: Todo se mantiene igual, correcto

F: ¿Ha cambiado de posición algunos muebles?... ¿O...?

A1: No, nada. Todo igual.

(Silencio)

F: ¿Ha pasado algo importante, en este lugar donde vive... (espacio, y ruido prolongado de automóvil)... en relación a lo que vive con su familiar?

A1: Pues, fíjese que siempre, vivíamos cuatro, pero fíjese que mi hijo menor se casó hace tres años, y mi hijo mayor se casó en abril, entonces para mí han sido esos... como dos fechas importantes que han cambiado mi vida, verdad, y luego, ella igual, vea, los extraña, porque los extraña, porque a veces tiene recuerdos y a veces ya no se recuerda ella, verda, pero sí, han sido cambios bien drásticos para mí.

F: ¿En qué sentido dice que han sido drásticos?

A1: Porque yo como madre, he sentido pues, ¿Cómo le quiero decir? La ausencia de mis hijos, sí, porque por ejemplo, mi hijo mayor 37 años que convivió conmigo, el otro niño, 35, entonces le digo yo, para mí como madre me han afectado mucho, y me afectó más que se haya casado mi hijo mayor.

F: ¿Podría decirme, cómo le ha afectado?

A1: Pues, fíjese que... me afectó, me afectó porque, este, él era como... mi mano derecha, pues, él me mimaba en todo aspecto. Y yo nunca creí que iba a ser una boda bien rápida, verdad, porque eso sí, me impactó.

F: ¿No se lo esperaba?

A1: Sí, yo no lo esperaba, y primeramente él me había dicho que iba a vivir conmigo, se iban a venir a vivir aquí, y después cambió que ya no, y entonces para mí, como madre sentí que me quitaban...

F: Una parte de usted.

A1: Sí, la mitad de mi corazón, todo el mes de mayo me la pasé llorando, aunque él feliz, me decía que vos que estás haciendo un show, que vos sos novelezca, bueno, nunca me creyó, pero sí, para mi persona, me han afectado mucho.

F: ¿Y hasta ahora cómo lo ha llevado?

A1: Fíjese que ahora, todavía siento, pero me ha agarrado mucho, y a dios le pido que me quite todo esto que yo siento y también es parte de la vida, que el varón se case y se vaya con su esposa, y amigas que tengo, que también eso me dicen que es lo normal que ellos también han tenido sus hijos y que hay que dejarlos que formen su hogar, entonces es lo que me ha dado un poco de paz y un poco de tranquilidad, porque hace tres años me dijo una hermana de la iglesia que si yo estaba preparada que mi hijo se muera, mi hijo mayor, y yo no le di importancia, pero sí no estaba preparada para eso.

F: Realmente, las personas nunca están preparadas para los eventos.

A1: Sí, sí, sí.

F: Uno, se puede hacer la idea pero es muy difícil que a una persona no la muevan los hechos.

A1: Mjm, si... realmente, para mí, como madre, todavía, verdad, siento. Él viene, yo me quiero hacer la fuerte, pero a veces puedo, y a veces no puedo.

(Suena el llanto y grito de un niño).

F: ¿Y eso le ha traído cambios aquí al hogar?

A1: Pues, fíjese. Que

F: Cambios, podrían ser, la dinámica que usted llevaba de la rutina, la dinámica que llevaban, espacios que compartían ahora ya no.

A1: Eso sí, porque con él platicábamos todas las noches, y ahora ya no tengo con quién platicar, pero eso es una cosa, segundo, que él me la cuidaba, tenía mis espacios con los que podía salir, con toda confianza, hasta un día entero, porque después, vino como a restar, mis espacios que yo tenía, se acabaron, en eso puede ser, verdad.

F: ¿Caídas o golpes no ha recibido en esta casa?

A1: Fíjese que mi mamá, el piesito que lo tiene quebrado, sí, porque ella es necia. Cuando se quebró el pié, ella se lo quebró en el patio interior, cayó encima del pié y dijo ella que no quería ir al hospital, porque como ya la habían maltratado en el hospital, porque esa caída fue después de que salió del hospital.

F: ¿Del san rafael?

A1: Sí, del san rafael. Mire, le dije yo, vamos, vamos al hospital no, no, no, porque ahí me van a maltratar, como una bebé, por favor hijita, por favor, hijita, no me lleves, entonces yo oyendo esas palabras, y como le quiero decir... se curó aquí, con los medicamentos que yo le ponía, le encalló el pie a como se pudo, pues, porque ella nunca quiso que la lleváramos al hospital, verdad, la llevé a funter, e igual, me dijeron a mí que tenía una malformación, ella, que se le había , le compré la botita que me dieron ellos ahí bien cómoda, igual, se la puse pero dos o tres días, como es dura entonces ella decía que le molestaba, y pues, le encalló, y por eso no puede caminar bien, porque, este, le cuesta, el pie se le hizo así, pando.

F: Y al ver esa situación... ¿Por qué dejó que... no siguiera la receta completa? Es decir, si le habían dado cierto tiempo para utilizar la bota, y no tuviera esas consecuencias.

A1: Fíjese que porque realmente, me convencía a mí, quizás yo mucho la he mimado en ese aspecto, si ella decía quitámela, no, ponémela solo 10 minutos. Y era para que era la anduviera todo el día, solo diez minutos.

(Suena el teléfono).

A1: ¿Me permite?

F: Sí, sí... adelante.

A1: Gracias.

(Personas hablando fuera de la casa, y sonidos de alarmas de automóviles).

A1: Vaya, ¿qué estábamos de la bota, vea?

F: Sí, de la bota que ella le decía.

A1: Yo quizás por eso, mucho la mimé y pues, me ganó ella, la voluntad a mía, pues, porque de verdad que la bota solo se la ponía 10 minutos, 10 minutos, quince minutos, y íbamos a la caminata, y ella me decía no me traigas, no me gusta, no me gusta, esos viejos me maltratan, entonces, dejé de llevarla, dejé de llevarla, entonces, realmente yo acepto que yo cometí ese error, que ya no le seguí el tratamiento, por eso es que ella, como que hace un esfuerzo en un pie más que en otro.

F: ¿Y después de eso no ha tenido otro accidente?

A1: No, gracias a Dios. No

F: ¿Y qué dificultades presenta usted como cuidadora en este caso?

A1: ¿Dificultad?

F: Sí.

A1: Sí, fíjese que la dificultad que yo siento, por ejemplo son estas gradas, esto es lo que me preocupa a mí, estas gradas, estoy pendiente de esto, ella igual, dice que le da miedo, darse una caída, verdad, así es que para mí, sería esto: las gradas.

F: Bueno, en este casa, se le podría poner un.. pasa.. ¿cómo se le dice? Una puertecita.

A1: Sí, si eso la vez pasada lo tuvimos pero ella dijo que no, para qué, para qué vas a gastar, si yo en un momento a otro voy a estirar los pies, entonces por eso no lo mandamos a hacer.

F: Y hablando de la colonia y la residencial, bueno, de los vecinos, porque también es un espacio que usted comparte con otras personas, por ejemplo, las hermanas que vienen a verla y hacerle la misa, verdad... ¿Qué dificultades existen en esta residencial?

A1: Todas las personas la conocen, pero los vecinos no la vienen a ver, y a ella no le gusta salir allá afuera porque una vez, la saqué, verdad, y cuando la vieron, ay, pobrecita la niña, le dijeron porque yo no soy pobrecita, la gente pobrecita es la gente que se está muriendo, y yo no me estoy muriendo, no me vayas a sacar otra vez, porque no quiero ser digna de, entonces yo, vea, las veces que porque cuando salíamos, salíamos, por ejemplo en la

plaza, entonces la plaza, ando en la silla de rueda, su famoso café, que ese no lo deja, entonces ahí ta, porque a mí me dicen que la ponga a caminar.

F: ¿Pero a ella no le gusta?

A1: Si en silla de ruedas... pobrecita la niña, entonces a ella no le gusta eso, dice ella que no es digna de lástima.

F: Mjm.

A1: Así es que...

F: Bueno, algunas veces ella hace sus actividades

A1: Fíjese que cuando ella tiene, que ha amanecido de ganas, yo le digo, ayúdame a pelar pepino, entonces ella me los pela, cuando voy a hacer frijoles, ella me los limpia, cuando ella tiene muchas ganas y le doy algo, entonces ella me limpia las cosas, cuando ella y cuando yo realmente me admiro, es porque cuando ella dice le voy a... a lavar los platos, me quedó bien asombrada, , por la rodilla y el pie, va a ir a caminar, hoy tengo ganas de ayudarte a lavar los trastes, lavadero.

F: ¿Es frecuente o es raras ocasiones?

A1: Es raras ocasiones, pero sí le digo yo, que las cosas que me puede ayudar, sí la pongo a ella y a veces se cierra que no, que no tiene fuerzas para las manos. Entonces, pues... experimenté de la semana pasada yo me puse a reír, mire, le dije yo, después de que termine me limpia la mesa y, después me hace el favor de limpiarme la mesa, fíjate que no te voy a poder ayudar por... “¿Qué?” Le dije yo porque hoy me duelen los pies, y me duelen las rodillas, así que está bien arruinada hoy, así que en este momento me voy a ir a costar, y se entró, le echó llave, razona, porque para mí, me pone a pensar que está bien lúcida, pue.

F: Sí a veces tienen su momento de lucidez y veces sus momentos no tan de lucidez, se van a otras épocas de su vida, o a otras épocas del tiempo.

F: Y aparte de los comentarios, bueno que dijeron estas personas, ¿han habido otros comentarios en relación a la salud de su familiar?

A1: Fíjese que yo, que yo me he dado cuenta, no.

F: No.

A1: No, no, no, no, porque realmente cuando me preguntan a mí de ella, como está su madre, bien gracias, como está la niña noisita, bien, gracias. Entonces no porque yo donde voy la llevo, no la escondo, yo la llevo, “mire si mi mamá va ala casa, va a disculpar si ella le dice que no la conoce”, le digo yo, “pero la enfermedad de ella”, “sí”, me dice, pero vienen

a ella, y si le pregunta cómo se llama ella, y va de repetir y repetir, no se vayan a molestar, entonces las personas que vienen aquí ya saben, ya saben cómo es ella.

F: Alguna vez ha pensado en cambiarse de lugar,

A1: Fíjese que experimenté hoy en agosto, me fui para donde mis primos, allá a versalles, vi el comportamiento de ella, porque ella le gusta que vayamos allá pero un día, al mediodía, nos quedamos a dormir, pero al siguiente día, no le gustó, pero ese día porque nos fuimos a estar dos días y medio, porque en el segundo día, andaba con mis sobrinitos chiquitos, y ella se desubicó de la casa de mi prima, vea, entonces porque después, este, ella decía (mm...) que donde andaba yo, donde anda la ana, donde anda la ana, anda allá en la iglesia, y es cierto porque en la iglesia andaba no, le dijo, yo no. Entonces cuando yo llegué, vamos a ir a dormir, vamos a ir a dormir donde sofi, aquí me quiero quedar, no, me costó sacarla, fíjese saber ustedes donde me llevan para matarme. Entonces yo vi, que se desubicó ella.

F: Parece que ella se siente más cómoda, en esta casa.

A1: Sí.

F: Bueno, es el lugar donde ha vivido.

A: Lo que veo yo que ella tiene una gran dependencia de mí, porque mire yo si no puedo salir, yo puedo traer a mis primas para que me la cuidan, pero en el momento, se desesperan porque ella: “¿Dónde está la Ana? ¿Dónde está la Ana? ¿Dónde está la Ana?” “Ya va a venir tía...” “¿Dónde está la Ana?” Y.. Ellas se desesperan, ella se siente segura conmigo, , porque siempre han venido personas así y les dice ella, y van a llevar a la ana porque si no va ella, no voy yo. Entonces ahí veo yo que ella guarda ahí.

F: Ahí... ¿qué sentimientos le provoca este lugar?

A1: ¿A mí?

F: Sí.

A1: Esta casa...

F: Parece que le habla...

A1: Esta casa...

F: Puede ir, no hay problema.

A1: ¿Puedo ir?

F: Sí.

A1: ¿Diga? (Hablándole a la mamá)

L: Ya comió.

A1: Mire, mire.

F: Tiene hambre.

A1: Mire, si es que mire, yo oigo, es que está lúcida ella, digo yo, pues... me pongo a pensar que, pues, mire, esta casa a mí, sí me trae muchos recuerdos, muchos recuerdos en el aspecto que yo viví aquí con el papa de mis hijos, pero el papá de mis hijos ya se murió, entonces...

F: Que en paz descanse.

A1: ¿Mm?

F: Que en paz descanse.

A1: Sí... Gracias. Fue una persona bien especial, vivió mi abuelita, aquí la estuvimos velando, no quería que la lleváramos a una funeraria, verdad, entonces se le dio ese deseo, aquí se hizo la vela, este, mis hijos han crecido aquí, entonces para mí, sí me trae esta casa mucha... muchos recuerdos bonitos, mucha nostalgia, sí, este, bueno, decidimos que esta casa iba a ser para mis hijos, para ellos dos, entre los dos. Entre los dos luchamos para terminarlo de pagar. Yo me he sentido bien alegre, yo le doy gracias a dios, por tener esta casa, por la ubicación de la casa, yo le doy gracias por eso, ha sido una casa para mi esta casa ha sido de... de bendición, porque esta casa antes que yo me congregaba en el tabernáculo, esta casa yo la puse al servicio de dios, había, había una iglesia en la casa uno, y esta mi casa yo la ocupaba para que vinieran los niños de cuna, aquí se les daba clases de biblia, tuve casa de oración mucho tiempo, así que yo siento que esta mi casa es casa de bendición para mí, es una casa que de verdad la cuidado y que digo yo todo lo que tengo, es porque dios me lo ha dado, yo con dios estoy muy agradecida, estoy muy agradecida, eso es lo que me trae a mí.

F: Y a las personas que habitan aquí, ¿Qué sentimientos les guarda? O que habitaron.

A1: ¿Mmm...?

F: O que habitaron.

A: Sí... bueno, mi abuelita, tengo, que ella sí, me, me hace falta, igual el papá de mis hijos, que a ellos dos también, les guardo muchos recuerdos, y bueno, hoy con mi madre, que ella dejó de trabajar para cuidar a mis hijos, y bueno, son recuerdos tan lindos, mis hijos crecieron, los hemos visto crecer, les guardo un gran amor, un gran afecto, igualmente que yo como persona, digo bueno le tengo que dar gracias a dios por lo que tengo, que solo él me lo pudo haber dado, y cuando, bueno, usted sabe que en todo matrimonio hay pros y contras, pero cuando yo vuelvo para atrás, y lo que tengo hoy y como son, yo le doy gracias a dios, bueno, el señor tanto me ha ayudado, que no me canso de darle la gracias a dios, verdad, y siempre le digo: señor esta es tu casa, antes, sean bienvenidos toda la gente a la

casa, que aquí se siente que al entrar en esta casa se siente tranquilidad, espiritualidad. Esas son mis palabras.

F: Y pues, tiene razón. Cuando uno entra en esta casa se siente tranquilidad.,

A1: ¿De verdad?

F: Sí.

A1: Tan, lindo, gracias.

F: Hablando de la Asociación Familiares de Alzheimer, ¿Cómo se siente al ser parte de la asociación?

A1: Fíjese que yo de la asociación, le voy a decir, que, que... hoy en octubre voy a cumplir un año, de estar llegando ahí.

F. Sí

A1: Me sentía en esa época, cuando yo oí en la radio, que estaba pasando una crisis con ella, que esa semana fue que se me hacía pupú que se hacía pipí, casi todos los días en esa semana, mire, yo estaba al borde de una gran crisis que yo ya me quería salir corriendo, casualidad, coincidencia, yo casi no la pongo no la oigo, la radio la uca, y ese día la puse y ese día, casualidad, estaban hablando del alzheimer, y ya lo conecté bien, y empezaron a hablar, dijeron ahí todos los pasos, (inaudible) si ustedes tienen problemas, llamen a este teléfono, y cabal, sonaba ocupado, pero a la segunda vez, me contestó niña lucita, la presidenta.

F: Sí.

A1: *“No mamita no se preocupe, usted me habla en la noche, y yo con gusto, le voy a decir todos los síntomas de esta enfermedad”*, ah, y le hablé también porque no se quería bañar ella. De ahí fue que ella me invitó a ir a las reuniones, hasta esta fecha yo me siento bien, porque nada menos que el domingo, encontré una hermanita de la iglesia, y me contó de una señora que conozco, que está, que trata la mamá como que fuera loquita, pero cuando yo le dije que no que no era así, algo del alzheimer, porque dicen que la señora ya está tremenda, que solo al levantar, y que está igual que yo, con unas grandes crisis de nervios, llévela le digo, quiero hablar con ella, para decirle lo que es esta enfermedad, así que los últimos días, dígame que si usted también me puede acompañar a la asociación. Así es que, la asociación de verdad, ha diso una gran puerta para aprender.

F: Y de gran ayuda.

A1: Lo que es esta enfermedad, yo digo, si mi madre fallece, y demostrarle a todo el mundo, que esta enfermedad sí se puede llevar, no esconderlas, no achicarse, porque realmente

cuando a mí me decía la gente loca, pero realmente no es loca. Sino que han perdido, yo siento que una parte de su memoria.

F: Así, pierden parte de su memoria es a veces del razonamiento, a veces de la lógica, pero no es locura.

A1: Así es, correcto.

F: ¿Y qué representa para usted, la Asociación Familiares de Alzheimer?

A1: Pues, para mí, es como le decía, una puerta, una puerta a lo que es en sí la enfermedad de Alzheimer, donde le enseñan a uno, cómo tratar al paciente, esta enfermedad es de darle amor a la persona, amor, amor, amor y que no hagan lo que hagan uno tiene que tener mucha paciencia, y uno también, la estoy pasando ahorita, llenarse de aquella paciencia como cuidador, porque realmente es como un bebé, fíjese que yo todos estos días, para ya no cometer errores, señor ya no quiero ser como he estado haciendo todos estos días, que me enoja, míreme fíjese que esto se me alteran los nervios se me altera la azúcar, yo voy a caer con un patatus, y usted bien feliz, mucho tiempo me estás diciendo eso, mirá si te pasa algo me dice (risas), imagínese...

F: Sí.

A1: Si yo no hubiera estado preparado, el día que caigás ahí, entonces yo voy a decir todo lo que me estás diciendo ahorita, pero mire, yo le digo, a lo que allá nos enseñan en la asociación, los casos que llegan a la asociación, a mi mamá no le ha avanzado, porque son cuatro años que yo llevo conviviendo con ella, yo no he visto más, de que yo, cómo estoy conviviendo con ella, a unos muy rápidos, otros muy lentos, toda

F: Y cada persona lleva su proceso... algunos muy rápidos, otros muy lentos.

A1: Sí, porque lo de mi mamá quizás es demasiado lentos, porque todos, todas las oraciones, a todas las personas que van a iglesia les digo: orá por mi mamá, qué podemos hacer por tu mami, que dios me le dé más salud mental, en el aspecto de que... que ella, no, no tenga, esas... como esas lagunas mentales, mire ahí está comiendo, es como una bebé, se levanta del cuarto a comer, así es que eso es lo que le digo.

F: ¿Y qué representan para usted, los espacios espirituales?

A1: Bueno, los espacios espirituales para mí, lo que representa para mi persona, ir a la iglesia,

F: Mjm.

A1: Ir a la iglesia servirle señor en la iglesia, aquí en la casa, leer la biblia y orarle al señor, pedirle por mi mami, pedirle por todos.

F: ¿Y qué siente cada vez, que usted asiste a la iglesia o lee la biblia?

A1: Fíjese que en la iglesia los días domingos que yo voy, yo siento que es un alimento para mí, para agarrar fuerzas para la próxima semana que venga, porque yo primeramente le digo a dios que le pongo la salud de mi mami en las manos de dios, y yo como cuidadora, me pongo también en las manos de dios, para no cometer tantos errores, porque el único ser perfecto es dios, uno cometer errores a cada rato, para mí es renovar las fuerzas, que yo voy a la iglesia.

F: Bien, ¿Y qué otros lugares, aparte de los que ha mencionado, son importantes para usted?

A1: Por ejemplo, fíjese que yo a veces los miércoles yo voy a una asociación, la , a esta, y los días martes, a veces, porque a veces voy, a esta, a Como le quiero decir, a la fraternidad de hombres de negocios, del evan, evangelio completo, en la sección de mujeres, me ayudan mucho, en el aspecto, primero para cambiar yo, y segundo para ver la enfermedad de mi mami, no como una carga, porque antes la sentía como una carga, pero ahora no la veo así.

F: ¿Hay otros lugares que asiste?

A1: No.. Ah, o... a las casas de mis amigas que me invitan. Tengo varias amigas que ellas me invitan a sus casas, porque ellas me dicen, yo quiero ir a tu casa, no, porque yo quiero salir de mi casa yo aquí no puedo recibir, ya estoy aburrída, porque aquí estoy bien tensionada, y de verdad que me dé el aire, que yo voy donde mis amigas.

F: Siente como que, tal vez se quita un envoltorio.

A1: Ah, correcto, correcto. Y ellas me invitan a muchos desayunos, católicos o evangélicos, es igual para mí, pero me siento como renovada, diferente. Aunque cuando venga de allá, ya vengo con nuevo renuevo, nuevo ambiente, le digo yo, si la prédica fue algo que me gustó a mí, con modo de pensar bien diferente... bien diferente. Entonces...

F: ¿Algo más que quiera decir?

A1: No, yo les agradezco, principalmente a ustedes, que se están interesando por esta enfermedad, y luego, también por los cuidadores, porque de verdad, uno como cuidador necesita su espacio, bueno, me siento bien porque cada vez que vienen ustedes yo siento como que yo me desahogo de lo que yo tengo reprimido dentro de mi corazón, porque no lo voy a ir a contar a cualquier persona porque hay personas que después uno dándose la vuelta, *"ta bueno que le pasen todas esas cosas"* como dicen en la iglesia, verdad, en mi iglesia nos dicen, hable con dios, no hable con las personas porque siempre las personas hablar... *"ta bueno que le pase, mala era"*. No, yo creo que no soy tan mala para que le pasen esas cosas. Hay un propósito, solo dios sabe cuál es el propósito.

F: Le agradecemos, para poder hacer, al final ayudarles a ustedes.

A1: Para mí ha sido, como le digo... un agradecimiento. Y a la vez por haberme tomado en cuenta.

F: Gracias... bueno, hemos hablado en esta sesión sobre el espacio donde usted se desenvuelve o ya años atrás, situaciones que ha vivido, la vida ha dado otro giro, y ahora es totalmente diferente a lo que usted se había propuesto, también hemos hablado sobre los sentimientos que tiene hacia las personas, hacia el lugar, y como usted, de un lugar a otro se renueva como dice usted y agarra más fuerzas, esto es importante saberlo, porque al final uno dice, ah, una casa, es algo material, o.. Pues sí, es el lugar donde uno está, puede ser algo material, pero dentro de ese lugar material alberga muchos recuerdos, muchas historias, muchas actividades que al final la van formando a usted, y quiérase o no. Entonces, esto sería todo por ahora, muchas gracias.

A1: Gracias a usted

Bitácora de dimensión entrevistada: Espacio Vivido

Dimensión: Espacio Vivido.

Hora: 3:25 pm **fecha:** 1 de septiembre de 2016.

Lugar: Ciudad Merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo.

Observaciones:

- Aprieta los puños, y frunce el ceño cuando habla sobre los problemas que su madre tiene con el control de los esfínteres.
- Se muestra rígida y sin mucha expresión emocional al hablar de las tareas cotidianas, y habla sin ánimos cuando de expresar su actividad diaria y las sensaciones que esto le provoca.
- Manifiesta frustración al momento de hablar sobre la vida ideal que ella quería, y la vida real que ahora tiene.
- El tono cambia cuando habla sobre sus amistades, o sobre la iglesia y el ser supremo en el que ella mantiene su fe; mostrando otro semblante en el que parece ser una persona un poco más motivada.
- La casa está ordenada, y muestra algunos lugares de riesgo.

Conclusiones:

- A1. Es una persona que muestra algunos signos de un cuidador que está cansado y sin muchos ánimos de continuar la labor. Sin embargo, busca la manera de ser fuerte ante la gran tarea.
- La fe, para ella, es muy importante, y siente que le ha ayudado mucho.

Dimensión entrevistada: Tiempo Vivido

Hora: 3:10 pm **fecha:** 5 de septiembre de 2016. **Lugar:** Ciudad Merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 1.

F: Hoy vamos a hablar sobre el tiempo. Vamos a retomar la historia del diagnóstico y otras cositas por ahí...

A1: Mm... vaya

F: Bueno, hoy estamos en 5.. Eh, no... 5 de septiembre...

A1: 5 de septiembre

F: ...del 2016, y son las 3:10 pm. Lugar, ciudad merliot... ¿su edad?

A1: 62

F: Siempre le pongo 65 (ríe).

A1: Aparento, más... ¿de ochenta?

F: ¿Ah?

A1: Aparento de ochenta

F: No, no, no... (risa de a1)... solo le subo tres años.

(Risa de A1).

F: Pero es que el 62, siempre lo paso a 65, o a veces el cinco lo cambio por el dos (Ríe).

A1: Ah.. Ya...

F: ¿Y estado social? Soltera pero divorciada.

A1:Fíjese que sí, así estamos, estamos en ese proceso de divorcio, ¿verdad?

F: ¿Cómo ha estado en ocupación, de la última vez que nos vimos para acá?

A1: Pues, lo mismo.

F: ¿Lo mismo?

A1: Haciendo la misma rutina con ella, haciendo las cosas de la casa, preparando el almuerzo para mis hijos, ya en la tarde me queda un poquito más, vea, para estar con ella; pero, lo mismo, vea; y si me da un poquito de tiempo puedo salir, según como esté el estado de ánimo de ella, porque lo que veo, si está un poco lúcida, le digo que voy a salir; pero, si está bien toda que no está así estabilizada, mejor me quedo.

F: ¿Con qué frecuencia sale?

A1: ¿Mmmm?

F: ¿Con qué frecuencia sale?

A1: Bueno, por ejemplo, hoy, tengo casi tres semanas que no he salido así la tarde, vea. Este, salí el viernes, sí el viernes fue que salí. Me hablaron de la alcaldía, y entonces fui a hacer unas diligencias, vea, allá a la alcaldía. Entonces el viernes salí, me fui como antes de las 3:00, y regresé como a las 5:30, (inaudible) no había hecho nada fuera de lo común, verdad, y, sí, la encontré bien, pero ya tenía tres semanas de no salir así, verdad, por eso, como le digo, la veo, la veo a ella cómo está.

F: ¿Y cada vez se va haciendo más grande el tiempo del que no va saliendo?

A1: Fíjese que... antes de las tres semanas, sí, fíjese que había estado saliendo casi que todos los días, y me iba con una amiga, y sí me iba estar casi 3 o 4 horas con ella, y venía, estaba tranquilita ella, así que, y yo vi que ese período estaba bien estable, pero es que de repente... ahí está.

F: ¿Y sus medicinas siempre se las sigue tomando?

A1: Sí, siempre se las doy, sí, porque esas sí no le fallan, verdad. Por ejemplo hoy lo que está haciendo bastante y que se le olvida, es eso del pupú, porque se hace en el cuarto, tiene su niquita, tiene su otra cosa que le he comprado, entonces igual, no sé por qué, como que ella, se desubica, y eso hace que yo... me moleste.

F: ¿Y eso lo hace en ciertos periodos de tiempo o en varias.... (inaudible)?

A1: Fíjese que hoy la estado haciendo un día sí, un día no, un día sí, un día no, porque, fíjese que, este, ya tenía varios días que no lo hacía, pero esta semana que ha pasado sí lo ha hecho, porque desde la semana pasado lo ha hecho como desde el miércoles de la semana antepasada, a este miércoles, ocho días, cabal, hemos terminado, sí, porque todavía sí llegamos el viernes, todavía se ha hecho pupú... hasta hoy, igual, vea; pero hoy, se había hecho en la nica, entonces le digo yo *“¿Qué no sabe usted, que ahí está el baño?”* Porque a veces va de salir va de salir del cuarto, y a veces no, se encierra y la que ya no sale pues, porque dice que yo dejo las luces apagadas, y la luz... hay una luz que se deja toda la noche encendida, hasta las 6 de la mañana que yo me levanto, 5:30, la apago. Pero la luz le queda siempre encendida, por eso que ella sale, verdad, pero no sé por qué hoy está haciendo ella bastante eso.

F: ¿No sabe si ella le teme a algo o está ansiosa?

A1: Fíjese que...

F: ¿O si le ha cambiado el humor?

A1: Fíjese que... eh, ya tenía días que, ya no se ponía hablar ella sola, entonces ahora, este, hay uno, en la mente de ella que se llama... ¿cómo es que le dije la vez pasada que se llamaba? Dios mío, pero ella lo menciona bastante, entonces, este, cuando ella...

F: ¿Pero no es el del helicóptero?

A1: Sí, cabal.

F: ¿Ese?

A1: Ese. Entonces, este, se pone hablar con él.

F: Mjm.

A1: Por ejemplo anoche, vine yo y le preparé un sándwich, vea, y le dije yo antes de que se lo comiera *“mire (inaudible), este ve, para que no le vaya hacer daño, para que no se vaya hacer pupú”* le dije yo, porque le pongo el pámpier, y usted siempre se hace pupú *“vaya”* – me dijo – *“no me voy hacer”* me dijo. Entonces, rezamos para que no le cayera mal el sándwich. Entonces hoy en la mañana, cabal cuando ella se levantó *“buenos días”* – le digo yo – *“¿cómo amaneció?”, “aquí mala del catarro”,* porque ese catarro lo tiene como de hace dos años, y entonces *“estoy bien gangosa”* – me dice. *“¿y qué hizo hoy en el cuarto?”* – le dije. *“Nada”* – me dice. Cuando yo entré, cabal, se había hecho pupú, *“pero mire, se ha hecho pupú”* – le dije – *“¿y qué pasó? ¿en qué habíamos quedado?”* Entonces me dijo: *“no, yo no he sido, la mujer que vino, una mujer que vino, ahí se vino a meter al cuarto, me dijo, y se hizo pupú para que me echaras la culpa vos a mí”* – me dijo. Entonces le dije yo: *“Usted es bien mentirosa, dios la va a castigar”* – le dije yo. *“no, si es cierto, yo no he sido”* – me dijo. *“Vamos hacer una cosa, agarre la nica, porque hoy ya se está iyendo el agua, agarre la nica, llévela a la silla y la va a botar, por favor”.* *“Vaya”* – me dijo, y la fue a botar. Porque hay cosas que sí yo le obligo.

F: Mjm.

A1: Yo le obligo a ella que lo haga. Porque le digo yo *“yo le voy ayudar hacer las cosas a veces, pero realmente que no puede, porque ya esté postrada en cama; pero hoy usted puede. En su mente está que...”* porque hay días que amanece que no quiere hacer nada, que tiene la rodilla, que es lo que le duele, que le duele la mano.

F: Sonríe.

A1: Entonces yo no se lo hago, lo que hago es salgo, y le digo yo: *“Tal vez en lo que yo vaya a comprar”* – le digo yo – *“le dan ganas de ir a botar la nica porque si no, yo no se la voy a bota, porque usted puede”.* Entonces mire, cuando yo vengo ya lo ha hecho, ya la ha ido a botar, entonces yo siento que es como psicológico, de ella, vea, que, que yo le digo así le hablo fuerte, por eso le estaba diciendo.

F: Mjm.

A1: Y yo creo que a la gente así, cuando, la, la, *¿cómo le quiero..?* La vienen a ver, así les dice, y entonces les dice...

F: ¿Qué usted le grita?

A1: Mjm.

F: ¿Así le dice a la gente que usted le grita?

A1: Y, entonces, después, como yo ya le dije, ¿cuándo estuvimos hablando? El sábado, estuvimos hablando, le dije yo: *“Mire, esta su enfermedad que tiene, es bien peligrosa”, “Por qué”* – me dijo. *“Porque por esta enfermedad usted dice mentiras”. “¿cómo?”* – me dice. *“Por ejemplo, usted siempre dice que yo no le doy de comer, que la dejo sola, si la dejara sola”* – le digo yo – *“para mí sería bien chévere, porque realmente yo me voy a ir a pasear y la voy a dejar a usted”*. *“no”* – me dice – *“porque yo siempre digo que andás trabajando”*. *“vaya pues, por andar trabajando, entonces sí, la dejaría sola”* – le digo yo – *“pero, hasta ahorita no la he dejado sola... (inaudible)”*. *“no, si yo no les digo nada, tus amigas son las que inventan esas cosas”. (inaudible) “usted me puede mentir”* – le digo yo – *“pero a dios no le miente”* (ruido).

F: (Ruido) (Inaudible) ...cuando ella dice esas cosas, y la gente va viendo cuando es verdad y cuando es mentira.

A1: Fíjese que yo así les he dicho, porque fíjese que un día me habló una amiga, por teléfono, cuando yo había salidos, andaba comprando, entonces, *“Aquí estoy, mire”* – le dijo – *“Y fíjese que la mujer desde la mañana que se fue hasta ahorita a saber adónde anda”* vino mi amiga y se la creyó, después como, eran las cinco y media, me volvió a llamar, *“¿Llegando vas?”* – me dice. *“¿De dónde?”* – le digo yo. *“Que tu mamá me dijo que no estabas, que todo el día habías salido y que no le habías dejado qué comer”*. *“No”* – le dije yo – *“Aquí he estado”* – le dije yo—*“Lo que pasa es que ella ... (inaudible)”* – le dije, y ya le empecé a contar lo que es la enfermedad. *“Ah, vaya”* – me dice—*“Yo, fijate que...”* – me dijo – *“Le había creído a ella, y todavía le, le, lo comenté con mii ‘a la pobre mamá la tiene aguantando hambre”*. *“Fijate que así piensa una gente que no sabe, así como vos estás pensando, así es como piensan cuando no saben lo que es la enfermedad”*. Pues yo le estuve explicando. *“A pues, no”* – me dijo – *“Mejor”* – me dijo – *“Cuando ella me conteste, yo sé que no estás”*. *“Sí”* – le dije – *“Fijate que no le desconecto el teléfono porque puede ser una llamada importante, y cuando vengo yo lo que vengo es a ver ahí en el...”* ¿cómo se llama..? Ya se me están olvidando...

F: ¿E el identificador?

A1: En el identificador, cabal (suena música infantil). *“Ahí”* – le digo yo. *“Ah, vaya”* – me dice. *“Sí”* – le digo yo.

F: Pero, ¿Se siente bien, niña Ani?

A1: ¿Mmm?

F: ¿Se siente bien?

A1: Sí... (silencio) sí, sí.

F: Es que la miro así un poco decaída.

A1: Fíjese que eso le estaba contando a mi hijo hoy, él me ha comprado unas pastillas como para el estrés, pero fíjese que a mí, hoy, eran las cuatro de la mañana ¿y cree que me podía dormir? (ruido de automóvil) estaba acostada, y no me podía dormir.

F: ¿Pero a las cuatro se levantó?

A1: No, a las cuatro de la mañana yo me acosté, pero, eran las cuatro de la mañana y no me podía dormir yo, y va de dar vuelta, y vuelta, y vuelta...

F: ¿Llegó hasta las cuatro sin poder dormir?

A1: Sin poder dormir. De ahí, sí sentí que ya... cuando desperté eran las seis y media que me levanté apagar la luz, como le digo, vea, después me volví acostar, (suena canción infantil), pero, puede ser que por eso me vea así...

F: Quizás, porque sí la miro decaída y también cansada.

A1: A pues, puede ser que sea eso. Mjm. Que sea eso que no descansado bien, vea, porque me desperté así bien... rápido, porque, digo yo, pensando en el almuerzo que les iba hacer a mis hijos. (sonido extraño, y ruido de camión).entonces, pueda ser que por eso me vea así.

F: Pero, como le repito, si gusta podemos trabajar, si no, pues...

A1: No, no, no, no. Sigamos, sigamos, sigamos...

(F sonrío)

A1: Sigamos...

F: Bueno, de salud había dicho que tenía dolor de cuerpo, y que...

A1: Las articulaciones.

F: Empezado a sentir mal...

A1: Mjm... pero de ahí... Se me quitó...

F: ¿Ha ido a pasar consulta por eso?

A1: No, fíjese que mi hijo, este, me hizo, cómo el fue, como... algunas cosas de (inaudible)...cultura. Entonces, él me, me, me hizo... me sobó la mano el sábado, y cabal, sentí yo que, que me tronaron los huesos, así vea, y ya se me quitó el malestar que tenía en esta mano yo.

F: ¿Zika o chikungunya no le ha dado?

A1: Gracias al Señor, no, fíjese. Y una amiga sí, me dijo: “*chikunguya te va a dar*” – me dijo. Pero no he tenido calentura, gracias a dios. Porque dicen que dan unas grandes fiebres, dicen.

F: Sí, así dicen.

A1: ¿Veá? Pero eso no me ha dado. Porque si me hubiera dado una fiebre, capaz que no me levanto, verdad, porque solo (inaudible) le pido a dios, que una enfermedad de la (inaudible), no me vaya a dar, porque si no, ¿Quién me la va a cuidar a ella? (inaudible). Y ella, mire si es como un bebé, abre la puerta poon, y entonces cabal, cuando yo estoy acostada, y yo oigo que... ah, ya se levantó ella, y bien desorientada: “yo creí que te habías ido” – me dice. “no”.. Porque sí así se levanta ella, entonces, ¿qué tengo que hacer yo? Ya levantarme porque ya se levantó ella.

F: No, y los sonidos, son bien particulares cuando los hace una persona.

A1: Mjm. (ruido de automóvil). Así que... Ahí está.

F: Bueno niña ani, hoy vamos a hablar sobre el tiempo, bueno el tiempo que pasó antes del diagnóstico, cuando diagnosticaron a su madre con la enfermedad de alzheimer y también después de ese periodo del diagnóstico, ¿como usted ha ido viviendo, todas esas circunstancias, las relaciones que ha mantenido con ella, las situaciones que ha vivido, todas esas cosas con relación al tiempo.

A1: Fíjese que, antes que le diagnosticaran esa enfermedad a mi mamá, pues éramos dos personas bien chéveres, mamá e hija, disfrutábamos el tiempo que estábamos aquí porque todavía estaba trabajando yo vea entonces...

F: Hace cuantos años que, es decir, por que usted había dicho que tres o cuatro años antes usted la miraba extraña, pero cuanto tiempo empezó a trabajar o hace cuanto usted me está hablando ahorita.

A1: Vaya, le estoy diciendo dejé de trabajar en el 2013, dejé de trabajar, no fue para casi a finales del 2013, en diciembre después del aguinaldo, yo dejé de trabajar, tengo tres años casi de tres de estar con ella o cuatro de estar con ella, ya directamente cuidándola.

F: No pero lo que usted me estaba contando, de que año me estaba hablando.

A1: En el 13 que dejé de trabajar.

F: No pero ahí mismo me estaba diciendo sobre que era madre e hija y todavía estaba trabajando

A1: Ah sí en el 2012, 11, 2010, si en ese tiempo, porque en el 2012 fue que ella se cayó que tuvo ese bajón de azúcar y se llevó al hospital, entonces todavía ella estaba un poco lúcida.

F: ¿Y cómo describiría en esa época su relación con ella?

A1: Pues, cabal como una relación de madre a hija, nos contábamos, este pasábamos como le quiero decir, como, ella contándome sus anécdotas verdad su vida y pasábamos aquí el fin de semana, y sino yo después le decía a ella que fuéramos a la plaza y nos íbamos a la plaza, verdad, lúcida, completamente (inaudible) ... estaba si 11, 12 por ahí es que fue que ella tuvo esa, esa recaída y dejémoslo como la mitad del 2012, de ahí fue que ella se cayó y fue que ya ella, a finales de diciembre ya ella estaba, ya no era la misma.

F: Y en este periodo de tiempo, ¿cuáles son los cambios que usted fue viendo?

A1: ¿Antes del 2012?

F: Sí, antes del 2012 y durante el 2012.

A1: Fíjese que, vaya, antes del 2012, vaya el diagnóstico que habían dado que ella era diabética e hipertensa, lo único le habían dado unas pastillas que demasiado fuerte eran y que ella no comía, como ella sola pasaba vea, no comía como debería de ser vea, sino que ella lo que comía era así, tortilla con queso, tortilla con crema, eso comía ella y se tomaba la pastilla que era de 1000 miligramos, entonces para mí era demasiado fuerte y siempre yo le preguntaba por teléfono cuando estaba trabajando ah , ¿ya comiste? – sí, ya comí. ¿ya te tomaste la pastilla? - si, ya me tome la, la de la tensión también. (inaudible)... Fue cuando por eso mismo, digo yo vea, fue el gran bajón de azúcar que ella tuvo, y que por eso fue que la hospitalizamos verdad, y el tratamiento que le dieron en el hospital, no fue como de diabética, sino como de epiléptica.

F: ¿Pero que hacía ella antes y que pues (inaudible) después?

A1: Fíjese que antes ella iba medio tiempo a trabajar donde ella siempre había trabajado.

F: ¿A dónde era eso?

A1: ¿Cómo?

F: ¿A dónde era eso?

A1: Ahí en la colonia. Escalón.

F: ¿De que trabajaba ella?

A1: Ella, ella trabajó mucho tiempo, como ama de llave, vea la gente que está pendiente de todo el personal y luego ella, en la juventud ella crio a un joven que se lo entregaron de dos meses a ella como la niñera como la nana y llegó a un cierto tiempo y ella lo siguió cuidando verdad que llegó a joven vea, después él ya le dijo que no, que, que siempre lo cuidara pero ya no como un tierno, como ella lo cuidaba vea, entonces después, fue que ella dijo que ya, que ya estaba cansada todavía estaba la patrona de ella viva vea, entonces este, no, ya no, está bien, vamos a hacer un cambio le dijo, ya no vas a venir el día entero

sino que solo vas a venir las tardes, yo te voy a mandar a traer y venís este, hasta las 5 vas a estar aquí a las 5 te voy a mandar a dejar y cabal así era, la venían a traer a la 1:30 y la venían a dejar 5:30 a 6:00 todos los días de lunes a viernes, era una vida para ella pero excelentísima, como le podría decir, una chispa (inaudible) así es, hacía las cosas de aquí y ya sabía ella que a la 1:30 tenía que estar lista por que la venían a traer mjm así es que así ha sido la vida de las dos verdad ella en su, como le puedo decir, en sus que haceres y después que ya, cuando recayó que le digo yo, fue que ella ya no fue a trabajar.

F: Y entre ese período en el que ella trabajaba que la venían a traer, la venían a dejar y cuando recayó en algún momento ella presentó digamos señales, que se le olvidaban algunas cosas algunas expresiones, o que pusiera cosas en lugares que no correspondían, por ejemplo; hay personas que, no como las llaves, que es algo típico que cualquier persona pierde pero hay personas que por ejemplo ponen el control remoto en el canasto de las verduras o hay personas que esconden las cosas.

A1: Fíjese que todas esas cosas yo no sé las he visto a ella (ruido de carro) por eso es que mis hijos a veces creen que ella no tiene alzhéimer, ella, ella no hace cosas como le digo yo, porque yo cuando voy a las reuniones allá me quedo admirada completamente yo vea cuando cuentan ellos con sus familiares, lo que hacen a lo que es ella, una gran diferencia. Hay una gran diferencia, ni mi mama no, no se ha hecho de la vagabundeadada no.

F: No, hay personas que no lo hacen, pero hay personas que se desesperan por estar en mismo lugar (inaudible) hay personas que se desubican en el tiempo o en el espacio, hay personas que piensan por ejemplo que viven en san miguel que en algún momento vivieron ahí, aunque estén en san salvador.

A1: A pues a ella, hasta ahora que le estoy viendo eso que me dice usted porque a veces ella cree que está en panamá por ejemplo el sábado me dijo que si estábamos en ecuador, no le dije yo, pero son hasta hoy que le estoy viendo esa etapa va pero, son días y son ratos, no es toda la tarde o toda la mañana, son ratos, que cuando yo le digo estamos en la libertad, estamos en el salvador, ya como que ella vuelve vea, por ejemplo el sábado vino una sobrina a verla y le dijo a ella este, - *“verdad que ahora es 31 de diciembre”*, le dijo mi mamá. Lo que le estaba diciendo yo, que se desubican del tiempo, - *“no abuelita”*— le dijo, porque ella así le dice abuelita—*“hoy es 3 de septiembre”*-- le dijo. *“aaah yo creía que era 31 de diciembre”* –le dijo. entonces como yo le había preparado a ella una bolsa va, entonces como yo no se la enseñé a ella que llevaba ahí en la bolsa, entonces le dijo ella, — *“Es que yo creí que llevabas el pavo ahí”*. *“No, abuelita. Son otras cosas”* – le dijo. *“Ah ,yo creí que llevabas el pavo ahí”* – dijo – *“y que después me ibas a venir a traer”*, le dijo.

“no, abuelita. Porque ahorita estamos en septiembre” le dijo. “Ah, ¿navidad me estás diciendo?” “No” — le dijo — “3 de septiembre, falta”— le dijo—“para que sea navidad y año nuevo”. Le dijo: “si usted sabe que ella la pasa con nosotros”, le dijo. Pero así, hasta hoy, estos días, que yo la he visto así desubicada. Porque yo le estoy diciendo “mire, aquí, tiene el periódico, vea la fecha que es, yo no le voy a mentir, es que usted me dice a mí que yo soy mentirosa, lea, si dice ahí que es sábado, es que es sábado”.

F: Eso es algo característico de esas personas que piensan que los demás les mienten, cómo están en su mundo.

A1: Mjm.

F: Entonces piensan que cuando alguien viene, algunos lo toman como contradicción y otros solo se quedan ahí desubicados, ¿Por qué me está diciendo esto si yo creo que es esto?

A1: Mjm.

F: Y ahí es donde dicen: *“No este me estás engañando”, o “¿Por qué me estás mintiendo?”, o “vos sos mentiroso, no, vos sos mentiroso, me estás diciendo cosas que no son”.*

A1: Mjm

F: Eso es algo peculiar de ellos. En aquél tiempo, bueno, usted me decía que la venían a dejar, que la venían a traer, mientras usted se iba a trabajar. Un día completo, ¿Cómo lo describiría, como normalmente eran las actividades?

A1: ¿De ella?

F: Tanto de usted, como de ella.

A1: Vaya, por ejemplo, me iba a trabajar todo el día, verdad. Me iba, yo de aquí, como a las siete y media, y pasaba trabajando, entonces se quedaba ella, aquí. Una persona normal, siempre le dejaba yo un su dinero (ruido de vehículo) con que ella me decía *“no, hoy no me dejés dinero, porque tengo”* (ruido de vehículo), su rutina de ella era salir en la mañana a comprar, a comprar lo que hacía falta, veá, y este, si mis hijos venían a comer, ella tenía preparado (ruido de automóvil) (inaudible). Pero uno es el que venía, el otro no venía porque trabajaba muy lejos, sólo uno.

F: ¿El mayor?

A1: No, el menor

F: Mmm...

A1: Entonces él, es el que venías a almorzar, pero a veces le decía *“no, abuelita hoy no voy a venir a almorzar”*, entonces ella se despreocupaba. Era normal. Entonces lavaba, este, lavaba los trastes, su ropa de ella, y medio baararía, verdad, y lavaba los trastes, igual, como

le digo, después ella veía la hora que era, iba a comprar las tortillas, y después venía a almorzar, para estar lista a la hora. Eso era de lunes a viernes, era normal, normal. Igual yo, veá, me iba a las siete y media y aparecía aquí a las siete de la noche, siete de la noche, entonces, y cuando yo venía, ya me decía ella: *“ya tengo la cena”, “ya te hice frijolitos”, “ya te hice huevitos”, “ya te hice plátanos”* todo, una persona normal, normal. Yo nunca creí, que le digo yo, qué le iba a dar esta enfermedad a ella

F: ¿Y cómo describiría la relación que usted mantenía con ella antes del diagnóstico? Además de que era una relación, como madre e hija, normal. Es decir... qué... (inaudible) (ruido de automóvil)

A1: Pues, fíjese que...

F: ¿Mmm?

A1: Con mi exesposo salíamos los fines de semana, y la llevábamos a ella, así, eso le fascinaba... (canto de aves).

F: Perdón, no le escuché por los pájaros.

A1: Sí, que le digo yo que salíamos los fines de semana, con ella. Y ella encantada, le fascinaba que uno la llevara al (inaudible, sonido de pájaros) porque eso siempre le ha gustado a ella, y después íbamos a cenar, y ella encantada, encantada, encantada. Y con él se llevaba bien porque el, él era... podía cocinar, verdad, y a veces le decía: *“No suegra, no haga nada, yo lo voy a hacer”*. Y ella decía: *“pobre Carlos”* decía ella. *“pobre Carlos”* decía ella, verdad. Y.. (inaudible) para mí, no... créame, que nunca creí yo que esta enfermedad le iba a dar a ella. Porque yo siempre la veía, yo siempre la admiraba; entonces, yo le decía a ella *“Púchica es que para matemática, usted me gana”*, le decía yo, porque usted le podía poner una suma, como, con, así para abajo, veá, pongámosle, con ocho cifras para abajo, y ella se lo sumaba, todo completo... le restaba, le multiplicaba, le dividía, se podía las tablas, si era súper inteligente mi mamita, súper inteligente, yo siempre, eso de las matemáticas, siempre fue una gran admiración, porque mis hijos, le decían: *“Púchica, abuelita, usted nos gana”*. Mire, y se ponía con ellos *“Ay estos bichos de ahora no pueden”*, decía. Yo vi, vaya, y ya les decía *“¿cuál sumatoria querés que te haga?”* Y ya le decía *“estas”*. Se desempeñaba, se aprendía los teléfonos de memoria, bueno, era una persona lúcida, lúcida, lúcida. Entonces, yo, le digo esas son preguntas, que a veces le hago al señor, ¿Por qué? ¿Por qué?

F: Siempre se llega al desconcierto.

A1: ¿Mmm?

F: Siempre se llega al desconcierto, le digo.

A1: Sí.

F: Y muchas veces njo se sabe la razón.

A1: Estaba leyendo yo fíjese, un libro sobre la diabetes,

F: ¿Mjm?

A1: Y yo, viéndola a ella. Yo le atribuyo a esa vez que se puso ella bien grave, que le diagnosticaron epilepsia, porque dice ahí en ese libro, que cuando uno tiene un bajón de azúcar, y si en ese bajón de azúcar no le pone atención a la persona de que no le ha dado usted rápido un poco de gaseosa, de agua o té, entonces eso repercute en el cerebro. Entonces yo, digo que eso, ese bajón último que ella tuvo, como no me la trataron rápido ahí en el hospital san rafael verdad, verdad, entonces yo lo atribuyo, que a saber qué se le reventó, algún vaso, alguna arteria en el cerebro para que a ella le haya dado eso.

F: ¿Dijo que ella tenía también hipertensión, verdad?

A1: Sí.

F: Los problemas vasculares o los problemas que tenían que ver con las diabetes, a veces están relacionados con el alzheimer, creo que la diabetes tipo 2.

A1: Mjm, la de con medicamentos, no con la de insulina.

F: Mjm.

A1: Sí, porque a mí me diagnosticaron diabetes, quizás porque mucho comía, y porque mucho tiempo pasaba sentada, y no hacía ningún ejercicio, porque yo antes cuando estaba jovencita, yo no padecí de ninguna enfermedad, a pesar de que comía manteca de cerdo, y nunca se me habían subido los triglicéridos, el colesterol nada de eso, verdad. Fue después de un período de, como de 10 años, que me diagnosticaron, la doctora me dijo a mí que "si usted pone de su parte, se le puede mantener, pero a usted lo que le ha molestado, es que pasa mucho tiempo sentada y come bastante, porque realmente, sí eso era lo que hacía, yo porque cuando venía aquí mi esposo me hacía toda variedad de dulce.

F: (Inaudible)

A1: (Inaudible) y él hacía de unos dulces bien ricos, comida, ya ni se diga, él .. (ruido, inaudible) todo lo que se hacía de cuche, verdad, y mirá, haceme nervios, haceme costillas entomatadas, bueno, toda la variedad del cuche, siento que todo eso fue... veá.

F: Su mamá...(inaudible)

A1: Para el baño con la silla, siento que todo eso iinfluyera en que me diera la diabetes.

F: Y también es probable que ahí tengan relación directa, con la diabetes y la hipertensión.

A1: Mjm

F: Pues, como usted dice, del corazón al cerebro, es bien directo, y ahí pues, cualquier cosa se puede, puede funcionar de otra manera que no es la normal. Y como en el alzhéimer, son unas marañas que se hacen en la neurona, que van desactivando la comunicación entre ellas y ahí se va perdiendo la información y las funciones cognitivas este de la lógica, del razonamiento, de la memoria y de ahí son partes del cerebro que se van desactivando y pues hace que las personas no funciona como debería, pero habría que hacerle ahí, verdad, no somos médicos. Así que no sabríamos decirles con exactitud, ¿Qué significó para usted ese periodo?

A1: ¿El de?

F: Todo lo que hemos estado hablando hasta ahorita ¿Qué significó para usted? Antes de que su madre estuviera ingresada.

A1: Pues, fíjese que fue un período, que bueno, para mí siempre yo la vi como una persona normal te vea que, siempre yo le preguntaba de los medicamentos, estaba pendiente de sus medicamentos, ver si ya estaban terminado, o la llevaba a control, veá. Que la llevaba a control a La Ceiba de Guadalupe ahí la llevaba, o cuando yo no podía, ella se iba, ella sola se iba a la consulta y siempre manda el médico *“Muy bien doña Leonor está lleva bien su e glucosa, su hipertensión está normal, sígase tomando los medicamentos” (bocina de panadero)*, entonces como le digo yo nunca jamás creí que ella hubiera padecido de eso.

F: Pero usted mencionó algo en la entrevista pasada, y fue que ella a veces duplicaba a dosis.

A1: Sí, exactamente.

F: Y eso fue, en qué período... ¿Después de que estuvo internada o antes?

A1: Antes, antes, antes... sí, porque y le atribuí a este bajón qué quizás ella ya no se acordaba que ya se había tomado la pastilla, veá, y se la volvía a tomar. Entonces, y cómo le digo yo, comiendo sólo tortilla con queso porque eso es lo que siempre le ha fascinado a ella verdad entonces le digo yo que, como quizás, ella fue decayendo.

F: Mjm.

A1: ¿Verdá? Porque...como le digo yo, comiendo siempre tortilla con queso porque eso es lo que le ha facinado a ella, entonces (inaudible) que como que eso, como le dio yo, que ella fue decayendo, pero como le digo yo, como si hubiera estado, quizás no, verdad, no hubiera sido así, pero como yo confiaba, yo le digo, yo como hija nunca jamás pregunte no hubiera llegado a tener esta enfermedad, jamás, si a mí me lo hubieran dicho... Mire en una entrevista, o hubiéramos estado quizás, quizás en una clase de, de medicina con

respecto a los nervios me hubieran preguntado: *mire usted cree que mamá en un futuro puede tener alzhéimer* no yo hubiera dicho netamente no escribir (inaudible).

F: Pero veo que usted le pone mucho énfasis a eso, pero ahora que usted está viviendo eso, entonces ahora que está viviendo con eso, ¿Qué significa para usted la enfermedad de alzheimer?

A1: fíjese que yo le voy a decir fue ayer que ayer estuve viendo la entrevista que le hicieron a... la ... a la niña Lucita, a la presidenta, que ella dice que.. al saber uno todo lo de la enfermedad de Alzheimer, es una bendición para uno... Porque dice que al paciente, pues, veá, hau que tratarlo con mucho amor, y que no es una enfermedad que uno que diga sea contagioso, yo así lo entendí, pero vaya, ahora yo analicé, vaya, en una de esas cosas que hace ella, que se hace pupú, y que se hace pipí, perdone la palabra pero me saca de onda.

F: Expresese como usted guste.

A1: Verdad, entonces a mí se me alteran los nervios porque realmente eso, y yo lo he atribuido a la diabetes, porque se me sube de verdad, entonces yo digo, yo no quiero que se haga, yo la regaño, si tiene pampers, y yo siempre le digo no el pampers... ahí háganse pupú, hágase pipí, pero no, pero ella yo siento a veces que como por llevarme la contraria, pero a veces yo reflexiono, bueno pero a ella, quizás en ese momento pierde la lucidez, digo yo, quizás es lo que necesito yo para ya no alterarme así usar más información. Eso es lo que estaba pensando anoche más información con respecto a los que es en sí... la enfermedad las etapas que lleva. Eso es lo que necesito.

F: Fíjese que ahora le traigo eso.

A1: Ah, ¿De verdad?

F: Se lo iba a hablar después, pero bueno veámoslo ahorita.

(Silencio saca el papel...)

F1: Aquí usted se va a dar cuenta, que mucho de lo que usted me cuenta, está en las etapas, no se vaya a asustar cuando lea todo esto porque bueno... talvez, sí se puede asustar, pero, tómelo con calma, porque tal vez hayan cosas que la puedan asustar y otras cosas que sí es que si lo hace ella pero no me imaginé que fueran por eso, ¿sí? entonces. Bueno se lo comparto ahorita.

A1: Gracias.

F: Y ahí se va a ir dando cuenta que cuestiones así como cuando ella evacúa, a veces el problema de que no pueden controlar los esfínteres, los pampers, como cuando son cuestiones que hay que ir tomando en cuenta y valorandolas para no tomárselas personalmente, porque si se lo toma de de manera personal entonces. Quién pierde es

usted. Se puede estresar más, y si se sale de control, pues puede ser peor para usted y su salud. Entonces es mejor mantener la calma aunque cueste, e ir comprendiendo, cuando uno comprende, va siendo menos el pero, y va entregándose más a la tarea...

A1: Mjm.

F: Para ver si funciona, con uno mismo o con la otra persona por eso estamos hablando también de todo el tiempo del espacio que vayamos también nosotros comprendiendo todo lo que se ha venido desarrollando en su tarea cuidadora, también estar viendo como es que ella se ha venido desarrollando la enfermedad y bueno tal vez vaya encontrando a en algunas cosas y las vamos sacando. Hablemos de la etapas durante el diagnóstico ¿Cómo describiría el momento en que se dio cuenta que ella tenía esa enfermedad?

A1: Fíjese que...

F: O cuando le informaron del diagnóstico...

A1: Fíjese que ... Pues, que fue después del hospital san rafael ahí es cuando me dijeron porque, éste, después, de la recaída que ella sufrió, trataron la enfermedad con el doctor. Le dije yo al doctor: *“Fíjese que mi mamá ha hecho las cosas que se me están olvidando y a veces me repite cosas”* – le digo yo – *“yo siento que no es normal”*. Y me dice: *“es que debes saber vos que lo que tiene ella”*. Entonces me dio una referencia para el psiquiatra, cuando llegamos donde una señora, me dijo ella que mi mamá podía tener alzheimer, y que se debía a que quizás de que se había muerto su patrona, y que no la habían dejado ir a ver en la etapa que estaba en ella para morirse, veá. Si no es que la dejaron ver como 12 horas antes de que ella muriera. Entonces ella verla entubada ellos, dijeron después, no la habían dejado verla a mi mamá, porque ella la quería mucho, entonces que ella se podía impactar por verla con todos los tubos que la tenían ahí en el hospital, y quizás puede ser que eso sea, dije yo... y eso fue lo que me dijo la doctora, igual verdad, la psiquiatra, me dijo que quizás eso había sido como un impacto para mi mamá, verla a ella, y que solo (inaudible), que cuando salió de la sala, ella le decía a la señora: *“Niña Lucita, ¿Me escucha?”*, y que ella sentía, mi mamá, que la señora que la señora le agarraba la mano en mi mano y que la apretaba, que en palabras de ella, me dijo mi mamá, para ella fue como, nunca creí a ella que la iba a ver en estas condiciones y se acordaba de unas palabras que le había dicho la señora: *“Ay, Leonor, yo no quiero que mis hijos me lleven al hospital porque va a ser en el hospital que yo me voy a morir”* entonces me dice ella y yo les dije a ellos porque no lo había dicho pero, que ellos insistieron y la llevaron, y me dijo que ellos sentían como como una pequeña culpa verdad. Y luego, este, otra que también yo le dije a la psiquiatra, fue que, cuando le dijeron a ella que, por la edad de ella, y porque mucho

había trabajado ya no iba a llegar a ser, una entonces para ella sí se sintió mal no viste como el ánimo le cayó a ella.

F: Mjm.

A1: Entonces me dijo la psiquiatra que podía hacer es un factor. Pues también la muerte de mi abuelita verdad, que había sido otra contra quizás otra causa para ella que igual este no la vio morir ella porque mi abuelita murió cuando ella estaba agonizando que cuando ella, no fue una agonía... Así de grandes gritos... que mucha gente estaba dentro del cuarto de mi abuelita y mi mamá salió hacer café, cuando llegaron y le dijeron, unas amigas de mi abuelita, ya murió... son las palabras que ella me dijo que le habían dicho a ella ,a ti porque yo tampoco no la de no me despedí de mi abuelita porque yo en este momento duda a buscar a la iglesia al padre para que le diera a darle la unción de los enfermos pues yo tampoco no la vi y todavía dijo no me pude despedir de mi mamá

F: ¿La relacion de ellas era bastante fuerte?

A1: Sí... uh... si le dijera yo, este, como ejemplo de ejemplos de tu hija para mi abuelita haciendo que de verdad cuando uno quiere a su madre y a su padre pueda hacer hasta lo imposible mi mamá fue de aquellas personas que que si mi abuelita le decía quiero un pedazo de torta, dice para mañana la quieres ir ella veía como hacía pero le complacía enviada entonces este de viajes, a ella le gustaba mucho ir a Santa Ana... "Ay, el domingo quiero ir a Santa Ana", vaya pues vamos a ver cómo hacemos a por ella siempre la complacer en todo... en todo... en todo. Buenos desde chiquita, ella siempre veía cómo le ayudaba a mi abuelita... ella la honró. Porque sí, en el mandamiento dice que hay que honrar a padre espero te quiero yo de yo ella quería para ella, pero mi mamá es primero, en todo. Entonces para mi eso ha quedado realmente grabado en mi mente, que... jamás nunca le levantó la voz, jamás nunca ella es malcriada con ella, nada... sino todo le decía *sí mamá, sí mamá, sí mamá, sí mi mamá... como no usted tiene la razón*, no, nunca le decía *no usted no tiene la razón*... como yo, siempre he dicho eso yo, como hija eslla siempre me dio buen ejemplo hasta que mi abuelita falleció hace 25 años (silencio).

F: ¿En qué año exactamente?

A1: Ella murió en los acuerdos de paz en el 93, ¿En el 94 fue?

F: No, en el 92.

A1: A pues, sí... en el 92. Marzo del 92, porque cuando fue la ofensiva del 89 nosotros ya vivíamos nosotros aquí, todavía yo no le había hecho esta modificación aquí a la casa. Entonces aquí había un jardincito, entonces ahí estaban los guerrilleros en ese palito estaban buscaba una guerrillera y un guerrillero con la metralleta apuntando al helicóptero

nosotros en la madrugada le estábamos pidiendo a dios casi viene mi abuelita que ya siempre caso tom a las 2:30 me dice mi abuelito esta vez yo no sé qué va a pasar acá si van a tirar una bomba decía ella pero ella estaba bien nerviosa una pachita que tenía ella de guaro mejor que digan que la María Elena se murió de bola, pero no... yo no quiero sentir el día en que vayan a tirar esa bomba, porque aquí estaban los guerrilleros con la metralleta...

F: Ha de haber sido tremendo para ella.

A1: Sí, sí... así es... sí fue bien tremendo, esa vez para nosotros enero. Marzo murió ella, sí fue algo que de verdad nosotros la ingresamos en el Hospital San Rafael, por una diarrea, y nos la entregaron a los 2 días, y vino martes aquí a la casa, y miércoles era muerta ella, ¿qué pasó? sólo Dios sabe.

F: (inaudible) A veces hay cosas que no se entienden, nos dejan muchas preguntas, pero siempre hay un momento... (inaudible)

A1: Sí, por eso digo yo el cuarto mandamiento yo siento que, por eso el Señor hasta saber cuándo se la va a llevar, pero lo que le digo, por lo que ella fue con mi abuelita. Porque ella mire, a mis tíos hermanos de ella, qué no les ayudó ella, siempre estaba pendiente, y mire hoy...porque uno ya se murió verdad, y han quedado dos hembras, mire si se acuerdan de ella. Ponen... bueno, una que vive en Italia, y la otra que vive en Soyapango, nunca tienen tiempo... Ella se acuerda...

F: Para usted... Bueno, ¿Cómo se lo toma eso?

A1: ¿De mis tíos?

F: Sí.

A1: Bueno, yo siempre lo tomo... a mí me duele que sean bien indiferentes con ella, porque sabiendo yo como ha sido ella, como fue ella con ellos. Y yo cuando llamo a mi tía, y dice que nunca tiene tiempo, entonces digo yo... si tiene tiempos para otras cosas, como es que no tiene tiempo para venir a verla aquí. (Se escuchan ruidos)

F: ¿Qué, usted, piensa de eso?

A1: Fíjese que yo... bueno, pueda que son humanas, ella. Yo ya les dije lo que ella tiene, y digo yo.. si al verlas a ella, se van a sentir bien y no vienen, yo digo... me molesta. Esa indiferencia, porque cuando les recuerdo que ella como fue con ellas, digo yo, como es posible que aquélla que le brindó una ayuda cuando ella podía, que cuando pudo se las dio a manos llenas, como ella me dice, *a nada a cambio*... pero uno, tiene que ser agradecido con aquella persona, bueno, yo como he sido acostumbrada con mi abuelita, verdad, que

ella me dio unos buenos conceptos, consejos, que yo los guardo, que ella me enseñó que siempre que íbamos a ver una persona, siempre le llevábamos algo, entonces a mí me quedó eso... y yo así soy... yo tengo un montón de amigas, y me invitan y *no me vayas a traer nada* porque ya saben que yo cuando voy y que sea un dólar de plátano, yo les llevo. Como así me acostumbró mi abuelita, yo llevo. Yo, ahora, yo veo que la gente, usted viene y no pues, pero son como... como... como... (ruido de automóvil) (inaudible). Cuando fueron a ver a la virgen, porque la gente de antes era bien temerosa de Dios, y ponían en práctica lo que antes les enseñaban los padres en la iglesia, a ser generoso. Bueno... le cuento mi abuelita, nosotros antes vivíamos nosotros en la 10 de septiembre, y le digo yo, mi abuelita tenía la tradición, no, la costumbre, vamos a ponerle así, que ella a todos los bolitos y a toda la gente le daba de comer, yo no sé mire, cómo alzancaba la comida en esa casa, pero usted iba, mire a mí me molestaba que tocaban a las seis de la mañana todos los días, "*Mamá nena*" le decían a ella y todos ya con su respectivo plato y su (inaudible) porque ella ya se levantaba a las cinco de la mañana mi abuelita, se bañaba y andaba haciendo las cosas de la cocina, pero ya a las seis de la mañana ya habían ahí en la casa calentaba los frijoles salcochados, la gente si quería arroz y el café, pan no se les daba por que les decía aquí no pasa todavía el panadero, pero si usted iba y le decía: "*Mire niña nena, regáleme una tacita de café*", se lo daba mi mamá, mi abuelita arroz o frijoles lo que usted quería, "*Vaya hijo*" fíjese que ella cuando compraba los cartones de huevo, igual les daba un huevo duro a cada quien, así era la casa de nosotros, hasta que nos venimos para acá, ahí ya... ya se perdió como le digo yo la...

F: ¿La costumbre?

A1: Lacostumbre, si, si, pero todo el tiempo fue así mi abuelita, pero lo único que yo veía es que nunca nos faltó la comida en esa casa, nunca, jamás y yo veía Dios mío y la cacerola no vaya a creer que era gran, así el gran montón, así de ancha, no ella tenía una cacerola, a una arrocera así de este tamaño, y ahí hacía ella, pero como alcanzaba, porque llegaban ¡Yo me enojaba! Hasta 25, 20 personas y gente también de ahí que vecinos que de verdad podían hacer las cosas, llegaban donde mi abuelita, yo me quedaba pero admiraba, yo le decía a ella: estas viejas chismosas estas viejas como hablan le decía yo, y aquí le vienen a pedirle a usted le decía a ella, no entiendo. Y ella solo me decía ella: "*es que mirá hija dios dice que hay que perdonar a las personas*", porque sí ella, ella en las cosas de Dios ella era bien temerosa, es que, *hay que perdonar a las personas* me decía, *si te hacen un mal hay que hacerles un bien*, así me decía ella y mire de verdad realmente yo me quedaba asombradísima, asombradísima, porque jamás en mi casa ahí pasó algo, así que así le

digo yo, hasta que nos venimos para acá pues, porque yo le digo yo, única hija de ella yo siempre viví con mi abuelita y mi mamá, siempre he vivido con ellas, nunca las he dejado, así que eso es lo que le puedo decir.

F: Y como siente usted que, bueno usted pone de gran ejemplo a su madre con respecto a...

A1: A mi abuelita.

F: A su abuelita, y ¿cómo se siente usted como hija para con su madre?

A1: Fíjese que yo a mi mamayita, ha habido... han ha, habido días que yo... antes vea, la rechazaba, porque yo decía, que, que, ella siempre trabajando vea, pero yo siempre me pregunté porque yo decía, *cómo las mamás de mis amigas las iban a traer a los colegios vea, al colegio y la mía no, nadie me iba a traer pues*, pero siempre eso fue, yo crecí con eso, como con un reproche, llegué a grande y todavía, hasta que después yo... una vez ... el una profesora que tuve en la enco yo le conté vea porque ella me decía: *“sos de las personas, sos de aquellas personas así que a veces estás contenta y a veces te veo que estás así como triste...”* pero yo era lo mismo, que yo me ponía a pensar púchica yo quisiera contarle algo a mi mamá que me pasa verdad, pero no puedo contárselo porque ella siempre trabajando, en los momentos que ella pasaba en la casa no podía, pero siempre ha habido eso... como un reproche... entonces yo le digo honestamente el amor para mí, era mi abuelita.

F: Y hasta la fecha (inaudible) ese reproche. (voces de otras personas)

A1: Fíjese que estoy, como le digo yo, tratándome yo sola, yo sola, con ayuda de amigas, ayuda de hermanas de la iglesia, que ... pues si que eso es malo pues que esté yo con eso dentro de mi corazón pues, fíjese que quizás por eso a veces, hoy como está ella verdad, yo por eso me (inaudible) ...

F: ¿Y eso como lo toma?

A1: Yo lo tomo malo pues, para mi persona, si para mi persona yo lo tomo mal porque digo yo, *si Dios me perdona a mí y me ha perdonado por muchas cosas, ¿por qué no puedo perdonar?...* Esa falta de perdón. Porque yo le digo en mi oraciones al señor: *“Yo perdono a mi mami por todas las cosas, yo se que ella fue por darme lo mejor para mí y por el estudio”* pero, yo en el momento digo sí, vea y después cuando hace esas cosas, ahí es... donde me exalto.

F: ¿Sólo ese reproche siente que tiene hacia ella, o hay algo más?

A1: Fíjese que le voy a decir que... quizás sí, yo siento que algo, que hay más porque fíjese que siento que quizás eso hace que yo no sea liberada completamente... Quizás yo tengo

eso como... fíjese que yo quería estudiar, yo quería estudiar en el colegio guadalupano esa era mi gran ilusión, estudiar en el colegio guadalupano, pero cuando mi tía se fue, para Italia dejó a todos mis primos chiquitos, los hijos de mi tía.

F: ¿Sus primos, los hijos de ella?

A1: Sí, los hijos de mi tía. Entonces le dijo a mi mamá, fíjate Leonor, que yo mañana me voy a Italia, así, y yo le quiero pedir un favor a usted, que mis hijos le queden a usted, y mi mamá se asustó “¿Y porqué me los dejás a mí?” Si vos sabés que no puedo, tengo a mi mamá y a mi hija, que tengo que criarla. “No”, le dijo “yo la única persona que tengo, que la veo con respeto y que yo sé que usted no les va a dar una mala vida a mis hijos, es usted”. ¿Y a qué horas te vas mañana?” “Me voy temprano” le dijo, en el vuelo de las diez de la mañana, (inaudible) Entonces cuando le dije yo a ella, que me lo había prometido (inaudible) pero después me dijo que no, no puedo, me dijo, estos niños los tengo aquí, no los puedo echar a la calle, me dijo, está bien, pero mirá está la ENCO, está el Francisco Morazán, que en aquellos tiempos eran buenos, pues, buenos institutos y todo... (Ruido) vaya, ni modo oyes (inaudible).

F: ¿A partir de ahí siente que su vida dio un giro a como la había proyectado?

A1: Sí.

F: Pero siente que es responsabilidad de ella?

A1: Yo siempre se lo atribuía a mi tía. Ya después viendo el comportamiento de ella para mi mami, que se olvidó completamente de ella, más, yo sentía una gran cólera, una gran furia, (ruido). (Empieza a llorar)

F: Niña Ani, no se siente mal de decir esas cosas. Aquí yo no la voy a juzgar, usted está en libertad de decir lo que usted quiera y lo que usted sienta. Porque lo importante es que lo saque y que lo reconozca, porque solo a partir de ahí puede hacer cambios, porque si no va a ser muy difícil... (ruido). No se sienta mala hija solo porque tal vez tiene algún reproche, todos los hijos los tenemos alguna vez, a veces nos duran años...a veces nos duran poco tiempo, pero con el paso de los tiempos algunos los vamos comprendiendo. Algunos de esos reproches los vamos comprendiendo, porque se dieron, cómo se dieron... y entendemos, aunque siempre haya algo emocional ahí que nos afecte, (suena alarma) entonces, (inaudible).

A1: Sí, porque fíjese que yo en mis relaciones (inaudible)... soy una mala hija.

F: Así se considera usted?

A1: Sí... a veces grito y después me arrepiento... (Llora)

F: (inaudible)

A1: A veces me pregunto, (alarma) (inaudible) porque, mi tía disfrutando su pensión, y en sí, cómo (inaudible) (sigue sonando alarma)

F: (Inaudible) (sonido de alarma)

A1: (Inaudible) (Habla llorando) nunca me dio un abrazo (inaudible) sí mami, (inaudible) Suena el teléfono. Voy a ver si me da permiso..

F: Sí, sí, claro.

(Sonido de teléfono)

A1: [*Buenas tardes, bien ¿y vos? (niños hablando) Pero me alegro que ya te oigo bien bonita la voz... vaya pues...*]

A1: Pues, fíjese que sí... (inaudible) (ruido de automóvil)

F: (Inaudible) (ruido de automóvil) aunque no sea la que (ruido de automóvil)

A1: ¿Perdón?

F: (Ruido de automóvil) (Inaudible)

A1: Sí, en veces, pero no como yo hubiera querido, porque (ruido de automóvil)

F: (Inaudible)

A1: Más que todo cuando yo me sentía sola.. (ruido de automóvil), que, (inaudible) porque nunca hubo de parte de ella, unas palabras cariñosas, sino que siempre malas palabras (niños hablando fuera de la casa), maldiciones, bueno... lo que a veces me compraba ella, me lo quitaba, y eso me dolió siempre, todo eso... (inaudible).

F: (inaudible)

A1: (Inaudible) (ruido de automóvil) Quizás... es como una interrogante que siempre tengo yo

F: ¿Y por qué?

A1: ¿Mm?

F: ¿Y por qué?

A1: ¿Por qué? (inaudible) repetir.. y le digo yo, que cuando le tratan mal, pero,... ¡¿POR QUÉ?! Vea, entonces yo me siento (ruido de automóvil) entonces, yo soy una mala hija, yo soy una mala hija, (silencio), y quizás eso también me afecta en mi personalidad, no sé...

F: ¿Considera usted que eso podría cambiar?

A1: Sí, yo quisiera cambiar. LE digo honestamente. Ser una persona liberada,.

F: ¿Sí? Bueno, nunca es tarde para cambiar, pero es necesario querer cambiar... (inaudible)

A1: Ha sido siempre algo que no sé, en mi corazón, quizás lo que yo siento contra ella, quizás eso no me deja como... (inaudible). Porque fíjese que el modo de ella... No tengo pisto (inaudible), y lo es todavía. (inaudible) y me pone...

F: ¿Y la relación que ella tenía con su mamá, también era...?

A1: No.

F: ¿Cómo era la relación que tenían?

A1: Era... con respeto, verdad, con respeto. El respeto para mi abuelita.

F: (Inaudible)

A1: (Inaudible) ... tú eres. Mi hija predilecta, tú eres la que siempre me escucha, eres la que me complace, tú eres... todo... De verdad, (iaudible) pero en el aspecto de cariño, para mí nunca... por qué...

F: ¿Y usted nunca se ha... (inaudible) (ruido de automóvil)

A1: Fíjese que yo... antes... (inaudible) (ruido de automóvil), yo misma me decía (inaudible) (ruido de automóvil) siempre, (ruido de automóvil) lo abrazaba, lo apapachaba, (ruido de helicóptero) y un día le digo a ella (inaudible) a la persona que más le dio cariño, amor, mire se olvidó de usted, solo se me quedó viendo, después dije yo *¿Para qué se lo digo si ella está en otro mundo?* Pero, le digo yo cuando estoy alterada,

F: Siente que es algo que no puede controlar y se le escapa...

A1: Sí...

F: Y con todo esto, que ha contado, bueno, la situación, cuándo le contaron el diagnóstico... qué sentimientos... bueno, y también, reaccionó de una manera incrédula, pero más específico, ¿Qué sintió usted?

A1: Fíjese que se lo voy a decir ahorita, porque yo no sabía, yo no... como le digo, incrédula, porque no sabía... exactamente qué era esta enfermedad, yo creí que era una enfermedad que con medicamentos que iba a estar dormida, hasta el momento, hasta ahí (suena música), yo ya no reaccioné, me quedé de pie, que iba a ser una enfermedad nerviosa y así, después los medicamentos que le daban (ruido de automóvil) (inaudible) que son los que teníamos que esperar, yo, entonces, solo pasaba con sueño ella, entonces me dijo ella: *"No quítame estos medicamentos, que yo no soy de las mujeres que pasan todo el día dormidas, y ya no me los des, y si me los das, entonces yo no me los voy a tomar y los voy a botar."* Entonces usted quiere decir, que ya no vayamos al hospital, no me llevés, porque no me hacen nada y la doctora solo me da pastillas para dormir. Enotnces ya no fui, Depsués seguimos aquí, en La Ceiba de Guadalupe. Entonces, después, la doctora de una amigo, entonces la pasé con la geriatra que está ahorita, gracias a Dios, no me cobra la

cantidad de dinero que es, sino que me cobra, (inaudible), los medicamentos vea, que ella, para la hipertensión, y que le ha dado... (inaudible), que padece de los riñones porque no le gusta tomar agua, pero qué... (inaudible) (suena música)

F: (Inaudible)

A1: Bueno, como le digo yo.. yo lo tomé así no más...

F: Sí. Dijo; va a pasar... así y así.. como (inaudible)

A1: Como no me explicaron nada, solo me dijeron que... (inaudible) (se escucha fuera de la casa)

F: Mjm

A1: Así como se lo estoy diciendo ahorita.

F: ¿Y no le explicó nada?

A1: Nada, nada...

F: (Inaudible) de la enfermedad...

A1: No, nada, nada... Sí yo como le quiero decir, el año pasado en octubre, porque yo ya estaba tirando la toalla, más que todo que.., todo lo (inaudible), que pasábamos peleando, no yo me estoy volviendo loca, ella no me hace caso, algo me va a dar...

F: ¿Y en ese momento usted pensó que (inaudible)?

A1: Ajá... correcto. Porque (inaudible) que la ... las etapas. No sabía, (inaudible).

F: ¿Con qué tipo de noticia podría relacionar la de la enfermedad cuando le dieron el diagnóstico? (Inaudible)

A1: (Inaudible)

F: (Inaudible) Así como lo tomó de que iba a ser enfermedad de los nervios, ¿Con qué otro tipo de noticia lo podría tomar así con tranquilidad?

A1: Como que me dijeran a mí, igual... que cuando me dijeron que tenía diabetes.

F: Igual que tenía que estarlo controlando..

A1: Ajá... correcto. Que yo le iba a comprar un medicamento y que de por vida lo iba a tomar.. diabetes, que si ... le dijo, hace una dieta, ejercicios, va a pasar muchos años...
tranquila

F: Pero se lo explicaron, que es una de las diferencias, con el diagnóstico del Alzheimer que no se lo explicaron.

(Ruido)

F: Ahora vamos hablar sobre las etapas después del diagnóstico. ¿Cómo describiría los momentos que usted dedica a su familiar?

A1: Pues, mire, yo, cuando, yo la vi a ella, yo no la veía normal, que, se contradecía a veces ella, y que, mejor, en ese momento me le hicieron una cosa, ya cuando estaba trabajando me decía otra cosa, empecé yo a ver, que ella no era la persona que, normal. Entonces yo empecé a ver que... en, así que...

F: Pero ¿Qué palabras le pondría usted de estar en ese proceso?

A1: Pues, fíjese que le voy a decir que yo los primeros años, después que trabajar, yo como no vi cambios relevantes, me sentía bien, (inaudible) había un tiempo en que yo de verdad me iba, salía, me iba bastante tiempo (inaudible), pero qué pasa... hasta después... hoy no me van a dar almuerzo, pero hacer como... estamos en el 16...

F: Sí...

A1: A finales del 14...

F: Mjm...

A1: que yo empecé a ver otra etapa de ella, que todo se le olvidaba y que repetía, fue que yo hablé con otros amigos, y fuimos, pero igual.. vea, (inaudible), le vamos a dar eso... hasta ese momento.

F: ¿Y el hecho de cuidar... (inaudible) (ruidos)? El hecho de estar cuidando

A1: Como le digo yo... (ruidos).

F: Tres años que pasaron para acá.

A1: Sí, (inaudible), 2005, 2016, yo no hallaba ni qué hacer (inaudible), con respecto a la enfermedad, por que sí, yo nunca la he llevado al neurólogo, porque siento que mis capacidades financieras.

F: ¿Y en alguna unidad? Bueno, Unidad no. ¿Pero en algún hospital público? Aunque las citas sean al año o a los seis meses.

A1: (Inaudible) Y realmente, no sé... con ella me cuesta salir a ella, porque me dejan una cita, 6 de la mañana, no le gusta levantarse temprano.

F: Le cuesta levantarse, y le cuesta...

A1: Bañarse.

F: (Inaudible) una gran responsabilidad (sonríe).

A1: (Inaudible) ya no quiero pelear, estar perleando, como el año pasado, parte de este año... *¿Se va a bañar? No tengo catarro, mire la gente va a venir que la va a hueler que se ha hecho pipí, Ah,,, a mí qué me importa la gente ,que venga... que no me huelan ni que se acerquen a mí... mire vamos... a ¿Me entiende? Y la dejo a ella. Cuando yo vengo, y vos qué tal, todo te salió bien, todo me salió bien, tranquilo. Acepta o no acepta. Sí acepto que por eso no me llevaste.*

F: (inaudible) bien... ¿Cómo siente que ha cambiado su vida a partir del diagnóstico y desarrollo de la enfermedad? A parte de que ya no sale con tanta frecuencia, y que ha tenido dificultades en el (inaudible) Pero aparte de eso, ¿qué más?

A1: Fíjese que yo he estado pensando estos días que quizás... en mi vida, quizás ha habido, un retroceso en mi persona.

F: ¡De ahora?

A1: Mjm... así como estoy en este periodo... porque digo yo... bueno... ya no hago las cosas que me gustan hacer, me había inscrito en un curso de teología, pero tuve que renunciar porque por lo mismo de ella, que yo me había hecho un horario, porque ella 10:30 u 11:00 se está levantando, (inaudible) no tiene hora, a veces se levatna a la una, aveces a las once, aveces a las siete. Entonces digo, yo.. no. Quiero superarme con los temas de Dios. Siento que tengo una vida que se estancó ya... Entonces, eso me hace sentirme como . (inaudible) (ruido)

F: (inaudible)

A1: (inaudible) (suena el teléfono) Permítame...

F: Sí..

A1: [*Buenas tardes, bien y a usted cómo le va, no, lo que pasa que... vaya está bueno*]

A1: Pues, sí, entonces, no tengo un apoyo, y créame que eso me hace sentirme (inaudible) (Ruido) (inaudible) que ya no (inaudible) yo siento que como mis hijos ya no me toman importancia, que me siento enferma (inaudible), mi hijo mayor que siempre ha sido... (inaudible) ahora siento que él cree que yo me he hecho bien novelesca, que no me invento, entonces he dicho que ya no les voy a decir nada. (inaudible) (grito de niños) (niños jugando)

F: (inaudible)

A1: (inaudible) le digo yo... que me siento mal, mal... entonces, yo solita, como que em estoy dando terapida, *yo soy feliz, yo soy feliz, quiero cambiar, Señor, ayúdame*, como le digo yo, todo eso que siento contra ella, quiero cambiar, quiero como liberarme, que tengo como un, para que pueda sentirme...

F: Ya... eso (inaudible)... no sé si me explico en lo que quiero decirle...

A1: Sí... Todo va a depender de mí.

F: De alguna manera... Sus hijos, tal vez hay cosas que no comprenden ahorita, están viviendo otra etapa de sus vidas... uno lleva más de cinco años de casados, ¿verdad?

A1: No

F: Bueno...

A1: El menos tiene tres años de casado... y el otro... meses tiene.

F: Entonces, ahorita, también se están acomodando a otro estilo de vida y (inaudible) o talvez no las comprenden o no las han vivido, entonces están con otra forma de pensar.. (inaudible), de alguna manera también, habría que ver esas diferencias, no es que sean... familia, usted también es parte de familia (inaudible), pero ahora vive, y no es que sea malo, ni es que sea bueno.

A1: (inaudible) (ruidos) como le quiero decir...

F: Pero ahora le pregunto, ¿Usted se siente (inaudible)?

A1: sí, fíjese que ... tengo... como madre (inaudible), no es por ...(inaudible), como que las cosas que... (inaudible), pero, (inaudible) (ruido de automóvil), por ser hija única, porque yo, no, no pude compartir, o me ha hecho obsesionarme de ellos,, porque yo como madre nunca hubiera querido que ellos se casaran, porque siempre

F: (inaudible)

A1: ¿Mmm?

F: (inaudible)

A1: No, si por eso le digo yo que... yo... este, tengo ... son cosas que yo le digo al Señor que me quite... porque eso es lo que ... porque siempre me lo dicen ellos.

F: (inaudible)

A1: Sí...

F: (inaudible) cuando... (inaudible) es más fácil cambiar, pero también hay sentimientos que... hay que aprender a manejarlos... (ruidos) (inaudible) hay personas que sienten, que (inaudible) cuando se meten con sus cosas, pero realmente uno con el tiempo va comprendiendo que las otras personas, en particular los hijos (canto de aves), (inaudible), van creciendo,

A1: Así es (canto de aves). Yo con quien siempre me he admirado es con mi hijo mayor, desde que tuvo su primer trabajo, una gran responsabilidad con la casa, yo siempre he admirado eso de mi hijo mayor, con el otro porque mucho lo chinchineamos quizás él actúa así, verdad. Quizás es ahí donde veo, y hablamos con él, desde que antes que se casara...

F: Todo tiene un costo...

A1: Sí, así es...

F: Y los costos hay que asumirlos...

A1: Sí, correcto. (inaudible), yo,

F: (inaudible),

A1: (inaudible), le digo yo... cuesta...

F: (inaudible), ¿Qué cambios ha observado usted, en la relación que tenían antes con la relación que tienen ahora como madre – hija?

A1: Ahora, (inaudible),

F: Mjm...

A1: Porque yo ahora lo veo como... y yo, acepto que que, debería hacer el trato con ella diferente, entiende, ayer... yo se lo podía a Dios. Y que iba aceptar la enfermedad de ella con todos los cambios, (inaudible), y que la única persona que me podía ayudar era él, para que yo viera... como él... con otro punto de vista, para mí, ya no p... (inaudible), aceptarla tal cual es... vea, la enfermedad,

F: (inaudible), Es doloroso...(inaudible).

A1: Porque sí le digo yo... hay días realmente,... estos días que han pasado... ighh... Dios mío, no he podido salir.

F: Viéndolo desde otra perspectiva también, (inaudible), y ¿cuáles son sus expectativas a futuro con respecto a ella?

A1: Bueno, mis expextativas al futuro con respecto a ella, es que... yo quisiera una mejoría, se lo estoy pidiendo a Dios (voces) (inaudible), que esta enfermedad, no progrese, que se mantenga... hasta... hoy. Y... como ella fue (inaudible),(ruido de automóvil) y que como ella fue buena hija, quizás me va a durar mucho tiempo, y que tengo que aceptarla hasta el día que Dios se la vaya a llevar. Yo no puedo hacer nada al respecto, sino seguirle dando sus medicamentos, llevarla al médico... estar con ella, hasta que el Señor se la lleve (ruido de panadero)

F: ¿Y como describiría un día típico con ella? Siempre hay un elemnto que cambia.-

A1: Fíjese que con ella... pongamoles que se levanta alas 10:30, haciendo bien, le doy su desayuno, me pregunta ella qué día es, tal fecha, aquí está el diario, porque compramos el diario todos los días para que esté al tanto de las noticias, le pregunto a ella si va a (inaudible),, porque ella toda la vida, tiene que, qué tal como es'ta?

F: Siempre el catarro.

A1: Siempre. ¿Se va a bañar? No, porque tengo catarro. Entonces yo, como le digo, como la vez pasada me molestaba, me enojaba que no se bañara, pero hoy yo lo tomo que, si ella me dice que no se va abañar. Hasta ahí la dejo. Entonces lo único que le digo es.. vaya... se va acambiar el pampier, se va cambiar la ropa, en todo eso... por eso le pongo el pampier y la ropa, bien puede ella todavía, para delante, porque le pongo pampier tipo calzón, aquí está la blusa, le pongo el desodorante, las toallas húmedas (Grito de niño) (Risas de A1) (inaudible), bueno.. vienen almorzar mis hijos, le digo si va almorzar con ellos,

dice que no, almorzamos después, luego en la tarde, el famoso café, que quiere café con pan, si puedo... como le decía yo... la veo que no está intranquila, entonces veo yo si puedo salir o no puedo salir. Llega la noche, llega la cena, sigue viendo televisión ella, hasta que ella diga que se va acostar, igual, en el horario, perdón... a las diez, a las once, a las doce de la noche (ruidos) (inaudible), y ella dice que no puede dormir, que no puede dormir.

F: (inaudible),

A1: Exacto.

F: Con esto terminamos, le agradezco mucho. (inaudible),(Ruidos), (inaudible), pero también (inaudible),, y que... (inaudible), y es parte de lo que vive, (inaudible), con algunas cosas del pasado, con los proceso que está viviendo ahorita (ruidos) y a veces hasta psicológicamente (inaudible),, uno después cuando las exterioriza... llega un punto en que... (inaudible), se puede hacer eso... (ruidos) llegar a eso es difícil... (inaudible), aunque en este caso (ruido de panadero) (inaudible),,

A1: y siempre cuando yo le digo a ella (inaudible),

F: (inaudible), a veces... hay cosas dolorosas en la vida, pero... (inaudible).

Bitácora de dimensión entrevistada: Tiempo Vivido

Dimensión: Tiempo Vivido

Hora: 3:10 pm **fecha:** 5 de septiembre de 2016. **Lugar:** Ciudad Merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 1.

Observaciones:

- A1. Llora cuando habla sobre la diferencia que hay entre la relación que establecía su madre y abuela; y la relación que madre e hija han elaborado. Reflejando malestar por sentirse una mala hija en comparación de la bondad que su madre siempre ha manifestado.
- Como, en la entrevista anterior, hubo algunas interrupciones, como las llamadas telefónicas, o, las atenciones que debía recibir su madre cuando se levantaba, o hacía algo en particular, incluso, con algunas manías que estas personas tienen, como hablar solos; y otros ruidos del exterior que a veces eran muy fuertes y no dejaban escuchar con claridad.
- Llegó un momento en que a1 se quebró emocionalmente, se le dijo que no sería juzgada y que podría hablar como ella quisiese; sin embargo, mantuvo la cordura, y soltó en llanto aquéllas frustraciones que tenía guardadas, y que se iba ensimismando en el transcurso del tiempo desde hace décadas.
- A veces a1 contestaba otras cosas y no lo que se le preguntaba, al menos, no directamente, se le hacían de nuevo las preguntas, y no respondía la interrogante ya que había mucho qué decir sobre ciertos problemas que le acongojaban, y que de hecho, son reiterantes en el transcurso de la entrevista, pues, es algo que le inquieta en su diario vivir, en su accionar, y que es relevante y dubitativo en cuestión de salud de su mamá, ya que a veces le desconciertan sus estados de lucidez, y otras veces su diferencia con las demás personas que adolecen de alzheimer, respecto a su comportamiento. Entre los problemas, que le hacen dudar son: la evacuación de sus necesidades, las formas en que responde ante ciertos comentarios de a1, o situaciones que se viven dentro del hogar, el origen y el curso que ha tenido la enfermedad particularmente en su mamá.

Conclusiones:

- A1. Mantiene una cercanía con su madre, que a la vez, ella no siente correspondida de parte de esta. A1, ama a su madre, sin embargo, parece que no puede expresarle su afecto adecuadamente.
- A1, vive situaciones que la mantienen con estrés difícilmente manejable, en el que de algún modo pierde el control sobre su conducta y comete agresiones verbales, como respuesta al estímulo que se lo provoca, no siendo este la madre, sino sus acciones.
- A1. Tiene muchas emociones guardadas, las cuales crean en ella cierto desequilibrio emocional que no le permite desarrollar las actividades de una forma adecuada.

Dimensión entrevistada: Cuerpo Vivido

Hora: 3:27 pm **fecha:** 8 de septiembre de 2016. **Lugar:** Ciudad Merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 1.

F: Bueno, niña Ani. Hoy estamos en 8 de septiembre, del 2016, a las 3:22... perdón, 3:27 pm. Lugar: ciudad merliot. Edad, 62 años ¿Verdad?, bien, ¿Qué es lo que ha hecho últimamente?

A1: ¿Yo? (suena la televisión).

F: Sí.

A1: ¿En estos días?

F: Sí.

A1: Va, en estos días...

F: Bueno, fue al seguro.

A1: Fui al seguro, ayer, miércoles, fui al seguro. El martes platicué con mi hijo, esa plática, me ,me re, me, me... como me reanimó a mí. (suena la televisión)

F: Ajá.

A1: Haber hablado con mi hijo. Este, como... hablé con una amiga, también, allá de estados unidos, y... me he sentido bien, me he sentido en mi estado de ánimo, siempre y cuando pidiéndole a dios, pidiéndole a dios, porque siento que dios es mi refugio, es mi refugio,

F: Sí.

A1: Y, y, y, ¿Cómo le quiero decir? Cuando estoy, en esta semana que he estado bien, un poquito de los nervios así bien alterada, le he pedido bastante, que, que me sostenga, en el aspecto así de que toda esta semana hasta hoy no se ha hecho pupú mi mamá en el cuarto, cada vez que yo veo eso, es como que, se me sube la azúcar, pero he tratado de, de, de controlarme, he tratado de controlarme yo, veá, porque digo yo pues, que ella no entiende, pues si yo estoy peleando con ella, la que me perjudico soy yo, entonces lo he tomado desde otro punto de vista, de verdad, realmente, de lo que ella está haciendo, a como aceptar yo la enfermedad de mi mamá, verdá, pero en mi persona sí me he sentido bien, porque hoy igual, hoy en la mañana salí a desayunar con una amiga, estuvimos platicando, de ahí encontramos otras dos amigas ahí también, y bueno, fue bien ameno, me ayudó mucho, mucho, mucho, mucho, me ayudó. Sentí que me liberé de mis cosas, verdá, interiormente, me sentí muy bien, me gustó porque, quedamos en que íbamos a volver a salir nuevamente en la mañana.

F: Qué bueno. (sigue sonando la televisión)

A1: Sí.

F: ¿Es una amiga íntima? ¿... suyas?

A1: Sí, es una amiga, fíjese que está pendiente de mí, pendiente ella de mí, ella se va a veces los fines de semana fuera de san salvador. Pero, siempre el lunes que ella regresa lo primerito que hace es llamarme ¿Cómo te has sentido? ¿Fuiste a la iglesia?, entonces yo puedo confiar en ella muchas cosas, entre las dos nos estamos ahí motivando, ella me cuenta de sus hijos, yo le cuento de mis hijos, estamos ahí analizando, después sacamos una conclusión, pues que de uno como madre siempre debe ser servicial con sus hijos, pase, lo que pase. Verdá.

F: Bueno, niña ani, hoy vamos a hablar acerca de usted.

A1: Sí.

F: Sobre lo que siente, sobre su salud, o lo que tenga que ver con usted y su manera de sentir.

A1: Bueno.

F: Hoy vamos a empezar con los cambios que ha tenido en su salud, (suena la televisión), pero, a partir de convertirse en un cuidador, una cuidadora.

A1: Sí, fíjese, que como cuidadora de mi mamá, este, he sentido que estos años, no, parte del 2015, pongámosle, de septiembre a diciembre del 2015, y parte de este año, hasta donde estamos actualmente, sí ha habido un gran cambio bruscamente en mi persona, como cuidadora, porque, realmen... realmente he visto algunos cambios así, veá, de mi madre, por ejemplo eso de que... eso de que se hace y pipí, eso he sentido yo que desde el año pasado, ha sido un problema, que de verdad, para mi salud, ha incrementado más.

F: ¿Empezando por el azúcar?

A1: Sí, correcto y de la tensión, que se me crisan los nervios, eso sí lo puedo decir, porque de verdad, en sí, no sabía que era esa enfermedad, veá, me decían de etapas, pero yo no sabía cuáles eran, después vi, y estos días que supe, que usted me trajo el folleto, que sí, que tratarla a ella, es como, ya es como tener un bebé, pues... y, y, y, y, ya no maltratarla, sino tenerle mucho amor, pero, yo, yo, tengo mi carácter que es bien fuerte, entonces yo quisiera que lo que yo estoy pensando, lo pensara mi mamá.

F: Mjm.

A1: Entonces, yo le digo *“no lo haga”* y ella me dice *“sí, ya no lo voy hacer”* ya ese *“no lo voy a hacer”* que ya no lo va hacer, pero he visto que me dice en el momento, pero al día siguiente..

F: Y aparte del azúcar y la presión, y que se le crisan los nervios, ¿No ha sentido ma, como mayor debilidad ahora, o como dolorcitos de cabeza?

A1: Sí, fíjese que estuve con una crisis de dolo de cabeza, fuerte, pero porque cuando me vinieron a ver los doctores me dijeron que tenía el azúcar, como a 380 la tenía,, porque de verdad sentía que se me abría la cabeza lo mismo de verdad, entonces a 380, verdad, entonces sí, tuve y lo mismo me dijeron los señores, que de verdad era por lo de mi mami, verdad y que lo que tenía que yo, era calmarme de los nervios, y que alguien me viniera a, como a suplantar, pero lastimosamente yo no tengo en quien pueda confiar, hay personas que me dicen “*sí, le vamos a ayudar*”, (ruido de vehículo) pero a la hora de las horas que uno que las busca... (ruido) (inaudible)

F: (Inaudible)

A1: Que (ruido de automóvil) les da miedo, otras que ella las va desconocer, bueno ellas han visto que si no soy yo, eh, pasa preguntando por mí: “*¿Dónde está la ana?, ¿Dónde está la ana?*” Y se desespera y desespera a la persona que quizás la ha venido a cuidar, porque ella “*ya va a venir*”, “*ya va a venir*”. No entiende eso, ¿Dónde está la ana? (sonido de automóvil)

F: ¿Gripe, o problemas respiratorios?

A1: ¿Quién? ¿Yo?

F: Sí.

A1: Sí, fíjese que a veces sí, (ruido de auotmovil) me siento cansada y digo que probablemente el corazón, pero, cuando me toman la presión, ya la tengo buena, porque a veces cuando me vienen a ver, porque mi hijo ha pagado un seguro para que vengan aquí a la casa, en lugar de que yo vaya al seguro. Entonces siempre me dicen ellos, que igual que, me ven cansado, pero cuando ya me ponen todos los aparatos, dicen que no tengo nada.

F: ¿Y usted se ha sentido cansada?

A1: Sí, pero fíjese que más que todo es cuando hablo.

F: ¿Cuándo habla?

A1: Que, que, yo misma me siento que me cuesta respirar, pero cuando ando caminando, pues no lo siento.

F: ¿Pero, cuando habla sobre algunas cosas en específico o cuando...?

A1: No, cuando estoy hablando así no más. Nada más. No específicamente el tema, sino que, yo lo he consultado, también en el seguro, lo único...

F: Tal vez, quizás no está acostumbrada de entablar una plática tan a menudo, que ahora cuando lo hace, se le dificulta.

A1: Pues, no porque, si no me vienen a visitar aquí, pues por teléfono estoy hablando yo, porque por teléfono, de verdad, hablo bastante.

F: Mjm.

A1: Sí, verdá, pues, siento que no...

F: Bueno, no, pero usted sí platica a menudo, porque vienen sus hijos a comer, ¿verdad?

A1: Entonces, por eso le digo yo. Yo a veces lo siento, y a veces la personas con las que estoy hablando me dice: *“yo veo que estás cansada”*.

F: ¿De ansiedad sufre usted?

A1: Yo ansiedad, sí, porque de verdad, realmente, tengo ganas de mucho comer. Porque nada menos ayer que me pesaron, había bajado 12 lbs. Y ahora llevo, 5.

(Suena el teléfono, se levanta y expresa “no le digo, pues, fijese que toda la mañana.... Se escucha el sonido de la televisión, y a lo lejos ella conversando, regresa...) (Sigue sonando la televisión).

A1: Perdone, que estas niñas, no les digo pues, por eso he apagado el celular, porque también por el celular, ella me dicen “como que fueras recepcionista, te hablan por un lado, te hablan por el otro”. (Se oye el sonido de la televisión).

F: Así toca, dígalas.

(Ambos ríen).

A1: Perdón, ¿En qué estábamos?

F: En lo de la ansiedad y que también rebajó una libra.

A1: Sí, pero ya la volví a... ya subí cuatro libras, otra vez.

F: Mjm.

A1: Pero porque me da, en la noche, es donde me da más ansiedad por comer.

F: ¿Pero aparte de comer, se pone nerviosa?

A1: No solo me da por comer.

F: ¿O siente que se agita la respiración?

A1: No, no, no, no, no, no. Solo la ansiedad que tengo es por comer.

F: ¿Sólo por comer?

A1: Y comer chucherías.

F: ¿No se come las uñas?

A1: No, no, mire, yo solo siento que tengo que tener algo en la refrigeradora, una fruta, un yogurt, un sorbete, churritos, porque sí que me da una gran ansiedad, una gran ansiedad,

porque a veces mis hijos, fíjese que a veces compro, el cumbo de, el galón de un litro, así de yogurt, y de verdad que en tres días me las como.

F: ¿Pero no son cosas que le hacen daño por la azúcar?

A1: Pues claro, porque tienen azúcar, pero no me gusta el light, entonces, me gusta el que tiene azúcar, el light no me gusta, entonces yo me lo como, compro guineos y le echo yogurt, compro sorbete, imagínese que a veces ahí tengo, ahí a escondidas de mi hijo mayor, porque él es el que me regaña, compro los botes de tutifrutí, y los escondo, entonces en la noche que no tengo ni una fruta natural, ahí en la refrigeradora, entonces lo que hago, es destapo el cumbo, lo, y me lo como, entero el cumbo, eso es una gran ansiedad que yo tengo, pero es una ansiedad... algo tremenda.

F: Pero, ¿por qué ha decidido comer?

A1: Fíjese que me da... no sé... siempre lo he tenido, no sé qué me da, ¿Cómo le podría decir? Que mis amigas me dicen que es como por evadir, por ejemplo, la enfermedad de mi madre, ellas así me lo catalogan a mí, que eso es, entonces yo también en la noche, digo yo, *ay, gracias a dios, ya se durmió, ya estoy tranquila*, ay, me voy a dar este gustazo, y paso ahí sola, y me doy hasta decir ya no, si tengo manzanas, si tengo guineos, siempre como guineos con tutifrutí, pero es de todas las noches, por ejemplo, en las noche, fíjese que le voy a contar, como tomo pastillas para la azúcar, entonces, sentí como que la más fuerte, me dolió el estómago, yo no me fijé la hora que era, me lo comí, después dije *dios mío, no tenía que habérmelo comido*, pero, pues fíjese yo en mi cabeza, me lo comí para que se me calmara, y de verdad que se me calmó el dolor, entonces, eso, para mí, esa es una ansiedad.

F: ¿Y ha experimentado cambios emocionales desde que es cuidadora?

A1: Fíjese que sí.

F: Mjm.

A1: Fíjese que sí, porque yo antes no me doblé, nadie me sacaba una lágrima, y mi carácter fuerte, fuertísimo, y, y, y yo aunque me estuviera doliendo lo que pasara, pero yo decía no, no. Desde que he empezado a ser cuidadora de ella, hasta yo digo, *qué gran maricono he sido yo, si yo nunca he sido así*, porque de verdad que a veces sí me dan ganas de llorar, y antes no lo era, y yo decía *no, no, no...* y hasta mis hijos, *“antes te teníamos miedo”*, de verdad, porque realmente, yo les decía *“son varones, pero ustedes son mis hijos, que son varones, pero, a mí no me van a dominar, a mí no me importa”*, lo que pasa que antes no estaban esas leyes estas de que la policía lo va a llevar a uno ahora, de que le va a pegar, yo les pegaba a mis hijos, y les pegaba duro, porque yo les decía *“no*

importa, yo no los voy a tratar como niñas, los voy a tratar como lo que son, unos varones”, mire ellos crecieron en ese ambiente, *“mire, los malos amigos los van a invitar a usted, a tomar, a fumar, pero qué, “cosas que ellos creen que son buenas, pero al final, lo van, a llevar ustedes al fracaso, a mí me pueden mentir, y a dios no le van a mentir, ¿Y de usted, quién va a ser fracasado? Va a ser usted”*”, mis hijos salieron del santa cecilia, los dos, veá, y usted sabe la clase de jóvenes que hay ahí, verdad, vaya por ejemplo, yo, todavía veo yo, a veces, que algunas amigas, las mamás de compañeros de ellos que definitivamente me preguntan *“Ani, ¿Qué hiciste vos con tus hijos? Mirá, mis hijos son bolos perdidos” “mirá”*, me dijo, una me dijo, hace como cuatro meses que el hijo todavía vive ahí, no trabaja, no trabaja, lo ha puesto a estudiar en todas las universidades de san salvador, solo me dijo, le falta ir a santana y san miguel, me dijo, a probar en esas universidades, se sabe todas las carreras, porque en todas las carreras ha andado, y, y, y le exige a la mamá, que el viernes le debe dar 50 dólares para irse a parrandear con su esposa, (corrige) con sus amigos, *“pero ya estoy cansada, qué hiciste”*– me dice – *“con tus hijos, vos”, “yo dándoles duro, con un palo les daba”*, le dije, y fijate que yo no me dejo, ay... así como me trataron mis papás, ¿cómo?, no, yo decía *“no pobrecitos, mis hijos, cómo les voy a hacer daño?”*, entonces yo le digo, mirá a veces hay pros y contras, a mí así nos pusieron a pegarme, mi abuelita, que en paz descanse, unos laciales, ¿no sé si usted los conoce?... eran de cuero de vaca,
F: No.

A1: ¿No? Vaya, de cuero de vaca, cada media yarda, era como una chibola, pero de puro cuero, y mi abuelita con eso nos pegaba, y nos dolía porque nos dolía, pero con eso nos pegaba, con eso nos pegaba ella; castigos, que no, porque ahora están prohibidos, verdad, a pero yo siento que crecimos nosotros con unos valores, con gran temor a dios, con un gran respeto a los padres, verdá, que todos, que a todas las personas hay que decirles *“buenos días”, “buenas tardes”, “buenas noches”*. Y, bueno, para mí, esa fue una base que me sirvió mucho cuando yo entré a la enco, porque yo veía unas compañeras y unos compañeros que no, que eran bien libertinos, no, yo no, yo con temor, *“mirá vamos al zoológico”, “no, y si me ve una amiga de mi mamá y le va a contar” “no, vamos que no sé qué”*, y yo les hacía caso, *si mi abuelita está bien enojada, es porque alguien nos vio, vaya yo... así crecí, así es como les enseñé a mis hijos. Veá*

F: ¿Y así es con las otras personas?

A1: Fíjese que en el aspecto laboral, siempre, cuando yo empecé a trabajar siempre era bien cosquillosa. A mí siempre me gusta escoger a las personas, que no me hacen... (inaudible) no cualquier persona, porque yo le huyo, le huyo a la gente que, que, que le

gusta hablar mal de la gente, no... no me gusta, no me gustan, porque a veces uno ni dice una cosa y ya lo involucran. Entonces, siempre he sido bien quisquillosa. Entonces, igual, mis compañeras de la enco, fueron bien seleccionadas, fueron seis, seis era el grupo que siempre andábamos juntas. Igual, en el trabajo, veá, solo eran mi jefa y otra compañera más, veá, les hablaba a todos, pero así en sí, de intimididades... sólo a una. Siempre he sido así (suena batucada, en un programa de televisión)

F: Con lo que me ha dicho, entiendo que con la educación que a usted le dieron creció firme, creció recta, pero también con una personalidad fuerte, y que... pues, es muy difícil... que cambie de parecer...

A1: ¿Garabatos?

F: Garabatos, sí.. Mentira. Pero, ahora que es cuidadora, ¿usted se ha vuelto, entonces, sensible?

A1: Sí, me he hecho sensible, a veces, cuando yo tengo algo, algún problema.

F: Mjm.

A: Vaya, en lugar de yo, analizarlo, cómo voy a solucionar, me agarra por llorar, siento que es una debilidad mía, entonces eso, ahí, siento que es una debilidad mía, entonces yo, ahí *no es que vos no tenés que ser así...*

F: ¿Pero en qué sienta la diferencia del antes y del ahora?

A: Porque yo siempre quiero ser así... fuerte.

F: Sí, pero...

A1: Yo no quiero, no quiero, este, ¿cómo le quiero decir...? Ser digna de lástima.

F: Mjm.

A1: Eso.

F: ¿Usted siente que está cayendo en la lástima?

A1: Fíjese que yo siento que a veces, pobrecita la ani, pobrecita, entonces, no, digo yo, no tiene que ser así, yo quiero mantener siempre mi, mi, vaya personalidad (inaudible), eso, y cuando me dan ganas de llorar, es que, y yo me pongo misma, *"mariconada, no tenés que ser así", "vos tenés carácter fuerte, tenés que seguir así. No permitás que nadie te doblegue"*.

F: ¿Pero para usted que significa para usted el acto de llorar?

A1: Mariconada. ¿para mí?

F: Mjm.

A1: Mariconada. Porque no debo ser así

F: No, es decir para usted, el acto de llorar lo ve como *mariconada*, ¿Pero por qué lo ve así? ¿O por qué lo siente así?

A1: Porque nunca había sido así, nunca había sido así.

F: Mjm.

A1: Y que me han pasado problemas duros...

F: ¿Sí?

A1: Problemas, que de verdad, realmente, este, que, de verdad, han sido un impacto para mi vida ante mis hijos y ante nadie, han visto que me ha dado debilidad, y ahora, con cualquier cosa, no, ya estoy llorando, no sé si, como le digo yo. Mi corazón se me ha hecho más sensible, o dios me lo ha cambiado, el corazón de piedra que yo tenía, ahora me ha hecho más sensible.

F: ¿Y cómo se siente ahora que usted llora, o que se siente más sensible?

A1: ¿Mmm?

F: ¿Cómo se siente ahora que usted llora o que se siente más sensible?

A1: Pues, yo me admiro, como persona me admiro, porque desde otro punto de vista que yo lo veo, verdá, digo, pues, que de verdad que ha habido cambios en mi personalidad, verdá, porque, porque realmente, este, eso de que, lo que era de fuerte, hoy se ha hecho débil, y, y últimamente, le digo, me ha ayudado mucho, porque yo le digo, yo platico, con dos personas, que... una psiquiatra, y otra psicóloga.

F: Mjm

A1: Entonces, ellas me dicen, que de verdad, tengo que ser feliz yo, no estar pensando en otras personas, por ejemplo mis hijos, un caso, decir que mis hijos no me quieren, que por qué se casaron, entonces yo entiendo que soy yo la que doy lástima. Entonces digo yo, yo quiero ser feliz, yo quiero ser feliz, y como ellas me han explicado, si seguís en esto, tú... vas a quedar en mal término, vas a caer en una crisis de enfermedades, que van a ser enfermedades emocionales porque no cambiás vos, ahora yo solita me estoy terapiando, *yo soy feliz, yo soy feliz, yo soy feliz que no me importe nada.*

F: ¿Alguna vez se ha deprimido?

A1: Pues, fíjese que le digo yo, que, la gran depresión, y, fíjese que para decirle que todo el mes de mayo estaba llorando, todas las noches la mariconona estaba llorando, y agarraba las almohadas y ... *"ahhh"*

F: ¿Para usted que significa la palabra?

A: ¿Mariconona?

F: Sí...

A1: Que es débil.

F: ¿Para usted qué significa la palabra "débil"?

A: ¿Qué, qué, es?

F: Bueno... se lo voy a poner así:

A1: Se quebranta fácilmente...

F: Hay persona que no les gusta llorar, porque se sienten débiles, y cuando dicen débiles es que se sienten frágiles o que son personas susceptibles a cualquier daño, y que son personas que sienten que la gente va a aprovechar cualquier oportunidad para hacerles daño, hay, otras personas que toman la debilidad, como inútiles, y que no pueden hacer nada, y lo único bueno que pueden hacer es llorar y hay otras personas que toman la debilidad como aquello que le hacen falta muchas cosas y no tienen los suficientes recursos para salir adelante, y por eso se dedican a llorar.

A1: No, no. La primera ¿Cómo me dijo, perdón?

F: Que sienten que les pueden hacer daño, y que cualquier persona va aprovechar la oportunidad para seguirles lastimando o hacerles daño...

A1: Sí, esa sería, la del año, el primero sería para mí, que yo siento que así, verdá, el primero, de ahí, segundo y tercero, no. Mjm...

F: Entonces, por eso le preguntaba que ahora que usted se ha hecho sensible, ¿Cómo se ve a sí misma?

A1: Pues, fíjese que a mí misma, siento yo que ha habido un cambio, un cambio interiormente.

F: Sí...

A1: Sí, interiormente. Porque, realmente ya no soy aquella persona de corazón duro, sino que ahora, pues, yo lo atribuyo, va, que es dios, quien me está cambiando

F: ¿Y qué representa ese cambio para usted?

A1: Bueno, positivo.

F: Positivo.

A1: Positivo, porque realmente hoy que me trajo el folleto y lo empecé a leer, mi modo de pensar es bien diferente para mi madre, bueno, yo no sabía como era, realmente tengo que ser con ella diferente, diferente en todo sentido, y le digo a dios, hoy que terminé de leer ese folleto, si le dije yo, que ya del lunes que si me podía ayudar con ella, a no ser como había estado siendo, como siempre he sido.

F: Mjm.

A1: Pero, lo único que mi voz es fuerte, y como a veces ella no oye, le grito, verdad, puede ser que los vecinos digan que la estoy maltratando, verdad. Pero mi tono de voz siempre ha sido así.

F: ¿Y cómo describiría a ana anterior y ana de ahora?

A1: Bueno, la ana anterior era pesada, tenía malos sentimientos, era reconrosa, vengativa, no se dejaba, para ella no se podía doblegar...

F: Mjm. ¿Había mucho orgullo en ella?

A1: Mucho orgullo, mucha soberbia. Sí, y a la ana de ahora, hay, tengo unos rasgos a veces, unos rasgos, pero le pido a dios que me lo quite, todo lo que yo era, fueron así, ¿Cómo le quiero decir? Fueron actitudes que yo tomé, por haber hecho, este, determinaciones, ahora veo yo que si yo hubiera perdonando a personas que me dañaron, o me dañaban, otra cosa fuera..

F: Y ese cambio representa para usted... ¿Cómo triunfo o como fracaso?

A1: Un triunfo.

F: ¿Como triunfo, cómo lo describiría?

A1: Pues, fíjese que yo, definitivamente un triunfo, porque lo que yo quiero es yo como persona ser feliz, por eso le doy gracias ad dios que lo que tengo, él me lo ha dado, y mantenerme en ese punto, mantenerme, de que sea dios primero para mí, tengo que consultarlo siempre con él, porque realmente no quiero, sería como... como un fracaso,

F: La sesión anterior, usted había mencionado que había querido liberarse de ciertos males, de ciertos sentimientos negativos (música de fondo) ¿siente que ya está camino?

A1: Fíjese que en estos días, sí, he sentido yo que, ¿cómo le quiero decir? Como liberada, en estos días, me he sentido liberada, como, porque ha sido como... como un acercamiento más con dios, en el aspecto de que hablo con él, como que estoy hablando como usted.

F: Mjm.

A1: Entonces, siento yo que al hablar con dios, así como un amigo, siento yo que eso me estuvo ayudando.

F: ¿Y qué sentimientos ha experimentado?

A1: Pues fíjese que yo en mi persona he sentido buenos cambios positivos en mi salud.

F: ¿Ha sentido alegría?

A1: Sí, he sentido alegría, y lo que más he ha gustado, el ver desde otro punto de vista, la enfermedad de mi mamá, y le pido a dios, veá, que todo lo que yo siento contra ella, que me lo quite, que sé que no lo va a quitar de la noche a la mañana.

F: ¿Pero de sentimientos positivos cuáles son los que experimenta? Aparte de la alegría.

A1: Pues, fíjese que yo, realmente como alegría sería por ejemplo, por ejemplo ayer, lo experimenté, ayer salí, en la tarde, después de todo lo que se me había dado, yo lo sentí como que la mano de dios había sido, en las consultas, en el momento preciso, se dieron,

verdá, y después lo que hice fue, que, me fui a refugiar en la iglesia a darle gracias a dios, y eso fue una gran alegría para mí, había intervenido en todo. Que era un dios real, que cuando uno más lo necesita, ahí está, ahora jueves, salí con mi amiga a desayunar, cuando vine, venía con nuevos ánimos.

F: ¿Ha sentido satisfacción?

A1: Sí. Sí, porque, le doy gracias a dios por eso, porque como le digo yo, quiero seguir así, porque siento que cada paso que estoy dando es como una liberación que yo me he hecho, interiormente. (sigue sonando la televisión)

F: ¿Qué hay de la esperanza?

A: ¿Mm?

F: ¿Qué hay de la esperanza?

A1: ¿La esperanza? Bueno, la esperanza es de que me quiero ver como una mujer triunfadora.

F: ¿Se visualiza de esa manera?

A1: Sí, sí, realmente me visualizo de que ya no quiero ser una madre egoísta, ni una madre celosa, quiero que mis hijos, pues, sean felices en su matrimonio, porque también eso he experimentado, que yo no lo veía desde el punto de vista ese, que quería que mis hijos, hoy que están casados, estuvieran con los ojos puestos en mí.

F: ¿Mjm?

A1: Es que como yo no lo veía, va, entonces yo me enojaba, y empezaba a decir un montón de cosas, pero desde que vi que realmente, no tiene que ser así,

F: Mjm.

A1: Porque eso me hace daño a mí. Entonces, lo he visualizado así, entonces eso lo estoy pidiendo, ya no quiero ser una mamá egoísta, una mamá celosa, cuando pienso algo, pido, *ayuda, por favor.*

F: ¿Y en cuanto a los sentimientos negativos cuáles ha experimentado?

A1: ¿Cómo?

F: En cuanto a los sentimientos negativos, ¿cuáles ha experimentado?

A1: Que no podía perdonar, no podía perdonar, eh, porque realmente, he, porque se había casado mi hijo.

F: ¿Usted sentía rencor contra su hijo?

A1: Sí.

F: ¿O era resentimiento?

A1: Eh, no, sentía cólera contra él. Pero le digo, hoy que estado viendo todo esto y analizando, he tenido un cambio, porque lo visualizo desde otro punto de vista, porque, todo era para mí, me ha hecho mucho daño, porque lo que es de uno, nadie se lo tiene que quitar, no, no es posible, y oyendo prédicas, pues, eso me ha servido bastante

F: ¿Ha sentido la envidia?

A1: ¿Cómo?

F: ¿Ha sentido la envidia o la tristeza?

A1: ¿Envidia?

F: Mjm.

A1: Fíjese que no, eso no lo he sentido, porque realmente, siempre le he dado gracias a dios, con lo que me ha dado.

F: ¿Y la tristeza?

A1: Sí, a veces he sentido tristeza, por qué hubo una semana que me estaba acordando de mi primer novio, ¿Por qué lo dejé? ¿Por qué fui bruscamente con él?, ¿Por qué no le di una oportunidad?, porque yo era, yo era la de... la del problema yo era, porque yo no pude perdonar. Esas han sido mis dificultades

F: ¿Qué representa para usted eso de recordar?

A1: Fíjese que vino, porque estuve escuchando una emisora, me recordó, me transportó a 1966 -64.

F: Mjm.

A1: Y, de verdad, dije yo, de verdad, qué lindo era aquél amor, y, entonces ahí, una melancolía. Y a la vez tristeza. Porque me recordé de esa canción de él.

(Silencio)

F: ¿Ha notado cambios en su cuerpo desde que es cuidadora?

A1: Pues, fíjese que sí, las piernas se me han adelgazado, los brazos, igual, he sentido que a veces, a veces no oigo bien, que hasta los zapatos, también, el zapatos que tengo, que siempre han sido talla 6, últimamente me quedan flojos, he tenido que comprar zapatos nuevos, sí, he experimentado muchos cambios.

F: ¿Positivos o negativos a su manera de ver?

A1: Para mí, han sido negativos, porque realmente para mí, yo quería andar con la misma ropa que tenía, la ropa, los zapatos, cosas que tengo todavía, y pues, ahora no me los pongo porque me quedan flojos, y los zapatos cuando voy caminando se me zafan como chancletas.

F: ¿Existen cambios positivos?

A1: En sí, en sí... que he adelgazado un poquito, porque de verdad que realmente, no podía adelgazar.

F: ¿Pelo, uñas, accesorios?

A1: ¿Cómo?

F: ¿Pelo, uñas, accesorios?

A1: Otra cosa que sí, yo he experimentado, sí, es que ya no voy tanto al salón a que me hagan los pies o las manos, ha bajado mi forma de, en mi persona, no darme esos detalles.

F: ¿Usted suele verse al espejo?

A1: ¿Mmm?

F: ¿Usted suele verse al espejo?

A1: Sí, me puedo ver al espejo y siento yo que me han salido como unas dos o tres arrugas más, y yo lo atribuyo a... por los problemas.

F: ¿Por qué se tapa la mano?

A1: (Risas). Porque aquí me han salido las arrugas, aquí, y otra cosa que he experimentado, cuando estoy orando, como le digo yo, el ceño se me frunce, ¿hay algo todavía en mi corazón, que esté inconcluso? Porque hay un proverbio ahí que dice, que lo que refleja uno en su cara es aún lo que hay en el corazón, que me lo libere pues, porque quiero ser otra persona.

F: ¿Y es motivo de pena, esos cambios? (Sonríe).

A1: Pues, fíjese que... del ceño, sí, porque digo yo que me estoy haciendo más viejita, y no lo tenía antes, verdá, y ahora pues, aquí yo he sentido eso, que me ha dado eso, entonces, no sé, y como le digo yo, era porque de verdad, se me han alterado mucho con ella.

F: Actualmente, ¿cómo se describiría a usted misma?

A1: Hoy, este día jueves, me describo que estoy feliz, que estoy feliz, porque siento que estoy logrando lo que yo quiero, liberarme de muchas cosas que tengo interiormente, siento también que con la enfermedad de mi mamáita, siento que tengo que poner más énfasis, en el aspecto de que le tengo que ayudar más a ella, porque de verdad va llegar un momento en que no va a valerse por ella, no regañarla, verdá, por ejemplo, mire, no se quiere bañar, y yo antes peleaba con ella, pero cómo se le pone ella diciéndole que tiene catarro, mis hijos me dicen "*¿De qué te sirve...? Vos vas a caer con el patatús, ya te dijo ella, que vos vas a caer con el patatús y que ella nunca,*" va, yo siento que (suena síbido) no llevándole la contraria a ella, va a mejorar mi salud mental (suena la televisión). Porque yo no quiero estar tomando pastillas para dormir, no, que sea sueño natural, porque no quiero estar dependiendo de las pastillas. En mi personalidad, me gusta usar bien corto el

pelo, yo sola me hago los tintes, siento que ahí boto, como digo, un poco, hablo con el espejo, me declaro que soy bonita, porque soy una creación de Dios.

F: Mjm.

A1: ¿Verdá? Entonces hay que darle gracias a dios, gracias por haberme hecho, con mis defectos y mis cualidades que al final él me va a dar el triunfo, gracias a dios.

F: Por lo que escucho ahorita, usted, se acepta a sí misma.

A1: ¿Cómo?

F: Por lo que escucho ahorita, usted se acepta a sí misma.

A1: Casi no le oigo, perdón.

F: Que por lo que escucho ahorita, usted se acepta a sí misma.

A1: Sí, me acepto a mí misma.

F: Eso es muy bueno, porque reconociendo lo que es usted y aceptándose a sí, usted va poder hacer esos cambios que tanto ha esperado.

A1: Primero Dios.

F: Porque hay personas que dicen: *“no, yo no soy así, yo no soy así”*. Y aunque todo diga que sí, en su cabeza dice que no, y al final, no logra ver lo que realidad es, aunque cambie sus pensamientos, no puede cambiar esa persona. Por eso le digo, que cuando alguien se acepta a sí mismo, y lo reconoce, sabe en realidad en lo que está fallando, o lo que está haciendo bien, para lo que está haciendo bien mejorarlo, y lo que he está haciendo mal, cambiarlo. Bueno, niña ani, eso sería todo por ahora.

A1: Gracias.

F: Gracias a usted por abirnos la puerta.

A1: Gracias a usted, porque cada vez que usted viene, (sonido de vehículo) siento que, liberarme, realmente, espero llegar a ser una buena cuidadora de mi mamá, porque había fallado...

F: Niña, Ani, y con lo que dice ahora, ¿Ha cambiado de pensamiento con lo que sentía antes, lo que decía antes respecto a su rol de cuidadora?

A1: Fíjese que sí.

F: ¿Sí?

A1: Sí, porque realmente, el folleto que usted me ha dado, ha sido como, como que me abrió, como ... las puertas, a ver en sí, la enfermedad que tiene mi madre, porque, de verdad, no.. No sabía como es esta enfermedad, me la habían explicado pero así como le dije la vez pasada, qué chévere con medicamentos y todo eso, y yo como yo no veía que, pues sí, iban a ver cambios, pero no, son las etapas, y lo que hay ahí con el folleto que me

trajo, he sentido yo, como que realmente ya analicé yo, que como rol de cuidadora tiene que ser con mucho amor, y dedicarle tiempo a ella, y ya no gritarles pues, como una bebé, pues, para mí, y no sé... Siempre que yo estoy así, me siento así exasperada, siempre me gusta ver canales cristianos y los católicos, de eso, he sentido yo que las prédicas me mandan un mensaje, y que todo se lo pongamos en manos de dios, que, que de verdad realmente, cuando yo me siento así, dios, espíritu santo, ayúdame. No quiero ser así, sosténganme.

F: Bueno, niña ani.

A1: Gracias, le agradezco mucho. Créame que en sí, que, cada vez que viene usted, me ayuda mucho.

F: Muchas gracias.

A1: Sí, porque realmente, la vez pasada, después que se fue usted, después me dio miedo. Porque lo que yo había dicho yo, que le gritaba, y no sé qué... igh... Dios mío, si lo oyen en la universidad, me van a venir a traer presa, que soy una mala cuidadora con ella. (ambos ríen).

F: No... no se preocupe.

A1: Y hasta le iba a hablar por teléfono, pero como he perdido su teléfono. Igh... mejor no, ¿para qué dije yo?

F: Sí... pero ... no, no se preocupe...

A1: *El animal*, dije yo así, *este diablo que se me mete en cólera*, dije yo, pero cuando venga él, yo le voy a preguntar.

F: No es que a veces, fíjese, que, a veces las personas gritamos, porque todas las personas gritamos, y a veces, y son arranques de cólera que a uno le dan, pero, en sí, en sí, en sí... si uno reconoce el enojo, el motivo del enojo, eh, bueno, cómo se pone cuando ya está enojándose más, y más, y mpas, que hay personas que le tiemblan las manos, otros le sudan... hay personas que empiezan a sentir, en el ojo...

A1: El tic,

F: El tic. O hay personas que sienten la presión sanguínea, así bien elevada, o hay personas que también se ponen calientes, o personas que se ponen frías, y uno ahí ya va controlándose... ya va controlándose, y pues, así como ha dicho, no es que sea un maltrato en sí, sino que usted se ha enojado por lo que ha hecho, y tal vez le ha gritado, pero no es a ella, sino es por lo que ha hecho. No sé si me explico con la diferencia...

A1: Sí, sí. Así es.

F: Vaya, (ruido) (inaudible), porque usted le está gritando, pero no es su intención maltratarla, porque hay personas que pueden hacer daño sin intención, y otras que llevan la intención, y lo hacen con dolo, y dañan. Entonces, es más fácil perdonar un daño que no es intencionado, a perdonar un daño, que pues sí... por querer hacerlo.

A1: Sí, así es..

F: Así que tranquila. (risas)

A1: Vaya.. Gracias.

F: Terminamos aquí.,

A1: Va, está muy bien.

Bitácora de dimensión entrevistada: Cuerpo Vivido

Hora: 3:27 pm **Fecha:** 8 de septiembre de 2016. **Lugar:** Ciudad Merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 1.

Observaciones:

- Al hablar de los problemas que tiene con su madre por la falta del control de los esfínteres, se tensa, y se pone rígida.
- Se pone inquieta cuando habla sobre la ansiedad.
- Se ha visto más sensible en el transcurso de las entrevistas. Mostrando cierto desequilibrio emocional, en temas del pasado, de sus relaciones inter-personales, y de la imagen que tiene de sí misma ahora cuando antes parecía fuerte.
- Las expresiones de su rostro aun denotan dolor emocional, y ella lo expresa cuando dice que siente que le han quitado una parte de ella, pues su hijo era quien la consentía y le cumplía en muchos aspectos, y que ella siendo posesiva por haber sido hija única (dudó), era que el dolor era más fuerte.
- En el aspecto físico, sintió un poco de pena decir que le habían surgido unas arrugas extra.
- Aspecto personal, no ha tenido mucho cuidado en su cabello de una forma debida, pues, ha dejado de visitar el salón con frecuencia.

Conclusiones:

- Parece ser una persona muy emocional. Esta faceta, la estaría descubriendo hasta hoy, ya que siempre se había mantenido fuerte ante las circunstancias, sin embargo, ahora, su debilidad parece hacerla atravesar conflictos internos que manifiesta, podrían servirle de crecimiento personal.

Dimensión entrevistada: Comunalidad.

Hora: 3:30 pm **Fecha:** 22 de septiembre de 2016. **Lugar:** Ciudad Merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 1.

F: Bueno, hoy estamos en 22 de septiembre del 2016, y son las 3:30, el lugar, ciudad merliot. Su edad, 62 años, ¿Verdad? ¿Qué tal de salud, cómo se encuentra usted?

A1: Pues fíjese que hoy, le soy sincera, he tenido unos días, no le puedo decir cuántos, pero sí he tenido un poquito de bajón, así de que me he estado así como un poquito de estrés, verdad, pero de lo contrario, en el mismo momento que he estado así, le he estado pidiendo a dios, porque digo yo, *no, mi salud es primero*, verdad, (se escucha un comercial de televisión) y, pero de ahí, me he sentido tranquila

F: ¿Y los medicamentos no se los ha dejado de tomar?

A1: Fíjese que no, quizás eso, me los he estado tomando no a la hora indicada, yo creo que eso es, porque hoy que vine, no me la había tomado del desayuno, cuando vi que se había hecho pipí, verdad, sentí ahí, verdad, entonces digo yo, quizás cuando no tengo los medicamentos, es que se me sube la azúcar rapidito.

F: Siempre es importante tomarse los medicamentos a la hora,

A1: Sí, sí...

F: Bien, hoy vamos a hablar sobre las relaciones que usted establece con su familiar, y con otras personas. ¿Cómo describiría la relación que mantiene usted con su familiar?

A1: ¿Con ella?

F: Sí, con su mamá.

A1: Vaya, mire, como hija, yo me siento feliz, cuando ella abre el cuarto y sale, y lo primerito que yo voy a ver es si ella se ha hecho pupú, o se ha hecho pipí, entonces, cuando yo veo que no se ha hecho pupú más que todo, me siento bien, me siento bien con ella... no la regaño, porque de verdad realmente, yo le digo: *“qué barbaridad, usted como me llena”* vaya, entonces, ahí, cuando está así, yo igual, se me sube un poquito la azúcar, pero es cuando ella se hace pupú, como que se me altera a mí, mi sistema nervioso.

F: Y más allá de eso, en la manera en que ustedes se llevan, ¿Cómo lo podría describir?

A1: Pues, fíjese que, a veces, yo me quedo bien admirada, completamente, porque cuando a veces ella no hace nada, está tranquilita, verdad, estamos ahí las dos platicando pero como ella no tuviera su enfermedad, así vea, como antes, una relación normal, así, vea, ella me cuenta sus cosas, yo le cuento las mías, todo de su pasado, ella me lo cuenta, cómo

trabajaba, las partes que había trabajado en santa ana, este, todo eso. Entonces, yo, después digo yo *mirá, ta lucida con todas las cosas*, yo como hija, le digo yo, yo me siento feliz cuando está ella.

(Silencio)

F: Ehm, ¿Los sentimientos que muestra hacia usted?

A1: ¿Ella para mí?

F: Sí, o las acciones que tiene para con usted.

A1: Mire, ella, para decirle de que... fíjese que para los casos que han contado allá en la Asociación.

F: Mjm.

A1: Digo yo, quizás ni el 50% tiene ella, porque ella siempre ha sido de un carácter bien dulce, porque eso no lo puedo negar yo, ella no, nunca ha sido rencorosa ni vengativa, ella siempre perdona, vea, y entonces, le digo yo, para mí, ella siempre me trata bien, soy yo, como le digo yo, como cuidadora de ella, que yo soy la que me altero, de ella para mí, no, solo que cuando ella me ve bien enojada, ella reacciona, porque eso sí, y después que me da risa a mí, ah, porque cuando ella me ve bien enojada "*ah, ¿y por qué me gritás pues? ¿y por qué...?*", pero ahí es, es un poco cuando ella me ve porque estoy bien alterada, pero de los contrario, ella se mantiene en una gran paz y una gran tranquilidad, todo me escucha, no se me altera, créame que después a mí que yo le digo las cosas, me da como un remordimiento, porque la veo que ella, nada, nada de eso, nada, vea, y, entonces, (suena música) le digo, es pasiva ella.

F: ¿Cómo describiría las relaciones familiares ahora que es cuidadora de un familiar que adolece de alzhéimer? (ruido de automóvil).

A1: ¿De (inaudible) con mi mamá?

F: ¿Mmm...?

A1: ¿Yo con mi mamá?

F: No, con sus otros parientes.

A1: Con... vaya... fíjese que con la familia, yo a veces me siento, ¿cómo le quiero decir?, un poco molesta (suena música) porque como la vez pasada le había dicho a usted, que ella fue buenísima con toda la familia, mm, y ahora que yo necesito que la vengan a ver, porque más o menos eso es lo que yo quiero, que la vengan a ver como que se han distanciado, como que la enfermedad de ella se les puede pasar a ellos o a veces yo siento que como, por, por evadirla, no tener responsabilidades con ella, y la ven como, como que no necesita pues... ayuda (música continúa). Porque cuando ya vienen, ella se pone a

platicar con ellos, lo único que repite las cosas, va, que de quién es este niño, que no sé qué, pero luego normal, que no, ellos lo ven normal pues, porque *“hola, tía”, “hola”,* entonces *“¿quién sos vos?”* — Le dice ella, pero luego que, ya después, que ya, más, en familia, ya ella se acuerda: *“ahh, vos sos hija de la...”* ah, que, que no sé qué, pero, realmente, cuando yo los necesito, no vienen. No vienen.

F: ¿Y eso qué le hace sentir?

A1: ¿A mí? ¿Cómo hija?

F: Aparte de molesta.

A1: Como hija, sí, yo me siento mal, (música) porque como yo he vivido lo que ella ha sido para ellas, lo que ella fue con ellas, porque ¿cómo le quiero decir?, siempre ella le dio ayuda a mamá, fíjese como son las palabras de ella, *“es que mirá hijita, vos me sacás el pasado”* — me dice ella—*“que como fui yo con la familia, pero mirá hijita”* — me dijo —*“yo todo lo hice sin esperar nada a cambio, porque yo lo hice, porque es un mandato de dios, que no me vengan a ver... ni falta me hacen”,* ella siempre me dice, verdad, entonces ella, no es rencorosa, no es vengativa, no se acuerda, la que yo me acuerdo, soy yo, pero ella no se acuerda ya, ella no se acuerda, y ella dice *“si la gente me quieren venir a ver, que no vengan” “si mi hermana allá de soyapango no quiere venir está bien, que no venga”, “pero yo”* — dice—*“todo lo que pude hacer”* — dice ella —*“cuando yo trabajaba, ya lo hice”* dice..

F: Pero, en este caso, niña Ani, eh, respecto a la relación que usted mantiene con ellos, ¿Usted les dice, o ellos se ponen en comunicación con usted? Al menos...

A1: Yo les hablo.

F: Tal vez... si es posible, que se comuniquen un poco con usted, para ver cómo está, o no solo lo referente a las condiciones que presenta su mamá, sino usted.

A1: Mire, ellas nunca que... (inaudible).

F: ¿No...?

A1: Sólo soy yo la que les hablo, por ejemplo, la, la, mi tía, la que vive en soyapango.

F: ¿Sí?

A1: Vaya, imagínese que mi tía, la que vive en soyapango, ella dice que yo no necesito nada, porque ella me ve que como que yo vivo en una gran abundancia, en todo, pues, en dinero en todo, cuando yo le hablo, (ruido) la, la actitud de ella para mí, no me gusta, porque, vaya, ella tiene una tortillería, entonces cuando yo le saludo, ella cree que, que, yo percibo, pues, como que ella, yo le he hablado para que me dé dinero, que me ayude con ella, *“¿qué tal como ha estado?” “ayy, aquí”, “¿cómo ha estado?”, “aquí, mirá, bien jodida, que no se vende, que las tortillas no se venden, que toda la gente quiere fiado”,* digo yo,

esas cositas a mí, yo las interpreto como que ella me está diciendo, si querés pisto, si querés que te preste pisto, no puedo porque las ventas están, entonces por esa actitud de mi tía conmigo, cuando yo le hablo por teléfono, yo he optado en no hablarle.

F: ¿Podrá decirse que entre ella y usted percibe una gran barrera?

A1: (Suenan la televisión -*círculo de amor...*-) sí, se puede decir, sí, hay una gran barrera y esa fíjese, que... increíble, ella, ha llegado a vieja, y ella tiene como un resentimiento con mi abuelita, la mamá de ella, como yo he sido la primera nieta de mi abuelita, entonces, mi abuelita volcó todo su amor conmigo, y ha sido como que ella, mi tía esta, era la pequeña de mi abuelita, como que ella sintió, ha sentido siempre celos conmigo.

F: ¿Casi son de la misma edad?

A1: No, ella me lleva como diez años más, 10 ò 12, no me recuerdo cuanto tiene. Ella tiene más edad que mí. Pero sí, siempre yo he notado eso, por celos, vea, ella tiene celos porque, porque su forma de ser para mí persona, siempre ha sido así como... como... pesada. Entonces como le digo, yo soy bien observatiba, y analizo las cosas.

F: Mjm.

A1: Entonces, cuando yo siento que las personas, no, en algo, eh, en sus palabras, yo las analizo, ok. Hasta aquí, veá.

F: ¿Y con otros familiares tiene problemas?

A1: Fíjese que con mis otras primas, porque son mis primas, como yo le hablo, pero ellas... (suena música) nunca me han dicho eso a mí, solo "*hola, ani, cómo has estado?*", bien, y les hablo, va. Y, ya me hablaron "*qué tal mi tía, ¿cómo está? Mire, cualquier día vamos a llegar*" "*vaya, está bien, aquí las espero*" porque de ... (inaudible)... realmente yo soy la que las ubico, a que vengan aquí a al casa, entonces yo he analizado, que porque ella vive allá en Versailles, carretera a quezaltepeque les cuesta venir acá, yo pongo ese punto, veá, entonces yo entiendo eso, tienen que agarrar dos buses, veá, yo... soy tranquila en ese aspecto, pero mi tía, que viene de soyapango, ella siempre, para venir aquí, a que yo le diga, pone miles de pretextos, pero para ir donde mi prima de versalles, ahí ella corriendo va, veá, por cualquier cosa, y ella se le ha metido en la cabeza, que dice que es más lejos venir aquí, en ciudad merlito, que ir a versalles.

F: Mjm

A1: Entonces digo yo, *a saber cómo ella tiene su cerebro*, porque para mí versalles está más lejos que venir aquí.

(F ríe)

A1: ¿Verdad? Como le digo yo, así tomo yo, entonces, como le digo yo, he optado no hablarle, por ejemplo, me contaron que mi tío, el esposo de ella.

F: Mjm

A1: Estaba un poquito delicado de salud, entonces digo yo, *si ella no se interesa, por mi mami, que es su hermana*, veá, entonces yo, como le voy a (inaudible), igual. Igual. Digo yo.

F: ¿Y hay algún familiar con el que usted sea más cercano?

A1: Mire... tengo una prima, igual, pero como vive en versalles, sí pero con ella me lleva bien, porque le cuento mis problemas y ella siempre tiene un buen consejo para mí, y en ese aspecto sí me gusta, verdad, y cuando ella puede, porque tampoco, veá, no puedo obligar, sí me da, a veces, me ayuda, sí, quisiera no agarrárselo, veá, porque, definitivamente, bueno, pero esto, digo yo me ayuda para comprarle los pampers a ella, veá, pero es la única.

F: Pero tal vez... bueno, no sé, qué actividades hará ella, pero si en todo caso, ella no puede venir, pero al menos ya eso es un ayuda para usted.

A1: Sí.

F: Y aunque, que, no, a veces quisiera agarrárselo, pero...

A1: Sí, porque ella a veces cuando yo no le hablo, ella me habla.

F: Sí... y eso, ya preocupación o interés. ¿cómo describiría sus relaciones con los vecinos o miembros de la comunidad? (música)

A1: Bueno, de los vecinos, (música) mi convivencia es de saludar, "*buenos días*", "*buenas tardes*", "*adiós*", con quien tengo yo más confianza es con la vecina de enfrente, me entiende, con ella y con la mamá de ella, de ahí, con las demás personas (hace un gesto de negación).

F: ¿A qué se debe eso?

A1: Fíjese que tengo exactamente 31 años de vivir aquí, y yo he analizado como son las personas, las personas a veces se quieren meter en la vida de uno, y no me gusta a mí, a la gente chismosa, yo le huyo, entonces, yo he visto, bueno, cuando mis hijos estaban pequeños, este, se iban allá abajo, a ¿cómo le quiero decir? A jugar, y todavía vive la persona aquí, me le rompió la pelota a mis hijos, con los vecinos que viven pegados aquí, hoy ya no viven aquí, se fueron a los ee.uu; entonces yo vía, veía mala intención de parte de esas personas, porque les agarraba la pelota a mis hijos y les metía cuchillo y las botaba, ¿me entiende? Y, bueno, la gente como que se, se adueña de de las calles, veá, entonces no podía bajar hasta allá abajo, sino hasta acá, entonces, había una señora que, hay una

que ya se murió, este, esa señora, era viendo que yo venía de trabajar y me venía a poner quejas de mis hijos, entonces, y así veá, fueron tan, ¿como le quiero decir?... tan... este, la gente tan mala, que cuando, al papá de mis hijos un día, el esposo le fue a poner queja, y que mis hijos tenían 7 años, imagínese, y digo yo cómo es la gente... de, de su mente... sucia, verdad, porque en sucias de pensamientos malos para los niños, que fueron tan capaces de, de, de ponerle la queja a rafael, entonces, él, inmediatamente vino, y vino a castigar a mis hijos, sin esperar ninguna explicación solo porque el maitro le dio, le dijo eso, vea. Vaya, entonces yo...

F: ¿Sabe que le dijo?

A1: ¿Cómo?

F: ¿Sabe qué le dijo?

A1: Sí, le dijo de que ellos iban a molestar allá abajo, que molestaban a su hijo, que no sé qué, y entonces yo les dije: “¿por qué les pegaste, mejor les hubieras preguntado?” Verdad, gracias a dios, que mis hijos, no es porque sean mis hijos pero, lo que ellos son, gracias a dios, (ruido de automóvil) no son iguales a los hijos de otras personas, ¿me entiende? Entonces, yo viendo todas esas cosas...

F: Cuándo dice eso, entiendo que los hijos de las otras personas se parecen a sus padres.

A1: Ajá.

F: ¿A eso se refiere?

A1: Mmm...

F: Es decir...

A1: Pues, mire, sí... porque vi que ya grandes, sí, en el aspecto de hombres, a mí me... me caen mal los hombres que son chismosos, chambrosos, pior que una mujer.

F: Mjm.

A1: Y así son ellos. Así que he visto también que toda la gente pikis, como yo les digo.

F: Mjm.

A1: Todos ellos, esas personas son unos grandes bolos, drogadictos, yo veo, esas personas se creen, pero ¿De qué pues? ¿De qué se creen? Veá, entonces, yo, yo, no tengo amigas, ni vecinas, mire ella, porque a mí cuando me preguntan, este “*conoce a la persona aquí... ¿Es su amiga?*”, “*no, fijese que no es mi amiga, somos conocidas*”, le digo

F: Esa palabra, cada vez usted la dice...

A1: ¿Mmm?

F: Esa palabra...

A1: ¿Sí?

F: Esa palabra, cada vez que usted la dice... la escucho que la dice con firmeza, pero que tiene un gran peso para usted, diferencias entre los amigos, y los... conocidos.

A1: Así es.

F: Así es...

A1: Porque los amigos van a estar en las buenas y en las malas, usted les cuenta una cosa, y no lo van a ir a divulgar, los conocidos, no... *"hola, ¿qué tal, cómo está? Buenos días, buenas tardes"* hasta....

F: Pueden estar en las buenas, pero en las malas son los primeros que salen...

A1: No... y mire, defectos que yo he visto aquí, veá, usted comenta algo, y ya le ponen colas y... y, patas, y ya no, veá, solo la gente, así que no, y para tener esa clase de amistades no, no, no, ¿me entiende?, mejor de lejitos, y no de cerquitas, mejor calladitos, se ven más bonitos, verdad, le digo yo, yo así decía siempre. (sigue sonando música).

F: ¿Y ya ha tenido alguna dificultad con esas personas? Por lo que ha ... (inaudible).

A1: No, primero dios que no.

F: ¿O ha escuchado comentarios?

A1: Mire, tal vez, me dijeron un día, porque yo salía y la dejaba sola, pero nadie sabe el porqué, verdá, y como allá dijeron en la asociación que todo lo que digan los vecinos, que mejor les valga, mejor le resbale, porque solo el que vive con el paciente, así como ellos, sabe lo que significa, hay gente que le gusta criticar pero sin saber el origen de esas cosas, veá. Un día yo se lo dije a mi hijo, *"mirá hijito, yo ya no me voy a pelear con las personas, pero te lo estoy contando a ti, lo que dicen ciertas personas"* y le dije hasta con nombres y apellidos, porque la persona que me lo dijo así con nombres, *"y yo"* – le dije yo – *"por respeto a usted, es al único que le voy a dar información, dónde ando, y con quién ando, y de ahí a nadie más, y no me interesa, y no me importa lo que diga a la gente"* porque yo tengo eso, le dije a mi hijo, que toda la gente que es chismosa, en ella misma recaen las cosas, le dije, así que a mí no me interesa, *"sí, pues, está bien"* – me dijo—*"tenés razón", "tenés razón"*, me dijo. *"vos" ... (inaudible) ... "no te interesa lo que diga la gente, porque tenés derecho a saberlo"*, así es que ahí puede ver usted. (sonríe).

F: Sí, ¿Y que piensa del comentario sobre lo que las personas dijeron alrededor de...?

A1: De que la dejaba sola a ella, de que pobrecita, que a saber qué, que quizás estaba sin comer... entonces, como le digo yo, hablan, sin saber, verdad.

F: Aunque, bueno, trayendo esto ahora, alguna manera usted le ha preocupado lo que pueden decir otras personas pero en relación cuando su madre es lo que lo dice.

A1: ¿Cómo cuál?

F: En relación a lo que su madre dice, que a veces contesta el teléfono, que a veces...

A1: Fíjese que sí, a mí me preocupa más cuando ella contesta el teléfono, ahí sí me preocupa, porque tengo varias amigas, así, que no saben, que saben que tiene la enfermedad, pero que no saben las reacciones que da eso, entonces a veces ellas se creen, veá, cuando mi mamá les dice *“fíjese que no he comido, no he comido, aquí estoy, mire, aguantando hambre, ella no está desde la mañana que se fue, desde la mañana que se fue y aquí estoy aguantando hambre”* ellas creen que de verdad realmente yo me he ido en la mañana y la he dejado aguantando hambre, me preocupa eso. Vaya.

F: ¿No ha tenido problemas por eso?

A1: No, gracias al señor, no. Porque lo que me ha dicho a mí la doctora es que desconecte el teléfono, cuando yo salga, *“Así te evitás muchos problemas”*.

F: Mjm

A1: Pero pienso en ella, va a estar desconectada de todo, yo, a veces me hace caso, *“no vaya a contestar, el teléfono, suene que suene, no conteste el teléfono, porque usted no sabe las reacciones que tengan las personas, mire que como el país está hoy, que la gente solo anda preguntando que si está sola o está acompañada, y pueden venir aquí asaltar”*, *“no, no, no, por eso no lo contesto”* y me hace caso, y a veces le digo yo a ella, también, *“su enfermedad es bien peligrosa”* le digo, *“¿por qué?”* Me dice así veá, *“porque se inventan cosas que no son ciertas”* – le digo yo – *“por ejemplo usted dice que no le doy de comer, y sí le doy de comer, lo que pasa que usted tiene panza de músico”* (niños haciendo ruido)(inaudible) cuando yo, que yo le digo eso,

F: ¿A qué se refiere con eso?

A1: Es que es un dicho que había antes, veá, que la gente que uno, que uno pasaba comiendo, que uno de cipote, pasaba, mi abuela era uno, *“púchica, es que tienen panza de músico... comer, y comer y comer, y comer”* veá, y, y, y, y, entonces a ella le digo yo... (inaudible) recuerdos que tenía de mi abuelita, verdad, por eso le digo yo a ella, porque tenés panza de músico, y le da risa ella.

F: Bueno, pero ya que menciona a sus amigos, ¿cómo está la relación con sus amigos? Después que, ehm, mejor dicho, desde que se ha convertido en cuidadora.

A1: Pues fíjese que le voy a decir de que en ese aspecto, me ayuda en el aspecto que salimos.

F: Sí.

A1: Que voy a las casas de ellas, me siento diferente con ella, andamos de arriba para abajo, en el tiempo que yo, que yo, pongo de límite, cuántas horas puedo andar con ella,

entonces, bueno han sido amigas de muchos años, de muchos años, y ahí estamos, siempre no es estamos comunicando por teléfono, me llaman: *“mirá, venite para la plaza, venite para multiplaza, venite aquí estamos”* veá, porque, me dicen ellas *“vamos a tu casa”*, *“no, no, no, no, no, no... no”* – les digo yo—*“yo no quiero estar encerrada aquí, es más, yo siento el alivio de irme”* entonces, realmente yo con ellas, la enfermedad de mi mami, no ha afectado las amistades, al contrario, siento que ha habido más unión, veá, porque siempre me preguntan por mi mamá, por mi salud, cómo está, veá, tengo dos amigos, que de verdad, igual, son de muchos años, de muchos años, ellas me hablan de estado unidos, para preguntarme cómo está *“¿cómo está... cómo está tu mami?, aquí estamos orando por ella, estamos orando por vos”*, siempre, veá, tengo una amiga que vive en australia, y ella dice que es bien difícil la, la comunicación para acá, entonces me habla después de las doce de la noche, se puede, se puede comunicar no sé qué horas eran, son allá, pero sí, cuando ella me llama, me siento pero le digo yo... como... agradecida, porque le digo, como persona que está lejos, pero está pendiente de mi salud, está pendiente de la salud de mi madre, entonces yo siento de que la, cuando yo les dije que mi mami tenía esta enfermedad, sentí yo que, que el grupo mío de amigas, como que más se han unido conmigo, (gente hablando afuera de la casa), y me cuentan chistes, me cuentan de la vida de ellas, de sus hijos, su esposo, su trabajo, entonces eso me gusta porque de verdad estoy informada de la vida de ellas, e igual de la mía, ellas.. Veá. Entonces, siento yo que, que han sido más... hay más unión.

F: ¿Y tampoco se siente aislada del mundo?

A1: ¿Mmm?

F: Cuando está con ellas, tampoco se siente aislada del mundo.

A1: No, siempre ellas están pendiente de, de mí. (ladridos de perro).

F: ¿Y cómo? ¿O qué representan para usted las relaciones que mantiene con los servicios públicos o con otras instituciones? Por ejemplo, si no hay servicio público, o, bueno, si no hay servicio público, ¿De salud? ¿De la para con usted?

A1: Pues, mire, fíjese que yo voy, hoy, hoy, este, estoy yendo a la casa de la mujer de ahí de santa tecla, de la alcaldía. Entonces, he sentido que me han tratado bien, bien ¿cómo le quiero decir...? Este, de... de, de las pocas cosas que yo he ido a, a consultar, me han tratado muy bien, excelente, entonces, este, ponen mucho interés en mi persona, porque ahí me llaman que, para preguntarme cómo estoy, bueno, en el seguro que yo voy, lo único que... ahí sí, los doctores que también, igual, que yo voy, me atienden bien, lo único son la falta de los medicamentos, veá, que a veces no tienen ellos, ahí. Pero de lo contrario, en

sí, para con mi persona, yo siento, que he ido, siempre me tratan con... bien, me tratan bien, bien.

F: ¿Y con las otras instituciones, que al menos le dan una mano o le ayudan para sobrellevar esta enfermedad?

A1: Por ejemplo, sí, yo le agradezco a la asociación, porque realmente, hoy en octubre, yo voy a cumplir un año de estar yendo, verdad, entonces no, yo estoy bien agradecida porque yo en sí, no sabía lo que era esta enfermedad, verdad, y empezaron a decirme lo que era, lo que es un cuidador, vaya, yo tampoco no sabía lo que es un cuidador, entonces, este, qué es tener un paciente con esta enfermedad, entonces, yo, la ando recomendando a todas las personas que cuando voy en el bus, o que... voy en el bus, o estoy yo sola, y empiezo yo a entablar plática veá, con algunas personas, y empezamos a platicar de la vida, de dios, de las enfermedades, cuando ya ellas me dicen que tienen un familiar así, yo le digo: *“mire, ¿y por qué no va a la Asociación?”*. Yo las invito: *“mire, vaya, ahí le van ayudar, ahí le van ayudar, mire, ahí se va a dar cuenta de que hay otros casos de, peores de los que nosotros estamos teniendo, y va a ver que se va a sentir bien”*. Así, entonces yo, como le digo yo, con la asociación me siento bien agradecida.

F: ¿Y con las personas que van?

A1: ¿Mmm?

F: ¿Y con las personas que van?

A1: ¿Allá a la asociación?

F: Sí... es decir los otros miembros.

A1: Fíjese que sí, yo veo, yo solo lo escucho, vaya, (F ríe) de entablar así, cuando vamos a comer el cake, es que vamos, siempre ando buscando una señora que la señora es enfermera que es cuidadora también, es una enfermera, y entonces, ella siempre me pregunta, cuando yo le cuento de mi mamá *“¿y cómo se siente usted?”* Veá. Y entonces, yo me siento bien, porque con todos ahí platicamos, y siempre todos se ponen a la disposición... *“mire, cuando se sienta así, háglenos por teléfono”*, verdad, entonces *“sí”*—le dije yo—*“gracias”*, entonces siento yo que me llevo bien, veá (gente platicando afuera de la casa), con los miembros de la asociación.

F: ¿Hay alguna incomodidad o algo con estas instituciones o estos servicios?

A1: No.

F: ¿No?

A1: No, no, no, porque... donde, bueno, antes donde llevaba a control a mi mamá, era en el San Rafael, así es que igual, que...

F: Bueno, la San Rafael, igual,

A1:

F: Pero ahí tuvo la queja...

A1: Sí, sí.

F: Principal,

A1: Pero, bien, me han tratado siempre... sí, así es...

F: ¿Y con respecto a sus fuentes de apoyo, Niña Ani?

A1: ¿Mmm?

F: Respecto a sus fuentes de apoyo, ¿De dónde siente que vienen esas fuentes de apoyo que a usted le ayudan, ya sea, económicamente, o socialmente, emocionalmente...?

A1: Mire, económicamente, yo de mi pensión.

F: Sí...

A1: Y mi hijo mayor que me ayuda.

F: Mjm.

A1: Y bendiciones que a veces me, me manda el señor, por medio de mis amigas, veá, que ellas tienen a él, veá, *“que esto te sirva para algo”*, veá.

F: (Inaudible)

A1: Este, (suena la televisión), de ahí que, cosas de comida, igual, veá.

F: Mjm.

A1: Son ellas, las que tienen esos detalles conmigo, veá, yo no pido, sino que *“mirá te tengo estas cositas para vos”*, realmente yo digo, que el señor me bendice.

F: ¿Y cada vez que usted recibe estos detalles, usted que siente?

A1: Mire yo siempre recibo un detalle así, siempre lo primeramente, que le doy gracias a Dios.

F: Mjm.

A1: Porque él es el único que toca los corazones para que las personas me puedan a mí bendecir, entonces yo lo que digo es *“gracias”*. Y si tengo un ejemplo, bastantes víveres, veá, entonces lo que hago yo, es compartir, (suena la televisión), porque eso siempre me ha gustado a mí, compartir, si Dios me manda tanto, digo yo, pero se me van arruinar, las cosas por tenerlas aquí, entonces lo que hago mejor, es eso.

F: ¿Qué representan para usted esos gestos de ayuda?

A1: ¿De parte mía?

F: No, de los demás, para con usted.

A1: Como siempre, para mí, son detalles, que ellas me dan a mí, pero yo siempre pongo que dios tocó su corazón, porque yo siempre, le pido a dios que me bendiga, son, son mis oraciones en la mañana: *“Señor, que no me falte el elemento espiritual aquí”* (se toca el pecho, al lado del corazón), *“ni el material en mi casa”*. Y, gracias a dios, hasta esta fecha, no me ha faltado, verdad, así que yo, sí, así es como yo paso.

F: Bueno, ahorita hemos hablado sobre sus relaciones con sus familiares, con sus vecinos, eh, con sus amigas, también sobre los servicios que recibe, cómo la han tratado, y cómo usted percibe esos servicios para con usted. Hemos hablado que hay cosas... que sí, son favorables, pero también hay otras que son desfavorables; bueno, las favorables son que mantiene sus relaciones con sus amigas, y éstas en vez de alejarse, han ido creciendo o han fortalecido el lazo que tienen con usted, pero también, hay relaciones que... se han ido deteriorando, o... son un poquito un problema, más, que (suena un mueble que está siendo movido) (inaudible)... como la tía que tiene en soyapango... ¿Cómo usted ve su vida social ahorita?

A1: Pues, fíjese que, este, yo la veo, sí, la veo yo, quizás he conocido otras amigas, que de verdad realmente, eh, este, me han impactado, porque realmente, yo las he conocido, y, y nos hemos despedido, bueno, para la próxima semana, así verdad...

F: ah.... (Ríe).

A1: Pero a la vez, me ha dado alegría en mi persona, porque cuando yo menos he pensado me han hablado, nuevamente, antes de la semana, y siempre me dicen, *“qué tenés tú que me hace tener más confianza contigo”*, entonces, eso para mí persona, me saca como... Una satisfacción, porque yo, le digo yo, realmente, no es que yo sea religiosa, ni que yo sea como fanática, pero sí, yo soy bien temerosa de dios, y como dicen, los fracaso hacen pensarlo a uno tanto, le ayudan a uno para un futuro, entonces ahora, siempre que yo me encuentro con una amiga, o así que me la presentan, yo siempre se la pongo en las manos de dios, y le digo yo: *“señor, haga usted el círculo de amistades que usted quiere que yo tenga”*, así me mantengo yo, entonces, cuando esta persona me vuelve a llamar a mí, (ruido de automóvil) yo lo primero que le digo, (inaudible), y *“lo que hiciste”* le digo yo. Yo me siento bendecida en ese aspecto, porque solo le digo al señor, cuando yo trabajaba no tenía estas amigas.

F: Mjm.

A: Y, y yo, digo yo *señor, concédeme la gracia con las personas*, porque de verdad, realmente, a mí nunca faltar el respeto, jamás, verdad, a las personas, y nunca me ha gustado tener amigas, de menos años, no, que sean de mi misma edad, o mayores, eso

desde que yo era jovencita, siempre siempre yo clasifiqué así a, a, a,... mis amistades, en los trabajos igual, les hablaba a todos, pero yo siempre me inclinaba a las personas que eran más mayor que mí, porque sentía yo, bueno, ella no andan loqueando, (ruido) (inaudible).

F: ¿A usted siempre le ha gustado la gente madura?

A1: Sí, a mí, sí. Porque no sé, tienen, quizás, como dice la biblia... sabiduría, voy aprender.

F: Y aparte, de estas personas que me ha mencionado, hay otras de las que no hayamos hablado, pero que son una fuente de apoyo para usted?

A1: ¿Cómo?

F: Pues... aparte de sus familiares, o sus amigos, de la asociación, de las instituciones como...

A1: ¿Tengo otras aparte de esa?

F: Ajá.

A1: Sí, fíjese que tengo las hermanas de donde la iglesia, igual, yo las tomo así, eh, este, de otra iglesia que también. Entonces, sí, esas personas igual, verdad, se han interesado también en la enfermedad de mi mami que la conocen, verdad, y pues, ellas igual, sus oraciones, y cuando ellas, igual, vea, el señor, les toca su corazón, ahí vienen con las bendiciones para acá, (ruido) así es como yo me mantengo...

F: Sí... bueno niña ani, creo que esto sería todo por ahora. Muchas gracias como siempre le digo, por abrirnos las puertas, ¿Hay algo que tal vez, alguna duda o algo que no haya sido expresado y sea oportuno?

A: Mire, yo estoy bien agradecida que viene usted, porque cada vez que usted viene, es como que yo estoy sacando algo de adentro para afuera, y eso hace que, que, esté yo limpiando mi interior, entonces para mí estas charlas (suena música) me favorecen en el aspecto de personal, y a la vez como cuidadora, porque realmente, yo le puedo decir, no puedo engañar, también tengo defectos, pues, en ese aspecto, pues, como cuidadora, que mi mamá, eh, eh, me regaña, pero a la vez, cuando hablo con usted, se va usted y yo analizo todas las preguntas que usted dijo, y tengo que cambiar, entonces, esto es para mí, una ayuda bastante.

F: Qué bueno, qué bueno. (Sonido).

A1: ¿Mmm?

F: Usted es bien reflexiva, y eso, créame, que le va ayudar un montón.

A1: Así es que, le digo yo, que realmente uno es ignorante cuando no sabe las cosas.

F: por eso siempre ignoramos algo.

A1: ¿Mmm?

F: Siempre ignoramos algo, no lo podemos conocer todo.

A1: Sí.

F: El problema quizás no es desconocer las cosas, sino que cuando, las, ya sabemos, no las queremos conocer.

A1: Mjm.

F: Pero no debe de ser eso. Bueno niña ani, gracias.

A1: Bueno pues...

Bitácora de dimensión entrevistada: Comunalidad.

Hora: 3:30 pm **Fecha:** 22 de septiembre de 2016. **Lugar:** Ciudad Merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 1.

Observaciones:

- A. Muestra enojo ante la falta de apoyo por parte de sus familiares y otras personas a quienes su madre ayudó, percibiendo la actitud de estos como desconsideración.
- Reconoce cierta desmotivación de su parte, cuando su madre da respuestas insatisfactorias o reacciona de una manera en que se siente tensa, mal o molesta.
- Manifiesta cierta satisfacción de la relación cuando habla de que su madre tiene estados de lucidez y que puede llegar a acercarse a la relación que antes tenían.

Conclusiones:

- Las relaciones que establece con su grupo familiar, no parecen ser satisfactorias, puesto que ella demanda cierta atención que sus parientes no están dispuestos a brindar.
- Hay una variación en su ánimo en relación a la tarea de cuidadora, puesto, que las variadas formas de respuesta de su madre apuntan solo a la satisfacción o la desmotivación hacia la manera en que ve la forma de desenvolverse.

Dimensión entrevistada: cognitiva.

Hora: 3:37 pm

Fecha: 3 de octubre de 2016.

Lugar: Ciudad Merliot.

Entrevistador: Alex Vega. **Entrevistada:** Cuidadora 1.

AI: Bueno pues, estamos ahora 29 de oc, de oc, de septiembre con la Niña Ani, y vamos hacer la entrevista acerca del aspecto cognitivo, ch, este tema va a tratar de algunas ideas que se tienen cuando uno es cuidador de paciente con alzhéimer, en este caso es la mamá de, de Ani, quien padece la enfermedad, pues las preguntas van a ir relacionadas con respecto a como ella se percibe como cuidadora o como la persona encarfada, de ,de de todas sys atenciones, eh... la primera pregunta niña Ani, dice: ¿Sobre qué piensa acerca de usted, respecto a su papel de cuidador o usted como cuidadora? ¿Qué piensa de usted como cuidadora?

A1: Pues, yo como cuidador le voy a decir que yo como cuidadora lo descubrí pues, el año pasado, porque no sabía cuáles eran, eran, las, las etapas de la... perdón, en sí ser cuidador de una persona con alzhéimer.

AI: Ajá...

A1: Entonces yo, el tiempo que había pasado el año pasado yo, sentía que ella no decía y me preguntaba un montón de cosas, por lo mismo y lo mismo, pero yo no sabía en sí que eso era lo de la enfermedad, yo como cuidador...

AI: Mjm.

A1: Este, me aburría, pues, ¿Verdad? Honestamente hasta que pues sí, ya va a ser un año que descubrí a la Asociación. Porque yo ya estaba tirando la toalla con ella.

AI: Ajá...

A1: Porque yo varias semanas que ella se hacía pipí y esto fue lo que a mi ya, ya se me desubicó. Ya estaba como que alterada de los nervios, ya no quería cuidarla a ella (Ruido), y me sentía bien tediosa.

AI: Sí (silencio). Cuando usted dice que ya conoce qué es ser cuidador ¿Cómo lo ve usted? ¿Lo ve como algo positivo? ¿Lo ve como algo negativo? ¿Cómo ve usted esas acciones que usted hace como cuidadora?

A1: Fíjese que, a mí, como cuidadora, me hace mucha falta (inaudible) en el aspecto de ... lo que es estar así, mi lo que es un paciente con azlhéimer. Porque yo siento que, que, que

todavía como que no tengo todos los elementos en sí para darle a ella, lo que es en sí ser cuidador.

Al: Mjm... ¿Usted siente que sus acciones ah... no son suficientes?

A1: Exacto. Este. Este, eh... cada sábado que voy allá a la Asociación es algo que (inaudible) ir cambiando como unos parámetros de comportamientos que yo tengo para conmigo. Como le digo, yo tengo un carácter bien fuerte, quiero que se hagan las cosas como yo...

Al: Ajá...

A1: Por la poca información, como le digo, que yo he tenido, tengo como cuidador.

Al: Mjm.. ¿Qué piensa respecto a su mamá de que adolece la enfermedad de Alzheimer? ¿Qué piensa respecto a eso?

A1: Pues, para mí, le digo que son preguntas que yo le hago a Dios, que porque le dio esta enfermedad a mi madre.

Al: Ajá...

A1: Por ser una persona que yo la percibo que es muy inteligente. En el aspecto de matemáticas, este, este, nuestro para los números, ella es, pues, resolvía grandes cantidades que yo no podía hacer. Todo pues. Yo siento que, para mí, ella era muy inteligente... de que le gustaban los números, se aprendía los números de teléfono...

Al: ¿Usted me está diciendo que esa inteligencia la ha perdido? ¿Cómo siente usted esa perdida?

A1: Porque fíjese que yo ahora lo hablamos, le hacemos sumatoria, pero ya no es como antes. Ya no es como antes, ¿Va? Me decía ella: "*A ver quién suma más rápido*". Yo le ponía a ella como ocho, ocho números máximo.

Al: Sí.

A1: Y ella vaya, me ganaba a mí...

Al: Ajá.

A1: Es que las hacía bien rápido.

Al: ¿siempre ella fue bien lúcida en ese aspecto? Ahora que ella no tiene ya esa habilidad ¿Qué piensa usted?

A1: Eh, eh... siento que por qué le vino a a dar esta enfermedad.

Al: De sus interpretaciones, que tal vez Dios pudo hacer tomado esa decisión que él sabe qué razones serán.

A1: Pues, fíjese que para mí, como le digo, como que ella, estoy.... Realmente ella trabajaba todos las tardes, pero desde que murió la patrona de ella que tenía muchísimos años de trabajar con ella, ella se sintió como frustrada, como que no había tenido apoyo.

Al: Mjm.

A1: Que le brindaba la asociación. A pesar de que las (inaudible) le dijeron que sí (inaudible).

Al: Ajá

A1: Porque para mí, mejor no más que decirles cosas. Mejor acción. Yo siento que sí, ¿Veá? Ella...

Al: Ella todavía eso lo menciona.

A1: Sí... y, y desde que le dijeron que ya no iba a poder ir a trabajar, sentí que fueron todos los aspctos que ... eso ¿Verdad? Y luego que pero lo que le hicieron fue... como... lo, lo...

Al: ¿Cómo lo físico digamos en sí?

A1: Eso cabal. Exactamente. Siento que yo para mí ¿Veá? Como persona desde cierto punto que le atrofiaron el cerebro por el medicamento que le dieron a ella, porque no la trataron como diabética, sino como epiléptica. Porque según yo, le cuento a los doctores ¿Veá? Me dicen los doctores, que ahí fue una confusión del doctor que estaba en emergencia en el hospital.

Al: Ajá.

A1: Como yo le digo mi mamá le dio, se le dio vuelta la cabeza, así (inaudible), y el estógmaso este aquí, se le inflamó. Dicen que sacar eso de la lengua, es de epilepsia. (Ruido). Entonces por eso trataron a mi mamá no como diabética, sino como epiléptica.

Al: ¿Entonces usted piensa que también eso le afectó a ella?

A1: Le afectó a ella.

Al: Eh, vamos a movernos a otra pregunta. Aquí vamos hablar acerca de la relfexión que usted hace sobre su vidad, ¿Verdad? Vamos hablar un poco acerca del pasado, del presente y del futruo. Quisiera saber si, si, su forma de verse ha cambiado desde que su mamá padece la enfermedad de Alzheimer. Como cuando uno se ve al espejo, siente que su forma de ver ha cambiado.

A1: Eh, sí... para mí. Eh, yo.. he cambiado.

Al: ¿Cómo?

A1: En el aspecto de que yo ya no puedo salir como salía normalmente. Yo le decía a ella: *"Mire, voy a pagar los recibos"* Me iba y si yo podía le llamaba a ella por teléfono y le decía

“Mire, no voy a llegar a almorzar voy a llegar hasta más tarde”. (Inaudible) Tengo que limitarse...

A1: ¿Y cómo la hace sentir esa limitación?

A1: Pues, mire, me siento frustrada.

A1: ¿Y aparte de frustrada, qué siente?

A1: Este, como a veces tristeza. Y de pensar que como (inaudible) a mi madre. Y que como ella era antes de (inaudible).

A1: Vaya, pero si yo le pregunto a usted ¿Cómo era usted antes de que aparece la enfermedad de su madre? ¿Cómo se describiría a usted antes de la enfermedad?

A1: Antes de la enfermedad, una persona, persona con carácter fuerte que me valía por mí misma. Bien Independiente.

A1: Mjm

A1: Bien independiente. Ella con su trabajo, yo con mi trabajo. El dinero de ella, ella se lo ganaba, yo me ganaba mi dinero. Y, y, y... ¿Cómo le quiero decir...? (Ruido). Fue un, un, un cambio completamente, el... estaba un poco ¿Cómo le quiero decir? Estaba distante en el aspecto de hijo con ella ¿Verdad? Porque yo la sentía (inaudible) Le traigo lo que ella necesita, pero no había aquel gran acercamiento de hijo con madre. Este... de hija a madre.

A1: ¿Cuándo usted ese acercamiento... a qué se refiere? ¿A conversar?

A1: Ajá...

A1: ¿O de dar un abrazo? ¿A qué se refiere?

A1: A dar un abrazo.

A1: A dar un abrazo, ¿A esta cerca o haciendo actividades juntas?

A1: Sí.

A1: O sea, ¿Que era usted un poco más aislada de ella? Si ahora le pido que se describa cómo es la Niña Ani, ¿Cómo se describiría usted? Hoy. Hoy en el presente.

A1: En el presente he cambiado.

A1: ¿Por qué ha cambiado? ¿Cuáles son esos cambios?

A1: El cambio ha sido porque me veo reflejada en la enfermedad, porque realmente, digo, que , soy una persona que mucho se preocupó, mucho se preocupó, mucho le ayudó a la familiar, ella, ¿Verdad? Eso sí. En el aspecto (inaudible). Siento que ella todo lo que hizo, ahora como está ella, no va a llegar a...

A1: Pero los cambios que ha habido en Ud. ¿cuáles han sido?

A1: Yo pienso en el futuro mío.

A1: ¿De qué forma?

A1: Me veo de que tengo que cambiar yo, verdad. Este, le pido a Dios que no me vaya a dar esa enfermedad, verdad, porque yo tengo dos hijos varones, siento que los varones son más cercanos con la mamá. Entonces yo siento que en el futuro, que mis hijos van a verme como un estorbo.

Al: O sea ¿Hay temor en el futuro respecto a la enfermedad de Alzheimer)

A1: (inaudible)

Al: Con respecto a la enfermedad. Dice que usted tiene un carácter fuerte y que antes era más aislada de su mamá. ¿Ha habido un cambio en eso?

A1: Sí.

Al: ¿Cómo ha sido?

A1: Hasta yo misma me ... hasta yo misma me admiro.

Al: ¿Por qué?

A1: Antes yo no lloraba, ahora soy llorona.

Al: Pero el llanto aquí... o se a..

A1: Porque yo antes cuando tenía problemas, era fuerte como roca.

Al: Mjm

A1: Ni una lágrima se me salía, ¿tocan?

Al: Sí, creo que sí.

A1: Ni una lágrima se me salía.

Al: Mjm.

¿?: Hola

A1: Hola.

¿?: Hola.

A1: Hola. Pase adelante...

(Ruido)

¿?: No, más bien. (inaudible).

A1: (Inaudible).

¿?: Hola, buenas.

Al: Buenas tardes.

(Ruido)

A1: Pase adelante.

Al: Ya solo una pregunta nos queda, para que... Entonces si quiere me platica un poco más cómo es eso de que ahora si yo ya puedo ¿A qué se refiere con eso?

A1: Que antes pasaban los problemas y yo me las apartaba de mí.

Al: Sí.

A1: Y yo los solucionaba yo sola.

Al: Ajá.

A1: Sin demostrar a la gente que yo estaba, lo que me hubieran hecho, me impactaba.

Al: Sí.

A1: Antes me preguntaban “¿Cómo estás?” “Bien” Ahora ya no.

Al: Ahora sí expresa lo que realmente siente.

A1: Ahora sí.

Al: ¿Eso ha sido un cambio significativo en su vida?

A1: Sí.

Al: ¿Por qué?

A1: Pienso que realmente, a veces, quizás cargo con esos pers...

Al: Ajá...

A1: Que lo que hace uno es enfermease no interiormente. Entonces ante mis hijos, veas, (inaudible), en este estado que tengo de 62 años. Yo... (inaudible) enfermarme. Nunca han visto llevarme de emergencia al hospital. O en la (inaudible). Gracias a Dios, (inaudible), he estado siempre ahí, los doctores, la medicina, para ellos, así, siempre independiente. Entonces ellos conado voy, hoy, es el tiempo presente. Uo les digo que estoy enferma, y no me creen.

Al: ¿Cómo le afecta eso a usted?

A1: Fíjese que yo en parte por haber sido así... y como digo yo, que era roca (inadible) como dice uno, como si siempre hecho. Entonces ahí es donde yo me veo que quizás sí hubiese sido llorona y niñona (inaudible) (ruido). En parte, eso me hace sentir... (inaudible).

Al: Mjm.

(Ruido)

A1: Porque le digo yo, ella me puede (inaudible) y dicen que puede ser que yo esté haciendo un show.

Al: Ajá.

A1: Porque siempre (inaudible). Nunca yo les he pedido ayuda y todavía llevarme al médico, llevarme al Seguro, no, yo sola. De todo hago yo sola, ni que alguno anda conmigo.

Al: ¿Y eso la hace sentir fuerte a usted? ¿O la hace sentir un poco débil?

(Silencio)

A1: Así como (Inaudible) (música). Me hace sentirme fuerte, pero a la vez, en mi persona, me hacer sentirme también que quizás, como...

Al: ¿Balanceado?

A1: Balanceado.

Al: ¿Usted quisiera como más cercanía con sus hijos?

A1: Exacto.

Al: Para finalizar, quisiera saber cuál es su perspectiva respecto al futuro, ya sea usted, ¿Verdad?, que quiere lograr en un par de años o lo que es usted, quiere mantener ya sea con usted, misma o con su familia ¿Cuál será esa perspectiva en futuro?

A1: Pues, fíjese que yo ahorita, viéndolo desde mi punto de vista, me veo aquí yo a mi cuarto. Sola, porque realmente, no es lo que yo les digo a mis hijos: “*Los últimos días de mi vida, los quiero vivir en paz*”. Hacer mi vida y lo que me guste... hacer lo que me gusta (voces al fondo), ir a visitar a otros lados porque eso es lo que me encanta. Ya pensar que puedo lo que he pasado con mi mami, ayudarle a otras personas. Así me veo en el...

Al: ¿Así se ve en el futuro?

A1: Sí, así.

Al: Con respecto a su mamá ¿Cómo ve el futuro? Esa relación entre ustedes dos.

A1: Pues fíjese que yo siento ahora (inaudible), (voces al fondo)

Al: ¿Ajá?

A1: ¿Me entiende? Siempre que llego antes que yo la quería abrazar normal, ella... siempre ponía los brazos así como de... que estaba (inaudible).

Al: ¿Eso era cuando usted tenía cuántos años más o menos?

A1: Quizás antes que le diera la enfermedad a ella.

Al: ¿Ella nunca fue cariño o amorosa?

A1: (Inaudible)

Al: ¿Ahora sí usted siente que se puede acercarse a ella y darle un abrazo?

A1: Le puedo dar un abrazo porque hasta ella se me quida viendo.

Al: ¿Y ella a usted la ve como feliz o como...?

A1: Sí, yo la veo feliz a ella. Por ejemplo como que ya teníamos como una semana que no. Un día, de estos a la 1:00 de la mañana, que estaba leyendo la Biblia, y entonces aquí estaba en el comedor. Ahí, y entonces (tose) y le dije yo que “*Ahhh... ¿Verdad que se ha hecho pipí...?*” “*No*” – me dijo. Todavía yo... (inaudible) Respecto a la enfermedad.

Al: ¿Usted se altera un poco cuando eso sucede?

A1: Soy diabética. Como que la azúcar se me sube. Le dije yo: “*¡Qué barbaridad! ¡Mire todo lo que hizo!*” Solo se me quedó viendo y me dijo: “*Yo no fui. Fue la niñera y me estás metiendo a mí*” (Inaudible). Dije yo: *¡Dios mío! ¿Qué estoy haciendo con ella?*

A1: ¿Usted recapacitó y lo tomó con más tranquilidad?

A1: (Inaudible)

A1: Pero usted en ese momento sintió culpa o algo.

A1: En sí, en sí, porque no había cumplido lo que había prometido. Yo le había prometido que ya no le iba a gritar.

A1: ¿Cómo calmarse un poco más?

A1: Sí.

A1: Bueno Niña Ani. Vamos a terminar hasta acá. Gracias por su tiempo y por compartir sus experiencias. Eh, con el tema, Si se da cuenta, con las entrevistas, aunque tengan un tema, casi siempre se relaciona con lo mismo. Yo le agradezco mucho, y vamos a dejar aquí la entrevista.

Dimensión entrevistada: Conducta

Hora: 3:37 pm **Fecha:** 3 de octubre de 2016. **Lugar:** Ciudad Merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 1.

F: Estamos en 3 de octubre del 2016 a las 3:47 pm... no, 3:37 pm. Edad, 62 años, ¿verdad?

A1: Sí.

F: Bueno niña ani, hoy vamos a hablar sobre.. Eh... la conducta en relación a lo que son los cuidados, con respecto a su familiar y con los cuidados personales que usted también tiene, y también cuestiones de rutina y cosas así, ¿cómo está usted de salud?

A1: Pues, mire, la semana pasada tuve una semana muy agitada, pero a la vez me sentí muy bien.

F: Mjm

A1: Porque realmente estuve tan ocupada en cosas de aquí y cosas fuera de casa, verdad, entonces eso como que me ayudó en mi... eh, en mi, en mi persona,

F: Mjm.

A1: En el aspecto que no me sentí aburrída, no me sentí ¿cómo le quiero decir? Con una pequeña depresión, ni enojada, sino que me sentí... (Ruido) (Inaudible).

F: Eso es bueno... de su conducta habitual, ¿Me podría comentar cuáles son las actividades que normalmente usted realiza durante el día?

A1: Bueno, me levanto a las nueve, pongámosle las nueve en punto, nueve, a esa hora me pongo a hora, y, luego, este, veo si ella ya se levantó, mi madre, y si no... no se ha levantado, empiezo a ver, a poner el café, y mi rutina completa, vea, así a lavar los platos y cosas así, todo lo que es del hogar, termino de desayunar, y así, haciendo cosas así, y ya pienso qué es lo que voy a hacer el almuerzo, ya después, me pongo a preparar el almuerzo, esa es mi rutina, hasta las doce, desde que me levanto hasta las doce, esa es mi rutina. Me baño, entonces, ya estoy tranquila, ya cuando ella se levanta porque no tiene horario de levantarse, porque le gusta, no le gusta que yo le esté tocando la puerta porque se enoja... por la dormidita, vea, entonces, lo que yo... espero hasta que ella abre la puerta del dormitorio, y, ya ya le pregunto yo cómo amaneció, pero todo ese tiempo que yo paso así, me ayud, me ayuda, para hacer todas las cosas que, que tengo que hacer.

F: ¿Y luego de las doce?

A1: Bueno, luego de las doce, vienen mis hijos, almuerzan, le sirvo el almuerzo, se van su tipo una... una y cuarto, pongámosle, entonces, a esa hora después, ya si ella está

despierta, le pregunto yo si ya quiere almorzar, y si ella me dice que sí, almorzamos juntas las dos, y eso lo hacemos en un periodo de... de por ejemplo, de una y media a dos de la tarde, estamos las dos, viendo las noticias y ahí platicamos las dos, luego de las dos de la tarde, si, si puedo, descanso un ratito, y si no, pues me pongo a lavar, los trastes, del almuerzo; cuando vengo a ver ya son cuatro y media, cuatro y cuarto, a veces salgo a caminar, a veces no, pero, como tengo cosas de leer, entonces, me pongo a leer, yo, verdad, bueno, hoy que estoy con lo de la computación, me pongo a leer el folleto, y, y.. De ahí, si me hablan por teléfono, me pongo a hablar por teléfono, y, y, y se me va la tarde ahí, cuando ya son, ya son las cinco y media, seis, ya veo qué le vamos a hacer a ella, y que últimamente no quiere comer nada, solo pupusas, solo eso tiene en la mente, solo eso quiere comer, dice que ya está aburrída del pollo, de la carne, de todo, pero solo la pupusa es la que no le aburre, y el café con pan.

F: Y el café con pan dulce.

A1: Mjm. Eso le fascina, de ahí, nada más... mire, mire, ¿para qué voy a gastar el pinto que no quiere comer? Entonces, le digo yo *“todo lo siente salado, no hay ni un día de dios que no diga que no está salado”* y no están saldadas las cosas, vea, pero ella, su paladar lo siente salado, entonces yo lo que he optado es solo darle cosas dulces, para que ella diga que <<no, esto está dulce>>. *“¿cómo está”* le digo yo. *“está rico”*.

F: ¿Y luego de eso?

A1: Bueno, ya después que terminamos de cenar, me pongo a ver la televisión que es lo que me fascina a mí.

F: Mjm.

A1: Y estoy viendo ahí toda la programación, las noticias, este, veo, eh, este, ¿Cómo le puedo decir?, programas que me edifiquen a mí, verdad, y estamos ahí, y estamos viendo las noticias, y qué, qué significa lo que están hablando ahí, le explico a ella qué significa, y así se pasa el tiempo hasta que llegamos las 9 de la noche.

F: ¿Y hay alguna actividad que practiquen más que otra? Generalmente.

A1: ¿Yo?

F: Sí.

A1: Mmm.... Mire, (mm) en ese lapso no, porque solo lo que paso ahí es viendo televisión, solamente, de ahí a las nueve que me levanto que me voy a lavar los trastes, verdad, y, y termino de lavar los trastes y después, me vuelvo a venir a ver la televisión, porque estoy viendo una novela que me gusta, verdad, entonces esa novela dura una hora completa y ahí estoy, después de eso, veo el noticiero, el noticiero univisión, a las once termina, y

luego, ahí estoy, sigo viendo televisión o no, y si yo digo *no*, la apago, y después me pongo a leer la biblia, ya leer la biblia, me hace... el tiempo se me hace... a veces me acuesto a las dos de la mañana leyendo la biblia, leyendo porque de primero oro, y después leo la biblia, entonces, no sé cuando estoy leyendo los libros de la biblia y me gusta lo que estoy leyendo, bueno sigo, sigo los capítulos, y cuando vengo a ver, dos y cuarto, dos y diez, a esa hora me acuesto, vea. Y si ella ya está dormida y sale, pues ella me acompaña ahí, “*ya se va acostar, señora*”, me dice. “*todavía no*”— le digo yo – “*pero ya me voy a ir acostar porque...*”. Entonces hasta que ella ve que me voy acostar, se acuesta ella también. Esa es mi rutina.

F: ¿Y las actividades que realiza con ella, cuáles son?

A: Fíjese que a veces en las tardes pintamos, pero a ella le aburre; hoy le está aburriendo, y ella no quiere hacer nada, nada... porque desde la semana pasada la estoy viendo, que dice que no pu... que no tiene fuerzas en las manos, que estar parado mucho le duelen las rodillas, que se cansa, porque hoy no quiere hacer nada, nada, nada, nada. Solo pasa, ha pasado solo acostado, eso quiere, pero, yo a veces le digo, que por eso en la noche está diciendo que le duelen las rodillas, porque le digo yo que ella no hace ningún ejercicio, ningún ejercicio hace ella, entonces “*ah, si me duele y como a vos no te duele*”, me dice. Entonces ya, para no estar discutiendo con ella en ese aspecto, ya no le digo nada. Esa es mi actividad con ella.

F: Aunque también se puede incluir ver televisión.

A1: Sí..

F: ¿Sí?

A1: Sí, la pongo a ver televisión, pero...

F: Pero ella... (inaudible).

A1: Fíjese que ahorita se la apagué, vea, porque me dijo que se iba ir acostar, entonces le dije yo: “*¿Va querer ver televisión?*”, “*no*” – me dijo—“*otro rato*”.

F: ¿Cuáles son los cuidados y atenciones... cotidianas que usted le proporciona a su familiar?

A1: Fíjese, que... mire, en el aspecto, en el aseo personal de ella, pero fíjese que hay días en que ella no se quiere bañar, entonces la doctora, con, la doctora me dijo a mí, que yo la tengo que obligar ella, pero si ella yo la obligo a bañarse, es de estar peleando.

F: Sí...

A1: Es de estar peleando con ella, y me saca, *“como no sos la que te duele a vos, como no sos la que tenés frío”, “no me comprendés que yo ya no tengo pellejito, que la piel mía se va deteriorando, va y no me siento bien para que me bañés”*.

F: ¿El famoso catarro?

A1: Cabal. Y entonces, ay ta. Entonces, antes, le digo yo, me sentía... nos peléabamos, va de peliar, y peliar con ella, bueno, cabal como dijeron aquél día en el simposio, ¿quienes ganan? Ellos ganan siempre, porque uno se aburre estarle diciendo: *“Báñese”, “Báñese”*. Entonces, va, lo que he optado es *“¿Se va a bañar?”, “No”, “¿Por qué?”, “Es que tengo catarro”, “¿De verdad?”*, entonces yo cada vez, ya no decirle nada, y, y, y, y yo ya no peleo con ella, verdad, así es que... así, así es, la baño cuando ella me dice, *“Mire, ¿Se va a bañar?” “Sí”,* entonces ahí aprovecho, de ahí, tiene sus toallas húmedas que se las paso, porque yo antes, se las hacía, todo yo le hacía, pero la doctora cuando la vio un día, me dijo: *“Mirá, ella se puede valer por sí sola, pero la tenés tan aniñada, tan consentida, que por favor si ella puede hacer las cosas, dejala, que ella las haga”,* entonces yo lo que hago es: *“Mire, aquí están las toallitas, como no se quiere bañar entonces usted límpiense, aquí está el pámper, cámbieselo, aquí están las toallitas también para que se seque, aquí está el chorro, y a veces como no me entiende, “no, no, no me quiero”... (inaudible) ... “No me quiero”... (inaudible)... entonces yo... (inaudible)... y empieza, y como que no está oyendo bien, entonces igual, le grito, le digo que se cambie, va, “Mire, ¿y no se va a cambiar?”“¿Mire que no se va a cambiar? A pues no voy a servirle yo el almuerzo”,* y empiezo, verdad, a hablarle yo fuerte a ella, *“No me grités”* me dice, *“es que no oye, pues, va de estarle repitiendo”* le digo, hasta ahí, entonces ella como todavía puede, y mire que le voy a decir, que yo me he quedado sorprendida, le conté el lunes pasado hace ocho días se hizo pupú, para amanecer martes, va, de ahí no se ha vuelto a hacer pupú en la noche, bien sabe que tiene que ir al baño, yo le digo, me alegro por eso, sólo se ha hecho pipí, porque hoy me dice: *“No me des tanto comer mucho, porque quizás sobrecargo el estómago y por eso me duele el estómago”,* y entonces, *“Vaya, ¿Y qué quiere comer?” “Pupusas”,* vaya yo le doy la pupusa, y si hago plátano, plátano come; pero, le digo, no se ha hecho pupú toda la semana, y se ha levantado hacer pipí al baño.

F: Mjm.

A1: Entonces, para mí es un gran logro porque entonces lo que yo le dije, la última vez fue que le dije yo, vea, como ella me vio que yo estaba llorando, vea, entonces le dije yo: *“Es que usté”* – le dije yo – *“Bueno, como yo soy la muchacha que la cuido, entonces, no”* -- le dije yo— *“¿veá que le vale?”* – le dije yo. Sólo se me quedó viendo, y le dije yo: *“Yo”*—le dije

yo—“Yo ya me cansé, mire la hora que es, y fíjese” – le dije yo – “Si yo no lo limpio, encima del pupú va a pasar, se va a ser una gran lodacera, y se va a llenar”, “No”—le dije yo— “Piense, mire... lo que hace” – le digo yo— “Dios la está viendo desde el cielo” – le dije yo, y le dije yo— “Si usted actúa mal, dios la ve”. Sólo se me quedó viendo, (sonido producido al mover un mueble) “Me querés decir que soy mentirosa” me dijo. “No” – le dije yo— “Según lo que yo veo...sí” le dije, verdad, (sonido de mueble arrastrado) así es que, ahí estamos, (sonido de mueble continúa) que no se ha hecho pupú en toda la semana, y yo, me alegro mucho, me alegro mucho porque veo yo que si puede, pues...

F: Sí, y tampoco se altera usted ya.

A1: ¿Mmm?

F: Tampoco se altera usted ya.

A1: No, tampoco, es que mire, yo voy (inaudible), ya así, cabal, de que de verdad, si ella de verdad me dice que no se quiere bañar, yo no le digo que por qué no se quiere bañar, por ejemplo hoy le dije yo: “Mire” – le dije yo— “No se va a bañar ahora, mire toda la semana pasada no se bañó”, “No” – me dijo – “No me quiero bañar, yo le voy a decir cuando me quiera bañar”, “Vaya, está bien... aquí están las toallas” – le dije – “Límpiese”. Eso hice.

F: Ahora, hablemos sobre los cuidados que usted tiene.

A1: Vaya.. Yo..

F: Siendo cuidadora, perdón, siendo cuidadora principal, podría explicar cómo se siente en relación a su actividad a diario.

A1: Fíjese que yo, a veces quisiera tempranito salir.

F: ¿Mjm?

A1: Vaya, me levanto, yo me baño, y me cambio y me quisiera salir temprano de aquí de la casa, y regresar hasta tarde por la tarde, porque de verdad, digo yo que a veces, estar tanto tiempo aquí, me, como que me, me hace sentirme como que yo estuviera presa, verdad, entonces veo yo el tiempo que ella pasa dormida, porque toda la mañana es la que pasa ella dormida, entonces digo yo *mejor me voy a ir*, y a veces lo hago, y regreso más o menos, tipo 10:30, dándole tiempo a que ella ya está levantada digo yo, tipo 11:00, y entonces, regreso, y... lo que hago siempre, vea, preparar el almuerzo, y en la tarde igual, quisiera que a veces ella se acostara a dormir, y yo irme, pero a veces no puedo, y lo que, (inaudible), yo me quisiera, ¿cómo le digo? Involucrar más en hacer cosas para que mi mente ya no esté pensando tantas cosas, y lo que yo estoy viendo es que también a mí se me están olvidando las cosas...(silencio), y digo yo: ¿será falta de oxigenación de pasar

solo encerrada aquí, o falta de que no pongo en práctica, ¿cómo le quisiera decir? Pensar, pensar yo pues, como lo hacía antes que estaba trabajando, que tenía muchas actividades.
F: ¿Qué hace usted para prevenir el cansancio físico y mental?

A1: Fíjese que yo le voy a decir de que quizás ahí, ahorita estoy descuidada porque, verdad, realmente, no estoy, mi hijo me ha comprado unas vitaminas, pero le digo, no me quiero, no me las quiero tomar casi todos los días, vea, porque lo que hacen esas es abrirme más el apetito, entonces, digo yo, no quiero, hacerme más gorda, porque digo yo que eso me va a repercutir en mi salud, pero realmente, yo... me preocupo, en el aspecto ese, que tengo ya varios días y se me olvida, no puedo retener ahora a veces números de teléfono como hacía antes.

F: Mjm.

A1: No sé si se debe a que estoy mucho con ella y lo absorbo, no sé, pero sí, me preocupa.

F: ¿No ha ido a consultar por eso?

A1: Fíjese que lo consulté con la doctora que me ve, pero, yo le pedí que me diera medicina, pero ella me dijo que solo me podía dar... *“Vaya, para que vos te relajés”* una pastilla de, de, de como que fuera para dormir, un ejemplo, entonces dije yo, *“Bueno, esas pastillas, lo que van hacer, es que yo voy a ser bien... me voy habituar, vea, a tomar esa pastilla, y si no es con esa pastilla no arranco, entonces, yo le dije a ella: “No, mejor no, me puede hacer un hábito esa pastilla”, “Sí” –me dijo–“Porque estas pastillas lo que te van hacer es eso” – me dijo–“De que te van a poner, yo te voy a poner a dormir” – me dijo–“Quizás necesitas un relax, a dormir, pero...” --me dijo–“Este, a veces” – me dijo – “En los organismos de las personas, sí les agarra un hábito, vaya, hoy te la tomás, mañana no te la tomás, todavía tenés el efecto de la pastilla, hoy, pero sí a los tres días no te la tomás, te vas a sentir así... con un gran bajón”* vea, entonces, mejor me mantengo así, como estoy, pero no tomándome la pastilla.

F: ¿Hay actividades que a usted le gustaría hacer o no puede hacer, pero por su tarea de cuidadora no puede?

A1: Sí, eso sí hay. Quisiera hacer, ¿Cómo le quiero decir? Por ejemplo, lo que quiero hoy es ir a nadar.

F: Mjm...

A1: Eso es lo que quiero, ir a nadar... y, y, por cuidarla a ella no puedo ir, o a veces, este, por ejemplo me invitan, a... ¿Cómo le quiero decir? Ir a caminar, así lejos de aquí de san salvador, pero no puedo, porque, cuido a mi mamá, entonces a veces eso, me hace sentir como, como que realmente son obstáculos, mm... a veces me enojo por eso, porque

realmente yo, a veces pienso, que todas, que realmente, todas las personas que mi mami le ayudó cuando ella estaba bien, y que estas personas, están bien, pues sí, con las ayudas de mi mami, eh, no la vienen a ver, y eso a veces me hace sentirme como digo yo: *“Púchica, mi mami cómo fue con ellas, y ahora ellas, nunca tienen tiempo”* entonces eso me hace sentirme a veces como molesta.

F: Como molesta...

(Silencio)

F: ¿Cómo usted reacciona ante los cambios de humor que ella tiene?

A1: Pues fíjese que, am... me están afectando, porque si ella está enojada, yo también le salgo más peor. Porque de verdad, realmente, yo , siento que a veces ella actúa como que...

F: ¿Como que adrede lo hace...?

A1: Ajá, exacto, exacto, y como le digo yo, lo hace como que de verdad yo tengo una gran obligación.

F: ¿Mjm?

A1: Y yo un día oí que dijo: *“ve, si ella me lo tiene que hacer, porque ella es mi hija”* entonces eso a veces me hace sentir, que como que ella, se hace, verdad, ¿usted me entiende?

F: Entiendo.

A1: A Pues, digo yo, si la reacción de ella es así, si dice eso, entonces, ella está cuerda, yo la hago enferma, digo yo a veces... porque de verdad.

F: Pero... bueno, ¿Alguna vez ella fue así cuando no estaba enferma?

A1: No, nunca.

F: Porque recuerde que uno de los problemas que esta enfermedad genera es cambios en la personalidad, y eso, pues... ya son actitudes, ya son... ya es humor, las, cambian ya por decirlo así, la reacción emocional ante las situaciones...

A1: No, es que ella antes, cuando ella estaba lúcida, este, ¿cómo le quiero decir? Ella siempre bien diferente...

F: ¿Sí? Por eso le digo. Es decir... entre los cambios que produce esta enfermedad, son los cambios de humor, o cambios en la personalidad, cosas que antes no hacía, ahora las hace, o cosas que tal vez no reaccionaban así, ahora reaccionan de un modo en que las personas se quedan extrañadas *¿Y por qué hace eso? O, ¿Por qué dice eso?*

A1: Sí, sí, fíjese que estábamos platicando, ya le voy a decir, antenoche. Sí, antenoche estábamos platicando, y estábamos viendo, una, una serie de... que estaban pasando ahí de, de, de unas balletistas.

F: Mjm.

A1: Y empezamos a platicar, y ella me dijo, ah, le dije yo: *“Mire, las balletistas son pechitas, no son gordas”, “Sí”* – me dijo ella—*“Fíjate que cuando yo trabajaba, yo llevaba a las niñas”* – me dijo – *“A clases de ballet”, “Ah, de verdad, mire qué bien”* – le dije yo. *“Sí”* – me dijo—*“Fíjate que me acuerdo de una señora, que se llama... se llama o se llamaba”* – me dijo—*“No sé si ya se murió: Alcira Alonso”* – me dijo. *“Ah, sí”* -- le dije yo—*“¿Usted la conoció?”* Le dije yo. *“Sí”*— me dijo—*“Ella era una, una gran señora”* – me dijo—*“Del ballet”,* me dijo. *“Sí”* – le dije yo –*“Correcto”. “¿Y... y está muerta?”*, me dijo. *“No”* – le digo yo – *“Todavía está viva”*. *“Ah, pues, sí”* -- me dijo ella –*“Yo iba”,* me dijo. *“Y mirá”*—me dijo—*“Todas las niñas bien bonitas se veían, así como se ven ahí”,* me dijo. *“Sí”* le digo. Entonces, yo todas esas cosas se acuerda.

F: Sí, es que es más fácil que se acuerden del pasado, que el...

A1: Que el presente.

F: Como lo que va comiendo en el cerebro, es ya lo más reciente, y los recuerdos pasados, si van quedando, pero son los que se van perdiendo...

A1: ¿Poco a...?

F: Después, o poco a poco.

A1: Sí porque yo me quedé bien impactada ese día, va, dije yo, *sí se acuerda bastante del pasado*.

F: Es que eso no es como un cassette y que se borre completamente, sino que va por partes... va por partes...

A1: Pero fíjese que, me quedé bien admirada, bien admirada, porque me estuvo hablando de muchas cosas que teníamos días de no hablar, vea.

F: Sí... Niña Ani, ¿Podría mencionar si usted ha notado algún cambio en su manera de ser, desde que sabe que ella padece la enfermedad?

A1: Fíjese que en, en, en, en, toda ella, en su aspecto de ella, sí, fíjese que yo he leído, lo que me trajo usted de las siete etapas, y como yo le decía la vez pasada que, del tiempo que yo tengo de estarla cuidando a ella, yo no he visto...

F: Mjm.

A1: Cambios.

F: Mjm

A1: En las etapas que dicen ahí. Vaya, por ejemplo este, que le digo yo que a mí me molesta, que se hace pupú ella, está en la sexta etapa, (niños jugando), pero ahí dice que es porque pierden la noción del tiempo (ruido) y el espacio, vea, que no saben dónde queda

el baño, vea; entonces esas reacciones yo las he visto y las he analizado, yo me pongo a analizar, me pongo a pensar a la vez... *¿Será que tendrá ella esta enfermedad, o no la tendrá?* (ruido) ha sido siempre mi interrogante, porque de verdad que cuando ella está, para mí, vea, lúcida, no parece, entonces yo, siempre yo, le digo yo a dios, (inaudible) ... pero, una, una... de las, una de los, de las reacciones de esta enfermedad es que no les gusta bañarse.

F: Sí.

A1: Entonces, ahí... es ahí donde yo voy...

F: Ella sí manifiesta comportamientos de la enfermedad, pero, también es necesario que... esto de la revisión constante, para ver cómo es el proceso evolutivo de la enfermedad. Y pues, también a veces depende de uno, no en relación a la enfermedad, sino de... si de verdad creen que la tiene, o esperar que en realidad no la tengan... tener como cierta esperanza en que no la tengan. Porque a ella ve que le se olvidan las cosas, a veces pierde su noción en el tiempo y el espacio, a veces tiene comportamientos que no tenía antes, o el humor parece haberle cambiado, pero también usted puede ver que, bueno detalles, como que no quiere bañarse, o que tiene problemas a la hora de alimentarse; entonces...

A1: Sí... así es vea...

F: (Inaudible).

A1: Sí, porque como le digo yo, eso es lo que yo me pongo a pensar, que cuando vienen mis amigas, por ejemplo, un día de estos vinieron mis primas, me dicen: "pero, ani, es que ella no parece que tuviera esa enfermedad".

F: No, pero también es de conocer la enfermedad.

A1: Sí... no....

F: Porque a simple vista, sí parece que no la tuvieran.

A1: Lo único que ella, cuando trajeron los niños, les preguntaba: "*¿Y este niño de quién es?*", "*¿Y este niño de quién es?*" "*¿Y la niña de quién es?*"... se lo repetía, y se lo repetía...

F: Ese es un factor.

A1: Mjm.

F: Pero, cuando mencionaba su manera de ser.. Me refería a la suya. Si usted ha notado que ha tenido cambios...

A1: Ahh, sí, fíjese que yo he tenido, sí, porque yo, es cierto que, mire, yo con ella tengo esos cambios.

F: Mjm.

A1: Así, ¿cómo le quiero decir...? Bien, instantáneos,

F: Mjm

A1: Que yo por ejemplo, me pongo así, muy molesta, enojada.

F: ¿Sí?

A1: Y lo que no era antes yo, con ella, verdad, no sé si es por, por la carga que tengo con ella y porque no me suplantán, digo yo, y, porque eso sí, lo he visto yo, y otra de las cosas que estoy viendo, es que se me olvidan así, se me olvidan así, la tengo, como dicen, la tengo en la punta de la lengua, y a la hora, y no sé cómo, se llama la persona, la reacción, y eso me preocupa a mí, me preocupa bastante, ¿verdad? Y lo que me dicen mis hijos es... porque usted sabe a veces el qué dirán de la persona, que la gente a veces, que yo la dejo sola a ella, que bueno... pero hablando con mis hijos, yo le dije yo... a los únicos que les tengo que decir donde ando son a ustedes, entonces, vinieron ellos y me dijeron: *“Cuando te sintás vos así, como aburrida, decile a ella, que vas a pagar los recibos, y te vas, ya estando ahí en la plaza, vos te sentís diferente, ay te tomás un café o algo, que, que, que se te olvide un rato mi abuela, porque quizás eso es, que te está afectando, y si en la mañana, tenés a alguien que te diga... que vayas a caminar, andá a caminar, porque también eso puede ser, vaya, me dice, por ejemplo, si vos tenés ganas de dormir, seguí durmiendo”* – me dijo—*“Levántate a las 10:00 o a las 11:00, si vos no has hecho comida, llamanos y nos decís ‘miren, hoy no hice almuerzo’”* yo me... ah, vamos a entender, pero realmente yo, me da no sé qué, vea, decírlas a ellos así, que me levante tarde, tipo once, vea.

F: Sí.

A1: Y que no, y que les hable para decírlas que no les he hecho almuerzo, siento que no veá, no es correcto, para mí, como mamá. Entonces, a veces digo, sí realmente no me quisiera levantar, este, me siento así, a veces, me siento como, una pequeña tristeza, este, a veces siento una...

A1: (Dirigiéndose a l) ¿Qué quiere?

L (comentando al fondo): ¿Qué quiere? ¿Café?

A1: Ahí está... que quiere café. Entonces, este, me siento así, que a veces...

F: ¿Tristeza?

A1: Sí, me siento con tristeza, y después, pienso *¿Por qué a mí? ¿Por qué a mí?* Yo me hago varias preguntas, *¿Por qué tuvo que suceder esto?*, y tipo de... yo, este, me he hecho la pregunta este, si yo me siento que no he actuado correctamente con ella, de hija a mamá, verdad, y por qué tuvo que suceder esto.

F: ¿Usted lo toma como un castigo o algo así?

A1: Fíjese que a veces yo lo siento, que quizás de verdad, y a veces no, quizás fueron las complicaciones de hospital, lo que hicieron que mi mami pasara lo que tiene, ¿Por qué pues? Hasta yo me pongo a pensar *ella fue una excelente hija con mi abuelita*, porque de ejemplo a ejemplo, ella, de verdad me ha dado unos ejemplos que de verdad realmente wow, como una hija muy respetuosa, honró a mi abuelita, en qué no le ayudaba a mi abuelita, ella veía como hacía las cosas, pero todo lo que mi abuelita le pedía, ella se lo daba. Entonces yo le digo, a veces, esas son mis preguntas, mis preguntas que me hago yo.

F: ¿Y ha llegado a unas respuestas?

A1: Fíjese de que a veces, sí he encontrado respuestas, pero a veces, digo yo, me he quedado así como con dudas.

F: (ruido) ¿Y qué respuestas ha encontrado?

A1: Por ejemplo, un día, así me sentía mal, vea, y estaba haciendo, estaba como platicando con dios, de repente sonó el teléfono, y... y, vaya, era una amiga que me estaba llamando, y me dice ella *“estamos orando por tu mamá, dice que no te preocupés, que él tiene la... la última palabra la tiene dios, y que no te sintás así, que a su tiempo pasan estas cosas, y, y, y, y vos en el futuro de estar cuidando a tu mami las bendiciones que te van a venir”*, *“Dios mío”* dije yo, yo estaba preguntando eso, cuando me cayó esa llamada, entonces yo dije: *bueno, dios, verdad, es quien me manda las respuestas*, entonces, le digo yo, pensé, pienso, que de verdad, que es porque quizás tenía que darle la enfermedad a ella.

F: ¿Lo ve como que hay un propósito en todo esto?

A1: Fíjese que yo, siento que sí, siento que sí, porque realmente ella siempre pasó trabajando con, toda la vida, nos veíamos sólo en las noches, y yo que estaba aburrída, y cansada, casi no le ponía tiempo, entonces, digo yo, esto que ella tiene ha hecho que... el señor ha hecho una unión entre hija-mamá.

F: ¿Mjm? (silencio).

A1: ¿Veá?

F: Sí... (asintiendo).

A1: Como que... como que el Señor me dice...

F: (inaudible)... ¿Mamá?

A1: No le dedicaste tiempo, ajá, no le dedicaste tiempo cuando ella estaba lúcida, va, pues, ahora tela pongo así, para que sigás con ella. Eso es lo que me pongo a pensar.

F: Bueno, Niña Ani, ¿Algo más que quiera comentar? Esto sería todo por... bueno, lo que vamos a hablar de la conducta, o de la... (inaudible) cómo se llevan, entre ustedes.

A1: Ahorita está hablando ella sola.

F: Sí... bueno, muchas gracias.

A1: Vaya, pues. Está bien. (ruido).

Bitácora de dimensión entrevistada: Conducta.

Hora: 3:37 pm **Fecha:** 3 de octubre de 2016. **Lugar:** Ciudad Merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 1.

Observaciones:

- A. Mostró mayor entusiasmo respecto al quiebre de su rutina, y sobretodo en cuestiones religiosas, que a ella le benefician mucho. Anteriormente tenía un aspecto rígido, en la mayoría de las ocasiones, esta vez, se mostraba tranquila.
- Muestra satisfacción, cuando siente que puede tratar con su madre de una manera en la que pareciera que no está enferma.
- Manifestó signos de estrés cuando hablaba sobre la tarea de lo que es ser cuidadora, tanto en lo rutinario, como responsabilidades que la tienen ya exhausta como el baño.
- Es notorio que no hace ejercicio, y manifiesta no guardar una dieta responsable.
- Últimamente, ha tenido cambios en su lenguaje. La expresión es pausada y a veces olvida las palabras.

Conclusiones:

Es una persona que necesita el ejercicio, y mantener una dieta más saludable, baja en azúcares, de forma que pudiese ayudarle esto a mejorar su salud mental, ya que por pasar mucho tiempo encerrada y sin una actividad motivante, esto le genera aburrimiento, e incluso, depresión.

Dimensión entrevistada: Afectividad.

Hora: 4:18 pm **fecha:** 3 de octubre de 2016. **Lugar:** ciudad merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** cuidadora 1.

F: Estamos siempre 3 de octubre y, de... 2016, a las 4:18 pm. Lugar, ciudad merliot, 62 años, ¿verdad? Bueno, niña ani, ¿podría describir... cómo se siente actualmente?

A1: Actualmente, me siento, mire, me siento, este... (silencio) mire que es una palabra le quiero decir, pero no sé, no puedo expresársela... ¿Cómo le quiero decir? Me siento... bueno...

F: O lo que siente, tal vez después se recuerda de la palabra.

A1: Bueno, fíjese que... tengo, mire, me gusta estar siempre bien ocupada, y, y, y, como le decía que la semana pasada había estado bien ocupada, eso como que me dio vitalidad para mí, verdad, en el aspecto que estuve con mi mente, bien ocupada, verdad, y, y, y ... me dio como una energía, una energía positiva para mi persona, verdad, estar yendo a recibir las clases los días viernes, siento que está eso también me está mucho ayudando, mucho ayudando, porque realmente, estoy conociendo a otras personas; eh, ya me hice, como se dice... de otras amigas, hemos hablado, eh, nos hemos presentado, cada quien, ha dicho su, su ,su forma de vivir de ellas, y , lo... ¿Cómo le quiero decir? Este, sus problemas que ellas también tienen, y casualidad que yo les conté lo de mi mami, que de verdad estaba ahí, porque de verdad realmente, a mí se me había borrado el cassette, les dije yo, realmente todo lo de la computación, verdad.

F: ¿Sí?

A1: Yo podía, pero por la enfermedad de mi madre se me borró, y que estaba como, como nuevamente aprendiendo, y que ella tenía alzheimer, y todas las cosas que pasó con ella, bueno, y con mis hijos, que se casaron, y que tenía ese vacío, ese vacío que de verdad, había sentido con mi hijo mayor más que con el chiquito (ruido de motocicleta), bueno, y me causó, me sorprendió (ruido de automóvil), bueno, que conocí a otra señora, que dice que ella tiene cinco varones, los cinco varones están casados, ehm, que ella vivía ahí en la santa teresa, y hoy se ha ido a vivir a tonacatepeque, porque su mamá se murió, y sólo quedó su papá, entonces, este, contó ella, va, de que realmente, un gran cambio, de aquí de ciudad merliot a tonacatepeque, un pueblito, verdad, y contó de sus hijos que estaban casados, y qué me dijo: *“No, niña ani, usted de lo que se preocupa, a usted por lo menos la llegan a ver y almuerzan con usted, y todo, y mis hijos”*, y entonces, y, *“Y mis hijos, me*

dice, todos son profesionales, ¿Y sabe los minutos que me dedican a mí? Son diez minutos, y llegan a mi casa, allá, ahora me ponen de pretexto que no pueden llegar, y llegan solo diez minutos porque está peligroso, solo entrada por salida ni me preguntan cómo está, nada” entonces, para mí, digo yo *wow yo salgo en carroza con mis hijos*, de ahí conocí a otra personas, otra señora, porque son de la misma edad, todas somos de la misma edad, igual, vea que el esposo hace poco acaba de fallecer de cáncer, y me dice que los propios hijos de ellos, nunca jamás llevaron al esposo, al papá de ellos, a quimioterapia, cuando ellos le decían: *“Fíjate hijo que mañana me toca llevar a tu papá a quimioterapia”*, *“Ah, de verdad, busca un taxi porque yo no tengo tiempo para llevarlo y te vamos a dejar el dinero”*, igual, la hembra, verdad, y dice que ella le agradece a un joven un vecino, que ese joven estaba ahí con su carro, listo; desde las seis de la mañana, los pasaba a recoger, y se iba con ellos al seguro, y se mantenía con ellos todo el día en el seguro hasta ñas seis de la tarde que salían de ahí de las quimio, entonces, contando ella, que ni sus propios hijos lo hacían como lo hizo este joven, y que ella no tiene como, ella pagarle a este joven lo que ha hecho a su esposo.

F: ¿Y que de alguna manera, eso se podría decir que le ha aliviado un poco a usted?

A1: Sí, fíjese que sí, entonces cuando ellas terminaron de contar, bueno, otro testimonio de una de las compañera, fue que, igual vea, me contó ella que tiene un hijo, que, el, el niño nació desde chiquito, con, con problema motriz, y ella contó que cuando ella lo tuvo al bebé, se lo sacaron con el fórceps, aspi, fuerte de ahí, y que le dañaron el cerebro, entonces él tiene no sé si la edad de mi hijo mayor, tiene, y me dijo: *“todo lo que usted está pasando con su mamá, yo ya lo pasé. Mi hijo es un vegetal, mi hijo, yo le hago todo, todo. Él va a morir en poder mío”* y como le digo, todos los testimonios, yo me quedé *wow*, yo me quedé sorprendida, ha sido como para mí, para mí persona, algo que realmente, realmente *“señor, tú me pone a esta gente para que yo vea de que yo lo que tengo con mi mami no es nada pues”*. Es quizás la décima parte de lo que las personas (inaudible), y de apariencia las personas se ve que son felices, entonces, este, bueno, hay este, se puede involucrar uno, en otras actividades, vea, entonces también, yo también he pensado que quiero, aparte de lo que, involucrarme en otras actividades.

F: Le saldría de mucha utilidad.

A1: ¿Mmm?

F: Le serviría de mucha utilidad.

A1: Sí, bastante... bastante.

F: Podría comentar qué tipo de sentimientos experimenta más en relación con su mamá.

A1: Fíjese que los sentimientos son de que me dan ganas de llorar cuando la veo a ella, un sentimiento de a veces de tristeza, y a veces de frustración, porque realmente quisiera tener mucho dinero, quizás a ella llevarla, quizás donde un especialista, para que me le dijeran realmente... si ¿Cuánto tiempo tiene ella para... que le queda a ella de vida? Porque para mí, es una incertidumbre, que yo digo... dios mío, ella se acuesta bien, y no sé si mañana va amanecer ella muerta, entonces, tal vez yo como hija, digo yo, vea, a veces, que estoy preparada, pero en sí a veces no, a veces yo más que todo, cuando ella se hace pupú, y yo me enoja, pero a la vez, yo después reacciono, y, digo *Dios mío, si no me tuviera a mí ¿Qué fuera de mi mamá?*, vea. Y tampoco digo le digo yo, no quiero, (ruido de automóvil), que la lleven a un asilo.

F: No, y es una pregunta muy bien planteada.

A1: Porque realmente, ya tuve, ya me dijeron dos veces, que mejor, lo mejor es ingresarla...

F: ¿Mjm?

A1: Y hasta me pelié con ellas, no me importa, lo que sea, pero yo voy a continuar con esto.

F: ¿Qué sentimientos tiene acerca de su familiar?

A1: Que son unos bien aprovechados.

F: No, usted.

A1: Sí, ¿yo de mi familia?

F: No, no... ¿a cerca de su familiar? De su mamá.

A1: Ah, de mi mami.

F: Ajá.

A1: Fíjese que yo como hija, digo yo, que mi mamá, tiene un corazón muy noble, muy noble, que ella, trabajó tanto.

F: ¿Sí?

A1: Que para su vejez, no ahorró nada, porque ella fue una gran dadivosa, mm... este, ella se quitaba el bocado... para dárselo a la persona. Ella siempre le contaban algo, siempre mi mamá fue bien dada, en el aspecto que ella decía, *"pobrecita, tenemos que ayudarle, no sabemos qué gran necesidad tiene"*.

F: ¿Qué siente por ella?

A1: ¿Yo?

F: Sí.

A1: Mire, yo, como hija, a veces, yo hubiera querido que mi mamá fuera, o hubiera sido así, que no vea, nunca, va, porque realmente, digo yo a ella como la ven a ella, así, y yo a veces les pido de favor, que vengan ayudarme y nunca tienen tiempo.

(Silencio prolongado)

F: ¿Cuál es la manera que se siente usted consigo misma?

A1: ¿Cómo?

F: La manera en que se siente usted consigo misma... ¿Cómo la describiría?

A1: ¿Actualmente, con ella?

F: no, con usted. Es decir, con su persona, como ani ¿cómo se siente o... (inaudible?)

A1: Pues mire, yo me siento un poco descuidada (suena un silbido de afuera de la casa). En el aspecto que antes iba, y, hoy no las hago, este, ¿Cómo le quiero decir? Me siento, ¿Cómo le digo yo? (suena silbido de afuera de la casa) a veces... tengo esos bajones. (sigue el silbido).

F: ¿De estados de ánimo?

A1: Ajá, correcto. Y a veces, quisiera, (silbido) yo, hacer un viaje largo, yo sola, o con otra amiga, pero, así, de, de, en el aspecto de olvidarme completamente... de ella, en el aspecto de esos dos días, vea... (inaudible) ... que fuera diferente, verdad, y sí, yo siento que, que mi carácter ha cambiado.

F: Las emociones que experimenta más ¿Cuáles serían?

A1: Fíjese que... eso es para mí, son esos... mire, lo que me hace cambiar rapidito, a veces lo que hace ella.

F: Sí.

A1: Este, por ejemplo, que se hace pipí, que se hace pupú, que por ejemplo, ahorita, actualmente me está llamando para que le dé café, y hace poco le acabo de dar café.

F: Sí, y eso le irrita.

A1: Sí, e... e... entonces yo siento, pues, y... luego, otra cosa, que no me puede ver acostada así un ratito en la tarde, porque solo, a veces la cabeza en la cama, cuando yo puedo, y si no aquí, cuando, "Ani, Ani" entonces, eso yo siento que rapidito como que se me crisan los nervios.

F: ¿Pero se desespera, se enoja?

A1: Yo me enojo, y le voy a decir a ella, va: *"Mire, mami"* – le digo yo – *"Cuando usted está dormida, ¿Usted oye que le estoy tocando la puerta a usted? ¿O me oye que le estoy diciendo Niña Noy, Niña Noy, quiere esto?"* *"No, no"* me dice ella. *"entonces, por favor, déjeme un ratito descansar" "déjeme un momentito descansar" "por favor... no me moleste, porque eso me crisa los nervios"*.

F: Pero a pesar, de esos enojos o a veces esa desesperación o esa irritación ¿qué sentimientos le guarda a su mamá?

A1: Mire, le guardo, como madre, mucho respeto, pero este, eh, a veces me pongo a pensar yo que por ser tan buena ella, con todas las personas, ahora, todas ellas le han dado la espalda.

F: Pero eso es tiene que ver con las personas. Pero,

A1: Pero yo, cuando me le quedo viendo a ellas (ruido de automóviles)

F: ¿Sí?

A1: Si mi mamá hubiera sido diferente, si no hubiera sido como, como, como ella fue... (ruido de automóvil) (inaudible).

F: ¿(Inaudible) hubiera sentido un porque... un poco de cólera hacia ella?

A1: Sí, porque (silbido), a veces, sí, digo yo, (habla alguien afuera de la casa y a la vez se escucha un silbido), verdad, ella tuvo muchas oportunidades, pero el amor de hija para madre, nunca quiso salirse del país, y a veces eso me guarda a mí que digo yo: púchica si ella le hubiera dicho a mi madrina que sí en otra condición estuviéramos, pero siempre ella, el amor de hija para mi abuelita, como le digo yo, fue algo que de verdad yo decía *“no, como puedo dejar a mi mamá”*, es un amor, decía yo, es un amor... bien, ¿cómo le quiero decir? Apegada a ella. A veces eso, cuando yo me lo recuerdo, se me viene en mente y la veo así. Entonces, yo eso es lo que yo pienso...

F: ¿Y ha cambiado algunos sentimientos que usted le tenía a ella a los que tiene ahora?

A1: Sí, porque como le digo yo, no le puedo decir que me da lástima, ni que no, vea, porque realmente, este, es mi madre, vea, entonces yo lo siento que, que las cosas, es como una obligación de hija para ella, como, para honrarla a ella, honrarla a ella, a pesar de todo lo que me hace, pues.

F: ¿Y antes?

A1: Pues, fíjese que antes, como ella se valía por sí sola.

F: ¿Sí?

A1: Como yo le decía la vez pasada, (inaudible) amigas, vea, yo salía, a cada rato y le decía yo *“Ya vengo”*, y, tranquila, pues, ella se quedaba así, y me decía: *“Puesí, ándate, te lo merecés porque vos mucho trabajás”* (inaudible) pero, ahora, ha cambiado.

F: ¿y usted como expresa sus sentimientos?

A1: fíjese que yo con ella, si no... ¿cómo le quiero decir? No la abrazo.

F: ¿mjm?

A1: sólo le digo que la amo, porque no le digo que la quiero, porque no es lo correcto, sino que yo le digo *“te amo”*. Y ella me dice *“igual”* – me dice., porque, como le conté la vez pasada, que ella siempre no sé, que ella siempre ha sido así, este, los abrazos ella como

que los rechaza, entonces, a veces, cuando yo la abrazo, solo que ella de verdad, realmente, se deje, la abrazo, vea, la abrazo, y le digo yo *“te amo, mami, te quiero mucho”*— le digo—*“pórtese bien, si a usted le grito es porque no oye, y lo otro, y no sé qué, (ruido de automóvil) y lo otro es porque usted se queda ahí que no... (inaudible)”* *“sí, yo sé”* – me dice – *“ya no quiero más... (inaudible)”*. Pues, así son mis sentimientos.

F: ¿Y de qué manera se desahoga emocionalmente, usted?

A1: Fíjese que yo le voy a decir que, eh, me desahogo cuando yo estoy, este, orando yo sola, en el tiempo que yo le digo yo a veces, que yo me tomo mi tiempo yo, que le digo que hasta las dos de la mañana llego leyendo la biblia, entonces en ese lapso, como que estoy hablando así como usted.

F: ¿Sí?

A1: Platicando con él. *“Mirá”* – le digo yo – *“esto me pasa por favor quitámelo, mirá”*, vea. Así, es como yo me deshago y tengo una amiga, exclusiva, una amiga, exclusiva, que a ella le cuento mis cosas, cuando yo le cuento a ella, ella siempre me está diciendo: *“No, pensá así, tal vez no te lo dijeron así”*, también, así es como yo deshago mis preocupaciones, pues, que a veces yo... digo yo, me preocupo por tonteras.

F: Mjm. (niños hablando).

A1: (niños hablando) que no tienen quizás, tanta importancia. Pero, yo, yo, digo yo, que sí también importan (niños hablando),

F: No, y es que al momento, también, las cosas se ven, así, grandes, ya después cuando uno va comprendiendo, entiende que son pequeñas.

A1: Sí. (niños hablando)

F: A veces, pero a veces son grandes, o pueden ser mayores, o pueden ser...

A1: Sí, como le digo... cuando yo voy a la iglesia, y el hermano dice así verdad, por ejemplo ayer estaba oyendo yo la prédica de él, estaba diciendo él, dijo él: *“Ustedes son unas viejas aguadas y unos viejos aguados...”* (A mí risa me da cuando él dice así) *“¿Por qué?”* – dijo él – *“Ustedes van a decir ‘¿por qué?’ y yo les voy a contestar ahora”* – dijo por qué – *“Porque ustedes...”* – dijo—*“A todo el mundo, dízque amigas, entre comillas dízque, le cuentas todos sus problemas.. ¿y qué pasa?”* – dijo—*“Ustedes le cuentan los problemas a los dízque amigos, a los dízque amigas, a la niña piki, a la niña puki, y... todo, vea, y, y, y, y, pero no son amigas sinceras”* – dijo – *“Porque realmente ustedes les cuentan sus problemas creyendo que ustedes desahogan, pero más no tardan en saber ustedes de que esas otras personas...”* (suena el teléfono) *“Ta bueno que le pase eso’...”* (suena el teléfono) ¿vea? Permítame.

F: Sí, sí.

(Sigue sonando el teléfono dos veces, y contesta).

A1: Pues, estaba contando él eso, verdad, de que dijo que en lugar de contarle a dios, o pedirle a veces a las hermanas, de que uno a veces *“Ore por mi mamá” “ore por mi papá” “o... orá por mí”* en lugar de que uno no le ora a dios, directamente, *“Todos sus problemas cuéntenselos a él, no tengan tercera o cuarta persona, porque en un vecindario”* – dice— *“Y ustedes creen que solo esa persona lo sabe”* – dice – *“No, lo... todas las personas ya lo conocen, y si es posible toda la colonia, ‘miren, allá va la señora, miren, aquélla que... jááá... vieras todo lo que le pasa’ (inaudible) miren, no sean bobitas”* – dijo— *“No sean bobitos”* – dijo – *“Cuéntenselos a Dios, no a sus amigos, dizque amigos, amigos no hay”* – dijo— *“El único que nunca falla es Jesús”* –dijo— *“ya que (inaudible)... ‘mirá, yo no te voy a contar, yo no te voy hacer nada’ ¡jm! Ése es el primerito que le, está con otro chero, o otra chera: ‘mirá, te acordás que aquélla... ¡jm...! Si vos vieras todo lo que le pasa’ y la, y la, la que usté a la niña, la niña piki que le acaba usté de contar... ‘ighh ... y contame vos’ y si sos una tumba te la cuentan, entonces viene la niña puki, y le cuenta a la niña piki, y entonces la niña piki, después encuentra a otra, y así...”*

F: Y se va haciendo la cadena...

A1: Ajá. *“No, por favor”* todas esas cosas, a mí me hacen, ¿cómo le digo yo? Como que... hacerme que realmente solo debo de confiar en dios. Y nada menos, hoy en la mañana, así amanecí... *“señor, en tus manos pongo la vida de mi madre, su enfermedad te la pongo en tus manos, obra como sea tu santísima voluntad y no la mía, y a mí cámbiame, pues, con ella, a ser más flexible con la enfermedad de ella”* porque le digo yo, en esos altos, en esos bajos que yo siento... (inaudible)... son sus cosas que tiene, pero, cuando yo empiezo <<*señor, si es de la misma enfermedad de ella, no es porque ella quiere actuar así, sino por su enfermedad*>>.

F: Sí.

A1: Entonces, ahí aterrizo yo.

F: Bueno, niña ani, (ruido de automóvil) esto sería todo.

A1: Vaya está muy bien.

F: Muchas gracias como siempre le digo, por abrimos las puertas y por compartir su experiencia,

A1: Gracias también a ustedes, porque realmente, estas charlas han sido para mí, como, como, este, lo, ¿Cómo le quiero decir?, como, sacarme todo lo negativo que tengo dentro.

F: ¿Mjm?

A1: Como una terapia me ha servido para mí. Yo les agradezco mucho, porque realmente, este, me ha servido, todo lo que yo a veces pienso por dentro, es como que yo lo estoy exteriorizando hacia usted, pero es para mí, a la vez, siento que, que...

F: ¿Le hace reflexionar?

A1: Me hace reflexionar. Correcto, así es que... les agradezco por el tiempo que ustedes pudieron, de... venir aquí a la casa...

F: Con mucho gusto

A1: Y escucharme, verdad...

F: Con mucho gusto.

A1: Realmente... de verdad que ha sido, para mí fue un privilegio, y, también a la vez de haberme escogido, verdad, allá en la asociación, y les agradezco mucho, y les agradezco mucho porque, de verdad, este, ser un cuidador, es de verdad, tener cien por ciento paciencia.

(Ruido de automóvil)

F: Con estas conversaciones, lo hemos ido notando, no es una vida fácil, y... es una gran responsabilidad, aquí hay que estar pendientes, casi que ... bueno... 24/7...

A1: 24/7... sí, sí, así es, correcto.

F: Bueno, niña ani. Esto sería todo. Muchas gracias.

A1: Vaya pues... terminamos con ella.

F: Sí...

A1: Vaya...

Bitácora de dimensión entrevistada: Afectividad.

Hora: 4:18 pm **Fecha:** 3 de octubre de 2016. **Lugar:** Ciudad Merliot.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** cuidadora 1.

Observaciones:

- A1, se mostraba animada, aunque un poco cansada se notaba también; sin embargo, según dice, tuvo una semana pesada, pero esa actividad, un giro en su rutina, parece que le hizo sentirse mejor anímicamente.
- Se ha mostrado menos afectada emocionalmente con respecto a su madre, al hablar de la relación que hay entre ellas como madre-hija, en momentos en que la madre actúa acorde a lo esperado por A1; sin embargo, parece afectarle sus condiciones materiales de vida en cuanto a la ayuda que le puede proporcionar, con base a estas, a su madre, para brindarle una mayor y mejor atención.
- Se refleja tristeza y desesperación en sus palabras cuando menciona que quisiera realizar actividades fuera de la casa, pero que no puede por darle el cuidado a su madre. Considera que es un descuido de su parte.
- Hay conductas de la madre que aún le provocan enojo. Cuando las cuenta, parece rígida y se vuelve más seria.
- Cuando habla de su religión, parece sentir alivio.

Conclusiones:

- A1, en su estado emocional variante, busca la manera de aliviarse por medio de la religión, en la cual, siente ha encontrado un gran apoyo de parte de un ser supremo, y de las personas allegadas a él.
- Es una persona que está buscando el cambio, y sentirse mejor consigo misma, y más cercana a su madre; sin embargo, pierde el equilibrio al no tener un tiempo en que realice actividades por medio de las cuales se desahogue.

Cuidadora 2

Dimensión entrevistada: Espacio Vivido.

(Parte 1)

Hora: 2:02 pm **Fecha:** 31 de agosto de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo.

F: Bueno, buenas tardes, estamos hoy en 31 de agosto, ¿verdad?

A: Exacto.

F: A las 2:02... colonia san Jacinto, ¿verdad?

A: No, eh, residencial san Jacinto se llama.

F: Siempre le digo colonia.

A: Sí... es que se confunde una colonia, con otra, con otra que hay al otro lado, como se llama... colonia san Jacinto dos.

F: Sí... ¿Su edad?

A: 68.

F: ¿Y estado civil?

A: En..., divorciada soltera (risas)

F: ¿Cómo ha estado de salud... niña Ana?

A: Pues, mire, de la última vez que nos vimos, normal... gracias a dios, no he tenido ninguna, ningún digamos... este, en, crisis o altibajo, yo siento que he estado normal, verdad... estable, (F: ¿estable?) Es la palabra, estable. Sí.

F: ¿No se le ha bajado ni se le ha subido la azúcar?

A: No, no, no, (f: ¿no?) No. La presión es la que se me sube a mí, a ella es la azúcar, pero está controlada. Sí he estado estable, gracias a dios.

F: Qué bueno, qué bueno. Y, más o menos, ¿qué es lo que ha hecho durante todo este tiempo? ¿Ha cambiado de actividades o ha seguido normal?

A: Fíjese que la mayoría, pues, no lo... no he tenido mayor cambio, verdad, este, sí salí en, en junio, en en julio, que fui a ver a mi hija.

F: Que fue a los estados unidos.

A: Pues sí, que me agarraron de sorpresa y tuve que salir corriendo que me dice "mamá y u se puede venir tal fecha" sí, este le dije yo "voy a ver que arreglos hago", y bueno, logré que mis hermanas se comprometieran a venir así verdad, por ejemplo se iba una en la tarde, eh, se vino otro día la otra, dormía aquí, se iba al... al día siguiente, y así... vaya ,estuve allá como un mes, un mes con ocho días, digamos, y estuve aquí quince días y

entonces como yo tenía, que mi hijo, el niño..., la bebé de él iba a nacer en junio, pero, este, yo le dije que no podía ir exactamente a la fecha en que iba a nacer, entonces, le fui hasta hoy en agosto, es que esas han sido digamos dos cosas extraordinarias porque a mi hija tenía ya cinco años de no verla (*F: u, cinco años*), mi hijo, sí, él vino en, en diciembre, siempre viene en diciembre pero le había el evento del nacimiento de, de la bebé, verdad, entonces había algo especial, y él así, me compró él el boleto quizás como desde mayo, previniendo ,verdad, así que, y aprovechó unas ofertas, entonces... fui, así que quizás esos serían los eventos extraordinarios, porque de ahí todos, pues, es una rutina.

F: Y, qué cambios, bueno, ¿Qué cambios le generó a usted esa ruptura de la rutina?, pues si se ha estado...

A: Ah, sí, mire, no, un cambio tremendo, imagínese que por ejemplo, allá estuve, aproveché las vacaciones de mis nietecitos, porque ellos salían en las vacaciones a finales de mayo, así es que del, es...estuve con ellos todo el tiempo, verdad, este, viéndolos, ah, jugando, haciéndoles su comida, porque mi hija, mi hija aprovechó para ir a trabajar, entonces les hacía su comidita, conociéndolos de nuevo, porque ahora ya el niño tiene 8 años, la niña 7, ya son diferentes los gustos de cuando estaban chiquitos (*F: sí...*)que yo los dejé, verdad, ahora ellos dicen "*No, eso no me gusta*", "*No quiero*", entonces, conociéndolos y ellos acercándose a mí, porque hoy que llegué, yo sentía así que... pues, no, no con mucha confianza, ya quizás la siguiente semana, sí, ya se fueron a dormir conmigo, jugaba, un tiempo completamente diferente, porque pues, casi ni me comunicaba acá, ellos me llamaban, verdad, algo que me querían preguntar, pero, yo traté de no comunicarme, para, este... completamente...

F: Era un espacio solo para usted.

A: Sí, completamente diferente.

F: Si .

(Risas).

A: Igual con mi otra nietecita, verdad, solo eran ocho días, entonces, aproveché, aproveché para chinearla, este..., yo la sacaba al sol, porque mi nuera ella la bañaba y todo eso, vaya pues abuelita, está bien y la chineaba todo el día, todo el día, todos los días, entonces, sí, una experiencia, para mí que, que necesitaba primero por el acercamiento a ellos, ¿verdad? Y que pues sí, ya le digo, tanto tiempo que tenía de no ver a mi hija.

F: No, y el cambio de rutina me imagino que le hizo sentir bien, porque pues, tareas casi que diarias y tener después otras actividades, al menos le cambia (*a: sí*), bueno o le reduce el estrés o la ansiedad.

A: Sí, sí... sí, porque fíjese que con ellos los, los llevé a, así unos días, como estaban de vacaciones, las escuelas las abren, pero digamos el área de recreo, los espacios grandes, ahí iban ellos a jugar a los columpios y eso, este, los juguetes esos de toboganes y eso que hay, ¿verdad?, entonces ahí pues, sí, bien diferente el ambiente, verdad, y estar con ellos porque por ejemplo mi hija y, y, y... mi yerno llegaban a veces noche de trabajar, como a las 8:30, a las 9:00, 10:00, un día llegaron como a las 11:30 de la noche, y no nosotros estábamos despiertos con los niños, bueno ya ellos dijeron "vayan a acostarse", pero yo me quedé platicando con ellos porque no había otro tiempo, vea, un mi buen rato, total que casi a las 12 de la noche, 12:30, nos fuimos acostar, vea, bien diferente porque... si, no, me sirvió para poder, aunque no sé, pero mire rebajé (F: sí... risas), rebajé, fíjese que cuando regrese tenía una consulta y había rebajado 4 libras, y, digo yo porque, vea, pero rebajé, jejejeje.... lgh.

F: Pero ¿Se siente bien con eso?

A: Sí, y, no, pero me beneficia, vea, porque tenía que rebajar y no había logrado, y pues rebajé, sin mayor esfuerzo, porque realmente no hice ningún esfuerzo, ni me daba cuenta pues, hasta que me pesé, que vi que había rebajado de peso.

F: Bueno, pero es que también, la actividad con los niños, o sea, uno tiene que estarse moviendo. (A: sí, eso sí), entonces, eso ayuda.

A: Ayuda, sí.

F: Bueno, doña ana, hoy vamos a hablar sobre algo en particular.

A: ¿Ajá? (prestando mucha atención).

F: Sobre el espacio (haciendo un gesto en que señala la casa).

A: ¿Espacio?

F: Mjm, vamos hablar... del espacio, pues porque es algo importante... ¿Cómo le digo? Bueno, es el lugar donde conversa... es el lugar donde se convive, se desarrollan las otras actividades, es el lugar donde uno con las otras personas, etcétera, verdad. Entonces, por eso vamos a hablar hoy sobre el espacio, por ejemplo vamos a empezar con su hogar... ¿Hace cuánto usted es que vive en esta casa? O ¿Cuánto tiempo tiene de vivir en esta casa?

A: mmm... ya entiendo, jmm, desde el 82, quizás... a pues, en el 83, nos pasamos para acá, en, en, en mayo del 83, o sea que al 2003, serian 20 años, y 13 años, 33 años.

F: 33 años...

A: 33 años de estar aquí, así que... sí, aquí crecieron mis hijos, verdad, la niña venía como de seis años, seis casi siete, y, y este, el varón tenía dos años y medio, (F: mjm), sí, así

que aquí crecieron, o sea que... no, no nos hemos movido, aunque inicialmente, este apartamento mi suegra lo compró, cuando nosotros regresamos de costa rica, este, llegamos a la casa de ella, y bueno más bien, cuando nos fuimos, ahí vivíamos en la casa de ella, pero solo estaba la niña, entonces cuando regresamos ya traíamos al niño también, entonces, este... pero... pues, necesitábamos ya, como usted dice, nuestro espacio, ya como una familia, así que, ehm, mi suegra nos dijo, bueno váyanse allá (ruido de automóvil), y nos vinimos a vivir aquí, y bueno hasta hoy.

F: ¿Quiénes vivían inicialmente para esa época?

A: ¿Inicialmente?

F: Sí.

A: Mi esposo, mis dos hijos y yo (F: mjm)., verdad este, después, mi esposo salió del país, estuvo un tiempo mi suegra aquí, después, este, se fue ella para otra casa, y ya nos quedamos solo nosotros tres, mis hijos y yo. Mi esposo venía eventualmente, verdad, pero casi que todo el tiempo solo nosotros tres, hasta que en el 95, mi mamá sufrió el derrame, y como el lugar donde ellos vivían hay muchas gradas, como se llama... reparto los lencas. Entonces...

F: ¿Dónde queda eso?

A: Por la colonia costa rica.

F: Aah...

A: Al final.

F: Sí.

A: Entonces, yo le dije *“mamá, y ya no puede irse a la casa, ¿con quién se quiere ir?”* Entonces dijo que conmigo. Y realmente, es un poco extraviado de aquí, pero es cerca. Mi papá trabajaba ahí todavía en san marcos, entonces él venía, todos los días pasaba para verla, y... y desde entonces ella está acá, eso fue en junio del 95, pero mi papá se nos agravó, por esta época, vimos como que tenía una hepatitis, digo yo que eso era porque se miraba todo amarillo y así, entonces le hicieron unos exámenes y lo internaron siempre, como en septiembre – octubre, a pues sí, como a mediados de septiembre, a mi papá lo internaron y ya no se recuperó. A ella le dió el 2 de junio el derrame, y mi papá el 2 de diciembre falleció, exactamente 6 meses.

F: 6 meses...

A: Sí, entonces ella, desde entonces está aquí, ella no se acuerda, dice que cómo vino a dar aquí... (balbuceó algo). Entonces, ya cuando ella se vino, ya, ya fuimos los cuatro, hasta que ellos crecieron y hoy que se casaron, entonces ya cada quien tiene... su vida.

F: Sí... ¿Cuál es la rutina diaria, bueno, tanto de ella como de usted? Actualmente.

A: Actualmente, bueno en la mañana, yo generalmente me levanto antes de las 6, bueno, me visto, saco al perro, aprovechando que ella está todavía medio dormida y, y...

(Vuelve a ver a su mamá).

A: Ahí se le cayó la botellita del agua... (Señala con el dedo la botella, se agacha, la recoge y se la pone en la silla) aquí la dejo, para que tome... ¿O quiere que la lleve a acostar a la cama? (se levanta)

Ma: ¿Mi botella?

A: Sí, ¿Quiere que la lleve acostar a la cama?

Ma: No.

A: ¿No? Va.

A: Entonce... (dirigiéndose al entrevistador)

Ma: ¿Aquí vamos a dormir?

A: Sí... sí.

Ma: Ay, no, yo no quiero dormir aquí (A: si...), quiero irme para la casa

A: Pero si lse va para allá, va estar sola... mejor aquí.

Ma: ¿Contigo? (señalándola)

A: No, yo tengo que quedarme aquí. Entonces aquí quedémonos las dos, ¿sí?

Ma: ¿Y si te vas conmigo? Voy a dormir contigo.

A: No pero allá no tengo nada yo. Ni conozco. Y la ruta que nos lleva allá, no sé cuál es. Así que aquí...

Ma: ¿Mañana?

A: Mañana, sí, tal vez. Vamos averiguar qué pasa con la ruta.

A: (dirigiéndose al entrevistador) este...

(Ma: suspiro de quejido).

A: Bueno, saco al perro lo llevo, regreso, ya casi siempre cuando ella ya medio despierta, ya... sé sus medicinas, medicinas... que las dos tomamos en ayunas (risas), entonces ya le doy las de ella, tomo las mías, ya yo me voy para afuera, hacer algunas cosas que tengo pendientes, yo me voy afuera, a barrer el patio, hacer algunas cosas que tengo pendientes, ya cuando ella se levanta, que ya se va a quedar levantada y quiere comer, entonces ya hago el desayuno, ya hago los oficios de lavar trastos, limpieza y eso, después como a las diez para bañarla a ella, cambiarle ropa, revisarle los pies, cómo tiene las uñas, las uñas hay que echarle una medicinas a ella porque las uñas las tiene como muy gruesas, eso, ya

después a preparar el almuerzo, darle de comer, otra vez trastos sucios (risas), a limpiarlos, (F: a limpiarlos...)

Ma: ¿Aquí vamos a dormir?

A: Sí.

A: (De nuevo a la entrevista) y, entonces, a salir con ella un ratito, porque cuando le agarra eso que nos vamos, nos vamos, entonces nos vamos realmente, allá a dar una vuelta, allá arriba, ya viene más calmada, verdad, entonces cuando regresamos, ya viene la cena...

Ma: ¿No nos vamos a ir para la...?

A: Otro rato (*la madre hizo un gesto de desesperación*), otro rato vamos a salir (*con un gesto un poco cansado, y desesperado*). Otro ratito, ¿sí?

Ma: (Dirigiéndose al miembro del equipo). No conocemos la... la ruta que nos va a llevar a San Salvador.

A: Ahí cuando salgamos vamos a preguntar. Cuando salgamos vamos a preguntar.

Ma: ¿A quién le vamos a preguntar?

A: Ahí le vamos a preguntar a los testigos, una señora de los testigos de jehová. Le vamos a preguntar a ella.

F: A lo mejor ella conoce la ruta.

A: (Continuando) ... entonces, este, ya después de la comida, otras medicinas que hay que darle a ella.. Ya hay que lavarse, que se lave los dientes, ya la pijama, y ya acostarse, a veces si se duerme luego, me levanto yo a ver tele un ratito, y si no, ahí me voy yo también en la colada (risas).

Ma: A él le podemos preguntar (señalando a F).

A: No, es que él no conoce porque vive en San Martín.

F: No, es que yo no sé tampoco la ruta.

Ma: ¿Ah?

F: No conozco la ruta.

A: Él vive en San Martín.

Ma: ¿Dónde vive usted?

F: En San Martín.

Ma: Yo no conozco San... Martín...

A: Pues sí... (dirigiéndose a F), esa es la rutina, y si tengo que llevarla a consulta, entonces hacer el tiempo, vea, otras cosas y... llevarla a consulta. Esta semana pasada, todos los días tuve que salir para ir a consulta...

Ma: A san jacinto queremos ir.

A: Por ejemplo ahora me quedé, la alisté a ella y todo, y a las horas de las horas, no encontré taxi. El señor que me lleva siempre, me dice: “*No ahora, (Ma: cuánto nos vamos a... se escucha al fondo) no estoy por el estadio cuzcatlán, esta muy lejos*”. Bueno, fui y, así que ya no la llevé, hasta la otra semana. La voy a llevar el otro miércoles para la revisión del marcapaso.

Ma: A saber cuánto nos vamos a tardar, si vamos a San Jacinto, de aquí para allá.

A: Le vamos a preguntar a don Pedro. Ya le vamos a hablar por teléfono a don Pedro.

Ma: ¿Don Pedro?

A: Sí, el del taxi.

Ma: ¿Y don Pedro dónde está?

A: él anda en taxi. A saber por donde anda, pero ya le vamos a hablar por teléfono, ya lo vamos a localizar.

Ma: Ay, porque no quiero dormir aquí.

F: (Sonriéndole a ma, y a a): ¿cuáles son los espacio que más visita en esta casa?

A: ¿Perdón? Perdón, perdón, no comprendí.

F: Eh... ¿los lugares que más visita en esta casa?

A: Ah... (sonriendo) en la cocina, el pedacito ahí de la cocina, porque ahí estoy cocinando lavo trastes (ruido de automóvil). Está cerquita el lavadero para lavar ropa, y bueno, aquí (refiriéndose a la sala) cuando estoy viendo televisión, y el cuarto de dormir.

F: El cuarto, mjm.

A: Verdad.

F: ¿Y los lugares que menos frecuenta?

A: quizás este pedacito de aquí (refiriéndose al espacio que está a la par de la sala), este, porque es el más oscuro, aunque a veces ahí está más fresco, fíjese, porque entra el aire (F: y pega...) por los dos lados, y no entra el sol, y en la tarde aquí, cuando está soleado, ay, no, yo pongo eso, abro la ventana, y aquí en este pedacito no se puede estar, porque se siente más el calor del sol. Yen la tarde, cuando hace sol, sí, quizás ahí nos sentamos.

F: Mjm...

Ma: ¿Usted vive aquí?

F: No.

Ma: ¿Dónde vive?

F: En San Martín.

Ma: ¿Ah?

F: En San Martín.

Ma: Ah... vive lejitos.

F: Lejitos, muy lejos.

F: (dirigiéndose a a) y... ¿Cuáles son los espacios que son más importantes para usted?

A: Los más importantes, quizás el lugar donde se preparan los alimentos, porque si no estuviera ahí, pero ahí está prácticamente todo, lo más indispensable, verdad, lo único que el baño está aquí, pero sí, donde permanecemos más es allá, porque ahí preparamos los alimentos, este, comemos, y, también... los oficios, ahí donde...

Ma: Quiero irme para la casa.

A: Ya.

Ma: A San Jacinto.

A: Mire, ya nos vamos a ir, pero ahorita no me esté interrumpiendo porque estoy platicando con él, ya espéreme. ¿sí?

Ma: (Inaudible).

A: Sí, ya nos vamos a ir. Tenga un poquito de paciencia.

A: Pues, sí... ighh... (dirigiéndose a a).

F: Tranquila, tranquila.

(Risa nerviosa de A)

F: Los espacios más especiales para usted, ya sea porque los comparte con su familiar o porque los ocupa para estar con usted misma, o estar usted sola, ¿cuáles serían?

A: M... quizás... aquí, en la salita esta, porque, este, leo a veces, aunque casi no me queda chance de leer, este, aquí y si no ahí, en ese espacio tengo la computadora, ahí en el centro, una mesita así (golpeando la mesa que estaba en la sala), entonces ahí me da la luz, este, ahí quizás.

F: Esos serían como los personales...

A: Sí.

F: Pero, y los que comparte con su mamá, ¿Cuáles serían... los especiales?

A: Aquí, en la sala, sí, porque ella dice que no quiere estar sola, entonces, aquí sí podemos estar las dos, y como le digo, vaya, en la mañana que tal vez, casi no me queda tiempo, pero a veces, si estamos aquí, porque entonces el sol da allá de aquél lado, pero ahí en la cocina, es una galerita, entonces el techo es de lámina, y se siente caliente, entonces preferimos estar aquí, para compartir con ella, y en el cuarto, pues, que cuando me acuesto con ella, ella se pone a platicar y hablar, acostadas, las dos, entonces ahí, poco a poco ella se va quedando dormida, entonces son los momentos que, y así verdad cuando le estoy

haciendo sus cosas, por ejemplo, para ponerle los calcetines que le reviso los pies, ahí, (ruido de automóvil) tengo espacio.... Y el cuarto.

(Ruido de automóvil)

Ma: ¿Aquí vamos a dormir?

A: Ay, nos vamos a ir, ya otro ratito.

Ma: ¿Con quién... nos va a llevar?

A: Le voy a hablar a don Pedro, a ver si ahí está don Pedro.

Ma: ¿Aquí?

A: Ahí, en el punto del taxi, a ver si está ahí, le voy a hablar por teléfono, a ver si está ahí... don pedro, el del taxi.

Ma: ¿Nos va a llevar allá a la casa? No quiero dormir aquí.

F: ¿Por qué no quiere dormir aquí?

Ma: No... quiero dormir en la casa.

F: En la casa, ¿se siente más cómoda allá?

Ma: Sí... ay, no...

F: Pero ya otro ratito... ahorita todavía está temprano para irse.

Ma: No quiero... ya no quiero venir aquí. ¿aquí vive usted?

F: ¿Ah?

Ma: ¿Aquí vive usted?

F: No.

Ma: ¿Dónde vive?

F: En San Martín

Ma: ¿En... San.... Martín?

F: sí.... Vivo lejos.

Ma: Nosotros vivimos en San Ja... en San Jacinto.

F: ¿San Jacinto?

Ma: En la colonia América.

F: ¿América?

Ma: Tenemos años de vivir ahí.

F: Sí...

Ma: Tenemos años, cuando estaba chiquita yo, pero ahora ya estoy viejita (risas).

F: Ya años...

Ma: Ajá, ahora ya estoy viejita. (risas)

A: Ella siempre vivió en san jacinto, por la escuela jorge lardé, donde sube la cuesta así el bus, ya al cruzar la calle, a este lado está la escuela jorge lardé (señalando la dirección), como dos casas para allá (siempre señalando), ahí, ahí siempre vivió ella, entonces, eso es lo que ahorita...

F: ¿Ella recuerda?

A: Mjm, pero eso ya no existe. Entonces ella... este...

F: ¿Cómo describiría...? Bueno, perdón... ¿Entonces, ella...?

A: Sí, es que... esa es la idea que ella tiene.

Ma: Yo no sé dónde vivo ya, ya no me acuerdo... ya no me acuerdo (con un gesto de desesperación).

A: Ahí le voy a ir a enseñar yo, pero ahorita no, otro rato... le voy a ir a enseñar.

A: (Dirigiéndose a F) pues sí, ¿Cómo decía, perdón?

F: Eh, ¿cómo describiría la experiencia de vivir con una persona con enfermedad de alzheimer?

A: Mmm....

Ma: ¿Aquí vive usted? ¿Aquí vive usted?

F: No.

A: (A lo lejos) a veces, como le diría... como le dijera, al principio, se siente uno como... por ejemplo el año pasado, pero el doctor nos dijo que, que era lo más probable, pero que no quería etiquetarla, entonces... eh...

Ma: ¿Por qué no nos vamos?

A: (continuando) me sentía yo, como, curiosidad y preocupada de saber que como era, cómo era, vaya, siento que entonces, que a partir de este año, para acá, (F: niña ani...) de diciembre, a enero, ha ido cambiando, y cambiando y así...

(Se levanta la mamá,...)

F: (Dirigiéndose a ma) no se vaya a golpear ahí.

Ma: ¿Esa camioneta es donde usted viene?

F: No.

A: Eh, es de un vecino, mamá. (dirigiéndose a F), entonces, que evolucionaba rápido. Y quizás con lo de las charlas ahí ha ido uno conociendo. Entonces, ya, ya no, no me siento como preo... la, la preocupación que sentía.

F: Mjm...

A: ¿Me permite? Sólo voy a ir a meter una ropa que se vino el agua. (dirigiéndose a Ma: cuidado mami, no se vaya a caer).

Ma: Nos hubiéramos ido ahora, para...

F: ¿Para...?

Ma: Vivimos en san jacinto, ¿Cómo le hiciéramos para irnos?

F: Fíjese, que no sé, porque no sé la ruta, pero... ella le va a llamar al taxi.

Ma: ¿Mmm?

F: Le va a llamar a don Pedro, ella. De los taxis.

Ma: Ojalá.

F: Ojalá que sí.

Ma: No quiero vivir... no quiero estar en casa ajena, no quiero estar de mañana, ay no, no quiero estar...

F: Pero mire ahorita todavía es temprano, ya dentro de poco talvez... le habla a don pedro, y le dice dónde está.

A: Pero no esté afligida por eso. Ya le vamos a hablar a don Pedro.

Ma: Yo, me quiero ir a la casa.

A: pero no esté afligida por eso, eso le hace daño... ¿adónde quiere estar, conmigo o sola?

Ma: Contigo.

A: Va... entonces tenemos que quedarnos aquí, porque yo aquí vivo. Ya me había dicho que quería quedarse conmigo.

Ma: Contigo me quiero quedar.

A: Pues sí... ¿entonces? Ah, yo aquí vivo. Aquí tengo las cosas que yo ocupo.

Ma: ¿Aquí tienes las cosas?

A: Sí, y las tuyas también... ahí están. Vaya a ver en ese closet ahí está la ropa tuya. No tiene en otro lado.

Ma: Ay, no...

F: Aquí estamos en San Jacinto.

A: Aquí es San Jacinto, de la colonia América. Aquí es.

Ma: ¿Es San Jacinto?

A: Sí, aquí es. Ahí no está el salón del Rey de los Testigos de Jehová, pues, ahí... mire.

Ma: ¿Aquí vivimos?

F: ¿No se acuerda? Mire su cama, tal vez se recuerda.

Ma: Ay, no...

A: No se preocupe, no se preocupe...

Ma: No vivimos aquí, hija. No vivimos aquí... ¡no me engañés! (en tono enojado).

A: ¿Cómo la voy a engañar yo? (en tono de ofensa). ¿para qué le voy a mentir...? Yo no le voy a mentir en algo, que, que, que que...

Ma: No quiero vivir aquí, no quiero...

A: Pero... ¿Y por qué, pues? Dígame por qué... siempre hemos vivido aquí.

Bitácora de dimensión entrevistada: Espacio vivido.

(Parte 1)

Hora: 2:02 pm **Fecha:** 31 de agosto de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** cuidadora 2.

Observaciones generales:

- La casa estaba ordenada, aseada, y silenciosa. La madre de la cuidadora, sentada en el sofá, y la cuidadora, acomodando su silla mecedora en el centro de la sala, rufo (el perro) ladrando por querer salir del cuarto en el que le ponen dos escobas cruzadas, y él pareciera entender que de ahí no debe cruzar.
- Al hablar de la rutina, suena cansada y aburrida.
- A la mamá de a. Se le está olvidando que el lugar en el que habita, es la casa donde ha estado desde hace 33 años, siente que es un lugar ajeno al que ella vive, en la misma colonia, en la misma residencial que ella se recuerda por nombre, pero no en cuanto a ubicación. Desesperada, queriendo ir a descansar a casa, preguntaba a cada instante si ya se iban a ir; ella, no quería dormir en casa “ajena”. A. Estresada, le contestaba que en otro momento, que ella estaba platicando; sin embargo, la desesperación era tanta, y la incomodidad de la madre de a., también, por insistir en retirarse de ahí.
- Cuando habla de momentos en que comparte con su madre, su tono de voz se hace suave, pareciera que le sensibilizara, mostrando una sensación de ternura.
- Llegaron de visita personas que se congregan en la misma iglesia que a. Se conversó unos minutos, y se dio por finalizada la visita de parte del miembro del equipo investigador. Se observó que a. Muestra gusto hacia las visitas, y que manifiesta alegría al momento de estas.

Conclusiones:

- Tienen mucho tiempo de vivir en esa casa, es un lugar en el que comparten el espacio la mayor parte del día, y de vez en cuando realizan actividades juntas. La rutina parece ser cansada e incesante.

Notas: la entrevista tuvo que ser interrumpida para darle la atención a la madre de a., pues, de algún modo, no era una participación de ella como las veces anteriores que preguntaba algo a la cuidadora o hacía un comentario sobre ella misma o de su hija; esta vez, a. Perdía la concentración y cada vez más luchaba por no perder la paciencia, y mantenerse serena.

Dimensión entrevistada: Espacio Vivido.

(Parte 2)

Hora: 2:08 pm **Fecha:** 2 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo.

F: Bueno, son las dos y ocho, y estamos 2 de septiembre de 2016, en la residencial san jacinto... ¿Verdad? (A: cabal...) ¿O colonia? No, residencial (A: sí, residencial san jacinto...). Bueno, niña ani.... Ana, ¿Cómo ha estado?

A: Bien... ahí, bien atareada, pero bien gracias a diosito. Sí...

F: Mjm...

A: Bien, bien...

F: Nos vimos hace dos días, ¿no ha cambiado mucho la situación?

A: No... no, igual... pues, con que adónde vivimos, que adónde nos vamos. Igual...

F: Y... ¿Eso es algo nuevo?

A: Fíjese que... que quizás le ha agarrado eso... como... quizás como un mes.

F: Como un mes....

A: Sí, porque los días que yo no estuve, así me dijeron mis hermanas que empezó con que nos vamos para otra casa y así, y eso, no...no... antes no había sido, pero ahora constantemente solo eso. Entonces yo ahora lo que hago es *“bueno, vamos a ir pero tiene que estar sola allá...”* “ay, no” dice ella *“aquí, yo quiero estar contigo”* “va... entonces aquí nos vamos a quedar” entonces, ya, ya, cambia la... Al ratito... otra vez, pero he visto que eso la calma porque yo antes trababa de decirle *“no que este es mi lugar”*, pero ella como que... como que se aferraba más a que tenía que ir allá, pero ahora como yo le digo que tenemos que estar aquí, porque yo quiero estar con ella y ella conmigo... entonces, ya eso... duerme tranquila, aquí.

F: ¿La calma...?

A: Mjm... (viendo a su madre) ahí va aprendiendo va uno en el camino... (F: sí...) (risas), las respuestas (F: no, y es que...) que dan para calmarla.

F: No, y es que, como la situación es que... salen con cosas inesperadas, (A: sí...) entonces uno ahí es donde no sabe cómo reaccionar.

A: Sí, sí... sí.

F: Pero, como dice, vamos aprendiendo en el camino.

A: En el camino vamos aprendiendo, porque ni modo.

Ma: Nosotros nos vamos a ir en la mañana, ¿va?

A: En la mañana nos vamos a ir, sí.

Ma: ¿En la mañana?

F: ¿En la mañana?

Ma: Mjm...

F: A pues, tranquila, porque ahorita pues...

Ma: (alzando un poco la voz) no quiero estar aquí.

F: Ah... (le sonrío a Ma)....

A: (respondiéndole a Ma; con el mismo tono) pero, como yo vivo aquí, aquí va a estar ella conmigo.

F: Vaya...

(Risas)

A: ¿Verdad que aquí va a estar conmigo?

Ma: Sí...

A: Ajá, aquí nos vamos a quedar.

(Risas)

F: Vaya... está bien.. Quédese con su hija. Muy bonito verlas juntos... (corrige) juntas.

Ma: Sí ... quiero estar con ella.

F: Sí... mjm. (asintiendo).

F: Niña Ana, se acuerda que estábamos hablando...

Ma: ¿Usted vive aquí?

F: No, no vivo aquí.

A: (sobresaltando) mire mamá, le, le traigo la, la papaya para que se coma la frutita.

Ma: No... no quiero papaya.

A: Pero casi no almorzó.

Ma: Mmm... no. No quiero...

A: Pero, entonces se la voy a traer otro ratito.

Ma: Vaya, pues... otro rato...

A: Va...va.

Ma: A ver si me la como.

A: Vaya pues.

Ma: ¡A ver...! (sonriendo).

A: Pues si...

F: En la sesión anterior, hablábamos sobre su estilo de vida, eh, la rutina que usted tenía (a: mjm.), y también cómo es que llegó a esta casa, después de venir de costa rica ¿verdad?, que su suegra la había comprado (a: mjm...), y las personas que vivían, pero también decía que su esposo en ese entonces viajaba mucho (a: sí..), y estaba aquí a veces (a:sí... mjm) ... también comentó sobre su viaje a... estados unidos, y bueno, que estuvo compartiendo con sus nietecitos...

A: Con mis nietecitos...sí.

F: Pero, también hablábamos sobre cómo era... la situación... de compartir un espacio... con una persona que adolecía de la enfermedad de alzheimer, y ahí es donde nos quedamos... ¿Cómo lo describiría usted?

A: Este... bueno, es, es, es un... tal vez, sí, por ejemplo, eh... este tiempo... anterior, prácticamente... este, porque ella preguntaba, pero, todo era casi normal, verdad, casi normal, porque no, no habían habido muchos cambios así como hoy. Ahora es algo... más estresante (F: mjm). Yo, yo, últimamente sí, quizás, me he estado estresando mucho quizás, porque, este... ella quiere est...estar cerquita, por ejemplo está ahí en el baño, y yo si no estoy en aqu.. Ese pedacito que me puede ver así, “¿Dónde estás? Me has dejado sola... estoy sola, ¿Dónde estás... hijita?”, si por ejemplo saco a... al perro solo de ahí, de esa esquina, a ahí, generalmente de aquí para que ella me mire, y si no... “Venite ya, venite ya, me has dejado sola, estoy sola” mire que de aquí ... allí ¿Cuándo fue...? (para sí misma) el... el miércoles que ya no la pude llevar a la consulta, le hablé al señor que siempre nos viene a traer en taxi, pero como me dijo “No, no puedo” entonces fui allá, por la parada de buses a ver si encontraba uno, y no había, cuando vine estaba un señor ahí en la puerta, este, el señor me ha visto que salgo a... a pasear al perro en la mañana, y lo hago cuando ella está dormida todavía, (F: mjm...) entonces, le dice “No, ha de andar caminando con el perro” alcancé a oír que le dijo que yo venía ya, “ah, no, mire, ahí viene, (le dijo) ahí viene ya...” “Ah, ¿ahí viene? Va” y me dice “Es que me has dejado sola”, y de ahí estaba... buscando otros números a ver si encontraba de taxi, pero vi la hora... “No, ya son las siete, ya no podemos salir” y ella preguntale a ese señor “señor, señor... venga” y entonces el señor “Sí... (Le dijo el señor) ¿Qué le pasa?” “No nada, aquí estoy yo con ella” “Ah, vaya, yo pensaba que le pasaba algo” o sea que... (F: sí...) es alg... y yo que estaba ahí, estaba buscando en la libretita otros números, y ella parada aquí, y llamando a la gente, entonces... eso no pasaba, entonces ya le dije yo “Yo no puedo estar así, aquí, porque estoy cocinando y tengo que estar allá” estoy ahí, ahí, estoy en un área, ahí, si estoy en el cuarto, ahí estamos, entonces, porque ahora sí, no, no, no quiere perderme de vista, (F: mjm),

entonces es más estresante porque estoy... si estoy lavando, ella está sentada ahí, pero si yo me agacho así, (se encoge de hombros simulando un agacho) entonces ya no me alcanza a ver “¿Dónde estás, qué te hiciste?” Y yo “Aquí estoy”, entonces, sí, yo, yo me siento estresada a veces, verdad, entonces yo digo que quizás, yo siento que conforme va cambiando la situación, se van cambiando de cosas, de estados (suenan bocinas de carro) de ánimo de ellos y eso, entonces también va, va, va...

F: ¿Va cambiando?

A: Va cambiando, y, y, y, y... y dependiendo de eso, también se va como que se va estresando más. Porque le digo...

F: Claro, claro.

A: Ahorita, ahorita, yo sí, ya me siento un poco más cansada, y... y... yo le decía a mi hermana, a more, con relación a mis otras hermanas... “¡ah!... Si yo mirá, ahorita yo puedo con mi mamá...” porque los días que estuvo grave mi mamá, sí, verdad, necesitábamos que vinieran aquí porque ella no dormía, ni yo no dormía, entonces ya necesitamos que vinieran, y se quedaran en la noche, para yo descansar un poco, pero yo no estaba ya con aquél sobresalto, ya cuando ella se normalizó de salud, entonces yo “ya no, ya mi mamá duerme bien”. Entonces, no hay problema si no vienen, pero ella me decía “no, porque ellas se van a atender, y, y después ya vos te vas a sentir cansada” me decía, porque ella sí venía dos veces por semana, las otras, no, a veces el fin de semana, a veces nada, y así; pero yo no le daba mayor importancia, pero ya ahora sí, ya siento que sí.

F: ¿Ahora ya siente el peso?

A: Ahora ya... estoy sintiendo. Porque sí esos momentitos lo sacan a uno de quicio, ay, no, si yo no puedo estar a la par suya todo el, todo el entonces ya, ya yo así, verdad. Pero, pero sí, va cambiando la situación, entonces llega un momento en que... me, me acuerdo que sandra dice que ella lo que a veces dice “bueno, yo agarro mi maleta (dice) y yo me voy a la playa”, “vaya” digo yo, feliz que puede, tiene un lugar donde llegar, y así verdad, porque se queda alguien ahí... pero, ¿y en el caso mío, cómo?

F: No, claro.

A: Ni tengo (risas) a donde irme, ni alguien que se quede aquí.

F: No, y la relación que también ustedes mantienen es muy unida, lo cual también dificulta que alguien más se quede.

A: Viera que con mis hermanas, como no, por ejemplo ayer, ella la estaba vistiendo, ella después de bañarla, entonces le hago así que ya me iba, fui hacer... este, a sacar citas y eso. Vine, regresé como a eso de las cuatro de la tarde, me fui como a las once, verdad,

pero, como con ellas, verdad, se queda tranquila, (F: m, sí, sí) pero sí, este, ya una persona particular (F: ajá, ajena o particular...), ajá, ya, ya, ya es más difícil.

F: Sí, porque hay personas que, al menos, bueno... sí tienen posibilidades de pagarle a otras personas, que no es parte de la familia, pero a veces estas personas salen huyendo, porque pues sí porque el estrés o el cargo también es demasiado grande.

A: Sienten mucho la carga, así es. Y como le digo, ahorita, sí, yo ya estoy sintiendo y, este, y yo, yo le ruego a Dios que, que... que me dé paciencia pues, que a ella le dé... la mejore... de su salud, porque también ella, me da, me da sentimiento cuando pienso, por ejemplo dice *“es que me siento sola, ¿Y nadie viene a verme? ¿Mis hijos saben que estoy aquí?”*... cómo ella ha de sentirse (con lágrimas en los ojos)... sola, ella pregunta eso, porque a saber, *“es que yo no conozco, ¿Y aquí dónde estoy?”* Cuál será la, la, la, la... el sentimiento, ¿cómo se siente pues, verdad?

F: ¿Y alguna vez le ha preguntado?

A: Pues, sí...

F: ¿Y qué le ha respondido?

A: Ah, yo por ejemplo, nos dice, pero aquí estamos en la casa, aquí estoy yo... Yo soy ani, su hija, la abrazo, *“¿y mis hijos (dice) y, y, y nadie me vienen a visitar?”* Como no le digo yo.. Ayer vino fulano, sultano, si quiere le hablamos, hablamos por teléfono, y hablando y no sabe, verdad, pero digo yo, cómo se ha de sentir, porque vaya...

F: ¿Como el mundo emocional en que ella vive?

A: Eso... eso... eso es... porque digo yo, cuando uno se siente sola (reprimiendo un poco el llanto), uno está rodeado de montón de gente, pero como no hay nadie, ni un vínculo, vea... como cuando uno llega nuevo al colegio, digamos, está un montón, usted no conoce a nadie, hasta que ya se asocian, comparten, llegar hace un compañero, ya hacen amistad, vaya mi amigo... pero, llega uno, como dicen, como pollo comprado, pero vaya se siente solo, pero sabe que va ir a regresar a la casa, que alguien le espera, que... Pero, y ella que... ¡nada!

F: Es difícil conocer el mundo de esas personas cuando a veces no hablan, o cuando se van un tiempo atrás, y es algo que antes de saber o antes que esta enfermedad se desarrollara, no habían hablado... de eso (A: sí...), porque hay personas que al menos... han compartido algo, y ya saben a qué se refieren cuando ya están con la enfermedad desarrollada, pero hay personas que no saben si se ha regresado a una época de su vida, o si está creando un mundo nuevo.

A: Ajá, no, la cosa es que ella...

Ma: No me gusta quedarme sola,

A: No, mami, aquí estoy yo. Aquí estoy yo.

F: Pero, usted no está sola. Ahí está su hija.

A: No, aquí estoy yo, usted no está sola, aquí estoy yo, sí, usted no está sola, no ve que aquí estoy yo. Aquí estoy, yo soy ani, su hija. Aquí, vive conmigo.

F: ¿Por qué dice que está sola?

A: ¿Y por qué dice que está sola? Aquí está el amigo, él es un amigo, también, se llama Franklin.

Ma: Sí...

A: Y yo soy ani.

Ma: Sí...

A: Vaya,.. Entonces no está sola, aquí estoy yo.

Ma: No, yo le digo a él.

A: Ahh... a él, le, le le, ¿le está contando que no le gusta quedarse sola?

Ma: Sí.

A: Sí, él también ya sabe que yo estoy aquí con usted, que no la dejo sola.

F: No, yo veo que siempre está pendiente de usted, y está con usted.

A: Sí, aquí estoy yo. No, no, no se preocupe.

Ma: Si uno se queda solo, se... se quisiera morir.

F: ¿Y por qué...?

Ma: Porque está sola...

A: No, pero usted no está sola, usted no debe pensar que se va a morir, porque aquí estoy yo, ve, aquí estoy yo, no tiene que... que pensar en morirse, eso no, no, no tiene que pensar así, aquí estoy yo. Soy su hija, any; y, está teresita, está delmita, está more, está antonio. Vaya, ellos vienen a verla aquí, así no tiene que sentirse sola.

Ma: ¿Y nunca vienen?

A: Ah, porque a usted se le ha olvidado. Ayer vino la teresita. Ayer aquí estaba la teresita. No se acuerda, pero aquí estaba la teresita. Mire, voy a traerle algo para que coma mientras está aquí, oye, le voy a traer la fruta.

(Se levanta)

F: No, hay que comer...

Ma: Ay, no.

F: Aunque uno no tenga mucha hambre, pero hay que comer, porque si no después daña uno su cuerpo.

Ma: No me gusta estar sola. (ladridos)

F: Pero no está sola.

(Regresa con un depósito en la mano... lo abre y se lo entrega a su mamá. La madre empieza a verlo y manipular la fruta.)

A: No está sola, aquí estamos con usted.

(a, medio se tropieza con el zapato de F, este rápido le pide disculpas, y hace el gesto de que se estabilice lo más pronto, "uy, perdón, perdón" le dice)

A: Va, mire, coma esto... rica está la papaya (siguen los ladridos). Vaya, cómasela.

F: Buen provecho.

Ma: Gracias..

A: Pues sí... (ladridos de Rufo) ah bueno, en eso estaba ese sentimiento, que sí, sí... pues, porque digo yo, (continúa ladrando) en su pensamiento y su sentir, ¿cómo será? ¿abatida? Bueno, si usted la ve, la cara que tiene, que angustia, que no sé, entonces, eso sí me da cosa... (ladridos).

F: Pero, pregúntele doña ana, para que ella se exprese, o pregúntele qué es lo que siente. (ladridos), para que ella se exprese y usted pueda conocer un poquito más. Porque...

Ma: ya no quiero.

A: Igh, solo una se comió.

Ma: Sí...

A: Ay... a pues, hay después se come otro pedacito otro ratito. (cierra el depósito).

F: ¿Y agua?

A: ¿Agua... le traigo el agua, también? Mire cuando usted vino le estaba dando agua, y así (señalando la cantidad con una corta distancia entre los dedos pulgar e índice) poquitito que se tomó. (risas) por eso le digo que tome agua, porque también le cuesta a veces hacer sus necesidades. Dice que no le gusta, no es que le guste, le digo yo, es que tiene que tomar. (risas, con su mirada fija hacia la mamá).

Ma: Me quiero ir a la casa.

A: ¿Y por qué pues?

Ma: No estamos... en la casa.

A: La mía, sí. Aquí es la mía. (ladridos) además que está lloviendo, mire, ya se vino el agua, no podemos salir.

A: (Dirigiéndose a f), le hacemos la pregunta de por qué se siente sola, es que a veces me pregunta por mi papá, pregunta por mi papá, entonces... y, y cuando le decimos que mi papá ya, ya faltó y eso, entonces me dice "¿por qué no me di cuenta? ¿por qué no me

dijeron?” Le hacemos también ese conteo, de que sí, que ella estaba enferma, que por eso no se acuerda y todo eso... pero, un día se puso a llorar y de me dijo “ay, yo...” (ladridos) y la verdad es que, este, no hacemos nada con eso, y, y, mi papá la quería mucho y también usted, y eso verdad, (ladridos) entonces pero... como, quiero ver..., quiero ver, de las que pasaron por último fueron teresita, quizás ya los últimos 20 años tiene de dormir sola (f: sí...), verdad, entonces, antes de que mi papá muriera, y solo de, de haber fallecido mi papá ya tiene 20 años... imagínese, ya ella, digo yo ... de mi papá... (inaudible).

F: Es probable, es probable... porque también recuerdo que usted dijo que primero ella había sufrido lo del derrame (A: sí...), y después que su papá a los seis meses exactos, sufrió una hepatitis (A: sí...). Entonces, pero para esa época ella tuvo que venirse para acá.

A: Sí, en cuanto salió del hospital, del derrame, entonces yo me la traje para acá. Mi papá venía para llevarla a las terapias, estaba aquí mientras more venía y la cuidaba porque para que él no estuviera aquí haciendo nada y aburrido, él tenía un puestecito en el mercado, donde vendían maletines, cuadernos y esas cosas, entonces mi papá ahí abriendo el puesto, por lo menos divagaba la gente que pasaba, viendo sí vendía algo, pero, este, ya cuando se enfermó... pues, ni modo.

F: Sí, tal vez en ese espacio, ella pudo haber sentido algo, y...

A: Sí, sí, porque fíjese que cuando mi papá falleció, ella bien serena, a mí me preocupaba eso, vea, y el día que a mí me dijeron eso, digamos como un día... quiero ver, miércoles. Viernes. Porque a mi papá lo operaron miércoles, el jueves yo fui, y él estaba como inconsciente, entonces todo ese día yo quise hablar con el médico, y no pude, entonces el viernes en la mañana yo me fui directo a la hora que pasan la consulta, me fui bien temprano y, y pude hablar con el doctor, y cuando me llevó hacia afuera, me dijo “*mire, su papá me dijo, (este) tiene una*” ... él me dijo “*va a sufrir*”, como un, como un... choque, no sé, no me acuerdo la palabra que me dijo, este... hepático, porque el, el, el cáncer lo tenía en el páncreas, entonces eso hacía que los líquidos biliares se le habían ido a la sangre y por eso toda la piel, todo el hueso lo tenía amarillo, entonces me dijo “*él va a sufrir un paro hepático*” me dijo, “*y si eso pasa (me dijo) no los vamos a resucitar*”, y entonces yo también sentí que *chuun*, me fui en un hoyo, va, “*mire, (le digo yo) ¿usted me está diciendo que mi papá de aquí no va a salir vivo?*”, “*sí*” me dijo porque me dijo, “*porque si lo resucitamos, una de dos, va a quedar o como vegetal... o...*” como vegetal, me dijo, no me acuerdo cual era la cosa...

F: ¿En coma?

A: Pero... no, no, no, *“va a quedar inválido o como vegetal”*, entonces me dijo *“sería maltratarlo por gusto”* me dijo, tratar de resucitarlo por gusto, y yo me quedé sentada ahí quizás como media hora, tratando de... de entender eso, va, porque y como yo fui yo sola, no es como ir con alguien, porque mi hermana se quedaba cuidando aquí a mi mamá, unas hermanas de la iglesia, así como vinieron ayer, venían temprano, me decían mientras viene mi hermana, me la cuidaban, venían quizás como desde las 7:30 a como las 9:30 o 10:00, que more venía, y ya ellas se iban, more todo el día, entonces, cuando yo venía de trabajar, more se iba, bueno, que venía de trabajar y de ver a mi papá, porque yo lo iba a ver al mediodía y en la, y en la noche cuando salía de trabajar, porque estaba cerquita de didea de ahí del hospital de especialidades.

F: ¿Sí...?

A: Y entonces hasta que yo venía, ella se iba, entonces, yo en la noche la cuidaba a ella, entonces, pero cuando me dijeron eso, yo me quedé así... pensando y que qué podía hacer, porque pues, no le podía traer la noticia a ella, ella, todos los días me decía *“Y cómo está tu papá?”* *“¿qué tal está tu papá?”* Y el día que le tocaba terapia, mi hermana aprovecharon que estaba cerca del hospital y la llevaron para que lo vieran, entonces, ella estaba recibiendo también, terapia psicológica, y me fui para, a buscar a la psicóloga que la veía, y entonces, le dije eso, vea, y le conté todo, me dice *“su mamá tiene que saberlo, no se lo pueden ocultar”* yo preparándome para ir diciéndole, y, y, y, y hasta que llegue el momento, entonces, mire, ese viernes en la noche, cuando vine, desde que ella preguntó, yo le dije, *“Yo veo más mal a mi papá... fijese que le han puesto unos aparatos”*, y como ella ya le habían hecho esa, esa, esa operación de corazón abierto, tenía conocimiento de los aparatos y esas cosas, entonces le digo *“yo veo más mal a mi papá porque fijese que le han puesto unos aparatos y le han puesto esas cosas”* y realmente así era, las tenía puestas, y después al día siguiente... y así, va... y mire, cabalito los días, porque eso fue día viernes, y el domingo lo fuimos a ver con ella, y, y... toda la semana, ya después, y, y, este, yo le decía cada vez que lo veíamos más mal, más mal... *“Mamá, yo creo que mi papá ya no va a curarse”*, y ella lo fue tomando así, tal como se lo decía, mi papá falleció día sábado en la mañana, a las ocho de la mañana, en la noche, mire cuando sonaba el teléfono, ¡boom...! Esa cosa... yo, vea, (expresión de susto)

F: ¿Se asustaba?

A: Sí, porque estar pensando que a saber si mi papá, fue ya eso, y aquélla cosa pues, cabal... el día sábado en la mañana hablaron, yo todavía estaba trabajando, y quien atendió la noticia, fue mi hermana.

F: ¿More?

A: More. Ella tranquila. Solo la, la vio, que ella se puso así mal, “¿y qué pasa, y qué pasa...?” Y ella le dijo: “*acaban de avisar que mi papá falleció*”, pero así, ya ella me habló a la oficina, ya fue cosa de ... ya en el cementerio, mucha familia y miembros de la iglesia nos acompañaron, le decían a ella, le daban su pésame... Lo más serena, y les decía: “*sí, pero yo sé que allá él me va a estar esperando*”.

F: Tranquila...

A: Tranquila, sí... entonces, todo eso yo digo, que quizás ahora, se acuerda y cuando me pregunta por mi papá, y le decimos eso, a veces dice “¿y por qué no me di cuenta? ¿y entonces ya no tengo a nadie?”, “como no”— le digo yo— “*ahí estamos todos sus hijos, todos nosotros*”. Pero, sí... a mí me conmueve eso de que se sienta sola, porque digo yo, trato de imaginarme, cómo debe de sentirse, verdad.

F: No, si el sentimiento de soledad, es algo... es algo tremendo, porque uno, pues, llega hasta sentirse vacío, triste (A: sí), y sin ánimos para nada (A: sí)... entonces llegar a comprender eso, pues, es bastante duro. Pero, pues, por eso, le decía que hablara con ella, que le platicara y así también usted va ir conociendo un poquito más, y si es probable que la pueda calmar un poquito. (llueve)

A: Sí, porque casi siempre de las cosas que habla, ya nos había hablado antes, compartía de su niñez... y de todo eso, nosotros sabemos muchas cosas.

F: Eso es bueno, eso es bueno.

A: Y la soledad que ella siente.

F: Sí, sí...

A: Y a mí me da no sé qué, pues, decirle que la voy a ir a dejar y que va a estar sola. Pues, sí...

F: No, pero la vez pasada hizo una... dos medias vueltas por aquí, y dice que le ayudó.

A: Sí, sí... sí.

F: Tal vez, podría intentarlo.

Pa: Pero imagínese hoy que llueve, ¿cómo la sacó?

F: No, pues, cuando esté más tranquilo.

A: Ajá.

F: Tal vez, la otra semana, porque así como están las lluvias...

A: No, no, yo cuando, pues vámonos, eso lo hago, ¿qué le digo? Casi que todos los días pues, (F: mjm..) “¿por dónde nos vamos?” “*por ahí, por acá, o por este lado*” por donde ella diga, ahí vamos. Ahí nos vamos a estar sentados, allá por la parada de buses, por la

alcaldía, hay una plancha que han hecho ahí, nosotros nos aprovechamos (risas), vea, ahí nos sentamos a ver pasar la gente, *“vámonos ya para la casa”* *“vaya, pues”* *“aquí se parece por donde vivimos”*, *“sí”* – le digo – *“igualito”* (risas). Se acuerda. *“ahí se parece donde nosotros vivimos”*, *“sí, se parece bastante”*.

F: Se recuerda.

A: Pero, sí... ahí vamos.

F: Hablando de la enfermedad, también, es importante hablar del diagnóstico. Usted había dicho que el doctor no quería etiquetar, pero que por esa línea iban las cosas, ¿verdad?... ¿en qué lugar recibió el diagnóstico?

A: En la clínica... de, de, de la Ceiba de Guadalupe.

F: De la Ceiba de Guadalupe.

A: el doctor se llama... el doctor... se llama... Dr. Alas.

F: Alas.

A: Eh, eh... ¿cómo es que se llama el doctor del nombre? Es... hemerson, o hemelson.

F: ¿Y de qué manera?

A: ¿Mmm?

F: ¿De qué manera recibió usted ese diagnóstico?

A: Fíjese que... como le decía, que al principio, pues, el doctor quizás nos dijo de una manera así tan sutil y tan así que no, nos preocupamos, verdad, pero no, no lo recibimos de una manera que con aquélla cosa de que nos alarmamos, que nos cortamos, no fíjese, este, porque siempre hablamos con more, casi siempre andamos juntas con ella, entonces, este, pues, así... natural, le digo que... por ejemplo el lunes antepasado, que me dijo el doctor *“Mire, tiene una, una, una infección de las vías urinarias, le voy a dar la referencia”*, y yo en mi mente *cómo se le ocurre darme una referencia si sabe que, que, que en la clínica no me la van a pasar mañana, y una infección en las vías urinarias no es una cosa que hay que tratar así tan... tan ligeramente*, que este, bueno yo no fui a la reunión, pero more fue, me dice que el papá de sandra, una, una... infección de vías urinarias mal tratada casi lo mata al señor, imagínese, y ahí en el seguro hasta lo, hasta lo desahucieron, pues, que no tenía, pues, imagínese, y no pudo darse cuenta que era eso, entonces el, la muestra de la orina que llevaron para el examen, fue una muestra correcta porque dicen que debe llevar uno la muestra de orina de la que se ha re...recolectado toda la noche, y en la mañana la toman, entonces, ahí salió, pero, yo, yo no esperé traer la referencia, y bueno, hasta ayer fui a traer la cita, ¿Y sabe para cuándo me la han dejado? Para el once de octubre.

F: Más de un mes.

A: Más de un mes. Entonces, este, yo la voy a llevar en estos días, porque entonces, la voy a llevar con el dr. Alas, allá. Voy a ir hacerle el urocultivo, y aprovechar que me pueda dar una medicina si es que sale positivo el examen, dios quiera que no. Porque ese mismo día que él me dijo, yo me fui a emergencia, y le dije al doctor, que ella, este me decía que quería orinar a cada momento, y a veces no hacía nada, porque es cierto, entonces le hicieron el examen y le salió negativo, pero ¿por qué? Siento yo, la muestra que le tomé, acababa de orinar, y después, le digo "*Mamá ¿y ahorita no tiene ganas de orinar?*" "*como no*" y saqué la muestra, entonces, esa orina no había estado mucho tiempo ahí, (f: mjm) entonces, y el examen le salió negativo, entonces, no me dieron medicina para eso, me dice "*mire el doctor pensaba que era eso*" entonces, porque me vio primero uno, y después me vio el otro, y me dice, "*pero mire, los exámenes están negativos*" – me dice – "*están bien*" entonces "*mejor*" – me dice – "*sí, gracias a dios que no es eso*" pero, pero... sí, le voy hacer el urocultivo, porque, este, pues, tal vez, un examen general rápido, no sale, pero ya un urocultivo, sí, porque...

F: Ya especifica más.

A: Ajá... qué bacteria, qué medicina o que medicina...

F: Ataca.

A: Ajá... es sensible

F: Mjm.

A: Entonces, sí lo voy hacer, porque, pues todas esas cosas uno las va aprendiendo, yo, mi hija lastimosamente padeció de los riñones, pero yo aprendí mucho de darle tratamiento a ella, y, y, y, y, pues, no sé por qué me fui para ese lado... pero...

F: Fue después de hablar del diagnóstico.

A: Ajá, del diagnóstico, pues sí. Entonces, yo eso lo recibí así, pero yo sé lo que tengo que hacer, y entonces, lo recibo... calmada, verdad. Yo sé lo que tengo que hacer, calmada. Por ejemplo, pienso... en ese momentito pensé <<*no, estoy (inaudible), mejor me voy ahorita aquí*>> y todo el día pasé en el hospital, porque pasé allá, y aquí vine como a las cinco de la tarde, o seis de la tarde. Me pasé ahí esperando el examen, y ella estaba desesperada, pero le digo "*ya nos van a dar el examen, ya nos van a...*". Pues, entonces ese diagnóstico al principio nosotros sentíamos así que qué íbamos a ser, pero mi hermana, teresita, por cierto, platicando eso con una doctora en el hospital zacamil (F: mjm), ella le dio la referencia de, de, de la asociación, entonces claro yo, como soy la que pasa aquí, entonces yo fui, en agosto, hace un año desde que yo fui, pero mi mamá se puso mal, de junio, de julio, en adelante... por lo menos lo más grave que pues, no dormía, entonces,

llevémosla al neurólogo, pero como para ir al seguro, me paso medio año, un año, para que me pasaran con el neurólogo, fíjese.

F: Sí, claro.

A: Entonces, nos dijeron que ahí habían especialistas, también. Y fuimos, y él ha sido muy fino, yo le comentaba a Fabricio, la distancia enorme que hay del neurólogo con el dr. Alas, y el dr. López contreras, es una diferencia terrible, él, es como muy... él podrá saber mucho y todo, pero para mí, yo lo siento muy distante... no es alguien como muy accesible, el dr. Me escucha que yo le diga *“mire doctor, esto y esto ha pasado”* y él me dice, se sonríe y me dice *“¿se acuerda lo que hablamos que iban a ir estos cambios?”* Y eso..., entonces, no me dice nada nuevo, pero me escucha...

F: Claro...

A: Me escucha, y entonces él... *“¿desde cuándo?” “fíjese doctor que...” “¿desde cuándo?”* (alzando la voz).

F: ¿Muy golpeado? ¿o lo siente muy pesado?

A: Sí... No, yo siento que... y en las charlas se muestra todo así, pero, bueno es lo que me dice Fabricio *“no, ud solo pregúntele a alguien que pase consulta, que como lo siente, no vaya a ser que usted quede mal”* la verdad, yo, desde la primera vez, dos veces he pasado, pero, pero...

F: No y lo mejor es, porque si no, y que la saque de las dudas, porque si solo están preguntando, y preguntando, y no se les da esa información nueva, que a veces regañan por que no se les ha dado antes...

A: Entonces el doctor alas, por ejemplo. Este, mire, por ejemplo, la medicina que le compramos a mi mamá vale 34 dólares (inaudible) el dr. Alas, entonces le dije yo: *“Mire doctor, ya conseguimos para en el seguro, y esta es la medicina que nos han recetado, nosotros estamos contentos de cómo se siente ella, hemos visto cómo ha evolucionado que ha estado mejor, este, queríamos preguntarle si le damos esta medicina o no, pero fíjense que nos la han recetado, y no hay”*; entonces no, dijo: *“síganle dando esta”*. Cuando ya nos la dieron, le llevé yo las pastillas: *“Mire, doctor, fíjese ue ya hay, pues, ya se le van a terminar la que usted le recetó, y entonces, queremos saber cuál es su opinión, porque nosotras estamos contenta con la medicina que usted le da, pero, también quisiéramos ahorrarnos en estar, pues sí, si nos han dicho que estas enfermedades acaban”* y, pues... No es que tengamos dinero. A mí mamá le dan una pensioncita como de ciento treinta dólares. Entonces, lo que sacamos es lo más limitado, y le vamos ahorrando, le vamos

ahorrando, de ahí, le mandamos a operar sus cataratas, que cada ojo costó mil doscientos dólares, la operación.

F: Bastante.

A: Pero, ¿de dónde hubiéramos nosotros si no? Entonces, more se encarga de eso, entonces mi mamá tiene su cuentecita donde tiene sus centavitos ahorrados. Pero mire, en tiempo que no comía, la glucerna ¿cuánto vale? En el super vale casi cincuenta dólares, yo me anduve preguntando, resbucando dónde las distribuían, conseguimos latas aplastadas, más baratas, pero luego se terminaron o quizás ya vieron que tenían demanda, ya no nos volvieron a dar, hicimos amistad por teléfono con una señora que trabaja ahí, y ella nos las vendía a cuarenta y dos y centavo, pero tres dólares que ahorremos

F: No, eso ya... ya es... algo.

A: Y son dos latas al mes.

F: Y también, ahorra para poner su granito para otra cosa.

A: Para otra cosa. Entonces, le explicamos eso al doctor. Mire, me dijo *“termine de dárselas”* – me dijo – *“Y empiece a darle las que le han dado en el seguro, dele así como se la han recetado, y lo que vamos hacer es tráigamela en 3 semanas. Quiero verla en tres semanas que esté tomando esa medicina, para ver qué cambios hay”* verdad, entonces... la, la ,las tres semanas, se van a cumplir el 14 de...

F: ¿De septiembre?

A: De septiembre, entonces, para entonces voy aprovechar de tener el urocultivo, y llevarle eso a él, porque le digo, que ¿de qué me sirve? Por ejemplo, hoy, las pastillas que me recetaron, no me han dado, tengo, porque me dieron los últimos dos meses, pero qué tal, se me van a acabar estas, y si no están, ahora ya pregunté en la mañana si habían y me dijeron que no y si se me terminan aquéllas, ¿y cuál voy a comprar? Yo voy a comprar la que el doctor me diga, la que el dr. Alas me diga, porque ahí al dr. Contreras tampoco le puedo ir a preguntar, porque no aceptan eso, solo me da, y la va a ver ¡¿sabe hasta cuándo?! Hasta en febrero del otro año... entonces no, (inaudible) el dr. Alas, e...e... estoy ahí jugando con las dos, a ver qué me dice él, yo le digo, últimamente pues estas cosas que le han agarrado, pero a ver, a ver, a ver cómo salimos.

F: Sí.

A: Porque, este, pues sí... sabemos que esto no tiene remedio, pero que los días que el señor le de, que lo pase lo mejor posible.

F: Uno hace su esfuerzo porque estén mejor...

A: Así que pues...

F: Y después de recibir el diagnóstico, para mejoras en la estadía de ella en la casa, ¿ha cambiado de alguna forma el hogar?

A: Pues, que pasamos solo encerrado con llave, ella me dice que “¿Por qué echás llave?”. “*mamá, porque, para que esté más segura usted*”, o a veces le digo “*Ay, es que rufo no vaya a ser que se salga...*” “¿*Rufo? Si rufo no abre la puerta*” me dice (ríen), a veces le agarra de estar ahí *shas, shas, shas* moviendo ahí que quiero salir, pero quizás, eh, eh, bueno, tenemos más cuidado que... la seguimos, vea, si ella se va para afuera, y yo estoy aquí, me levanto y voy. Cuando va al baño, también, le damos el papel, porque le había agarrado de pedasearlo y pedasearlo, “*Ya hizo, todavía no, ¿quiero ver?*” Para ver si hizo si no hizo, porque pues sí, un dolor de estómago, pero yo no he visto que no ha hecho, ay quizás por eso, entonces ya algo para esto; y, si no, mire... un día de estos, se destapó, verda, y yo *¿qué le habrá hecho daño?* A ponerlo con cuidado, si solo fue ese día o va a seguir, para estás más pendientes, ¿verdad? Pero cambios físicos, no, no.

F: ¿Pero no ha cambiado la posición de los muebles? O tal vez...

A: Ah, sí.

F: O tal vez...

A: Bueno, eso ya lo habíamos hecho antes, porque ella padece de los bronquios, entonces, e...e...este sillón estaba ahí (señalando con el dedo), y uno de esos, aquí (señalando con el dedo), y otro aquí (señala con el dedo), pero ella se sienta aquí, y aquí entra la corriente de aquí, y también de aquí, de la ventana, pero a ella le gusta sentarse aquí, porque también aquí ve más para la calle, vea, pero esas corrientes a ella le hacen daño. Entonces, ya no tenemos nada en qué sentarse aquí para librarla a ella de esas corrientes, siempre la andamos cuidando por los bronquios. Pero de ahí, por lo de eso, sí, tenemos... arrinconamos para que no hayan cosas en el camino.

F: Y que se pueda tropezar...

A: Ajá, y.... Que... se pueda tropezar.

F: ¿Y cómo le han hecho sentir esos cambios?

A: ¿A mí?

F: Sí.

A: Pues, la verdad, que a mí.

F: ¿Normales?

F: Es más cómodo, de hecho.

A: Verdad, ajá... lo que más sería, por ejemplo a veces, allá afuera, no, porque, todo está igual, solo deo de que no le dé corriente de un aire, y esta, porque es más peligroso que se vaya a tropezar con las patas todas torcidas. Pero de ahí, lo demás, todo está igual.

F: ¿Y ha pasado algo importante aquí en el hogar como... accidentes, golpes..?

A: Mmm... No, bueno, lo más grave que fue lo que quizás le apresuró eso, fue cuando se cayó de la cama, el año pasado en junio, que a ella le habían cambiado marcapaso, y yo la dejé en diagonal, fíjese, así, la cama está en esta posición así, y yo la dejé aquí, y cuando ella estaba dormida, y yo me fui almorzar, mi suegra entró, y vio así "*está dormida tu mamá*", "*sí*" – le dije yo – "*Se acaba de dormir*", y platicamos ahí, ajá, y aquí estaba teresita conmigo. Y cuando vino de regreso, quizás como a los tres minutos, me grita: "*aaanii, tu mamá está en el suelo*", (inaudible), y no entiendo, no sé cómo se cayó. A veces llego a la conclusión, que quizás sentada se ha deber mariado, pero... (inaudible, ruido de automóvil).

F: ¿No se mueve para dormir?

A: Yo la había hallado como morado aquí, este lado, y aquí esta parte del ojo así, que cayó así, entonces, no fue este, ¿dónde fue? Pero ahí (inaudible) para este lado fue, sí para este lado la encontré, con los pies a este lado, cuando le di vuelta, le vi el golpe, vino un amigo de teresita que acababa de venir, vino a subirla, pero como yo la vi así toda...

F: ¿Desorientada?

A: Ajá... desorientada, y mi preocupación, era de que el día miércoles... eso fue día sábado. El día miércoles le habían... este....

F: ¿Cambiado el marcapaso?

A: Cambiado el marcapaso. Mi preocupación era que en el golpe o la caída, se hubiera dislocado o algo, porque las recomendaciones era de que no moviera mucho el brazo, que lo levantara, y fue al lado izquierdo de donde ella cayó, entonces a mí me preocupó eso, y no mejor, verdad, y de ahí, porque le hicieron el tac, le vieron la, la ... le vieron la lesión, la seña de la lesión del derrame, y la del golpe en ese momento.

F: ¿Y esa le explicaron si le afecté en acelerar el proceso o.. ?

A: No, esas son conclusiones de nosotros por esa razón, a partir de eso, eh, eh, bueno, ella cuando salió, el doctor, el neurólogo que la vio, era un joven, mmm... yo siento que no tiene como mucha experiencia, y no la dejaron salir, hasta que él no la evaluó; entonces, él le preguntó y todas las preguntas se las respondió perfectas, "*No*" – dice—"*Ella está bien*", del golpe, sí, le ha... tiene ahí esa lesión, no tiene sangramiento, no tiene hemorragia, no hay ningún coágulo, entonces, pues, el golpe tiene que haberle causado ese daño, pero no ameritaba que estuviera internada. Bueno, si es que no me dio ni medicina ni nada, y las

preguntas que le hizo, ella se las respondió bien, que cómo se llamaba, que si había comido...y todo lo que le preguntó, bien. Entonces, pero fíjese que despuesito de eso, empezó que no dormía ni en el día ni en la noche, y no quería comer, se puso delgadita, delgadita, y, y y, eso va, que no dormía para nada, entonces, claro, eso la debilitó y se puso bien delgadita. ¿Quiero ver? A los 20 días, el 27 de julio, que es mi cumpleaños, la llevamos a hacer un tac, este, particular, la llevamos donde el doctor, bueno, nos recomendaron uno, y llevamos el tac que tenía yo del seguro. Entonces el lo vio y me dijo *“bueno, pero hace 20 días fue, no, podría haber ocurrido algo... quiero ver un tac ahorita, cómo está ahorita”*, como le explicamos que ya tenía esos días, o sea que miércoles 16, jueves 17, 18, 19, 20... cabal, jueves, viernes, sábado, cabal 20 de junio, y nosotros fuimos como el cinco de julio, entonces ya habían pasado cinco días, veinte días, cabal entonces dijo *“No, en ese tiempo pudo haber ocurrido algo, entonces este tac ya no es exactamente como está hoy, quiero ver uno que esté actualizado”*. Entonces, miércoles lunes y viernes llega a dar la consulta, entonces, miércoles la llevamos, él nos dijo eso, jueves le tomamos el tac, el viernes la llevamos otra vez, ya con las nuevas placas, las vio el doctor, y dijo *“sí aquí se ve, pero gracias a Dios no hay sangramiento”*, y entonces, ella solo se quedaba viendo, así, y nos dijo: *“miren, acuérdense... su edad, el derrame que tuvo, y ese golpe, entonces eso puede estarle causando esas cosas, entonces, hay varias demencias, hay muuuucas, y una de esas, es el alzhéimer, entonces”* – me dijo— *“esto por su edad, pudo haber causado eso, pero no, no vamos a decir que es eso”*, pero, pero cuando yo fui a la primera charla, la, la, la doctora, una que es, este, geriatra, dijo cuáles eran los síntomas... qué hacían... pero es que mire, todo encajando así, así, así... entonces le digo a more: *“no, eso tiene que ser”*, porque ella dijo estas abotonaduras así, dijo que esa es una cosa, pero...
F: Bien específica.

A: Bien específica de eso. Y eso, no, no, no, no, no era de esos días, sino que desde antes nosotros hasta hacíamos chiste, vea, y la arreglábamos. O sea, que nosotros no sabíamos, nosotros no sabíamos. Entonces, claro del golpe y eso, como que le aceleró porque esos cambios han ido, y ya de estos últimos seis meses...

F: ¿Mjm?

A: Más rápido. Han ido siendo más rápido.

F: ¿Los ve como en picada?

A: Mjm, sí... pues sí, para llegar hasta donde está, nosotros no veíamos algo diferente, pero ahora sí, se ve que nos desconoce, que no sabe cómo nos llamamos, y me dice: *“¿Y cuando*

te llame cómo voy a decir?". *"usted solo diga así"* le digo yo, y tal vez yo la acabo de sentar y voy por la puerta y ya me está llamando, que no me dejés sola. Entonces...

F: Sí...

A: Entonces, sí... han sido cambios bien rápidos en estos últimos meses.

F: Y aparte de estas dificultades eso, estas últimas de las que hemos estado hablando, ¿qué otras ha tenido en su tarea de cuidadora?

A: Es que... como paso solo con ella, media vez ella esté enferma, toda la atención es ella.

F: Mjm.

A: ¿Verdad? Entonces, no, no hay más, porque cuando no estaba enferma, ya cuando yo me, me jubilé, entonces ya, yo, yo me hacía cargo de cocinar, de todo, verdad, entonces ya ella, no mami, porque el cardiólogo, el nefrólogo, todos los que la veían, le decían: *"no, usted ya no tiene que hacer nada, usted tiene que descansar"*. *"ay, es que yo me siento cansada"* decía, vaya lo que yo le decía, *"¿Y cómo se siente cansada?, usted ya no hace nada que la canse"* y ella trabajó y todo, así le decía, entonces yo como ya me jubilé, yo me hice cargo de todo, pues, y cómo hoy solo es para las dos, no hay otra cosa, claro ahora el trabajo, sí, porque hay que andar con más cuidado, por ejemplo, yo me ponía a lavar, y ella estaba aquí, no me preocupaba de qué estaba haciendo y qué no. No, ahora no, *"¿qué está haciendo, mami? Nada, ya me voy, verdad"*, para ver, no sea que se haya caído, un golpe, a menos, ya ahora que ella está detrás de mí, pues, porque los trabajos de estar más atenta, de, de, de, por ejemplo ella me decía no tenía yo que estarle preparando eso, sino que ella, hacía, comía si quería, ahora, uno tiene que estar pendiente porque no quiere comer tampoco. Los cambios han sido de que hay que poner más atención en ella.

F: Y hemos visto que no quiere comer.

A: Sí. (Ríe).

F: Y hablando, ahora, no solo de su hogar, sino, que bueno, quizás dejando ahorita, el hogar (suena el arranque de un motor), en la residencial, en la colonia, o en otras partes, ¿cuáles son las dificultades que se presentan cuando tienen que llevar ustedes una actividad, o cuando las tiene que realizar?

A: Yo, ¿Las dificultades mías o las de ella?

F: Sí, porque ha dicho que la saca a caminar, a veces, entonces, ¿qué dificultades se le presentan en ese sector?

A: Fíjese que aquí, aquí, bueno, hay unas aceras que son como...

F: Un poquito más pronunciadas...

A: Ajá, que son como, o que hay más rajaduras y eso, por ejemplo aquí, en este pasaje, prefiero caminar a media calle que en las aceras, porque la calle la arreglaron el año pasado y la han dejado más planita, sin huecos ni nada.

F: ¿Sí?

A: Pero de ahí, ya con ella que hay que ayudarle a subir, bajar de la acera, y la puerta, vea, y ese pedazo de ahí, que es más empinado, entonces ella se cansa, mire que hoy he comprado un banquito (sonríe).

F: Ajá, ¿para llevarlo? (sonríe).

A: Sí. Lo llevo. Entonces le digo yo, a ella no le gusta mucho quizás. Pero... este, fíjese que le digo a mí mamá...

(Se levanta y lo va a traer).

F: Son bien útiles esos.

A: Le digo yo: *“es que si no hay donde sentarse, se sienta aquí”* le digo yo. Fíjese que se ve, se ven.. Pero aguantan. Yo ya me senté ahí, y aguantan.

F: No, si aguantan. Aguantan.

A: Sí, sí. Entonces ahí lo llevo, si no hay donde se siente.

F: Mjm.

A: Ahí la siento.

F: Sí

A: Porque ella se cansa, *“ay...”*, *“quiere descansar”*—le digo yo. A veces se queda parada, *“va, ya”* me dice, *“¿ya?”*— le digo— *“vaya, parémonos otro ratito”* y si no le digo si se quiere sentar aquí. Llevo este, mire, bien bien...

F: No son tan pesados.

A: No, no son pesados, fíjese, que, que son, bien...

F: Son bien útiles.

A: Cómodos para andarlos, mire, este lástima que no me lo puedo meter aquí, pero voy a ver si le compro una de estas cosas más largas, para ponerle... y si no, cabe en una bolsa. Yo así lo meto, en una bolsa

F: Mjm.

A: Y la bolsa, aquí y ya.

F: Sí... (sonríe)

A: Entonces eso, que no siempre hay donde sentarse. Pero, mire, siempre hay alguien atento o así, por ejemplo, aquél día que la llevaba del policlínico arce al hospital general, me fui ahí por el Francisco Morazán, como ahí son... mire de esas señoras vendedoras ahí,

este, ella me dijo “Ay, me siento cansada”, “*siéntese aquí pues*” había ahí un poquito, una paredilla, “*un ratito, siéntese aquí*”. Y la señora “¿qué? ¿está cansada?” “sí” – le digo yo— “*quiere descansar*” “*tome*” –dijo— “*siéntela aquí*” me dio un banco (f ríe) “*vaya, siéntese ahí mama*” y ahí la senté, ya cuando se quiso levantar “*ay, ya se va, descanse, no se preocupe*” o sea que, siempre hay alguien que...

F: Siempre hay alguien.

A: Pero yo por aquello de que a veces no hay ni una gradita ni nada, vi esto en el super, y dije yo “*ve, esto me puede servir*”.

F: Sí.

A: Compré este banquito, y le digo, es fácil de llevarlo y, con ella aguanta.

F: Sí, y ¿y ha escuchado comentarios con respecto a ella o de la situación de los demás vecinos?

A: Eh, eh, eh... yo, por ejemplo, hay unos vecinos que siempre me han saludado “*bueno, y su mamá, no la he visto*” y le digo: “*sí, es que fijese que ella ahora no sal ahí porque la dejo con llave porque ella está padeciendo de esto*” – le digo yo--- “*entonces, por eso no sale*” y a veces se los encuentra, pero como ya no se acuerda, “*¿y qué tal, cómo ha estado?*” Y ella los saluda, pero así como “*ah, mucho gusto*” pero ya no se acuerda quién es él. Entonces yo le digo: “*mire él es don manuel, mamá, don moncho*” “*ahhh... don moncho*”, pero yo le veo que realmente, no se acuerda, vea, pero, eso de siempre, siempre me preguntan por ella, “*¿y cómo está?*” “*estable*” – digo yo— “*ahorita*”, verdad, y cuando la ven, la saludan, y así como está, ella no se mira que está enferma, entonces, cualquiera piensa que... pero, sí, ya, al intentar entablar una conversación, ya ven que, ella no está actualizada, verdad, ella no está hablando de este momento... sino que... entonces, yo les digo: “*ahorita no se acuerda, es que está padeciendo...*”

F: ¿Y ha pensado en cambiar de lugar? (se escucha ruido de automóvil)

A: ¿Cómo?

F: ¿Si alguna vez ha pensado a cambiar de... bueno, ha pensando en cambiar de vivienda?

A: ¿De casa?

F: Ajá.

A: pues, no... no, porque primero, que ¿a dónde? Sí, está la casa de mi papá, pero ahí es donde digo yo la incomodidad para

F: Sí, porque hay muchas gradas...

A: Primero, porque es mi casa, porque está a nombre de mi papá y mío, ahí viven mis sobrinos, pero no podría. Aquí, no es mía...

F: Mjm.

A: No es mía, pero este... es de mis hijos, y ellos aquí me han dejado, entonces, pues, la verdad que ni tengo donde ir, y aquí me siento cómoda estar.

F: Mjm.

A: Entonces, no. No he pensado cambiar...

F: Sí....pregunto esto, porque hay personas que a veces ven que es difícil la situación, bueno, por ejemplo allá de las gradas, entonces ven que tal vez hay peligros para la persona, y cambian

A: No,... sí. En el caso mío, sí están estas gradas, pero, como mantego aquí cerrado no corro ese riesgo, y cuando sale estoy con ella.

F: No, y la verdad es que usted toma las medidas de precaución necesarias.

A: Sí, entonces, yo, yo salgo con ella. Y pues, aunque ella poniendo de (inaudible) de que quiere ir, ya encontré esa manera de que si yo le digo *“no yo aquí, estoy, y si usted está conmigo, aquí va a estar”* *“vaya pues...”*

F: Mjm.

A: ¿Verdad? Pero no, no, y mis hijos no, no estarían de acuerdo que me cambiaran, pues, aquí es más inmediato. Mire la verdad, aquí, que el lugar es bastante seguro y accesible, los buses pasan cerca, ya le digo yo, cuando quiero tomar microbús con ella, me voy en la uno, como es bajadita, no se cansa mucho ella para tomar el bus, me subo a la uno y aunque me baje allá en la otra parada, y ahí tomo el bus, y si me vengo de regreso, ahí mismo lo tomo, de bajadita, para venir para acá (ruido de automóvil), aunque venga descansando, para eso tengo el banquito. ¿taxi? Le hablo por teléfono al señor, él vive en las joyas.

F: Mjm..

A: Y si él no está, salgo corriendo... taxi, siempre hay. Este, yo no voy al super, a menos cuando vienen mis hermanas y que tengo la comida del perro, la azúcar, cosas que no puedo comprar en la tienda, pero el pollo para hacer la comida, lo compro igual que en la tienda, que el super, verduras, frutas, ahí pasan en la puerta, gracias a dios, tengo las comodidades que no necesitaría salir. Gracias a dios, no, si ahí pasa todo. No, no... estoy gracias a dios, bien.

A: ¿Y qué sentimientos le provocan este lugar, y las personas que habitan aquí?

A: ¿Qué sentimientos? Pues, mire le voy a ser sincero, yo mucha gente me conocen porque siempre vieron, todos los años corriendo, y con mis hijos, y en el colegio bautista que ahí estudiaron, este, a muchas personas no me les sé el nombre (ambos ríen), *“adiós”* *“buenos*

días” “adiós” “que le vaya bien” y yo no me les sé el nombre, más bien, a ella la conocían más que a mí, entonces la niña alicia, y yo no, porque sólo me veían correr, entonces, este me da tranquilidad, verdad, porque me conocen, aunque sea de pasada, y ahí, le digo, me siento tranquila, pues, como la situación, como oigo decir que en algunas partes, que tienen que pagar para entrar, se han oído cosas que ha habido muertos, pero por allá, pero yo ni cuenta me he dado. (inaudible). Pero, gracias a dios, me siento tranquila.

F: ¿Y el sentimiento que le provoca el hogar?

A: Igual...

F: ¿Igual...?

A: Sí, igual. Pues, mire, me siento bien con ella, no tengo ¿qué...? Las grandes cosas, pero lo que necesito.

F: No... pero si se siente cómoda y está bien...

A: Sí, me siento cómoda gracias a dios, verdad. Entonces, ahorita, le han dado el apartamento de arriba, y ella quiere deshacerse de él. Mi hija cuando se casó, compró la casita allá en versalles, por opico, yo le presté mi nombre, porque acababa de empezar a trabajar, entonces, todavía no le daban crédito en el fondo; en cambio, a mí sí.

F: Mjm

A: Así que la casa está a mi nombre. Mire, ahorita tengo problemas, porque el señor no la ha pagado, ya debe tres meses, entonces me dicen mi suegra: “¿por qué no vende allá? Yo te vendo” debí haberme deshecho de eso, y..., verdad. Pero, me daba, me daba, me da cosa por eso, recién casados, se fueron para ee.uu, con visa, pero se quedaron, mis nietos han nacido allá, pero, la situación como está allá, yo le pido a dios, que nos ayude a que estén tranquilos, si no cometen ninguna falta grave o si no los agarran, van a estar bien, ya casi van a tener diez años de estar allá, pero, y si en una de esas... (inaudible) por lo menos tienen su casa donde ya... aquí pueden venir, pero no se van a sentir cómodos, ellos tienen una casa para ellos y sus hijos, verdad, entonces pensando yo en eso, yo no me he deshecho, pero ella me dice “si quiere venda allá, me compra a mí, que está aquí cerquita, si quiere alquilar, usualmente, aquí estoy más cerca” y no estar yendo hasta allá, que gasto cinco dólares casi en ir y venir, y la gente no me está pagando, bueno... entonces, estoy en eso, verdad, porque ella aquí al final, eh eh, eh... un patio de... así, la cosa es que ella quiere venirse, y como ese cuarto está solo, el de mi hijo, entonces ella dice que quiere ocuparlo, yo no puedo decirle no, pero tampoco quiero eso, con mi mamá, yo necesito disponer de todo, si vienen mis hermanas, ahí se quedan, o yo duermo ahí y ellas que duerman con mi mamá para que me ayuden a cuidarla en la noche, pero si ya ella ocupa

ahí, ¿dónde voy a dormir yo? Esto pero, ni para sentarse es suficiente cómodo esto, si ya está sin patas y eso, no sé, ni modo, no puedo comprar otro, entonces me va a tocar venirme aquí, no sé... no sé, a ver cómo salimos, pues, por el momento le digo, pero si ella decide otra cosa, no sé... cómo voy a estar. (ríe)

F: Pues, bueno, ella tendrá que ayudarle con la decisión, porque en su momento tendrán que verlo.

A: Sí.

F: Así que usted tranquila, no se adelante a las cosas.

A: No, ahorita no. (risas)

F: Hablando de la asociación, que es otro espacio en el que usted comparte, ¿cómo se siente al ser parte de la asociación?

A: Mire, me siento agradecida.

F: Mjm.

A: Agradecida, agradecida porque estoy aprendiendo cómo ayudarle a mi mamá, y en cierto modo cómo irme ayudando yo, porque realmente como le dije al principio, hoy sí ya estoy sintiendo la carga, vea, lo único que yo, este, (una persona hablando fuerte afuera de la casa), soy poca para hablar en cosas muy puntuales, a veces. Mire, yo le dije a sandrita que iba ir mañana allá, para ayudar, pero mire, una de mis hermanas, ella no puede, porque ella es el sostén de su casa; la otra, tiene su esposo enfermo, more, que es la que siempre me apoya en todo; la otra, la que vino ayer, le dije el martes, *“mirá”* – le dije yo – *“si estás pensando en venir, mejor venite el viernes en la noche para que amanezcás el sábado aquí, porque yo tengo que ir, y quisiera que te quedaras con mi mamá”, “no”* –me dijo— *“voy a ir el jueves, porque no puedo”*.

Ma: Ella está conmigo. Ella... está conmigo.

F: Sí.

A: Y entonces...

F: Siempre le hace compañía.

A: Vino, ayer. Vino quizás como a las 9:00 de la mañana. Ah, bueno, pero pasó algo antes, el, el martes antepasado, cuando vino, le dije: *“mirá, el sábado es la reunión en la asociación, talvez podés ir”* *“ah... sí, sí, sí, sí... ah... sí, ay voy a ir”* *“pero hacé lo posible”* *“sí, ay te voy hablar”* el viernes me llama en la mañana, parece que a... no, quizás a Fabricio le comenté, y estaba ocupada, preparando el almuerzo, *“¿qué tal, cómo estás?”* *“aquí”* – le digo yo— *“preparando el almuerzo”* *“ah, mirá, no te quiero quitar mucho tiempo, mirá fijate que a mí esposo, a mario, que lo han invitado a la comunión del sobrino, y fijate que los*

hermanos de él van a pasar aquí a traerlo para ir hasta ciudad arce” día sábado “*mirá*” le dije yo, “*ya no me des explicaciones, no vas a ir*” “*no, pero es que mirá...*” “*no*” le dije yo – “*está bueno, ya no les voy a decir nada, ya me aburrí, es que vos sabés lo importante que es*”, “*no, yo no estoy diciendo que no es importante*” “*tampoco eso estoy diciendo... que sabés lo importante que es, vos fuiste la que...*” porque ella fue la que nos dijo que fuéramos, “*vos fuiste la que conseguiste la información y sabés por eso la importancia, porque vos bien podés, porque mario no es ni cuto, ni choco, ni nada, él puede ir solo, y vos a la reunión, pero está bueno, no querés ir, no vayás, salú, pues*” pum, le colgué. Me enojé.

F: Sí..

A: Entonces, ayer que vino, ella venía algo como así, vea

F: ¿Qué es eso?

A: Es, es como... en pinganilla, vea, que, pensando que yo le iba a salir enojada, todavía, y así. Entonces “*hola, que no sé qué*” siempre nos abrazámos, y , pero ayer, yo me sentí molesta, entonces yo buscando unas pilas que tenía que cargar para el reloj, que se me había parado, se me descargó la pila,

(*“llevo elotes”* se escucha a lo lejos)

A: Yo fui, “*¿y qué andás haciendo?*” “*buscando unas pilas*” – le digo yo – “*yo sé que tenía aquí unas para cargar, y no las hallo*” “*ah, vaya*” (se escucha el vendedor) pero ella vino como a las nueve y media, entonces, yo ya había (inaudible), yo no me había alistado porque no tenía seguridad de que ella viniera (rufo empieza a ladrar)

A: Hoy no...

V: (inaudible)

A: Hoy, no, gracias.

A: (ladridos), entonces, mire... (ladridos) yo hasta esa hora me fui a arreglar, y me fui como a las conce a hacer todas esas vueltas, pero mire cuando vine a las cuatro de la tarde (sigue ladrando), ya estaba lista para irse, ¿Qué tiempo estuvo aquí con mi mamá? Digamos las nueve y media, vea, ella la bañó, pero, así, la cosa es que antes de irse le dije todavía “*y al fin, vas a venir el sábado, yo tengo que ir allá*” “*no, me dijo, ay te voy a hablar*”(ladridos) “*bueno, ni modo*” – le dije yo— “*yo quería ir, que le iba a servir a mi mamá y a mí*” (continúa ladrando) (inaudible) “*y no has hablado con delmy*”, “*sí, pero ella tampoco puede, va, ni modo, no sé qué voy hacer*”, que yo con mucho gusto quiero ayudar, pero que no puedo dejarla a ella, (ladridos) entonces, vea, yo me siento agradecida realmente, las personas como ella, veo el esfuerzo que hacen, de estar presentes, entonces uno tiene que

corresponder en algo, ayudar, apoyar, si uno está siendo beneficiado, entonces, yo me siento agradecida con la asociación, y cada vez que puedo, por ejemplo,. Entonces, yo me siento agradecida, la venta de las listas, ni modo, yo lo pago, yo los compro todos, verdad, yo lo hago con mucho gusto., porque pues sí... veo el cariño con el que tratan a mí mamá.

Ma: Cuando ella no está me siento, sola, me siento sola.

A: ¿Por qué mami?

Ma: Porque no estás tú.

A: No, pero yo aquí estoy.

Ma: ¿Aquí estas?

A: Sí, aquí, estoy.

Ma: Pero cuando no estás, me siento sola.

A: Y aquí está la Teresita. Aquí está la More cuando yo no estoy.

Ma: Y cuando no están.

A: Como no, nunca la dejamos sola.

A (a F): así, que le digo yo, me siento muy agradecida.

F: ¿Y qué representa para usted la Asociación?

Ma: ¿Te sentís agradecida con quién?

A: Con la Asociación, donde vamos a las reuniones los sábados, últimos del mes.

Ma: ¿Los sábados?

A: Mjm. Donde fuimos, el sábado, ¿se acuerda que le tomaron la foto?

Ma: No.

A: ¿No se acuerda?

Ma: No me acuerdo.

F: Donde vio la película

A: Donde vimos la película.

Ma: No, no me acuerdo.

A: No se acuerda, a pues sí, pero ahí, ahí... ahí vamos a la asociación.

Ma: No. No me acuerdo de nada.

A: Ya se va acordar.

F: Tal vez otro ratito se acuerda.

Ma: No me acuerdo de nada.

A: Ya se va acordar.

F: Tranquila.

A: Pues, mire para mí, representa quizás un medio de, de ayuda para, para uno que desconocía estas cosas, por medio de ella yo he conocido y he visto la necesidad que hay para tomar una conciencia, de la seriedad que, que tiene eso. Y... y...

Ma: (Inaudible)

A: Ser parte de, de que si uno puede ayudar, verdad,

F: Sí.

(inaudible)

Ma: La única.

A: Entonces, este, pues, yo siento que es, sumamente importante, verdad, le digo que en un año, ¿Pero qué? Doce veces nos hemos reunido, es poquito, siento.

F: Pero le ha sido de gran utilidad.

A: Sí, ha sido de gran utilidad. Seguro. Entonces yo...

Ma: Todos los días está conmigo.

F: Sí, ella no la deja sola. Está con usted.

Ma: Sí.

A: Entonces, ha sido de mucha ayuda la asociación. Entonces, sí, yo me siento muy agradecida.

Ma: (inaudible) ... no pueden también, por el trabajo.

F: ¿Cómo?

A: Que las otras no pueden por el...

F: Ah, por el trabajo.

F: ¿Y usted va a espacios espirituales?

A: Sí.

F: Porque recuerdo que dijo que era de los...

A: Sí, soy miembro de la iglesia mormona, que así la conocen, la iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días.

F: ¿Y qué representa para usted?

Ma: ¿Usted va ahí?

F: no.

A: mire, para mí, la iglesia ha sido muy importante, muy, muy, importante. Ha sido, ¿cómo le dijera? Como mi tabla de salvación (ojos lagrimosos),

F: llore, niña ani. Si quiere llorar, llore.

A: para mis hijos y para mí, yo tengo mucha fe en la oración.

F: mjm.

A: que el señor escucha, y nos apoya, nos ayuda a sentir que... que está ahí siempre para ayudarnos.

F: ¿sí?

A: Y también, por ejemplo, las hermanas que vinieron el día que usted estaba aquí, pues, lo apoyan a uno, para sentir que hay alguien que se acuerda de uno, entonces, para mí, la iglesia, mucho mucho...

F: ¿Apoyo? ¿alivio?

A: Mire, cuando mi esposo se divorció de mí, para mis hijos fue un golpe terrible, más para mi hija, que es la mayor tenía a su papá en un pedestal, yo nunca les hablé mal de su papá, nunca, nunca. Entonces, para ellos, eso fue algo terrible. Ellos estaban bastante pequeños, quiero ver, ricky tenía como... (calculando) unos 5 o 6 años, y ella tenía como 10, entonces, este, yo... él, viajaba y todo eso... entonces, en una de esas se quedó, habíamos tenido problemas, pero ahí íbamos pasando, no hay matrimonio que no tenga dificultades, vea, entonces yo no me considero, este, que ... que digamos deba de echarle la culpa solo a él, pero tampoco de mi parte, yo hacía todo lo posible... yo creí en un hogar... entonces, yo hubiera querido eso para mis hijos también, verdad, mi papá toda la vida estuvo en casa, mi mamá, ellos trabajaban, yo por ser la mayor, ayudaba a cuidar a mis hermanos, pero siempre, con pobrezas y todo, pero ahí estábamos todos, pero él, a veces se acordaba que tenía que mandar dinero, yo lo quería mucho, pero algo a mí me dolía y me afectaba, que, este, *"no, si es que yo me voy a ir, yo me voy a ir"*, entonces yo sufría con eso de que se iba a ir, entonces, este, un día dije *<<no, ya no tengo que estar sufriendo por eso, si se va a ir que se vaya, pero que ya no me esté haciendo daño con eso>>*, entonces un día le dije: *"mirá, este, quiero hablar, me dijiste ayer que te ibas a ir, entonces, esa es la última vez que me lo decís, la próxima vez, si me lo decís, lo hacés, pero ya 'que me voy a ir' eso ya no quiero oírlo, porque a mí me hacés daño"*, *"¿entonces querés que me vaya?"* *"escuchaste lo que te dije, la próxima vez, si lo decís que lo hagás. No te estoy echando pero sí, no quiero volverlo a escuchar"*, *"entonces, me voy a ir"*, *"es tu decisión"* *"está bien"* *"entonces, si te vas a ir andá, traé tus cosas, pero ya no lo voy a oír, sino que ya lo hiciste"*. Como ... yo, ante mis hijos no pasaba nada, pero tienen que haber percibido algo, entonces, yo pasé donde mi suegra, y le dije *"mire"* porque yo le dije *"andá tráeme al trabajo, quiero hablar contigo"* vaya. Entonces, donde mi suegra, *"mire abue, fijese que esto y esto con ricardo, yo le dije esto"* *"igh..."* (inaudible), entonces... se fue. Siguió viniendo, venía, a, a su casa, yo lo recibía como si nada, y fue todo igual, como si no había pasado nada, pero después pasó un tiempo que ya no vino. Y engañaba a mis hijos *"tal día, llego; tal día, llego"*

y mis hijos, pobrecitos, allá arriba, y me decían “¿cuándo va a venir mi papi? ¿cuándo va a venir mi papi?”Y les decía “hijitos, miren su papá trabaja, y puede ser que se atrase, y no venga hoy, mejor no se hagan ilusiones” pero yo porque no era la primera vez que los engañaba de que iba a venir. Bueno, y al fin vino, y dejó algunos papeles, y cuando veo, un acta de divorcio, un acta de divorcio... que el juez me rebelde que no había asistido a las ... Los citatorios.

A: ¿Mami.... Va al baño?

Ma: Sí, al baño. Ahí siéntese.

A: Vaya.

A (a F): así, fíjese, entonces.

F: ¿Y alguna vez le habían enviado notificación?

A: Nooo. Todo había sido hecho, en un juzgado de santa ana. Ni conozco santa ana, bueno he pasado así, cuando he ido a guatemala. No, pero yo no conozco santa ana, que me digan mire la calle tal. No. Entonces, ahí decían que me habían citado en una dirección y ya consumado la carta de divorcio, el acta de divorcio.... ah, que no habían hijos, que no habían hijos, que había sido del no sé qué, lecho y mesa, y eso es mentira, si él venía aquí, venía aquí, veía a sus hijo, como si nada, entonces, al comienzo fue un golpe terrible, pero a la vez yo sentía cólera. Cólera, entonces...

F: ¿Era más rabia que dolor o era...?

A: No, mire, quizás en el momento sí, yo sentía rabia, después sí, mire yo se lo puedo contar así como se lo estoy contado a usted ya sin dolor, sin resentimiento. Sí, me dio sentimiento (se corta su voz, y se hace débil) cuando preguntó usted lo de la iglesia, porque es para mí algo grande. Por lo de él, no. Ya, yo, gracias a dios, superé esa parte. Pero mire, ya en la noche, mi suegra se había ido para los ee.uu; entonces, yo le hablé a ella, y le dije “mire, abue, esto y esto ha pasado. Ricardo no me ha dicho nada, pero yo he visto esos papeles, ahí están”. Y por cierto que por ahí andan. “igh, no puede ser”, “le digo, porque ricardo no pone pies aquí en la casa, no pone pies aquí en la casa”, a saber cómo se sintió ella, como mamá, y mis hijos, porque yo, bueno, por cierto que eso fue sábado, y entonces yo, bue, y vino, digo yo los dejó en la cama para que yo los viera porque no tuvo el valor de decírmelo, se había llevado a los niños, verdad, había ido a trabajar en la mañana, me dijo “mirá, voy a llevar a los cipotes donde mi papá alfredo”, es el tío de ellos, hermano de mi suegra. “los voy a llevar, y vamos a ir almorzar” “ah, vaya, está bien, entonces, yo cuando salga voy a irme para la casa”, yo me vine, y así fue como vi eso. Entonces, este, regresaron en la noche, ya venían cenado los niños, y yo vea, bue, se durmieron, nos acostamos, yo

iba a esperar a ver qué me dice, y nada, pero, yo no podía dormir, a saber a qué horas de la madrugada le digo: *“mirá levántate quiero hablar contigo”* claro que él ya se lo esperaba. *“mirá estos papeles que encontré”* – le dije yo— *“¿por qué? No te voy a decir que, que, que, que, que no. Pero tenés que darme una razón, primero, por qué no me dijiste, yo... no he recibido ningún citatorio; yo no conozco santa ana, y dame una razón que valga la pena sé que no soy perfecta, y ahora eso sale sobrando; pero, tengo derecho a una razón”* “no” – me dijo – *“que no, que vos no, que soy yo”* “bueno, está bien por ese lado, es cosa tuya” “pero” – le dije yo – *“¿por qué no me dijiste? No te voy a tener doblegado, así que tranquilo, pero imagínate, estar negando mis hijos, los estás negando, eso es algo que yo no puedo aceptar”* “no, que a ellos no les va hacer falta nada” “no, pero tampoco podés borrarlo así” – le digo yo – *“eso es mentira, ¿cómo es eso?”* “no” – me dijo – *“que yo dejé en las manos del abogado”* “entonces...” – le dije yo – *“pusiste en manos de un desconocido, la vida mía, de mis hijos y, y, y sus (inaudible)”* “no”... bueno, no me dio una razón. Entonces yo en la mañanita, yo ya no me dormí, verdad. Este, me fui a la iglesia, tempranito, sabía que había reunión del consejo; el presidente es amigo mío y es psicólogo, entonces, *“alberto, que esto y esto me pasa”* “¿de veras?” “sí” – le dije yo – *“pero, va, quiero saber de mis hijos, ¿qué voy a hacer?”* “ya” – me dijo – *“sus hijos lo tienen que saber, lo primero. Menos mal, ellos están pequeños, va a ser duro, pero lo van a superar, pero, tienen que saberlo hoy, tienen que decírselo, pues, porque ellos tiene que saber”*. Entonces, “bueno” – le dije yo. Entonces, “bueno” – le dije yo – *“ya fui a hablar con alberto (él sabe quién es alberto) y dice que los niños tienen que saberlo, yo no les voy a decir nada, porque yo no he tenido nada que ver en esto, así que ay ve, como se los decís, pero se los tenés que decir”*. Hasta hoy no sé cómo se los dijo pero los niños lloraban, les decía: *“no hijitos no lloren”*. Bueno, yo me doblaba para verlos llorar a ellos, les decía: *“niños, ustedes no lloren, su papá está feliz allá, estemos felices nosotros aquí”*. Entonces, ya ellos se calmaban, y vamos a hacer tal cosa, me los llevaba, a comer pupusas, a hacer cualquier cosa. Pero así, mis hijos, en esos momentos, la iglesia lo era todo, porque ¿qué más?, yo, callada, tenía pesadillas (solloza), ¿cómo le iba a decir yo a mi mamá (inaudible)...? Y (inaudible) usted, no se tiene que mover de la casa, ahí están sus hijos seguros, y ellos tiene que tener un techo, no se puede mover, usted no se mueva. Trabajando, iba, venía, corría, todo, entonces, la gente me conoce porque me han visto correr, corriendo para ir a trabajar, corriendo de regreso para venirles a dar el almuerzo, mi papá, me los venía a traer para llevarlos al colegio, me los llegaba a dejar, me los venía a traer, y me los venía a dejar, hubo un tiempo en que estuve pagando transporte, pero hasta que vi que iban en una camionetilla que iban abiertas de

atrás, los niños con los pies guindando atrás; y los voy viendo <<ayy, nooo, un frenazo, bien hubieran salido disparado a la calle>>, (inaudible) “no, hija, ay los voy a ir a traer yo”, así que mi papá me apoyó en eso (sonido de carro), mi suegra, también, que ellos estudiaban en la mañana, y en la tarde se iban para donde ella, veía que hicieran los deberes, y eso, vea, yo he recibido mucho apoyo de ella, porque a pesar de, de eso, mis cuñados y ella, la relación ha sido buena, con ellos, vea.

F: Sí.

A: Con él yo, por completo, ya después de eso... pues, yo me enjaranaba para que mis hijos estudiaran, y a veces cuando tenía oportunidad, le hablaba y le decía “¿mirá y qué? Necesito que mandés”, allá mandaba, bue... así, pero, le digo la iglesia ha sido un apoyo terrible (sonido de pájaro), yo he trabajado en la iglesia, he tenido llamamientos de enseñar a los niños, enseñar a los jóvenes, así, de, de ,de dirigir y así, verdad, las asociaciones de las mujeres, de los jóvenes, de los chiquitos, entonces me he mantenido bien ocupada, a todo esto, mis hijos crecieron en la iglesia, entonces le digo, no son perfectos, pero son buenos, tienen buenos sentimientos, son honrados, trabajadores.

A: ¿Mami? Aquí estoy, ¿para dónde va?

Ma: Aquí.

A: No, ahí solo está rufo, vengase usted para acá.

Ma: ¿Rufo?

A: Sí, vengase usted, para acá.

(Sonrisas)

Ma: Yo quiero saber quién está en la casa.

A: Aquí estamos.

Ma: En la casa...

A: Sí, aquí estamos.

A: A pues... (dirigiéndose a F)

Ma: Ustedes. Pero, ¿quién está en la casa aquí?

A: No, nadie, solo nosotras estamos.

A: Así que ... por eso le digo (dirigiéndose a F), para mí la iglesia.

Ma: ¿Nos vamos a ir mañana?

A: Sí, mañana, mañana, mañana.

F: ¡Cuidado!

A: Uy, mamá. Mas para atrás, más para atrás. (suena el golpe de la mecedora).

A: Así que para mi la iglesia, es todo, y me ha ayudado tanto, porque imagínese en esos momentos... este, dios, conmigo,

F: Sí.

A: Y así es realmente. Literalmente así es, porque me ayudaron a afrontar mis problemas de trabajo, en una época, en esa época quizás fue, tenía un jefe que era mero difícil, mire, yo en la noche, lloraba...

Ma: ¿Por aquí vive usted?

F: No.

A: Ay, primero Dios. Padre celestial, que este señor llegue de buen...

Ma: ¿No nos vamos a ir nosotros?

A: No, si aquí vamos a quedarnos porque usted quiere estar aquí conmigo, ¿verdad?

Ma: Sí.

A: Ah, vaya... entonces no nos vamos a ir, aquí vamos a estar. Mire, cómase la frutita.

Ma: Yo quiero irme ya

A: Cómase la frutita, mire...

Ma: Ay, no.

A: Sólo un pedacito más, mire 1, 2, 3, 4, 5, 6 pedacitos.

A: Entonces, este, ay dios mío. Pero gracias a dios, llegaba el señor (inaudible) porque hay días que llegaba tremendos, todo gracias a dios, yo le doy benditas gracias a dios, porque me permitió trabajar en una empresa estable y ahora yo puedo tener una jubilación.

F: Sí.

A: Porque cuánta gente hay que ha trabajado y a la hora de jubilarse los patronos no han pagado. Y no pueden tener sus centavitos.

F: Es cierto.

A: Yo le doy infinitas gracias a dios, como le digo porque, tuve un trabajo estable, pude trabajar, saqué a mis hijos adelante, y tengo mis centavitos que no son el montón, pero me ayudan ahí saliendo, pasándola, entonces, la iglesia ha sido mi apoyo total.

F: Entiendo. Y aparte de la iglesia ¿hay otros lugares que para usted sean importantes aparte del hogar, de la iglesia, de la asociación, es decir otros, que no se hayan mencionado?

A: No, eh, fíjese que no.

F: ¿No?

A: No tengo otro lugar, así como de reunirse y eso. No, no tengo.

F: Bueno, hemos hablado entonces este día, sobre el lugar en el que usted se desenvuelve, el lugar, con el que usted comparte con su familiar, la historia que ha tenido este hogar, y el significado que tiene para usted. El hecho.... (se cae la tapadera del recipiente de donde está la papaya) uy... se le cayó.

Señe, yo lo voy a tapar.

F: Hemos visto cómo es su diario vivir, bueno algunas cositas, habrán otras que tal vez salgan después. Esto ha sido todo por ahora, doña ana. Le agradezco la confianza, pues, y le agradezco su apertura.

A: Sí... con mucho a gusto, yo, pues, ni modo, hay cosas que uno no las comparte con toda la gente, ni en todo momento, porque por ejemplo, ni me acuerdo de él, yo digo <<gracias a Dios lo he superado>>, pero... cuesta, el tiempo, tiempo es el único que le ayuda a uno, porque pues, sí, tuve momentos felices, momentos contentos con mis hijos, y él y todo, vea, pero, ay no, eso no se puede perdonar así, porque una cosa es hablar y todo eso, pero, imagínese, bueno, domingo que le conté, el lunes, yo fui a trabajar, pero también, me fui a la procuraduría, me dijeron: *“mire, está fuera de nuestro alcance, porque las leyes de aquí no proceden allá”*, y le digo yo *“pero yo quiero constancia de que mis hijos existen, y que en un momento dado, él es el papá. No puede deshacerlos así, borrarlos del mapa, como que es una pizarra y no existen, entonces, eso, ellos se han dado cuenta, mire, él vive en costa rica, allá tiene una nueva familia. Mi hijo allá vive también, ahora que nació sus bebé, cuando iba a nacer, “fijese” – me dice— “que yo le conté a mi papá que iba a tener un bebé, y, y, y, así no le importó,” y yo “ay, no le des importancia a eso” “no” -- me dijo – “yo no”, pero claro, que sí.*

F: Sí...

A: Entonces, y la esposa, no, yo no quiero ver a ese señor, si viene aquí, ahí lo atendés, pero yo no, yo no lo quiero ver, ha nacido la bebé *“me habló” – me dice— “para pedirme plata”*. Entonces, yo le digo: *“mirá si vos podés ayudarle, ayudale como que ayudás a cualquier otra persona”, “no, si, si sí, así lo veo, pero, no tenía, ay que veya que no”, y como yo no le echo más leña al fuego, pues sí, es algo que... pero él sí le dijo, “mire mamá, yo voy a hablar con mi papá...”*

Bitácora de dimensión entrevistada: Espacio vivido.

(Parte 2)

Hora: 2:08 pm **Fecha:** 2 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** cuidadora 2.

Observaciones:

- Antes de iniciar la entrevista, la madre de a., quien siempre se ha mostrado muy alegre con los demás, parecía inquieta por irse a dormir a su casa, lugar donde se encontraba con su hija y al miembro del equipo investigador; sin embargo, parece encontrarse en una nueva etapa de la enfermedad, desde hace ya un mes atrás, no recuerda que esa es su casa y piensa que es un hogar ajeno, preguntando que a qué hora se irán a su casa y que ella no le gusta dormir ahí. Aunque hace referencia al lugar donde vive por nombre, no se ubica física ni espacialmente.
- Es una persona que cuando su madre reitera las preguntas, ella le contesta; no obstante llega un punto en el que parece cansarse y le da una explicación más elaborada que las respuestas que anteriormente le ofrecía.
- Cuando expresa situaciones pasadas, hace gestos acorde a los sentimientos o emociones que en dichas situaciones dice sentir, por ejemplo: si menciona enojo, cierra los puños, o mantiene la mano firme y rígida.
- Manifiesta sensación de angustia al referirse a los sentimientos posibles de su madre. A quien le pregunta qué le sucedes, pero ella no contesta de una forma que reduzca su aflicción por ella.
- Al hablar de su pasado, mostró dolor, sin embargo, no lloró. Pero su voz era entrecortada, su diálogo lento. Manifestaba nostalgia, y al parecer todavía algo de enojo; dependiendo de qué tema es el que trata, si es en cuanto a la muerte de su padre; o si es por el de su ex pareja.

Conclusiones:

- A. Es una persona que siente empatía con su madre, busca la manera de aliviarla cuando esta entra en desesperación. Y a la vez, le proporciona atenciones para darle seguridad emocional.
- A. Es una persona que tiene un pasado de gran peso en el presente, ya que no puede hablar del presente, sin referirse al pasado de hechos históricos que le han construido hasta hoy.

Dimensión entrevistada: Tiempo Vivido.

Hora: 3:10 pm **fecha:** 5 de septiembre de 2016. **Lugar:** san jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** cuidadora 2.

F: Bueno, hoy estamos en...

A: Siete.

F: ¿Siete, verdad?

A: Sí, siete.

F: Siete de septiembre, de dos mil...

(A mueve una mesa para utilizarla de apoyo)

F: Gracias.

A: Siete de septiembre.

F: Son las dos y cinco, pm. Residencial san jacinto.

A: Sí.

F: ¿68 años, verdad?

A: 68. Yo me estaba...

F: Soltera, ¿verdad?.

A: ¿Mmm?

F: ¿Soltera?

A: Divorciada.

F: Ah, divorciada...

A: Soltera, divorciada. Bueno sí, estoy soltera.

(Risas)

A: Ah, divorciada. (inaudible)... creo que es lo mismo (risas)

F: Por aquí lo voy a poner. (refiriéndose a un objeto).

A: Sí.

F: ¿Qué tal cómo ha estado niña ani?

A: Pues... bien gracias a dios.

F: Mjm.

A: He tenido mis ratitos de...., en general, bien.

F: En general, bien.

A: En general, bien, sí.

F: ¿Qué es lo que ha hecho?

A: ¿Qué he hecho? Por ejemplo, ah, el jueves después de que usted se fue, bueno se quedaron aquí las hermanas que habían venido de la iglesia, estuvimos cantando, sí, viera que me, me sentí, como... emocionada. Porque mi mamá viera cuánto cantó, ella dice *"no, este yo, yo ... no, yo no puedo cantar"* *"no, es que yo no me la puedo que no sé qué"*. Esto es el himnario, lo que cantamos en la iglesia,

F: Ah...

A: Entonces, las, las letras, uno, no todos se los puede, pero quizás lo que más canta, este, va (ladridos de rufo) familiarizándose, y ella así mire, no, no ,no había querido cantar, pero mire, ese día estuvo cantando bastante. (ladridos).

F: ¿Sí?

A: Ay, yo me emocioné, porque decía: *"No, yo no me acuerdo"*, pero cuando ya empezamos a cantar nosotros ella se iba... este, agregando, verdad.

F: Mjm.

A: Entonces le digo yo: *"Vaya, qué bueno que lo recordó"*, vea, porque, (ladridos de rufo) porque ella decía que no, que no.

F: ¿Lo pongo aquí? (Refiriéndose al vaso de vidrio).

A: Sí, sí.

A: Que no se acordaba, eso fue el jueves, cuando se fueron ellas, siguió lloviendo. Y usted ¿Cómo le fue... se mojó?

F: Eh, poquito.

A: ¿Poquito?

F: Poquito.

A: Porque aquí ellas se fueron también lloviendo todavía, vinieron cuando estaba lloviendo, y se fueron cuando estaba lloviendo.

F: Mjm.

A: Y bueno, ya me quedé aquí a preparar la cena. Eso fue viernes, sábado, ahh... la rutina. El domingo, vino mi hermana more, en la tarde, un ratito, vino. Y lunes, también la rutina. Ayer, me tocó llevar a mi mamá a.. Al hospital, tenía cita con el cardiólogo, tiene la presión alta, fíjese, ya le habían quitado la medicina para la presión alta porque se la estaba bajando mucho, pero ahora tiene alta otra vez, entonces yo le digo al doctor que es quizás porque ella pasa demasiado angustiada, *que la luz, ay ta la candela que se la he dado, porque "ighh, que no hay luz, que no vamos a tener luz en la noche, y no hay fósforos"*, *"como no,*

como no, ay tengo”, “que no nos vamos a ir, que a qué horas”, y pasa con una angustia constante, entonces, (suena un gallo), entonces eso le ha subido la presión.

F: Más con aquello, que no quiere quedarse sola.

A: Que no quiere quedarse sola, “que donde estás”, quiere que esté con ella, a la par, y no puedo realmente

Ma: (A lo lejos) rufo...

A: Pero.. Ahí vamos, y ahí está con su angustia, así que (inaudible) el doctor me le dio medicina, la otra semana la voy a llevar donde el neurólogo, el otro miércoles, la voy a llevar donde el neurólogo, para... para ver que le da él... para bajarle esa ansiedad, ahh, ahí vamos, y ahora como vino mi hermana, pues, ay, ay, ay, que quisiera una sopita, viera que me puse atender unas cositas...

F: ¿Y de salud que tal ha estado?

A: Pues... ahí con mis pastillas, que hoy tengo que tomar las pastillas perennes, la, la de la presión, yo creo que estoy bien.

F: ¿Pero no se las ha dejado de tomar?

A: No, no, no, no, esas las tengo junto con las de ella, para cuando le doy a ella, me acuerdo que tengo que tomarme la mía, y no, no, no, como solo tomo dos clases de pastillas tempranito en ayunas, la de la tiroides, y ya después del desayuno la de la presión, así que no, no... estoy constante, tomándome mis pastillas. Así que gracias a dios, ay voy. (ríe).

F: Bueno, está bien. Bueno niña, ani, hoy vamos a hablar sobre el tiempo,

A: El tiempo.

F: El tiempo. Eh, antes, durante y después del diagnóstico, ¿cómo ha vivido todo este tiempo?

A: ¿Ajá...?

F: Ya sea con actividades, ya sea con respecto al diagnóstico, o ya sea, pues, con respecto a la relación que ha tenido con su mamá, y todo lo que ha pasado usted (suena ruido de motor de vehículo) o todo lo que se ha venido dando través del tiempo, ¿Cómo describiría su vida antes del diagnóstico de su familiar?

A: Pues, fijese que, este, eh, siemp... como siempre he vivido con ella, siempre he estado pendiente de sus citas, sus medicinas, y... y de las cosas que había que hacer, verdad, de cuando ya yo me hice cargo de cuidarla, ya así 100% fue cuando ya me jubilé.

F: ¿Sí?

A: ...que fue en el 2009, en abril del 2009, pero ese año, ese año, fui tres meses a ver a mi hija, y aquí se quedó mi hermana, more, y estaba aquí mi hermano también, richard, el de

costa rica, mi hermano, este él se había venido en diciembre del 2008, se vino en un arranque de de, en una crisis, porque él sufre depresión, entonces en enero de ese, ese año, este, ehm, con mi hermana nos dijeron “no”, nos dijo el doctor, él necesitaba atención psiquiátrica, entonces, este, yo, en ese tiempo no estaba jubilada, pero recibía mi, mi sueldo como jubilada, y mi sueldo normal porque estaba trabajando, entonces gracias a dios que lo pude ayudar; porque fíjese que inicialmente la psiquiatra la veía cada semana, y cada consulta eran \$40, y después fue cada 15 días, cada tres semanas, después un mes, pero sí, un gasto serio, en las medicina y el tratamiento, vea, (suena ruido de motor), entonces cuando me fui yo para donde mi hija él se quedó aquí con ella, entonces la auxiliaba, porque a veces mi hermana se tenía que ir, entonces le decía: “*Mirá richard, quédate con mi mamá, yo me voy a ir*”, verdad, ya va a venir una de ellas (ladridos de rufo) que venía el fin de semana, nada más.

F: Mjm.

A: ¿Verdad? Pero, vaya, yo vine, me inte...inte... integré de nuevo, y, pero como mi... eh, eh, en ese tiempo mi mamá sí, se cansaba, su corazón, y eso pues, que no sabíamos (ladridos de rufo) debió haber estado padeciendo, ni síntomas, ni le veíamos...

F: ¿Y para ese entonces, ya tenía el marcapaso?

A: Ah, sí, ella tiene ya, 30 años de tenerlo (rufo ladrando). Entonces por eso ella siempre ha estado en un control constante, constante. Pero sí, hubo un día en que ella se tomó dos veces la medicina y yo “*no, usted ya no va a tocar sus medicinas, verdad, solo yo*”, entonces, este, ya empezamos a ver que ella no tocaba sus medicinas y nosotros las preparábamos, porque tenemos una cajita donde poner tal ya más, más... ¿cómo le dijera? Más pendientes. Porque ella llevaba el control de sus medicinas, se las tomaba, nosotros íbamos con ella a las consultas, pero entonces, a partir (rufo ladrando) de eso ya no. Y... que se cansaba (ladridos de rufo), entonces el doctor decía: “*no, si es que usted ya no tiene que hacer nada*” (inaudible) “*no, si no hace nada*” pero por lo menos, este, (rufo continúa ladrando) se bañaba ella sola...

F: Mjm.

A: Este... así, ella... era más independiente.

F: Sí... (asintiendo).

A: Verdad, y... (Rufo sigue ladrando) ya , ya nos fue preocupando, por ejemplo el año antepasado, el... en el 2013, (suenan aves) sí, que es cuando la llevé porque la revisión del marcapaso, (ladridos) es cada año, entonces, me dijeron “*no, el marcapaso está bien, este, tiene por lo menos vida útil dos años, no año y medio, no, la vamos a tener que cambiar*”

—nos dijeron— *en mayo, en abril del 2015*”, entonces este ya nosotros con aquella cosa, de a saber si mi mamá lo va aguantar, verdad, pero, gracias a dios, le fue bien, después de eso, hasta que se dio el golpe, que fue que le conté, fue unos días después de que se cayó, después de que le cambiaran el marcapaso; todavía nosotros no creíamos que eso fuera así. En noviembre de 2014, ella empezó que se arrancaba el pelo, *“tengo piojos”* mire, aquí se había arrancado el pelo, aquí en la coronilla, se había arrancado el pelo, así, pensaba que eran piojos mire, la llevábamos, mire al seguro yo la llevé con dos, con tres, dos veces la llevé a la consulta general, *“no, si tiene nada”*, una me dio unas pomadas, otra me dijo *“no, ya se le va ir pasando”*, pero la nutricionista sí me dijo, *“no mire, esto no es así nomás, llévela donde un neurólogo”*, ajá ya le dijimos *“pero usted no tiene nada, ya se le quitaron, ya se le fueron”*, pero le, le dio medicina... tomada, no nos dijo cómo se llamaba esa enfermedad, pero sí nos dijo es por la edad, (rufo ladrando) en noviembre, la estuvimos llevando así cada vez, *“¿y cómo va?” “mejor, mejor”*, por fin, se le olvidó, *“¿y para dónde me llevan?” “a donde el doctor, ahí a la ceiba” “ah, el que dice que tengo piojos”, “es que como usted decía que tiene piojos, bueno, ahora soy yo el que decía que tenía”*

F: Cuando le dijo que no tenía. (ríe)

A: Cuando él le dijo que no tenía, pues sí, como usted decía que tenía piojos (ríe), pues sí al doctor le dio risa. Ya no siguió eso, vea, pero sí, le seguimos dando medicina, ya no volvimos a ir, ella estaba (Rufo ladrando) relativamente normal, pero ya hacía muchas cosas que le conté que cuando la geriatra, por ejemplo se le olvidaba las cosas adonde las ponía, *“no, aquí las dejé, aquí las dejé”* mire que este, en ese año, fuimos a... en el 2013, (ladridos) sí, se casó mi hijo, y me dijo *“mamá, ese dinero”, “mamá, yo tengo dinero, mejor guárdelo usted, es dinero suyo” “guárdelo”* ella dice que me lo dio. Yo, yo no lo he hallado, dice que ahí lo puso, yo no sé dónde lo guardó, algún día tal vez lo hallemos, pero yo, y ella *“yo te lo di”* me dijo en ese entonces, hoy ya ni se acuerda de eso, *“no y aquí lo puse”*, y se le ha metido que esto, que esto es, y va, nosotros no la contradecíamos, pero ya eso era indicios, nosotros no nos dábamos cuenta.

F: Y es que al principio se confunde la demencia sinil, perdón, senil, con los principios de alzhéimer.

A: Ajá.

F: Bueno, porque es parte de las primeras etapas, parecido a la demencia senil.

A: Ajá, sí... bueno, fíjese, que el doctor neurólogo, neurocirujano dijeron que era, que la vio cuando se golpeó, porque la internamos día sábado, el golpe fue día sábado, nos fuimos, la vieron, la atendieron quizás acá como a las 6 de la tarde, dijeron *“la vamos a dejar”* como

a las nueve vino el cirujano porque este ha sido un golpe muy, y ella no estaba, no estaba... pero sí, no mucho reconocía, medio así, vea, como medio atontada, qué le digo, algo así, verdad no estaba como muy consciente, entonces *“no”* – dijo el que la vio – *“la va a ver el neurocirujano”*. Él me mandó hacer placas y todo, le hicieron el tac y todo. Ya el domingo, no llegó, y el lunes dijo que estaba muy ocupado, hasta el martes llegó, pasó tres días en el hospital, y en la mañana que llegó, y ella le contestó todo, *“no”* – dijo – *“esto, está excelente. Esto es demencia senil”*, vaya, gracias a dios que no fue más grave, pero nooo, después de eso ella no dormía, ni comía, nada, si viera cómo se puso. Entonces, *“no”* – dijimos– *“vamos a llevarla mejor allá”* pero, ya habían pasado como 20 días, porque fue el 15, el 16 de junio le cambiaron el marcapaso, a pues sí, allá la llevamos el 6 de julio, ya habían pasado casi 20 días. *“no”* – dijo el doctor – *“está bien, que me hayan traído este examen, verdad, la radiografía. Pero quiero ver unos ahorita, porque en este tiempo, pudo haber pasado algo”*. Así que no, al día siguiente fuimos a tomarle los exámenes. El viernes la llevamos otra vez, y dijo él: *“ven esa lesión que aparece ahí, y, este, esto tiene secuelas”* y cómo la, la vio, vea, *“acuérdense el derrame, y lo que ha estado padeciendo anteriormente, quién sabe qué pueda ser”* pero, bueno, le dio medicina y eso, pero después que yo fui ahí, y entonces, yo le dije al doctor: *“fíjese que fui y dijeron estas cosas”*. *“sí”* – dice – *“pero...”* lo que le dije *“yo no quisiera etiquetarla, pero sí, es parte de esto porque sí, hay síntomas que son idénticos, pero que después se reparan”*. Al principio decíamos, cómo, cómo, que pues aquella cosa de incertidumbre de que no sabíamos qué iba a pasar después, nos preocupamos, pero quizás no era una gran preocupación, hoy después con lo que hemos sabido, tampoco le, le voy a decir que *“agh... no”*, ni tampoco que *“ayyy, ah, ah, ah, estamos preocupados”* pero sí, por lo menos, en mi caso personal, yo ya voy sintiendo que eso es agotador, (ladridos) porque estarle repitiendo todas las veces que dice, lo mismo, lo mismo y lo mismo, y así dicen, el sábado en la reunión, esta última dijeron los nunca, todos los nunca de los alzheimer, nunca hay que, que, que neciarles ni nada, sino que nunca, nunca tiene que... igh... bueno, todo es paciencia, paciencia, paciencia

F: Sí.

A: Y yo le soy sincera, al ratito se me agota.

F: Sí.

A: Se me agota.

F: Usted alguna vez ha tenido pericos o loros

A: No...

F: ¿Pero ha visto la gente que los tiene?

A: Sí... sí. Mi hermana tenía uno. More, tenía...

F: Bueno, esos animalitos a cada rato repiten lo que escuchan, verdad, pero ellos no tienen mayor consciencia de lo que hablan, diferentes a las personas con alzheimer, que ellos siguen teniendo recuerdos, han tenido en algún momento de su vida, algunas cuestiones, que las van... eh, sacando ahora, o que están como más a flor de piel, eh, sienten, ahora, lo que uno le dice, sienten cosas del ambiente, pero que generalmente para las personas que están, por decirlo así, coherentes, no comprenden mucho, el mundo emocional en el que estas personas viven. Entonces... quizás... (silencio) no sea una comparación, sino que es diferentes, son como los animalitos estos, que a veces hay que tenerles paciencia porque empiezan a hablar, y hablar, y hablar, aunque no es lo mismo con las personas, pero, hay que llegar al entendimiento, sí. Hay que llegar al entendimiento, a eso es lo que quiero llegar, que a esas personas a parte de tenerlas paciencia, hay que tenerles cariño, y hay, que ¿cómo es que se dice esto...?

A: Comprensión

F: Comprenderlas y conducir las... (inaudible).

A: Sí, fíjese que mire. Yo le digo, yo no la contradigo. “¿mañana nos vamos?” “sí, mañana” “¿a qué horas nos vamos?” “más tarde”, eh, y así, vea, pero... estos días atrás yo le decía “mire, ¿usted quiere estar sola?” Este, “no” me decía. “a pues no nos vamos a ir”, “vaya pues, yo quiero estar contigo”, “vaya pues, aquí vamos a estar”, “va, está bien” – le decía yo— “allá la voy a llevar, allá la voy a dejar a usted sola” “no, no, no no” “a pues, aquí nos vamos a estar” entonces ayer que, que, que estaba pensando, que le dije al doctor, “fíjese que ella pasa angustiada”, en ese momento yo reaccioné, igh.... Si, no, cuando le digo “si usted quiere estar sola, entonces a voy a llevar” “no, no, no” entonces, ya no le he estado diciendo, sí, porque no, igh, yo le es estoy diciendo, y ella en ese momentito ella siente, y saber qué angustia siente de saber que la voy a dejar sola, porque en ese momentito le estoy diciendo que la voy a dejar sola.

F: Y más con aquél, sentimiento, ese de que siente sola.

A: Ajá... entonces, entonces, hoy no le estoy diciendo así, sino que, solo le estoy afirmando “no, no se vaya a ir porque aquí tiene que estar conmigo”

A: Ay, dejala... solo que esté inquieta. (dirigiéndose a su hermana).sí, es que como aquí está ella..

Ma: Buenas tardes.

F: Buenas tardes, siéntese. (sonríe) ¿Qué tal?

Ma: Bien, bien, digo yo.

F: Bien, jejeje, qué me alegro que esté bien. (t le susurra algo al oído)

F: Tranquila (dirigiéndose a la hermana de a) sí, tranquila.

A: Sí, el, el martes, fue... que parece que estaba tranquila.

F: Sí, el martes.

A: El jueves estuvo bien, vea.

F: Sí... (Se escuchan voces afuera de la casa).

A: A pues... yo pienso que no...

T: Compermiso.

F: Propio.

A: Ya no le he estado diciendo así, fíjese, porque yo me puse a pensar, entonces ahora le digo: "No, porque yo quiero que esté aquí conmigo" ya es diferente, que a que yo le decía, a pues, la voy llevar,

F: Sí, es diferente.

A: No, entonces, mejor hoy le digo "no, porque aquí quiero yo que esté conmigo, porque si no yo me voy a quedar sola, usted tiene que estar aquí conmigo". Entonces, ya es diferente.

F: Ya cambia.

A: Ajá. Así que ... y esa angustia que está sintiendo, entonces, no, verdad, así que, le dejaron medicina.

F: Y en cuanto, a su vida personal, ¿cómo era antes?

A: ¿Antes de...?

F: Sí, porque ahorita me ha dicho, cómo era antes, pero en relación a su mamá.

A: Ajá.

F: Pero en cuanto a su vida personal.

A: Mire, vaya, cuando trabajaba, mi rutina era trabajo-casa, trabajo-casa, trabajo-casa, venía noche, quizás sí, como a las ocho a veces, ah, cuando venía temprano venía como a las siete, seis y media, pasaba al super, aquí y como ella se quedaba solita, y como ya mis hijos, fuera.

F: Mjm.

A: Entonces, pero a veces si venía noche, o a las nueve y media, porque yo era la secretaria de la, de la gerencia de ventas, en didea industrial, entonces, este, yo tenía que hacer licitaciones para el gobierno, y un trabajal que tenía yo; entonces, habían veces en que tenía que terminar hasta que terminara porque tenía que quedar eso listo, porque en la mañana, el vendedor que iba a ir a la licitación, tenía que llevar esos documentos listos, tenía que compaginarlos, y como piden un original, y cinco copias, yo no sé si ha visto

alguna vez una licitación del gobierno, pide un original y cinco copias, todas tienen que ir selladas y firmadas por el abogado, porque si un papel... eso no sirve, entonces venía de noche a veces, entonces, ella solita todo el día y parte de la noche, y eso que yo le estaba hablando (ladridos de rufo) ya voy a ir, ya me falta poquito, ya voy a llegar, y entonces, y el compañero me venía a dejar, el que se iba para la licitación, porque tenía que quedarse esperando hasta que yo le dijera "vaya, aquí están los cinco paquetes", verdad.

F: Mjm.

A: Entonces, (rufo ladra) menos mal, ellos me venían a dejar, así que yo, cuando ya venía "hay, hija, ya llegaste", bueno. Después que yo dejé de trabajar, aquí pasaba, porque pues uno se acostumbra a la rutina, ay, yo sentía tan galán, pues, no me levantaba tarde, porque pues, ya aquí pasaba con ella, y, ya después de eso, que, eh, darle las atenciones a ella... y las salidas, más, los recibos, ir a pagar la tarjeta, y eso... y ya después, de regreso. Cuando trabajaba, iba a una u otra reunión, digamos, había una reunión de las secretarías de todas las gerencias, hacían una reunión por lo menos dos o tres veces al año, iba, y siempre asistía a esas reuniones, bueno, compartía ahí, cenábamos, y, bien, va, eso, pero no era, como le digo, dos o tres veces al año, un montón de secretarías. Las empresas poma, son un montón... veá, ¿ya las ha oído?

F: Sí.

F: Eh, este, que solaire, que talleres, repuestos, vehículos, alquileres, metrocentro, todo eso, entonces todas las secretarías, de las gerencias se reunían ahí, y había una compañera, que ella era como bien entusiasta, y que tiene esa habilidad de andar organizando y armando, quizás no tenía mucho trabajo (f ríe), porque eso lleva mucho trabajo, entonces nosotros sólo le enviábamos un correíto si íbamos a ir y ya, y le contestábamos que sí, y ya sabíamos que tal fecha, y ella sabía que yo venía como a las ocho u ocho y media, verdá, y siempre con algún regalito, porque ella hablaba a un montón de proveedores, porque nos regalaban cosas, mire que yo me saqué una, la cocina que ocupamos, yo me la saqué, porque...

F: Qué genial.

A: En el día de mi cumpleaños, este, nos pusieron a cantar, a mí me gusta cantar, no puedo, pero me gusta, y entonces, este, unas recitaron, ah, yo canté, la cosa es que a la hora de elegir me aplaudieron más, y me gané la cocina, ay, qué ese día feliz, "mamá, mire me gané la cocina"

F: (Inaudible)

(Ambos ríen)

A: Me traje la cocina, así que siempre venía, que maletines, que cachuchas, alguna camiseta, ah, bueno, cualquier cosita traía, entonces, ya compartíamos aquí y le contaba y eso, ya cuando dejé de trabajar aquí, sin mayor sobresalto, porque,, este,

F: ¿Digamos que esas eran las actividades diarias?

A: Ajá, y la televisión, y ella aquí, tranquila, ella a la par mía.

F: ¿Y cómo describiría la relación que tenía con ella antes?

A: Bien, o sea, platicábamos...

F: (Dirigiéndose a Ma) ¿No siente calor?

Ma: Como no.

F: Aquí está el soplador.

Ma: Ah sí.

A: Eh, eh...

F: ¿Mjm?

A: Platicábamos, leíamos, oíamos el radio, a mí me gusta poner esos programas como el que le estaba hablando ahora, vea, me interesan, o este, o a veces me gusta, a veces, poner este música, poner la radio mundo, y a veces la radio fiesta, que de oír música, y ahí ando barriendo, bailando, y ella me hacía chiste, porque yo siempre andaba ahí bailando, moviendo, una relación buena, el día domingo, nos alistábamos para ir a la iglesia, íbamos juntas, íbamos y veníamos, bien tranquilo, una relación buena, siempre hemos tenido buena relación, sí, y así, ahora, pues, también, veá, porque la cuidamos. Estamos pendientes

F: ¿Y cuando dice buena? ¿a qué se refiere específicamente?

A: Buena, cuando digo buena, que ha habido comunicación, de platicar, este de, de estar en armonía.

Ma: ¿A qué hora nos vamos a ir?

A: Más tarde... Más tarde.

A: Así que, este, pues, no hemos tenido contratiempos, fíjese que le voy a decir algo, no es que sea ¿Cómo le dijera? Ay, una hija modelo, y hay hija 10, pero sí, pues, siempre hice alguna desobediencia, pero mire, mi mamá nunca me castigó porque yo hice algo, sino que me castigó por defender a mis hermanos.

F: Mjm.

A: Por ejemplo, more era inquieta, terrible,y mi mamá, como somos las dos mayores, nos dejaban cuidando a todos, el diario chiquito, darle leche, cambiarle pañales y eso, y entonces, yo tenía que cocinar, veá, entonces a ella le dejaban tal vez lavar los trastes entonces yo le decía “more, ya va a venir mi mamá”, “ah, perate, perate” y así veá, cuando

llegaba ella, siempre ha sido enojada, bien estricta, si la alcanzaba agarrar, le daba unas buenas... dale, dale, dale, dale, "mami" a mí me daba angustia, veá, "mami, ya no le pegue", "ustedd se calla" y fla.. Me caía a mí también.

(Ma se ríe. A, también)

F: ¿Usted se acuerda, mamá? ¿Se acuerda de eso? Que a la more, que le caía.

Ma: Mmm...

A y F: ¿Sí?.

(Todos ríen)

A: Este, este, hay personas que dicen que "ayyy, ella tan dulcita", ah, y yo digo por dentro, *ah... no la conocen*. Ella siempre ha sido exigente, ella por ejemplo decía, "fulana, hacé tal cosa" pero en ese momento había que hacerlo, ahorita es igual, entonces yo le digo: "Ay, mamá, espéreme, no soy pulpo" le digo, "estoy haciendo esto" pero sí, había que hacerlo porque a la segunda "*te dije que hicieras eso*" (haciendo una seña de golpe), entonces yo, no había necesidad de esto, porque yo lo hacía de inmediato, porque nunca hubo así un motivo, que, que me castigara, me cayó mi chilillas, por defender a mis hermanos, verdá, y ella me inculcó siempre que que tenía que tener respeto para mí y yo para ellos, mis hermanos menores, siempre nos inculcó el respeto entre sí, entonces, este, pues mi papá me castigó una vez, y fue porque le dije algo a ella.

F: Mjm.

A: Entonces... le hice llorar. Y entonces, mi papá me despertó en la noche, y cuando él llegó, yo estaba dormida, me despertó y me dijo que no volviera a hacerle eso a mi mamá, y lo que me acuerdo es que yo, antes era más asquerosa, ahora... sí, veá, hay cosas que me tocan hacerla y lo hago, pero tengo que tocarla, y luego me lavo, y me relavo, y así, pero esa vez, no, entonces fíjese que no, ella estaba lavando su blúmer, porque ella andaba con su menstruación, yo no me había dado cuenta antes, pero esa vez vi, y me dio asco, y no sé qué le dije, eso sí me acuerdo, que me dio asco, pero yo no me acuerdo bien que le dije, fíjese, para que estuviera llorando.

F: ¿O sea, que ella no le preguntó que por qué no...?

A: ¿Yo? Usted... sí. Pero yo no sé qué le dije a usted, no me acuerdo, he querido acordarme, tengo que haberle dicho, algo que tenía asco o a saber.

F: Mjm.

A: Pero eso sí ya pasó...

F: ¿De la cena no se recuerda?

A: ¿Mmm...?

F: ¿De la cena no se recuerda?

A: Pero generalmente, lo que comíamos era frijolitos, los molía, (se escuchan obreros trabajando, y ladridos de rufo) en una piedra de moles, tiene que haberlos tocado con las manos limpias, realmente...

F: No... sí.

A: Pero yo, comí así, frijolitos fritos, queso, así verdad, casamiento a veces, café, pan dulce, entonces... sí, sin comer, yo no sé porque si me dormí sin comer, o por lo que le había dicho, no sé, la cosa es que cuando llegó mi papá, han de haber comentado eso, y ella lloró otra vez, yo no sé, porque como me acosté sin comer, me dormí temprano, y mi papá me despertó, y me dio, dos buenos, bien asentados, pero recuerdo porque me despertó, "*su mamá no tiene que volverle a ... (inaudible)*", y, y, y, así, mi papá, casi nunca a ninguno castigó.

F: Mjm.

A: Pero, pero, entonces, este, cómo le digo, eh, eh, no he sido tan necia, no he dado lugar a que me castiguen, nunca he tenido aquella cosa de castigarme, y bueno, y ya mayor uno, menos, verdá, ya, ya con hijos y todo eso, las consideraciones para ellos, así que yo siento que no he sido como tal vez, que con la mamá resienten algo, o discuten, no... no, en ese aspecto no... así que ha sido una relación buena

F: ¿Qué significó para usted todo ese tiempo?

A: ¿Del que le he hablado?

F: Sí, antes de saber...

A: Del, del

F: Del diagnóstico. Ajá...

A: Bueno... eh, tal vez...

F: Sí, todo lo que había vivido, todo lo que había hecho, lo que habían, pues todo lo que ustedes habían pasado, ¿qué significa para usted?

A: Sí, sí, sí.. Fíjese que, que, que quizás nunca me he puesto a pensar en eso, el significado que pudo tener, sino que yo sentía... satisfacción quizás,

F: O bueno...

A: Veá, porque me decían: "*qué bueno que tiene a su mamá*", "*ah, pero... y su mamá está*". "*sí...*", "*ayy, qué bueno que tiene a su mamá*" "*Ay, gracias a dios*", pues aquella satisfacción de tenerla, de estar conmigo, y que compartía con ella, porque mucha gente ya no, desde pequeños, la han perdido, o ya adultos. Pero, para la edad de ella, y la edad mía, con ella. Ah, satisfacción. Nunca me había puesto a pensar en eso, pero ah, la satisfacción.

F: ¿Y qué le satisface?

A: Me satisfacía, eso de que podía compartir con ella, por ejemplo, a veces le decía, “ay, vamos a comernos un sorbete, mami” es algo que no podemos hacer a menudo por la diabetes, pero íbamos. O que yo le decía “Ay, mami, esos zapatos, vamos a comprarlo”, “¿Y vos hija?” “Ah, yo tengo”. Así que... el hacer cosas juntas, el ir y venir, verdá,

F: Sí...

A: Y, y, que otra cosa, también, las actividades de la iglesia, vamos juntas, siempre andamos juntas.

F: Usted pasó por un momento de transición, porque bueno, desde que empezó a notar ciertos cambios hasta que le dieron, tal vez, un diagnóstico certero no se lo dieron, sino hasta después de haber consultado con médicos, pero ¿cómo fue para usted, ese momento? En el que se estaba dando cuenta de que había algo, que no era normal...

A: Algo diferente.

F: Algo diferente.

A: Mire, este, quizás, como, bueno, con mi hermana more, como es la que más viene, tal cosa, “mirá, fijate que mi mamá tal cosa, fijate que bien raro” (ladrídos), con sorpresa, y así por ejemplo, la nutricionista que , con ella comentá... comentábamos, comenté: “fijese, licenciada, que ella hace eso”, “¿de veras?”, “no, llévenla donde un neurólogo porque eso no es así nomás”, nos dijo ella, entonces sí con sorpresa, por ejemplo cuando la llevé a medicina general, entonces, pues “fijese doctor, que estoy esto” entonces, este, se levantó, el doctor la vio ahí “igh, se ha quitado bastante cabello, le voy a dar estas cremitas, para que se las heche por si se hace una herida con las uñas”, preocupada, verdad, pero, y un día, que sí, ay, ya estaba aquí mi suegra, (ladrídos) “ay, no” le dije, “yo ya no sé que hacer con mi mamá, ay que vea ella, ya le dije que no se quite el pelo”, ligh, “mirá ¿qué tengo?” “no mamá, no tiene, si ya le vi, le tomé foto”, “no, es que tengo, yo sé que tengo” “ay vea que hace” le dije yo, pero ella se puso en cuidado, “no, ya la voy a entretener”, porque ella es maestra de educación especial, antes ella hacía cascarones, bordaba, bueno, mire eso ella lo ha bordado

F: Sí.

A: Pero esos días no quería hacer nada, sacó su material, se puso hacer cascarones, papel, vamos a hacer eso, para que esté entretenida, “vamos hacer eso” me dice, tal vez, entreteniéndose en otras cosas se le olvida eso, ah sí, porque yo ya no hallaba como decirle que no tenía nada que ya la había visto, que el doctor le había dado esas medicinas, pues, como no sabíamos, nada, pero cuando ya nos dijeron, nos preocupábamos por la

incertidumbre, no sabíamos cómo iba a ser eso, porque tenemos una amiga que la mamá padeció de eso, pero nosotros nos dimos cuenta hasta que la señora ya estaba postrada, y de casualidad vino un amigo de los estados, un amigo en común, y entonces le dijimos a ella, que viniera aquí a la casa, que él iba a estar aquí, y él se fue, y ella se quedó con nosotros, y con el esposo, y nos contó no, ¿bueno y su mamá? Tiene tiempos de estar, ahorita ella ya no se levanta, cuando nos dijeron que podría ser, aquella incertidumbre, realmente cómo vamos a enfrentar eso, y nosotros qué sabemos de eso, por lo menos yo, no sentí aquella, por ejemplo, cuando ella, el pecho, sale desesperada al hospital, una vez me la llevé en la madrugada, “ay, me duele, me duele el pecho” un señor taxi, ya llego, y he salido a eso de las dos de la mañana, allá amanecí en el hospital, porque yo sé, sabía en ese momento el riesgo del corazón de ella, ahora de este padecimiento, con preocupación, pero no como esa desesperada, y la incertidumbre de no saber cómo va a ser, así que yo por lo menos, así tranquila.

F: Y en el momento en que le dieron el diagnóstico así. ¿Cómo describiría ese momento?

A: Mm...

Ma: Amarrame el pelo

A: ¿Teresita?

A: Dígale a teresita que le amarre el pelo, ella tiene el gancho.

Ma: ¿Ahí está?

T: Ya voy...

A: Sí, ahí está la teresita.

Ma: Y si el gancho es suyo.

A: Sí, el gancho es suyo.

T: Ahh, sí ...(inaudible).

A: Sí ya siente calor.

Ma: ¿Teresita...?

T: Ya voy, mami.

A: Fíjese que... quizás, cuando nos dijo así el doctor, nosotros nos volteamos a ver como quien dice (inaudible).

F: Es que recuerdo que usted dijo, que bueno, no fue como muy impactante, pero tampoco lo dejaron así de lado. Pero como describiría ese momento o se quedó así como quien dice, ya lo sabía, o ya se le hacía...

(Al fondo se escuchan conversando T y Ma)

A: Fíjese que, que quizás... es que cuando el doctor, no me acuerdo realmente

(Ma regresa)

F: ¿Mucho calor verdad?

Ma: Sí.

A: Cuando el doctor, no había ido a la cosa de la asociación todavía

F: Mjm.

T: Va

Ma: Gracias

A: Porque el doctor nos dijo, no, no quiero etiquetar, no va, para eso no hay cura, la medicina va servir para irlo reteniendo, manteniendo pero así, bueno como ya habíamos pasado consulta, esa que él le dio medicina para que no se arrancara el pelo, y en esa vez nos dijo que por la edad..

T: Póngase así del lado, mami.

Ma: ¿Así?

Ma: ¿No nos vamos a ir ahora?

A: Más tarde.

A: Por el derrame, (Al fondo se escucha que conversan T y Ma) reacciones, veá, que habían secuelas de eso, porque le digo, él hasta ahorita, no nos ha dicho así es, pero porque en esa vez nos dijo que había diferencias, pero que él veía que quizás sí. (afuera de la casa pasa alguien vendiendo), y cuando fui a la cosa de la asociación y vi que todo encajaba, entonces sí es, y, y, y, pues, (se oye otra vez la persona vendedora) como habían pasado esas cositas aquí, no nos impactó, cómo que me quedé en shock, no, sino que...

F: ¿Es como un rompecabezas, que ahí se fue armando?

A: Ajá... entonces... sí, realmente... verdad

F: Pero ¿Se sintió mal en ese momento?

Ma: ¿Nos vamos a ir ahora?

A: Sí, más tardecito. Otro ratito, otro ratito.

A: Fíjese que ... no, yo siento, bueno, dije *otra enfermedad que hay que*.

Ma: No quiero dormir aquí.

A: No, si no vamos a dormir aquí, ya nos vamos a ir.

F: Lo que pasa que ahorita está un poquito temprano, ya más tardecito.

Ma: Me quiero ir ya..

T: (inaudible), mami.

Ma: Me quiero ir temprano, porque no quiero estar aquí.

A: Ya otro ratito.

Ma: Sí, otro ratito.

F: Pero, si es un gusto que esté aquí.

Ma: ¿Mmm?

F: Es un gusto, que este aquí.

Ma: No, no me gusta.

F: ¿No le gusta?

Ma: No estoy en mi lugar.

F: ¿Mmm?

Ma: No estoy en mi lugar.

F: ¿Y usted quiere estar en su lugar?

Ma: Me gusta estar donde yo vivo. (se oyen obreros trabajando) porque quiero cambiarme ropa. Todo, pues.

F: Yodo, ¿Y descansar?

Ma: Ahí, es, tengo que estar.

F: Mmm... ya...

A: No se ha puesto los lentes, le hacen falta, póngase los lentes, ahí están en la cajita.

Ma: ¿En la cajita?

A: En la cajita negra, ahí en la mesita. Sí, ahí están.

A: Sí, fíjese que quizás no me sorprendió tanto así, quizás por las cosas que se habían venido dando así, eso de que, cuando el pelo, el doctor nos dijo que eso son cosas que le dan a las personas mayores, pero esto le va ayudar, (obrerros trabajando) y nosotros vimos el cambio que después de tomarse esa pastilla, ya no le agarró esa ansiedad. Y el doctor le dijo: *"Ah, ahora soy yo el que dice que tiene piojos"*. (Ríe).

F: ¿Y usted tenía la esperanza de que iba a mejorar? ¿O ya sabía por donde iban las cosas?

A: No, es que como no sabía, no, no sabía, de qué se trataba en sí, vaya, vimos que searrancó el pelo y eso, y después... está bien, verdá, ya no lo hizo.

F: ¿Sí?

A: No esperé más

F: Ah, ya

A: No esperaba, por ejemplo, los cambios que han venido bien rápido... yo siento que el progreso de ella ha sido bien rápido

F: ¿Sí..?

A: Entonces, yo no esperaba eso, yo, bueno, yo, pero ya después, yo comentaba con more, pero la, muy a menudo, verdá, pues hoy ya, un poco más, pero anteriormente, mi hermano por ejemplo, cambiale el chip, si no es así nomás, como él no está aquí, veá,

Ma: ¿Aquí están mis lentes?

A: Ajá.

A: Entonces no entienden a cabalidad

Ma: ¿De quién es esta casa?

A: Mía, donde vivimos nosotros.

Ma: Sí, ¿Aquí es?

A: Aquí es.

A: Entonces, no, no pueden saber... con esa actitud...

F: ¿Los lentes anda buscando?

Ma: ¿Aquí vivimos?

A: Sí, aquí vivimos. Los lentes ya se los puso...

Ma: ¿Mmm?

A: Los lentes ya los tiene puestos.

(Silencio)

A: Así que... la verdad que si uno no convive, uno no está así. Mire, el sábado, mi hijo me dice *"Mamá, conéctese, que aquí está mi tío richard, y está marinita"*. Marinita es sobrina, hija de more, vive en costa rica; richard, mi hermano, allá también y estaban de visita donde mi hijo, entonces, *"Mami, conéctese, que aquí están para ver a mi abuela"*. Entonces, en los días que yo estuve allá, yo no pude ni hablar con mi hermano, porque hablé a su casa y me dijeron "no..."

F: ¿Allá en estados unidos?

A: No, en costa rica.

F: Mjm.

A: "No" me dijo, el hijo de él. *"que está en liberia, y de allá, no nos comunicamos con él, porque allá hay mala señal. Así que cuando hay buena señal él nos llama"*. *"A pues, le decís que aquí estoy donde Ricky"*

F: ¿Sí?

A: Entonces, ya nos conectamos, entonces, *"Mami, ahí está Richard, mire..."*, *"ah, sí.. Si es que tengo días de no verlo... tenía tiempos de no verlo"*, *"y marinita"*, *"ah, marinita..."*. Y al ratito... *"tenía tiempos de no verlos..."*. Y la ven, y así, pero mi mamá está bien. Pues sí, la ven físicamente porque ahora gracias a dios ahorita está comiendo. Este, pero cuando no

comía, ayy, delgada, páldia, ahora ella tiene color, y ella “ahh, sí.. Hola” pero no le ven la expresión, viéndola personalmente que se le ve: “hoola” (hace un gesto), “hoolaa” (hace el mismo gesto), se le ve la expresión de que no los ha conocido..

F: Sí.

A: Cuando usted, dice “hola”, verdad, por contestar. Usted, cuando alguien, le saluda, pero se nota que no es conocida, véa... pero, pero...

F: Pero se nota el extrañamiento.

A: Ajá, ¿De dónde? O cuando usted dice, esta cara la he visto, pero no recuerdo donde, “ah, mucho gusto”, pero usted está iggh.... Tratando de recordar donde, así es ella, y ellos dicen “ah, pero si mi mamá se ve bien” dice richard.

T: ¿Mami?

A: ¿Ah? ¿Qué? ¿Me hablaste?

T: No, a mi mamá.

A: Ah, ay dejala. Está bien.

T: No, es que ella quería entrar aquí.

A: Ah, mami, la teresita la llama.

Ma: ¿La teresita?

A: La teresita ahí está. Aquí en el cuarto creo que está, aquí.

A: Y entonces, mi hermana, yo realmente, como le dije ahora, (ruidos de vehículos) entonces siento que puedo ofender a alguien enojada, pero mi hermana more, sí “ah no”—dice—“ yo tengo que sacar lo que yo siento, y tengo que decirlo” ah, no, yo siento que me puedo arrepentir después, y ya cuando uno ha hecho un daño, difícilmente se repara. Entonces...

F: ¿Pero, por qué dice eso del enojo?

A: Porque yo ya he...

F: ¿Le enoja que tal vez ellos...?

A: Sí, porque yo, yo, me enoja que, que ellos no le den importancia, yo siento, creo que quizás creen que yo les estoy mintiendo, cuando les digo: mi mamá hace esto, dice esto, y yo, me preocupa esto, a mí me saca de quicio esto.

F: ¿Y no les ha mandado información de la enfermedad?

A: Este, no... a los de aquí, sí, les he dado copia de toda la literatura, que ha dado la asociación, yo le he sacado copia y le he dado un juego cada uno, para que... y mi hermano me dice “¿Y qué voy a hacer? Yo no puedo hacer nada”, “es cierto” – le digo yo—“Yo

tampoco puedo hacer nada, la enfermedad no tiene reversa, pero tengo que atenderla, tengo que preocuparme”

F: Claro...

A: ¿Veá? Entonces, “ah pues sí”.

F: Sí, no puede hacer nada por curarla, pero sí por atenderla.

A: Pues, claro... así es. Entonces, ¿Mire si viene? Él pasa ahí, pasa para abajo, él vive en san marcos, tiene vehículo, va para la Vega, donde la suegra, regresa con su hijo, ¿Qué le cuesta desviarse ahí?

F: ¿Y no le ha dicho...? Este... bueno, es que algunas personas lo toman como chantaje... emocional, pero realmente, habría que ponerse a pensar cuántas veces va a tener la oportunidad de volverla a ver... ¿no es algo que le motive?

A: Ah.... Así que así es la cosa....

F: ¿Y qué ha representado para usted esa etapa de la vida?

A: ¿Mmm?

F: ¿Qué ha representado para usted esa etapa de la vida? Desde que ha llegado... Llegó a la asociación, y se empezó a dar cuenta que, en realidad todo apuntaba a la enfermedad de Alzheimer.

A: Preocupación.

F: ¿Sí?

A: Preocupación porque ahora ya sé que va a llegar un tiempo, en que no va a comer, que no va a poder tragar, ¿Cómo la voy a levantar yo sola? Entonces ahora, yo agradezco por el conocimiento que uno adquiere, y que puede ir pensando qué se puede hacer, cómo hacer, cómo, este, por el hecho el de ayudar, a la asociación, porque va a ser una ayuda recíproca.

F: Sí...

A: Por lo menos ahí, este, se ha encontrado gente, de aquello que ya tuvo esa experiencia, y puede uno decir “ah, ella hizo esto”

F: ¿Y cada vez su miedo o preocupación va creciendo?

A: Sí... me, me preocupa que... me vaya a enfermar...

Ma: ¿No nos vamos a ir ahora?

A: Como no, otro ratito.

A: Eso de..., que me vaya a enfermar yo, de que me vaya enfermar, bueno, si hay medicina, por lo menos para el padecimiento, vaya, por de los padecimientos que ella pueda tener, por ejemplo ahora, que, sí tiene la presión alta, ya tengo la medicina, hoy se la empecé a

dar, que me dio el doctor ayer, hoy se la empecé a dar, pero imagínese estar enferma yo, si me agarra algo, y yo sola, ¿quién me va auxiliar a mí? (suena alarma de vehículo) eso, yo le pido a dios que me ayude...

F: Supongo que es normal pensar eso cuando ha requerido ayuda y no la ha adquirido, así con facilidad.

A: Ajá... mjm... porque fíjese que more, estos días que yo no estuve, cuando fui primero donde mi hija, que fue un mes, ella, ella, como es diabética.

F: ¿More o su hija?

A: More, y, este, ella, tiene bajones, a menudo, y, y, y, le dieron varios bajones estando ella sola con mi mamá, menos mal, ella, como ya tiene poco más de 15 años, ella ya más o menos se conoce, y, y, y, y en la noche cuando ella está dormida, le han dado, y ella ha sentido y se despierta, entonces, y dice “no, esto es un bajón” y sabe que tiene que tomar algo dulce y comer algo, y, y, y, y, esperar a recuperarse, y ella se toma la azúcar para ver cómo está, puede ver si está en el límite, pero imagínese, dios no lo permita nunca, que esté ella sola con mi mamá, y le da un bajón, y ella se sienta, se queda en coma, se queda en coma, ¿y ella? Imagínese, a mí me salió un poco alta el azúcar, entonces, ahora, yo lo que hago, estoy evitando, por ejemplo a veces ella quiere pan dulce, ella es diabética, no, no toma medicina porque se le baja mucho, entonces, ahí con la dieta, más o menos la mantenemos porque, este, debería estar en 100, pero si a ella le sale 110, 115, el doctor dice acuérdesse de la edad de ella, no podemos pretender que esté en 100, aunque es lo ideal, verdad, pero, veá, entonces, pero, entonces yo, ella quiere comer pan, pero le digo “no, no hay”, coma esta frutita así, porque si hay pan para ella, en una de esas, como yo también, y a uno también le afecta, entonces, yo, yo trato de evitar eso para prevenir que no se me vaya a desarrollar, porque como es directo, yo, yo estoy propensa a eso, entonces, pero more ya tiene tiempo, imagínese, y le da un bajón, y ella se quedara en coma...

F: Es preocupante, porque, tanto por su hermana, que ¿quién la va a auxiliar? Así como su mamá, ¿quién la va a cuidar? Es razonable la preocupación.

A: Sí.

F: ¿Y con qué tipo de noticia, usted compararía, que cuando estuvo en la asociación, se dio cuenta, cómo encajaban las piezas, y cayó en el diagnóstico, con qué tipo de noticia lo compararía, en el sentido de cómo reaccionó usted?

A: Sorprendida.

F: No, ¿ppero con qué tipo de noticia lo compararía?

A: Ah, con qué tipo de noticia lo compararía. M...

F: ¿Con alguna noticia que tal vez a usted le dijeron y usted reaccionó de una manera similar...?

A: Fíjese que... el esposo de more, (se escucha un zipper), cuando yo regresé de costa rica, yo regresé el 20, no, pero fue sábado, a, pues, sí, el viernes anterior, ya, ya, a pues sí, 11 de agosto, 20 de agosto, miércoles creo, a pues el fin de semana anterior, ya habían operado a miguel por ay por mediados de julio, quizás fue, o finales de julio, pero al esposo de more, él, él tuvo una hemorragia de la próstata.

F: Mjm

A: Entonces cuando él fue a consulta, el doctor le dijo que por la experiencia que él tenía y por lo que había visto en él, él creía que era cáncer. Entonces, more me dijo, fue a consulta con él, y me habló, *“fíjate que miguel fue a consulta, y, y el doctor le dijo, esto”*. Yo sentí una cosa, pensando en ella, en more, porque more, ha estado con su glucosa bien... inestable. Entonces, el tiempo que yo estuve fuera donde mi hija, ella estuvo más inestable, y recién vengo yo, y le dan esa noticia, entonces, me preocupé más que por él, por ella, *“¿y vos cómo te sentís?” “¿y vos?” “pero mirá, que todo va a ser diferente, todo va estar bien, vos no te preocupés por eso, todavía falta que le hagan exámenes, que confirmen”*. Entonces, taba ella, así, mi primer pensamiento fue, ¿Y, y, y cómo estás vos? ¿Cómo te sentís vos? Porque yo sabía, la reacción en ella como podía ser, y las consecuencias en ella, quizás... ni tan así, pero sí me preocupé, tal vez eso podría compararlo, con la preocupación que sentí por miguel, pero no con more, porque con more, yo me preocupé más, ahora me preocupé por él, porque pues sí, ojalá no sea, para que pues, esté bien-

F: Sí.

A: ¿Veá? Tal vez así, con preocupación, pero sí le digo, me preocupé por él, pero por la, lo que esto pudiera causar en more. Mi mayor preocupación era more.

F: Pero seguro entiendo, entonces, tal vez, la preocupación que tuvo por el esposo de su hermana, y la preocupación que sintió al momento de darse cuenta, es casi igual, pero no tanta que tuvo...

A: Por more.

F: ... por el bajón que podía tener more.

A: Sí.

F: ¿Y cómo describiría el tiempo que usted de dica a su familiar que adolece la enfermedad?

Ma: ¿A qué hora nos vamos a ir?

A: Otro ratito. Ya... otro ratito.

A: ¿Cómo describo el tiempo?

F: Sí.

Ma: ¿Quién nos va a llevar?

A: A don pedro le voy a decir que nos lleve.

Ma: ¿Está aquí?

A: Por teléfono, le voy a decir. Sí. Pero, ya ha de estar, siempre está a esta hora por ahí.

A: Este...

Ma: Decile.

A: Sí, ya le voy a hablar. Ya le voy hablar.

A: Este, bueno, la verdad, que.. Pues, uno ... por mi mamá, imagínese, no escatimar.

Ma: ¿Quién va a estar aquí?

A: ¿Ah?

Ma: ¿Quién va a estar aquí?

A: Nosotros.

Ma: Si... a nosotros nos van a llevar, ¿Quién va estar aquí... cuidando aquí?

A: Ah, si nosotros nos vamos, nadie, por eso mejor quedémonos. Sí, mejor quedémonos.

Ma: ¿Nos vamos en la mañana?

A: En la mañana, mejor, seguro.

Ma: ¿Quién va venir a cuidar aquí?

A: Jm... le voy a decir a la more, le voy hablar por teléfono que venga.

Ma: Y la more que venga, ¿y donde está la more?

A: En su casa.

Ma: En su casa. ¿Y dónde es la casa?

A: ¿Mmm?

Ma: ¿Dónde es la casa de ella?

A: En ciudad delgado.

(Silencio).

A: Mejor quedémonos aquí.

Ma: Una tragedia.

F: ¿Una tragedia?

Ma: Una tragedia.

A: Quedémonos aquí, de todos modos, ¿para qué nos vamos a ir?

Ma: ¿Nos vamos a ir en la tarde?

A: Mejor mañana en la mañana.

Ma: Ay, no.

(A ríe)

Ma: Ay, no me... no me gusta estar lejos de la casa. No me gusta.

A: Estamos cerca, porque aquí es.

Ma: ¿Estamos cerca?

A: Sí porque aquí es donde vivimos.

Ma: No.

A: ¿No?

F: ¿No?

Ma: Ay, no. No quiero, y si no quiero... no quiero... ¿Cómo le voy hacer?

A: ¿Y qué es lo que no quiere pues?

Ma: Que estemos aquí.

A: ¿Y dónde quiere estar?

Ma: en la casa donde yo habito. ¿Debemos estar cerca, va? Para que nos vayamos mañana... no sé, no sé, no sé, no me gusta estar lejos de la casa, (pasan vehículos) no me gusta, me gusta estar en la casa donde yo vivo, y ellas que estén conmigo.

F: Mjm.

A: Pues sí, aquí quedémonos, aquí estamos juntas.

Ma: Vaya pues. ¿nos vamos mañana?

A: ¿Mañana?

A: Ya va a ser mañana. Rápido.

F: Ya va ser mañana.

A: Ya va a ser mañana. Rápido.

A: (Ríe) ¿En qué estábamos?

F: En el tiempo que le dedica a su familiar...

Ma: Mirá, buscá velas para...

A: Sí, sí, ahí está ve, ahí la tiene lista usted, ve.

Ma: ¿A dónde está?

A: Ahí en la esquina.

F: Aquí en la esquina.

A: Vaya... ahí

F: Sí, ahí...

Ma: Esta candela se va a terminar.

A: Aí,

Ma: Andá buscá otra candela.

A: Ajá... ahí tengo.

Ma: Ay, ¿nos vamos a ir temprano ahora?

A: Mañana.

Ma: Ay, no. No me gusta estar fuera de, de mi casa. No me gusta estar afuera.

A: Dígale a teresita que aliste las cosas, tal vez nos podemos ir ahora.

Ma: ¿Teresita?

A: Ahí está la teresita. Dígale..

Ma: Vaya pues...

T: Venga ayudarme.

Ma: ¿Teresita?

T: Venga ayudarme.

(Silencio prolongado, circulan los vehículos... más silencio)

A: A pues... un tiempo...

F: Bueno, usted había dicho que no se lo dedica, cualquiera, que no es cualquier cosa.

A: Sí, veá, por ella uno hace cualquier cosa... veá

F: ¿Sí?

A: No escatima uno. Nada. (suena un zipper).

F: ¿Disculpe, qué es eso?

A: ¿Que no escatima nada?

F: Ajá...

A: Que todo lo hace, que no.... (inaudible)

F: Ah... ya, ya, ya, ya, que había escuchado otra cosa.

(A ríe)

F: Bueno, hay palabras que uno no conoce.

A: No escatimar, es que uno, no encuentra ningún topiezo, no hay nada que lo detenga a uno.

F: Mjm.

A: No escatimar es eso, cualquier cosa, (ladridos). Sí, porque imagínese, yo con mi mamá, he salido, en la madrugada, en la noche, a media noche, a cualquier hora. Veá, ella no, no no, ay, hubo un tiempo en que ni cuenta se dieron, porque, no llamaban, no venían, nada, trabajaban, veá, pero eso no, no es motivo suficiente, si yo trabajo, trabajaba, también, pues... *"Ah, pero vos vivías aquí"*, sí, pero ustedes no viven en el extranjero, que hay que tomar un avión y gastar el montón para venir a ver a mi mamá.

F: Ya con quince o media hora, ya se siente la diferencia. O así se va empezando.

A: Mjm.

F: ¿Y qué representa para usted, ese tiempo que le dedica?

A: Ah bueno, representa tal vez, el cariño, el amor que siento por ella, veá, que es la manera en que se pueden mostrar las cosas, con hechos, con que yo le puedo abrazar “ay mamá, yo la quiero mucho” (inaudible) saber, pues, nada, la abrazo y ya, eso cualquiera se lo puede decir, aunque no sea hijo de ella. Pero yo no, yo estoy pendiente de su medicina, estoy pendiente, siempre ha sido así, cuando trabajaba, ellos tenían su pestecito, yo todos los días pasaba, pero yo bien podía tomar un bus, y venirme de un solo hasta aquí, pero pasaba a verlo, ya ellos estaban tal vez terminando de cerrar, y ya solo me venía a la parada de los buses, ya ellos solo tomaban la ruta 2 para los lencas, donde viven, y yo tomaba la 1 para acá, pero ya caminaba con ellos ese pedacito del mercado a la parada de buses.

F: Y quírase o no, ya es significativo ese...

A: Y mi papá cuando yo no pasaba, ya me hablaba por teléfono, verdad, *“hoy no pasaste hija, ¿Qué te pasó?”* *“ah, es que salí más tarde”*, verdá, o no, *“pasé al super, y pensé que ya se habían ido entonces ya no pude pasar porque me agarró la tarde”*, y si pasaba al super, y calculaba que ahí pudieran estar todavía, a él había un queso que le gustaba, entonces, mirá *“aquí te traje este queso, este le gusta”* *“ay, hija, ¿para qué te ponés en gasto?”*, *“ah... eso no es nada”* —decía yo— *“y más que ahora puedo, cuando no pueda... pero ahora puedo”*

F: ¿Y cómo ha cambiado su vida a partir del diagnóstico?

A: Ah, porque estoy más, más pendiente, hay que estar si va, cómo va cambiando para decirle al doctor los cambios que va teniendo, más, cómo le dijera, antes que yo le decía, y la dejaba sola, y me iba, y no sabía que venía y la hallaba bien, hoy ya no puedo salir, mire si en la noche *“lave, la placa, con el cepillo y el jabón”*, y ,en eso, salgo corriendo para darle vuelta al pobre rufo, de la esquina, ahí, de la esquina, ahí para que ella me mire, *“Ani, donde estás... venite, hija, venite hija, venite hija”* “si ya voy” para que me mire, para que el perro haga sus necesidades, y, y, y, se ensucia aquí adentro, y pobrecito él también, mire me ve y empieza a mover la cola, esa primera vez, que fui a la asociación, y la geriatra dijo: *“mire, eso le cambia la vida a todos, hasta el perro”*, y, es cierto, hay veces, que a rufo no lo saco, cuando ella está muy, muy desesperada, que acostémonos ya, que acostate ya, y bueno, a costa de que tengo que estar acostada ahí a la par de ella, porque sino me está tocando, la cabecita, la cadera, *“Ah sí, aquí estás”*. Tengo que estar ahí. Entonces hoy, ha cambiado, porque estoy más limitada, de todas mis actividades, realmente.

F: ¿Qué cambios ha experimentado, en cuanto a la relación que lleva con ella?

A: Bueno, por mi parte tal vez, que hay ratitos, que me saca de mis casillas, “ay, mamá, mire” —digo yo— “con usted estoy aquí, pero yo no puedo estar a la par suya, tengo otras cosas que hacer” igual, hay, si yo sé que no tengo que decirle, si ella no sabe, cuando yo le digo eso y así, me siento mal, este, pues, porque yo sé que ella no lo comprende, y no quiere decir que, que, no sé, que no sea la relación buena de la que yo le hablaba antes, sino que ese momentito actué yo así sin pensar.

F: Pero, ¿qué diferencias hay en la relación de antes y de ahora? Las que usted nota.

A: Las diferencias son que ahora ella necesita más atención, más dedicación, es más, más dependiente, más dependiente de mí, y yo tengo que estar al 100% a disposición y al cuidado de ella (ladridos) no como antes, que yo podía ser más independiente y ella también era independiente. Pero, ahora, ella depende de mí, (inaudible), mjm...

F: ¿Cuáles son sus expectativas a futuro?

A: Mmm..

F: Es decir, desde su posición de cuidadora.

A: Mjm... pues, mire, fíjese que, este, me preocupa, eso que me vaya a enfermar grave, yo he estado pensando seriamente en eso, que, que de decirle a mis hermanas, en qué momento pueda hacerlo, a ver si le escribo, a ver si lo entienden, porque mi hermana more, la última reunión que fue, yo no estuve, dice que, dijeron que, ahí en la asociación, para los miembros de la familia, que no ayuden con el cuidado, que ayuden con dinero, para tener disponibilidad y pagar una ayuda, y que si no lo hacen, hay medios como la procuraduría, para que les exijan que lo hagan, entonces, hacer eso, si no están dispuestos a venir, a llegar, como dicen, las últimas consecuencias.

F: ¿Está usted segura de hacerlo?

A: Por eso le digo, yo había estado pensado en eso, hablarles, quizás, tal vez por el respeto que me puedan tener, ese respeto mi mamá, nos inculcó, tal vez, escuchen.

F: Porque tal vez, habrían... agotar recursos, es decir, si les escribe, si se los dice, o si los reúne, o si se pues, hace un medio convivio aquí, en su casa, y el motivo principal, en esa situación, no sea su mamá, sino que un pequeño convivio, reunión de hermanos, podrían ser, pero ahí que la vayan viendo...

A: ¿Sabe por qué no lo hago, este, Franklin?

F: ¿Por qué?

A: Porque eso, significa gastos para mí.

F: Bueno, eso sí.

A: Significa gasto para mí, porque antes, cuando yo le digo, que estaba recibiendo dos sueldos, yo lo hacía, les decía “ah, vengan el sábado”, pero como ahorita, el que invita, pita.

F: Sí.

A: ¿Verdá? Entonces, no. Yo tenía esos fondos disponibles, antes lo hacía, y venían.

F: Tiene razón, en eso que es un gasto extra. Y no se debe gastar más de lo que se tiene.

A: Entonces, no. Entonces, este.... Les digo vengan y obsérvenla, mi hermano viene, se sienta ahí, “ay, *mi hijo*”, viéndolo, se sienta ahí a la par de él, y él, no, no le presta atención, allá... ha llegado...

Ma: Mirá, si no podemos irnos hoy, vamos a dormir aquí, y nos vamos a ir mañana.

A: M... va. Está bien.

Ma: (ladridos afuera de la casa) (inaudible).

A: Mjm.

(Ladridos)

Ma: Por eso no me gusta salir a mí, digamos.... Digamos hoy, no me gusta salir. Está la casa sola, también, y nos vamos allá, ahora, (ladridos) (inaudible) pero, esto se queda solo.

A: ¿Mmm?

Ma: Esto se queda solo, aquí.

A: Mjm.

Ma: No debemos irnos.

F: (inaudible).

Ma: Tenemos que dormir. Esta candela, (ladridos), andá comprá candela para...

A: Sí, aquí tengo.

F: Ahí hay una.

A: Ahí hay una. Aquí tengo una caja con velas, aquí están. Ya las tengo listas ahí.

Ma: Por eso no me gusta salir.

F: Pero ya mañana. Ya solo queda la tarde.

Ma: Me gusta ir temprano a la casa. Estar aquí, ay no...

A: Pero usted no se preocupe que por eso le salió alta la presión.

Ma: ¿Cómo no me voy a preocupar?

T: Ya no vino, mamá.

A: ¡Oy! Que ya no vino dice, vaya a ver por qué, qué dice la teresita.

Ma: ¿Quién?

A: La Teresita, le está hablando allá.

T: Es que me iba a decir algo ella, pero ya no vino.

A: Ah, allá está en la cocina que le iba a decir algo usted.

Ma: Ya voy.

F: Para finalizar, Niña Ani. Podría describirme un día típico como cuidadora. Pero hablando específicamente de usted.

A: ¿De mí?, vaya... Yo, generalmente me despierto a las 5:30, a esa hora, yo veo, *ah, otro ratito*, pero si me siento, ella se despierta, entonces, este, *“¿Se va a levantar ya? A pues le voy a dar sus pastillas”*, y la mía también, ya de ahí se levanta, que va al baño y se vuelve a acostar, *“a pues, le voy a echar las gotas de los ojos para que se quede ahí acostada y voy a ir a darle la vuelta a rufo”* me voy a darle, no, diez minutos, *“¿Y no te vas a acostar?”*, *“no”* – le digo yo – *“tengo que ir hacer allá afuera”* entonces ya me voy, que... reviso, hiervo el agua para tomar, este, si hay agua hervida, entonces la paso a la pichinga donde se pone el agua hervida, pongo a hervir más agua, coloco los platos en su lugar, este, si hay que lavar el patio, o está muy sucio lo barro o lo lavo. Este, le doy la comida al perro, y ya en eso se levanta, *“¿Va a comer ya?”* *“sí,”*, ya en eso, desayuno, le doy de comer a ella, como con ella, juntos, antier y ayer, *“¿Lavo los platos?”* *“Vaya, pues, lávelos”, “Necesito un delantal”* dijo, y ya le doy su delantal para lavar los platos, *“¿Y qué más hago?”* Dice, *“No, ahorita no, una plana”, “Ah, no eso no quiero hacer”, “a pues, siéntese aquí, porque yo voy a lavar”*, hay que lavar, este, hacer la limpieza, limpiar la cocina. Ya después, sigo con lo del almuerzo, le digo *“me voy a bañar”*, la siento en esta mecedora, aquí, para que me esté viendo, me baño ahí con la puerta abierta, para que me esté viendo, *“Apurate, apurate”* – me dice – *“que ya es tarde”*. Ah, bueno, después del desayuno, la voy a bañar, la baño a ella, veá, la alisto, le cambio ropa, entonces, después me baño yo, ya la siento ahí... eh, para bañarla a ella, ella se seca los pies, porque dice que le lastima, solo le reviso que se seque bien en medio de los dedos así, le reviso las uñas que no las tenga muy largas, se echa una medicina, que hay que echarle en las uñas porque las mantiene gruesas, le froto los pies con crema, y en las piernas también, le pongo los calcetines, y entonces ya la siento ahí, para bañarme yo, y ya cuando salgo, ver lo del almuerzo. Almorzamos juntas, ya de ahí, me queda más o menos desahogado, veá, hay que volver a lavar los platos, a veces ella me dice: *“los lavo”, “vaya”,* dos platos, o a veces, ella me dice, no porque hay que lavar la olla, y es un poco alto el lavatrastos, entonces le digo: *“No, espérese. Ya los voy a lavar yo rapidito”* pero, eso, y ya en la tarde, estar aquí con ella, sí. Quiero ver en la tarde ¿qué es lo que hago? Más que nada, este, ver si todavía tengo ropa que sacar, que talvez la he dejado en el sol, guardar la que ya está seca, doblarla, y me la llevo a darle una vuelta.

F: ¿Mjm?

A: A menos que esté lloviendo o algo así. Pero eso... , ya a las cinco y media, o seis, ya hacerle lo de la cena, lavarle los dientes, su medicina, verdá, porque después de desayuno le doy una medicina, ahora como dos horas después le voy a dar la medicina que el doctor me dio ayer, que esa es nueva, y en el almuerzo, se tomó la aspirinita; ya en la noche, después de que cena, hay que darle también sus pastillas, y ya después, lavo los trastes, y la traigo a que se lave los dientes, y en todo lo que ella se está lavando voy a darle la vueltecita rápido al perro, y ya lo entro, ya termino que ella se lave los dientes, ya ponerle su ropa de dormir, para que se acueste, en la noche le agarra, voy a orinar, va como cinco o seis veces, antes de acostarse, en todo eso se dan las nueve, como esa hora nueve o nueve y cuarto. Ya me acuesto, porque con ella no me puede, porque si no, no se acuesta.

F: Sí...

A: A veces, en lo que se tarda, medio miro algo, y aquí viene, *“vamos acostarnos”*, *“vaya, vamos acostarnos”*. Ay, pero antes le digo: *“ay, mamá, usted no me deja ver nada”*. *“no, acostémonos, no te estés desvelando”*. (F ríe). Eso es de todos los días.

F: Bueno, hoy hemos hablado...

Ma: Lo importante, es que, este, va.

A: Sí.

F: Hoy hemos hablado sobre el tiempo...

A: Ay, dejala, ya terminamos.

Ma: Hoy nos vamos a ir.

A: Y usted nos dijo que mañana.

Ma: No.

A: Está muy fuerte el sol todavía, mami.

F: ¿Y hay quien cuide aquí?

Ma: ¿Y hay quien cuide aquí?

A: No, porque yo ya me voy a ir también.

Ma: Tenemos que quedarnos.

A: Pues, sí. Ni modo.

T: Como aquí viven ustedes.

A: Pues sí.

T: Si yo aquí la vengo a ver a ella. En otro lado no sé como buscarla, porque no conozco.

A: Como aquí vive conmigo. Para estar conmigo. (Ma sonrío). Porque ella no quiere estar sola, y yo no quiero estar sola, entonces no, aquí conmigo. (Ma sonrío). ¿O me quiere dejar? ¿No, veá?

(Ladridos).

Ma: No, te quiero ver.

(Risas).

A: ¿No, me quiere ver? Imagínese lo que me está diciendo. (Risas) (inaudible)

A: Pues, sí. Yo quiero que esté aquí conmigo, y ella que se quiere ir. Yo quiero que esté aquí.

Ma: Contigo.

A: Pues sí. Aquí conmigo.

Ma: ¿Aquí vamos a dormir?

A: Pues sí.

Ma: Nos vamos a ir mañana.

A: Ah, vaya pues, está bien. Entonces, así quedemos.

Ma: Nos vamos a ir mañana... ni modo. (Ríen)

A: Pues sí, (risas) ni modo. (Risas).

Ma: Ay no. (Risas). No me gusta salir de la casa. En mi casa... (inaudible)... así.. A meter los la... (Inaudible).

A: No, esa la respetan. La respetan los ladrones, la respetan. "es la casa de la Niña Alicia, y aquí no tocamos"

Ma: M... primero Dios que así sea. ¿veá?

F: Sí...

Ma: Nos vamos a ir mañana...

A: Mjm.

Ma: No quiero pasar aquí, ay no. No quiero pasar aquí porque no vivimos aquí.

(F sonrío).

F: Usted quiere en su casa.

Ma: En mi casa donde yo vivo.

F: El lugar de uno.

Ma: Sí.

Ma: ¿Y usted vive aquí?

F: No.

Ma: ¿Dónde?

F: En San Martín.

Ma: ¿San Martín?

F: Sí.

F: ¿Dónde es San Martín?

A: Por Soyapango, pasan por soyapango, y ahí, adelante. Pero yo ahí no conozco.

F: Es lejos.

Ma: No conozco yo también.

F: Sí, es que es muy lejos.

Ma: ¿Ahora se va?

F: Sí.

Ma: ¿En camioneta, en carro?

F: Pues, tal vez me pasan trayendo.

Ma: Ah, va.

F: Si no me va a tocar busito.

Ma: ¿Aquí lo pasan trayendo?

F: No. En otro lugar.

Ma: Mmm...

Ma: A ver cuando lo ven.

F: A ver..

Ma: No estoy segura, que voy a venir.

F: Pero ojalá que nos volvamos a ver.

Ma: Porque es lejos.

F: Sí.

Ma: Porque es lejos.

F: Es lejos.

Ma: Seguro, si alguna vez nos vemos, a saber dónde va a ser. (a ríe)

F: Pero a mí, me gustaría verla de nuevo.

Ma: A uno que se parezca de, con... alguno que se parezca a usted. Voy a decir que usted es.

(Risas).

A: ¿Lo va a confundir? ¿Lo va a confundir a él?

Ma: Sí, lo voy a confundir.

A: Ah, no. Fíjese bien para que no lo confunda.

Ma: Ay, no. (risas).

A: Pero usted no se preocupe, él no la va a confundir. Él le va a decir "no, yo soy" le va a decir.

F: Sí

A: *“Acuérdese de mí”*.

F: Así es.

Ma: Ay, no... esos son casos de casos.

A: ¿Cuáles son los casos?

F: Casos de casos...

Ma: Son casos, por eso son casos.

(Todos ríen)

F: Por eso son casos. Ahí tiene razón.

F: Bueno, niña Ani, creo que vamos a terminar aquí.

A: Vaya, pues, está bien.

F: Bueno, muchas gracias por abrimos las puertas y pues por... abrirse también usted, veá.

A: Sí, gracias a usted, también.

Ma: ¿Alguna vez que nos.. Volva....?

Bitácora de dimensión entrevistada: Tiempo Vivido.

Hora: 3:10 pm **Fecha:** 5 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 2.

Observaciones:

- Lloró al momento de hablar sobre sus sentimientos en relación a la percepción que sentía de lejanía de su madre para con ella, e incluso al parecer de rechazo en cuestiones afectivas.
- Se mostró bastante abierta a compartir experiencias del pasado y de su interpretación en el presente.

Conclusiones:

- Es una persona que guarda sentimientos de años, tanto positivos como negativos, pero que no los ha logrado canalizar de una forma adecuada, parece que lo que ahora le afecta en el presente son los pensamientos que tiene alrededor de esos sentimientos y la manera en como los vivencia en su cotidianeidad.

Dimensión entrevistada: Cuerpo Vivido.

Hora: 2:21 pm **Fecha:** 20 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 2.

F: Bueno, Niña Ani, hoy estamos en 20 de septiembre del 2016, a las dos y veintiuno, el lugar, bueno, pues ya lo dijo su mamá, Residencial San Jacinto, y su edad 28 años, verdad. Eh, ¿Cómo ha estado?

A: Pues mire, que esta semana que pasó, ocupada con cosas que no tenía pensado hacer, y que me surgieron a sí de improviso, veá.

F: Sí.

A: Pero, es, pues, nada de cuidado gracias a dios, sino que contratiempos, no más, pero... gracias a dios, bien.

Ma: ¿Aquí vivimos?

A: Sí, aquí vivimos.

A: Y de ahí, pues... digamos la salud, ahí estable, tanto mi mamá como yo, así que, en general, bien.

F: Bien.

A: Bien, gracias a Dios.

F: Qué bien. Hoy vamos a hablar sobre lo que es el cuerpo, sobre lo que es, bueno, los cambios que ha surgido en usted, en sus emociones, en su físico, en su... bueno, su manera de sentirse...

A: Jm...

F: Bueno, sabemos que, pues los años nos cambian, pero también sabemos que, también algunas actividades nos cambian, entonces ya no rendimos igual, o a veces sentimos que tenemos un poquito más de energía que antes, si.

A: Mjm...

F: Entonces, bueno, empecemos, con los cambios, en su salud desde que es una cuidadora de un familiar con alzhéimer.

A: Fíjese que...

F: ¿Siente que ha cambios?

A: Sí, sí... sí, porque, bueno, el cambios más, quizás más notable, fue en este año.

F: Mjm.

A: Como en marzo, que este, me subió la presión, a finales, quiero ver, creo que alguna vez se le mencioné, que, quiero ver, que a mí hace años, fue en el 2000 fue que yo tuve esa parálisis, y, pues seguí trabajando, y yo así, cada cierto tiempo yo me inyectaba complejo B, vitaminas, que espara el sistema nervioso y eso, veá, porque también el trabajo que tenía, por épocas, era bien tensionado

F: Sí...

A: Pero yo me sentía así, bien, bien, bien, pero hoy este año es que, este, en marzo que le cuento, me amaneció el ojo, este, que lo tengo más sensible, más delicado del lado que me dio la parálisis, todo lleno de sangre, (ruido) y casualmente yo ese día estaba yendo yo donde el oculista, porque tenía que cambiarme lentes, y entonces, no me los había dejado bien, así que tuve que ir varias veces por un... (ruido) (inaudible). En una de esas veces, cuando llegué es que me dijo: *"Mire, ¿Qué le pasa? Tiene el ojo, tiene sangre.."* Entonces, como este ojo, es un poco más agachadito, entonces yo no me había visto, entonces, estaba de rojo a este lado, y como casi nunca me veo en el espejo de estar, entonces, no me había dado cuenta. *"mire"* –me dijo—*"Estoy seguro que si le tomo la presión ahorita, la ha de tener alta"*, (se escucha rufo) me dijo. Pero, no me la tomó, quizás no tenía ahí, este, *"Pero eso"* –me dice—*"Usted no se ha dado cuenta, y eso, fue un... que se le disparó la presión"*. Pero, en ese momento yo tampoco no le pregunté si la presión arterial o la presión del ojo, porque hay presión en el ojo.

F: Sí.

A: Entonces, mm, me dice, cuando vine, mi hermana, *"Mirá, fijate"* –le digo yo. *"¿Qué tenés?"* Cuando me lo vio... *"¿No preguntaste, cuál presión era?"*, *"no"*—le dije yo—*"pero tengo que ir otra vez"*. Pero él me dejó unas gotas.

F: Mjm.

A: Me dijo, *"en una semana la voy a ver"*. Voy, y, y, y el ojo lo levaba igual, y le digo yo *"pero, mire, doctor, las gotas no me han hecho nada"*, *"ya vamos a ver"*, me dijo, y cuando me examinó: *"Mire esta no es la misma hemorragia de la vez pasada, esta es nueva, usted anda con la presión alta"*. Entonces le digo yo: *"¿Presión arterial o del ojo?"*, *"no, arterial"*, no me, tampoco me recomendó que fuera, a que consultara, pero mi hermana me dice *"no, consultá, este, consultá un domingo, un sábado para amanecer el domingo"* ahí, estuve, delicada, estuve inestable, me levanté como cuatro o cinco veces, o sea que yo, amanecí mal. En el aspecto mal. Pero, aquí estaba mi suegra.

F: ¿Aspecto mal en sentirse mal de físico o de humor?

A: Y yo me sentía mal, me sentía mal, porque la presión la andaba elevada, eso lo supe porque fui a la consulta.

F: Sí.

A: Y, y, el aspecto, y el sentir.

F: ¿Pero se sentía enojada?

A: Me sentía como cansada, porque me estuve levantando varias veces en la noche, así que no dormí bien, y me sentía como... como...

A: ¿Tal vez irritada?

F: Como algo... enojada, sí, como algo irritada, irritable, sí. Que me sentía cansa, "Ay, *no aguanto*" le dije yo, y ella me dice: "*Mire, pero vaya a consulta, Ani*", me dice. "*¿Cómo deajo aquí a mi mamá?*" Le digo yo, porque ella es una anciana también. Entonces "*Yo me voy a quedar con usted*", me dice ella, "*con ella*", me dice. Este, vaya usted a la consulta, dije yo, *bueno si ella se queda un ratito, ya les voy a hablar a mis hermanos*, y les hablé, a mi hermano varón, y a las otras dos que nunca vienen, les hablé, veá, y les dije "*Miren, fíjense que yo me siento mal, la presión la tengo alta*"—les digo yo—"*Necesito ir a consultar, la abuela se va a quedar un ratito con mi mamá, mientras uno de ustedes viene, yo no sé quién va a venir primero, pero vengan ya, así que yo ahorita yo me voy para la consulta*", y así fue, me fui, y era temprano como las ocho y media, entonces, en emergencias estaba bien tranquilo, y, y, y me vio el doctor, me dijo que sigo con la presión alta, eh, eh, lo que me había dicho el oculista, "*¿Está tomando medicamento?*", "*No*", "*Pero sí la tiene alta y, y, y ya amerita tratamiento... Yo se lo voy a iniciar*"—me dice—"*Porque aquí no le podemos dar seguimiento, le voy a dar una referencia, para que pase ahí*" y, ahí lo que le sacan a uno, es todo lo que padece, y, y, y de la tiroides desde el año antepasado la empecé a padecer, y como yo le dije que el internista me veía (tose), "*Le voy a dar la referencia para ese mismo médico*", la cosa es que domingo al martes, miércoles y viernes yo fui donde el doctor otra vez, y me tomó la presión otra vez, y me dijo "*¿Y se tomó la medicina?*", "*Sí*" porque él solo me dejó una pastilla. Y cuándo él se la tomó me dijo "*¿Ya se tomó el medicamento?*" "*Sí, ya me lo tomé*" "*¿Y cuánto está tomando?*", "*Una*". Este, le voy a duplicar las pastillas, "vaya, está bien". O sea que el, el, no me había hecho efecto la pastilla, pero ahora yo he seguido tomando una, y me tomo la presión así, y ya la ando normal, veá, me tomé mi pastilla, porque esa pastilla me da resequedad en la garganta, la Inalapril, ya esa ya la conocía yo, porque mi mamá la tomaba, pero para mí ese ha sido el cambio más notable, digamos.

F: Mjm

A: ¿Verdá en la salud? Y, entonces, como yo me sentía por lo menos ese día, y cuando regresé ya estaban aquí los tres ellos, bueno, así como regresé, se fueron, solo una de ellas se quedó, Teresita se quedó, como hasta dos, tres de la tarde, y yo a seguir rutinas, ¿Verdad?

F: ¿Usted no suele enfermarse?

A: No, no tengo que enfermarme.

(Risas)

F: No, le pregunto.

A: ¿Ah?

F: ¿Que si usted no suele enfermarse?

A: No, gracias a dios no.

F: ¿Ni padece de dolores de cabeza o algo?

A: No, no, me dio dolor de cabeza y sí recuerdo, el día ese día que le digo, porque el doctor me dijo *“no debe haber sentido nada”*, y ahorita no siento nada, ese, ese, *“eso que se le disparó”* – me dijo – *“lo más que pudo haber sentido usted, es un dolor de cabeza”* me dijo, y yo me acuerdo, me quedé pensando, y sí, uno de esos días, yo me acosté enojada, ay, yo me sentía pero enojada, porque a veces, pierdo uno los controles, y ese día ay, no, me acosté y ya no le hice caso a ella, ella seguía hablando, y yo estaba enojada, porque veces acaba de salir y de regreso, ay, y a veces, son ganas que quiere eso.. Ay, no, yo ya quisiera que se durmiera, (inaudible), pero ella estaba bien intranquila, entonces yo me enojé y, sí, eso fue, me dijo *“de eso no se siente nada, lo único que tal vez un dolorcito de cabeza”*, y sí, yo me levanté a medianoche, a tomarme una acetaminofén y me volví a dormir, pero, pues, ya de ahí, ahora tengo que estar, y, veá, seguir ese control. Sí.

Ma: Aquí estamos hablando otra cosa por otra. Aquí estamos en la casa ¿De quién?

A: En la mía, en donde usted vive también.

Ma: ¿Donde yo vivo?

A: Sí, conmigo. En la colonia américa.

Ma: Sí, ahí vivo.

F: Sí.

Ma: En la colonia américa.

F: Aquí es.

A: Aquí es.

Ma: Porque a mí... a mí se me olvidan las cosas, se me olvidan, y quiero acordarme y no me acuerdo.

A: Pero yo le puedo recordar, si me pregunta, yo le digo para que recuerde.

Ma: Sí. Ella me dice. Porque yo, ando en las nubes.

F: En las nubes.

(Risas)

A: Así que, de ahí, los cambios, sí, que, a veces siento que, que me enojo rápido, y trato de cambiar cuando me doy cuenta...

Ma: ¿Estamos en la colonia América?

A: Sí, sí.

A: (dirigiéndose a F) pero siempre

F: Siempre. ¿Las emociones que más experimenta luego de ser cuidadora, cuáles son? A parte del enojo.

(Risas)

A: Mire, fíjese que a mí, pero a veces, me, me, me entenece el ver la, la, la dependencia que ahora ella tiene, porque ella siempre fue... muy independiente, (Rufo respirando fuerte y acelerado) muy autosuficiente, entonces ahora, (inaudible) y también, a veces, me, me, no sé cómo llamarle, me compadece, o, no sé, eh, le voy a contar: fue la semana pasada, el jueves, mi hermano vino, "*Mirá yo necesito ir a comprar, y ¿Cómo hago?*", "*Ah, ay voy a llegar en la tarde*", vino como a las seis y media, bueno, la cosa es que estábamos aquí, y ella igual, preguntando, preguntando, y que vámonos, y que a qué hora nos vamos a ir, y en un momento a mí me dio risa, y medio la alejamos de este tema, y cuando sentimos otra vez lo mismo, así veá, pero en un momento empecé riéndome, y terminé llorando, porque en ese momentito pensé: *a nosotros nos da risa, y ella a saber qué angustia es la que siente*, porque ella tiene fija esa, ese, esa... idea, que

F: Sí.

A: Mirá, ya va a ser tarde, que ya es noche, que ya es oscuro, que las candelas que mirá, que quitá llave, y cómo vamos a salir, entonces eso es una preocupación, y ella esa angustia que mantiene, en ese momentito dije yo ¡caramba! Y ella ni siquiera se da cuenta que nosotros nos estamos riendo.

Ma: ¿Donde dejé la candela, no me acuerdo?

A: Ahh, ahí está en la bolsita de scott.

A: O sea, que, que... son momentos en los que ella está muy, y que esté, vaya, como dicen, (inaudible), porque a veces estoy haciendo, pero como ando pensando, no me detengo en pensar, pero estoy va de repetir, y repetir lo mismo, pero sí esos momentos me pasó el

jueves pasado, pues, porque yo le digo me estaba riendo, y ellos se cortaron porque, porque yo me estaba riendo, también...

F: ¿Qué significó para usted ese momento?

A: Pues, este... eso... que, que... no nos, que no, no, no dábamos cuenta de...

F: ¿El sufrimiento de ella?

A: Ajá, que ella, ella. Pues, para ella, ni siquiera se daba cuenta que nos estábamos riendo, pudo haberlo tomado *estas personas se están burlando*.

F: Mjm...

A: Verdá.

F: Y más cuando siente que está en casa ajena o, que no siente la libertad de estar en su casa.

A: Ajá. Que, que , que la angustia de tengo que irme, que aquí no puedo estar, y es noche, mirá, y le decía, mirá y, y, andás en vehículo, vos tenés carro, mirá él nos puede llevar, y él, haciéndole broma y eso, pero ella fija en su... en su necesidad, de, de,... y que uno no alcanza a saber qué es exactamente lo que está sintiendo, porque ella lo dice con aflicción, con prisa con... aquélla cosa que tiene que hacerlo y que tiene que ayudarle, si yo tuviera dinero hiciera, hiciera tal cosa, si yo tuviera dinero, fuera a comprar los fósforos, mamá, pero ella está , no hay que comprar más porque aquí tengo, pero ella está.. Como ella ha sido una persona muy previsora , ella no, no esperaba que sucedieran las cosas, no, ella siempre, así, que... mire, ahí viene la lluvia, ha tener listas las lámparas, así ha sido siempre ha ido, más delante de los acontecimientos, entonces estábamos pensando, es algo que ya está en ella... entonces ese día ya le digo, en ese momentito, (inaudible) como se ha de sentir.

Ma: ¿De quién estás hablando? ¿De... de mí?

A: No, ¿Por qué?

Ma: Sí.

A: ¿Por qué siente que de usted?

Ma: A veces decís cosas que, que no...

A: ¿Que no qué?

Ma: Ah, no quiero decir. Te vas a enojar.

A: No.

(Ríen)

Ma: Ya no me acuerdo.

A: Ya no se acuerda.

A: Sí.

A: A veces está... bien, clara de su mente.

Ma: Ya no me acuerdo de las cosas

A: El domingo, quería ir allá arriba, subir, *“Quiero ir allá arriba, para que las personas que viven allá arriba sepan que nosotros estamos aquí, y que nosotros somos gente honrada”, “No, si es que allá arriba no hay nadie” “No, pero yo quiero ir”*. More vino ese día en la tarde, entonces y ella hablándole, contándole de su esposo que está enfermo, y ella, va de interrumpir, interrumpir interrumpir, *“Bueno”* – dijo—*“Entonces me voy a ir yo sola, pero si me pasa algo, ustedes van a ser las culpables” pero así “ustedes...” (haciendo un gesto) “Van a ser las culpables si me pasa algo”, “Vaya pues, vaya usted sola”* y se regresa *“fíjate, ustedes van a ser las culpables si me llega a pasar algo”* y mi hermana: *“Ah, no”* –dice mi hermana—*“Ese es chantaje”,* ay, dejala, de todos modos no puede salir, ese momentito, estaba bien clara de lo que estaba diciendo

F: Sí...

A: ¿Verdad?

F: ¿Y de pequeña les decía eso?

A: ¿Ah..?

F: ¿De pequeña les decía cosas así?

A: No, no, no, pero, pero, pero este, lo que le quiero decir yo, es que en el momento, estaba bien clara... de que estaba en riesgo.

F: Tuvo mente lúcida.

A: Ajá, estaba lúcida. Entonces, era un riesgo, y sabe que nosotros no le permitimos eso, entonces, y nosotros le estábamos diciendo *“Hágalo”, “A pues, entonces, ustedes van a ser las culpables porque no me cuidaron”*. Entonces la more le dice *“Por eso es que tenemos con llave, porque la queremos cuidar, porque si no la cuidáramos, hay la dejáramos que se fuera, pero por eso está con llave”,* ah, porque vino, y dijo, *“Pero ahí está con llave”, “Pues sí”* – le dijo mi hermana—*“Por eso, es que la tenemos con llave, porque no queremos que vaya y le pase algo, por eso la cuidamos”*.

Ma: ¿A mí?

A: A usted, que le dijo la More.

A: Y entonces ya se quedó callada, pero, como le digo, ella, las personas que no la conocen... *“Ay, tan suavcita”,* ahora ella, sí tiene momentos así, pero cuando está lúcida, ella vuelve a su carácter, ella ha sido una persona así estricta, estricta, que en el momento que ella dice, como ella dice, y si no, nosotros de pequeña nos arriesgábamos a que nos

cayera, veá, entonces pero en esos momentos ahora, ya tal vez... así, pero bien, bueno, ella, a mí me dio una nalgada, ya así mayor, como mi hijo grande.

F: Bueno, la vez también que golpeó el mueble.

A: Ajá, y, y, y, mire... la cuidamos, de las corrientes de aire, por qué cree que tenemos eso así, porque ese sillón...

F: Pero recuerdo que dijo que la corriente de acá, y la de acá.

A: Ajá, por eso, va. Pues eso... ese día, el gran ventaso de la tormenta, va, entonces...

F: ¿El domingo siempre?

A: No, no, no...

F: ¿Otro día?

A: No, lo que le quiero contar...

F: Ah, ya... e

A: Es que estaba como mi hijo grande, entonces, este... *"Mami, véngase no salga porque ya vino la tormenta"*, entonces vino mi hijo, *"mamá yo eche llave"*, *"vaya, está bueno, hijo"* porque yo le decía, no vaya, no vaya... y ella no hacía caso, entonces, echó llave allá y cerramos la ventana, y yo estaba aquí, yo, a pues, vio verdad, un espacio que tenemos.

F: Sí.

A: A pues, ahí tenía yo mi cama, dormía con ella, y mis hijos, cada uno en su cuarto, y entonces yo estaba ahí de espaldas, y yo dije *"Ah, ya no va a salir"*, pues sí, y qué voy a salir hacer con la lluvia y, y... no podíamos tener abierto porque ella, padeciendo de la corriente, entonces yo estaba de espalda haciendo algo, y de repente siento, *"¿Por qué le echaste llave en la puerta?"*, ah, le dije yo: *"Ricky echó llave"*. Y cuando siento, me dio aquí, *"Mami, y qué le pasa"*, *"Te doy a vos porque vos no le decís nada a tu hijo, mirá le ha echado llave a la puerta"*, *"Mami, es que es para que usted no salga, como no me hace caso, y usted quiere estar saliendo y le va hacer daño"* pero ella, ella, siempre ha sido. Entonces, yo le digo, así como está tal vez, no, pero ella, siempre ha sido bien...

F: ¿Y qué siente en esos momentos usted?

A: Eh, ¿Cuándo ella me hizo eso?

F: Eh, también, pero en los momentos que se pone lúcida o que se pone clara.

A: Ah, cuando se pone lúcida, pues, yo me alegro, porque digo qué bueno que ya no está con el sufrimiento. Porque mire, este, creo que le conté también, que la llevé a consulta por lo de la presión alta, más estreñida de lo normal, pero es esa angustia que mantiene, esa como...

F: ¿Y alguna vez le ha preguntado como era su casa antes?

A: Sí, le digo... no, es que yo le he dicho, *“Es que allá donde estaba en los lencas, con mi papá, allá ya no puede estar, porque hay que subir gradas”* “Ah, sí”—me dice—*“Y yo no puedo subir gradas”*, porque como yo a veces le hablo en recuerdos porque ella dice *“¿Y cómo vine a dar yo aquí?”*, *“¿A dónde vivía yo?”*, *“Usted vivía allá con mi pará, pero se acuerda que hay que subir gradas, que allá no podía entonces yo me la traje para acá, pero como mi papá se enfermó después, y el faltó, entonces ya no la llevé para allá, aquí se quedó a dormir, desde entonces está aquí”*, entonces ella dice *“Ah....”* Pero al preguntarle, no, ella no se acuerda, entonces, yo le explico de que ella vive aquí, de que aquí es su casa

F: Yo le pregunto, porque de alguna manera, tal vez le podría ayudar algo que le recuerde o le haga sentir como en su anterior casa, tal vez le podría ayudar.

A: Ajá... no, pero, este, cuando yo le digo, le enseño: *“Mire, todo esto es suyo, aquí está su ropa, yo la llevo a consulta, mire, aquí están sus medicinas, le enseño todo”* “Ahhh” sí, en el momento lo acepta, pero sí..., mjm, pero, este, cuando, yo siento que cuando yo le digo que yo me la traje para que esté conmigo, entonces ella se siente mejor.

F: Entiendo. ¿Y es normal que pregunte por los cuadros?

A: Sí, mirá y eso, eso es otra cosa que le enseño, *“mire, aquí está, mire”* y le enseño, *“Aquí está mi papá, ¿se acuerda?”* Bueno, ay tengo el álbum de fotos... para que las esté armando ahí, verdá. Están fotos que ella ha, que ella ha... son de ella propiamente, (sonido de vehículo), mire, mire, de los nietos de mis hermanos, de mi cuñado, de mi hermana, entonces a veces cuando no los quiere ver me dice *“Ya no miro”*, y viera que el otro día nos engañó porque mi hermana, me dice la more: *“Ay, quizás mi mamá no ve bien”*, y ella se puso hacerle... le tapamos un ojo así, y después el otro, a pues yo vi que con el ojo izquierdo no veía, entonces, y estamos pensando en llevarla, porque ya hoy en octubre, va a tener un año, cada año hay que llevarla, y en octubre se cumple el año, y entonces, este, me dice mi hermana, *“Mirá, y mi mamá, ¿Cómo la has visto de la vista?”* *“Fíjate que no le he hecho otra vez la prueba, pero voy aprovechar que está aquí la abuela”*, entonces, se los tapé con algo más grande, porque aquél día lo hice un con una cajita, más grande así, y, mire, bien vio, las dos cosas, con cada ojo, así, bien vio, *“mirá, le digo yo, fíjate que no, para que estés tranquila”*, pero cuando ella no quiere, cualquier cosa dice *“No quiero o no puedo”*, o no dicenada pero, no hace lo que uno...

F: Sí... (sonríe).

A: Pretende que haga, entonces, la abuela, se acurrucó, movió y ella dijo, bien vio, dijo lo que estaba haciendo. Bien... (inaudible), y dijo que no veía.

F: A mí me da la impresión que con cualquier cambio que ella tenga, o cualquier cambio que ella manifieste, sea excusa, o sea cierto, usted altera o usted se angustia...

A: Sí, nos preocupamos realmente

F: Sí, se preocupa bastante, pero también, de alguna manera sabe llevar esa preocupación, que sabe también cuando preocuparse de verdad, y también cuando sabe por dónde van las cosas que tal vez no son ciertas.

A: Sí... Sí, es que, uno realmente los va conociendo, va, va sabiendo cómo, cómo, cómo...

F: ¿Cómo se van comportando...?

A: Cómo desenvolverse uno. Como se puede ir, porque hay veces que por ejemplo, va al baño, "*Voy al baño*", "*Vaya, está bien, vaya*", "*No hay papel*", "*Ya se lo voy a dar*", *ahorita, ahoritita*, "*¿Y ya terminó?*", "*No, es que no tengo papel*", ah, ya, ya, "*Ya se lo traigo*", a veces funciona, pero a veces no.

F: ¿No?

A: A veces, hasta casi llora, entonces yo le digo, aquí voy a estar esperando.

Ma: Hablando otra cosa por otra...

A: ¿Ajá...?

Ma: Te voy a decir... que... ¿Dónde estamos?

A: Aquí estamos en la casa mía, en la residencial san jacinto, por la colonia américa, donde nosotros vivimos.

Ma: ¿Ahí donde nosotros vivimos?

A: Ajá.

Ma: ¿Ahí vivimos?

A: Ajá...sí, sí.

Ma: ¿En la residencial San Jacinto, estamos?

A: Sí, ahí.

Ma: Pensaba que estábamos en otro lado.

A: No, aquí estamos.

F: ¿En dónde creía que estábamos?

Ma: ¿Aquí... es donde él visita, verdad?

A: ¿Usted donde creía que estábamos?

Ma: ¿Ah?

A: ¿Usted donde creía que estábamos?

Ma: En otra parte, de... no me acuerdo. Pero...

F: Pero era otro lado...

Ma: ¿Ah?

F: Pero, era otro lado.

Ma: Sí.

F: El que usted creía.

Ma: Sí.

F: Pero no, estamos en la colonia América.

Ma: ¿Estamos en la colonia América?

A: En la residencial San Jacinto.

Ma: Quiero estar donde yo vivo.

A: Aquí.

F: Como no, aquí es.

A: ¿Conmigo?

Ma: ¿Donde yo vivo?

A: Ajá, así es. Él, está de visita.

F: Aquí visito, yo.

Ma: Quiero, que que nos viviste. Ella está conmigo.

Ma: ¿Ahora estás conmigo, verdá?

A: Yo sí, siempre estoy con usted.

Ma: ¿Todas las veces no estás conmigo, veá?

A: Solo que vaya hacer un mandado, viene la teresita, o viene la more, de lo contrario yo siempre estoy aquí, con usted.

Ma: A veces, yo estoy sola, a veces estoy sola, cuando ella se va...

A: No...

Ma: Me siento sola...

A: Usted se siente sola, pero, no se queda sola, porque siempre está More, Teresita, o Delmita, o viene Tony, también.

A: Pero, sí, eso es cierto, está: "Igh.. ¿Y a qué hora?"

Ma: Me siento sola.

A: El domingo que vino more, aproveché yo para salir, y dice que le decía "*¿Y conoce? Ay, mi hija se va a perder*", "*no, si ella conoce en el bus*", "*ay, que no sé qué*" pero viera qué angustiada estaba,

A: No, pero no, yo no me pierdo. Si el super, ahí nomasito es.

Ma: A mí no me gusta salir sola.

A: No, si no la dejamos que salga sola.

Ma: Me da miedo.

A: ¿Y qué le tiene miedo? ¿A qué le tiene miedo?

(Suena el teléfono)

F: ¿Se lo paso?

A: Si me hace el favor.

A: (Hablando por teléfono ay, es mi hija. Hola hija, ¿me podés llamar otra ratito? Fijate que ahorita estoy con una persona que viene de la asociación familiares de alzheimer... vaya, hijita, gracias, hasta luego.

A: Si me hace el favor.

F: Sí, claro.

A: Sí, ella a veces de desespera, pero yo, y fíjese que yo ese día, el jueves, me recuerdo, que fuimos al selectos, pero compré lo más mínimo, y lo mejor voy aquí arriba, porque es más barato.

Ma: ¿Dónde estamos?

A: ¿Ah?

Ma: ¿Adonde estamos ahora?

A: Aquí en la casa de la colonia américa, donde vivimos nosotros.

Ma: ¿Donde vivo yo?

A: Exacto. Aquí es. Donde vive usted conmigo.

Ma: Y allá nos visita él, ¿Verdad?

A: Ajá.

F: Sí.

Ma: Me alegra.

F: Yo también me alegro.

Ma: Me alegra, porque yo pensaba que él visitaba a otra, a otras parte. Nos visitaba a nosotros pero...

F: ¿En otro lado?

Ma: En otro lado estábamos nosotros. ¿Dónde estábamos nosotros?

A: No, siempre hemos estado aquí. No tenemos otro lado

F: Cada vez que ella hace algo nuevo, o algo diferente, o algo que a usted le impresiona

Ma: Apuntá el nombre de él porque yo no me recuerdo.

A: Ah, sí, ya lo voy a puntar.

A: Fíjese que, este, vaya, por ejemplo le había agarrado de, (ríe por el perro).

F: ¿Le había agarrado?

A: Este, este, échese aquí, échese aquí. Este... como, no, los cambios no son así, como... le duran vario tiempo, por ejemplo, a principio de año, le agarraba por contar que tenía unos principios, que tenía unos primos, que su tía roma, sólo eso... después, ahorita no me acuerdo, que por épocas ha ido cambiando, pero ahorita sí ya tiene sus días de que nos vayamos, de que esta no es su casa, de que las candela, que aquí

(Bocina)

Ma: ¿Quién vino?

A: No, nadie. Un carro que iba pasando

A: Lo único, que todas las cosas están relacionas, pero cuando se le pega una sola cosa

F: ¿Sí?

A: Pero, pues, bueno, yo noto el cambio... digo:, *bueno, ya cambió...*

Ma: ¿Aquí va a visitar él todas las veces?

A: Sí aquí va a venir, como aquí vivimos.

Ma: ¿Vas a estar conmigo?

A: Sí, aquí vamos a estar las dos

A: Entonces.. No es algo que... me exalte.

Ma: ¿Aquí vivo yo?

A: Sí, sí, aquí.

A: Solo.. Bueno, lo que tengo que haber es ver qué respuesta darle. Y pues, esta vez, yo me había equivocado y, y, y, y... pensando, en que .. Ay, no... y (inaudible).. Sí, sí me hace sentir

F: ¿Sí?

A: Mal, verdad, porque el pensar que, que, uno ¿qué puede hacer?, se siente uno, incapaz de, de aliviar eso..

F: ¿Siente impotencia?

A: Ah, impotencia, exacto. Y como yo, siempre he estado aquí, ay, por ejemplo.. Ella me dice "*Ay, me duele el pecho*" y yo le digo "*Enséñeme dónde está el dolor*" y, si ella me dice que es al lado del corazón, y empiezo a preguntarle, "*¿Y qué siente?*", "*¿Y cómo es?*" Entonces, yo sé que tengo que ir rápido, veá, pero, ella, no le duele, no hay algo que le puedan dar que yo la lleve.

F: Entiendo.

A: Entonces, uno siente, que no, y eso uno hace sentirse mal, porque uno, y, y, uno no tiene el alcance (rudio) de cuán, cuán grande puede ser...

F: Grave...

A: ¿Qué pasa?, no tiene uno, una idea clara de qué realmente está pasando, solo el sufrimiento de,... porque, ella casi llora, pero ella no... ella quiere estar allá... pero no se sabe a dónde, entonces, ya vamos a ir, cuando, pero, espéreme, vaya, agarro una bola, y vámonos, y por donde nos vamos a ir, “*Vámonos por aquí*”, ¿Y aquí a donde vamos?, ah, aquí a la diana, a la tienda, completamente borrado la angustia con que estaba, eso.

F: Entiendo ¿Y ha notado cambios en su cuerpo, Niña Ani?

A: ¿En el mío?

F: Sí, desde que es cuidador.

A: Mire, fíjese que, lo más, lo más próximo, es, eh, rebajado...

F: Mjm

A: He rebajado de peso, de junio acá, bajé como cuatro libras.

F: Sí...

A: Me pesé en julio

F: Que tenía la cita.

A: Sí, que tenía la cita, y ahí, rebajé cuatro libras, ahorita no sé si he recuperado algo o sigo igual, porque no he tenido oportunidad pero... pero...

F: ¿Pero de antes?

A: Antes, este...

F: Bueno, usted dijo que el cambio más significativo, tal vez haya sido lo de la parálisis.

A: No, porque lo de la parálisis...

F: Y que eso le había hecho el ojo más chiquito

A: No, porque lo de la parálisis,

F: Pero eso tenía entendido, que era antes, verdad.

A: Ese antes, porque lo de la parálisis fue en el 2000.

F: En el 2000

A: Sí.

F: Pero...

A: Y, y, y,... fíjese que hay una cosa, yo, desde que estoy cuidando 100% a mi mamá, es desde el 2009. Del 2009. Que yo me jubilé. Entonces, yo estaba completamente al cuidado de ella, pero estaba relativamente bien, aunque si nosotros nos ponemos hacer memoria, pero ya daba indicios, si nosotros hubiéramos sabido, si ella hubiera estado en control con un neurólogo, son suposiciones nuestras, a pesar de que le dio el derrame, estuvo en tratamiento y en control, más bien, quizás como unos dos años, y ya el doctor le dio el alta,

y nunca más la volvió a ver el neurólogo, pero pienso, si ella hubiera seguido siendo controlada, tal vez nos hubéramos dado cuenta.

F: No, y es que las señales de advertencia parecen normales, porque a cualquiera se le puede olvidar donde pone las llaves, donde guarda las cosas, eh, un número telefónico, el nombre de una persona, o perderse incluso, porque incluso, nosotros vamos en un lugar ya conocido, y nos desorientamos por alguna razón...

Ma: ¿Aquí estamos en la colonia...

A: ¿América?

Ma: ¿Colonia Costa Rica?

A: No, la colonia América.

Ma: ¿América?

A: Fíjese que...

Ma: ¿Dónde vivimos?

A: Aquí en residencial san jacinto, de la colonia américa.

A: (Dirigiéndose a F) Ahorita, tengo un problema.

F: Dígame...

A: Cuando me fui a Costa Rica, donde mi hijo, me fui el 20, yo mantengo la cámara ahí, yo dije que la iba a llevar, no la llevé a Costa Rica, se me olvidó, entonces...

Ma: ¿A mí?

A: No, a mí se me olvidó. Entonces, cuando iba en el avión... *"ay.. Si dejé la cámara"*... y qué podía hacer, nada... y no le llevé el álbum que mi hijo me pidió *"Mami, mire, tráigame el álbum de mis foto, para ver cuando él estaba chiquito y la bebé"*, dije yo eso se me ha de haber olvidado cuando cambié la valija, porque ahí empecé a poner las cosas, y a la hora de las horas pues las cosas en otra más pequeña, no sé cual, y cuando vine, yo no me acuerdo, le soy sincera, no me acuerdo de haberla guardado en algún lugar, solo sé que dije yo *la voy a llevar* y cuando vine, le dije a mi hermana *"fíjate que no encuentro la cáma"*, *"ayy"*, me dice... pero.. Y me dijo, *"la hubieras puesto.."* *"sí, pero es que a veces la tengo ahí, la tengo allá,"* y ya se le olvidó, va...

F: ¿Y qué piensa que pudo haber pasado?

Ma: ¿Ya son las tres?

A: Tiene que estar en algún lado, puede ser que yo la haya guardado, aquí la voy a hallar más rápido, o, que ella me la haya guardado, y para eso, ahí sí a saber cómo va aparecer, porque ella, ¿Cómo se va acordar?, y yo no me acuerdo, nada, nada, nada. Tengo la.... Y, y, y voy al y no la encuentro, un montonazo de cosas, vea. Y le digo que me pasó, en

noviembre pasado, yo tenía que ir en noviembre a sacar una cita para una mamografía, me pasé la consulta quizás como en julio, julio, cuando fui, y la cita de la consulta era, para hoy, en... uy, para el otro mes, parece que era.

F: ¿Octubre?

A: Sí, pero... como uno, para la mamografía, uno tiene que ir tres meses antes, hasta tal fecha, venga en noviembre, para darme la cita, cuando busco, ighh... yo dejé una bolsa, porque tengo que llevar las radiografías anteriores, para compararlas con las que ha... ¿cree que me acordaba?, en esos días que íbamos a (inaudible) yo las puse en una pared, así, al pié de la cama, pero como ya no estaba solo yo en el cuarto, no vaya a ser que me las cambie, se me ocurrió y las fui a guardar, las guardé detrás de la puerta de ese cuarto.

F: Mjm.

A: Porque dije yo, *aquí no me las toca nadie, y me voy acodar*, a la hora de las horas cree que me acordaba, mire, le di vuelta a todo, y yo, y donde están, y donde están, ighh... me di por vencida, fui a ver si cambiaba la cita, y me dice: "*Sí yo se la puedo cambiar, pero si usted no trae la orden, que la doctora le dio no se las van a tomar*". Seguí buscándolas, y nada, a finales de noviembre, que mi hijo iba a venir yo poniendo cosas, iba a sacudir, y a arreglar y cerré la puerta ahí estaban, yo siento que así va pasar. Igual, con eso, porque no me acuerdo nada. Nada... pues, como dice usted, eso es natural, a cualquiera le puede pasar... pero así que ahí ando, tal vez la hallo. No, no, Rufo....

F: Rufo...

A: Ighh, no, todo baboso, permiso, permiso, que desobediente ¡caramba! Permítame.

F: No se preocupe. (Sonríe)

(Se levanta, hacia el lugar donde lo ponen con las escobas cruzadas).

F: Ya va para allá.

Ma: ¿Quién?

F: Ah... a limpiarle la... El hocico, va.

(A lo lejos se oye regañando al perro: pase, pase, pase,)

(Risas) (Niños jugando)

Ma: No sé dónde estoy.

F: Está en su casa.

(Ladridos de rufo)

Ma: ¿Dónde estoy yo?

A: Aquí en la casa

F: ¿Cómo se describiría usted...?

A: Aquí, en esta casa, en la residencial San Jacinto de la colonia América.

Ma: ¿Aquí estoy en mi casa?

A: Exacto, así es.

(F sonríe)

F: ¿Cómo se describiría usted, Niña Ani, física y mentalmente ahora? No ahora de este día, sino que actualmente.

A: Física, pues... mayor (ríe)

F: Pero, pues, podría decir que con más cansancio.

A: Ahora yo ya hoy siento las limitaciones de la edad, por ejemplo antes, una pila, que tiene por lo menos un metro y medio de largo, y de hondo un metro.

Ma: Aquí estamos en la colonia américa.

A: Ya tengo dos año de no llenarla.

Ma: ¿Aquí?

A: Sí.

Ma: ¿Estamos en la casa de?

A: De nosotros, donde vivimos

Ma: ¿Yo también vivo aquí?

F: Sí.

A: Y hoy ya no me meto a lavarla, por eso dejé de llenarla... no, la verdad es que siento yo, que... que... (niños jugando)

Ma: ¿La pila no la llenamos?

F: No la llenan...

A: Ya no. Entonces, pues, sí, para evitar los zancudos. (niños jugando) imagínese...

F: Sí.

A: Yo siento que tengo limitantes, antes solo un salto, medio giro y ya estaba adentro, y para salirme solo ponía una sillita y me apoyaba en el centro, me impulsaba, solo daba vueltas, ahora, siento que me cuesta mucho, ya no lo puedo hacer... sí, claro., este, y en cuanto a, emocionalmente, siempre he sido llorona, (ríe) siempre eh, emocionalmente, sí, y, y, y, (niños gritando)

F: Pero no es para usted ese no es un problema, ¿o no lo ve como un problema?

A: Yo digo que no, porque así soy.

F: Está bien.

A: Pero este a veces, porque tiene guardadas muchas cosas, es que vos, como vos, como nada les decís, por ejemplo mi hermano, yo le hablé en la mañana, porque como, por ejemplo, more vino en la tarde.

F: Mjm.

A: Fue a la farmacia a traerme las medicinas, pero estaba cerrada, y ahora como le vas hacer, entonces le voy hablar a antonio que vaya, yo, por ejemplo ahorita, así, veá, necesito que lo haga, veá, *“Mirá Tony, yo necesito que me vayás a traer las medicinas, la more fue ayer y estaba cerrado, porque no había”, “sí”, me dijo, ah ,vaya, “voy a ir en la tarde”,* ash, les quisiera decir un montón de cosas, pero a la hora de las horas, no digo nada, porque yo siento que puedo decir algo que no está bien, o que no va pasar nada...

F: O que va a dañar a otras personas y después va estar con lamentaciones.,

A: Sí... entonces, vino, mire, fue, como al as cuatro de la tarde, ighhh (inaudible) *“sí, fijate que me despacharon rápido”* y me dijo, y yo tenía un cartel de la asociación, y le digo yo *“mirá, fijate que, si yo hubiera ido, hubiera puesto el rótulo ahí, ¿crees que me haces el favor?”, “y no me van a decir nada”, “no, pedí permiso”, “decile a la señorita que te dé donde ponerlo, y yo aquí te doy el scotch,”. “¿mirá, y me pusiste el carte?”, “sí, fijate, que terminándolo de poner estaba, y había montón de gente, se armaron bien rápido”* *“vaya, qué bueno”* le digo. *“gracias”,* y aquí se estuvo bien sentado, y le digo, mirá y *“¿vos me podrás conectar esa cosa?”* No sé si le comenté...

F: No.

A: A pues me lo conectó. Pero, yo hubiera sentido, pero le dije, le dije ese día, *“Mirá, yo voy a tener que salir a Costa Rica, hay necesidad de que vengás. Vení en las tardes, hay necesidad de que vengás, en ese traslape, de cuando vienen, la More, la Delmy, la Tere, porque ellas vienen de lejos, vos podés venir, vení”,* cree que me dijo, *“Sí voy a venir”,* callado, entonces, a la señora de él, hay necesidad que venga, le digo yo *“Ay, usted, que tiene que venir, solo es un rato, no va a pasar de dos y media, a cinco de la tarde, es necesario que nos ayude”* pero él mire... como que las paredes estaban oyendo náda más.

F: Sí.

A: Entonces, esas cositas me molesta, pero, en ese momento le hubiera dicho yo: *“¿Bueno, que no te estoy hablando?”*

F: Mjm.

A: Verdad, entonces, vos no decís nada, te quedas con todo, *“yo no”,* dice, more no, para decirle las cosas a cualquiera, se las dice en el momento que ella siente la molestia, y si por eso caigo mal, qué importa, pero yo ya dije lo que tenía que decir, pero somos

diferentes, veá, y quisiera a veces, decirlo, porque hasta, pienso, en esto, esto y esto, entonces eso a veces dicen que no es conveniente, que eso daña.

F: Pero, eso usted, ¿considera que lo hace por prudencia o solo es por el miedo a decir algo hiriente?

A: Sí, por las dos cosas, pues, porque quiero ser prudente porque yo siento que lo hago por prudencia, pero.. Por ejemplo, me enojé, la última vez, *“no me digás nada, y le colgué”*, todas esas cosas, entonces, ella tiene que haberse sorprendido, porque, pues... y cuando vino, vino, pero yo, ah, se le olvidó, pero, pero, pero sí, tuve esa impulsó y lo realicé, pero yo pienso que quizás, como dicen, que es un vaso que se va llenando, que se va llenando, y al fin rebalsa....

F: Ah, entiendo.

A: Temo llegar a ese punto.

F: Déjeme ver si he entendido bien, se considera una persona, o se siente mal, cansada, y que ahora necesita quizás medir los esfuerzos que va hacer, y además de eso, una persona que gusta ser prudente, pero es muy reservada con las demás personas, pero de alguna manera eso la daña a usted, hasta que al final explota, y no se siente bien de la manera en que explota.

A: No, no, no, no he llegado a explotar...

F: Pues.. Tal vez no, como una tormenta, o como ametralladora, jalada, pero con esa acción del teléfono es algo que ya no soporta, poquito a poquito uno va avanzando en esa escalada de... reacción.

A: De reacciones.

Ma: ¿Usted vive aquí?

F: No. Yo vivo lejos.

Ma: Lejos.

F: Entonces, de alguna manera...

A: Y siento que, que, me, me, he.. Yo siempre he sido como calmada, mirá, agh, mi hermana me dice por ejemplo, *“Es que vos, Ani”*, hay cosas que... y yo le digo a ella, *“Ah, no te preocupés por eso”*. Yo mire, por ejemplo, cuando estaba trabajando, yo venía cansada, más de lo normal, y vos, solo, ellos iban a estudiar, y todo. Y en la tarde, cuando salía, seis y media, siente, temprano, que venía, estaban ellos pequeños, verdad, *“Ay, hijos hoy no les voy hacer comida, aquí traigo pan”*, pasaba comprando, la leche ya líquida, ya sabía el pan que les gustaba, pan dulce, *“Hoy no les voy hacer comida, traje pan y leche y vamos a comer, y nos acostamos ya”*, *“Sí, mami”*, como les gustaba a mis hijos la leche, como que

era a saber qué, este, tenía, un televisor, chiquito así, que tienen televisor chiquito así, así pero así la pantallita (Hace el gesto de un cuadrado).

F: ¿Y larguitos?

A: Ajá... tráiganse el televisor, ahí lo metía en el cuarto, había un camarote en mi cama, (inaudible)... que ni lo ocupamos ay vean televisión, es que... ah, uno en una cama, y el otro se viene a la para mí, ellos se quedaban viendo su televisión, y yo me dormía, me despertaba como a las nueve y media, diez de la noche, ellos estaban dormidos, lávense los dientes, pónganse la pijama, y ya aquí, si se duermen todo listo, la luz encendida y ellos dormidos, entonces yo sentía que ya estaba descansada, pero ya a esa hora me despertaba, y tenía ropa que lavar o echar en jabón, pero ya me sentía como con nuevas energías.

F: Sí.

A: Y yo nunca me preocupé, ah, que está sucio, ah una media limpiada y ya. La ventana está sucia. Ah sí, pero yo vengo cansada. En cambio, more, ha sido bien metódica, y ella dice, tal día voy hacer esto, tal día voy hacer lo otro, y ella lo hace, así, así, bien organizada, *“Mirá yo no puedo matarme por algo, que sí, es importante, pero no para quitarme la vida”*, verdá, ha, ha habido circunstancias, que quizás la han obligado a eso. Pero le digo a more, *“Ya no es tiempo de que vos vivás así, pensá en vos, pensá en vos, que te sentís mal, entonces dedícate un poquito de tiempo”*, a veces soy igual, de que no me acuerdo de hacer las cosas mías, propias. Pero... soy menos, porque ella, more, está enferma, está mal. Está peor que yo, entonces, este, me considero, así calmada, este, todos mis hijos me han reclamado, *“Mamá, usted, como que es paño de lágrimas de todos sus hermanos, porque, fijate que esto y esto, si le he podido ayudar les he ayudado a todos”*,

F: ¿Sí?

A: Porque yo soy la mayor.

F: Pero ¿porque usted es la mayor o porque tiene un corazón, grande? (risas)

A: No, bueno, también, veá.

F: ¿Es que usted es generosa?

A: Mire, yo le voy a decir una cosa, yo, cuando yo empecé a trabajar, mi, mi, mi prioridad era ayudar en la casa, siempre fue así, ya cuando ya yo me desligué un poco cuando, yo ya me casé, bueno, yo ayudaba a la casa siempre, porque yo, porque, este, bueno, me casé, la responsabilidad no era mucho de de la casa, porque, ya no vivía ahí, pero yo siempre pagaba la parte que me tocaba pagar de la casa, porque la casa era de mi papá mía. Y mi papá y mi mamá, trabajaban, pero pues sí, los ingresos eran limitados,

imagínese... siete hijos, bueno more ya estaba casada, no, todos, han sido, tienen profesiones, pero por lo menos el bachillerato lo han hecho, (ruido). Entonces, yo siempre, yo le decía a mi papá, *“no papá, no se preocupe”*, por mis hermanos no es para que ahora me correspondan, yo jamás he pensado, *ah, yo les di...* pero ellos siempre han tenido la confianza y bueno me dicen, si no, pero mis hijos se han dado cuenta de eso, de que fíjate, que eso y ... y estamos en ese momento, pero después sí, les ayudaba, entonces por eso me dicen *“mamá, porque todos vienen aquí, a quejarse y usted, paño de lágrimas”* *“Ay, hijo”* (inaudible)(ruido), ay dejalos, se sienten bien hablar conmigo, y yo los escucho, ah, pero usted ya tiene los suyos, va a cargar con lo otro. Y no, si no es que cargue. Entonces, le digo yo, este, no y, y, y, han hecho... y yo calmada, (ladridos de rufo), ha sido así, pero ahora yo siento que ya, de las actitudes que han tenido, más, hoy que he necesitado de ellos, de ahí por lo demás no

F: De alguna manera, bueno corrijáme, se podría decir, que (ladridos) inaudible, los ha ayudado en lo que ha podido,

A: Ah, sí...

F: Pero que de alguna manera, ahora, no es que tengan que devolver esa ayuda, pero, de hecho no la ayudan como deberían.

A: Así es... y me molesta porque, mi mamá, este, ha sido con todos igual, ha sido con todos igual, cuando mi mamá, yo, fue el 95, la mayor estaba saliendo de bachiller. El menor, es cuatro años, estaba como en sexto grado, seis años, no me acuerdo cuántos años tenía Ricky, pero, pero, ella, ella, cuando ya ella se recuperó del derrame, entonces ella, siempre ha sido autosuficiente, entonces ella me decía, buscaba ropa que lavar, ella hacía la comida, y no era cosa que yo se lo imponía, porque yo escondía mi ropa sucia y ella me la sacaba, *“Mirá te lavé”*, *“Mamá, por qué, yo lo iba a lavar”*, *“ah, no”*, entonces mi hermano, mi hermano, a mí no me lo dijo, pero, y él, solo la ani, que more la que siempre me ha apoyado, *“Y no es mi mamá, la que le ha criado los hijos a la Ani, pues”* esa mentalidad tiene él, que porque mi mamá estaba aquí, y sí, realmente ella cocinaba, verdad, yo siempre traía las cosas para mi casa, como siempre, pero ella la hacía, y no porque yo se lo impusiera, pero él dice que porque mi mamá me ha criado a mis hijos, entonces, yo tengo la gran responsabilidad, y entonces por eso quizás él... entonces son cosas que me han molestado, pero yo no le he dicho nada. (inaudible)

F: Tal vez podría hablar con ellos diciéndoles su sentir, sin criticarlos, o sin faltarles el respeto, solo expresándole sus sentimientos cómo es que usted se siente y porque, sin reclamos, o sin esperar algo a cambio... solo expresar...

A: Esa es la cosa, Franklin, que mire, (ladridos) vaya yo (ladridos), si yo estoy, si viene alguien y me habla, yo escucho, yo escucho, poniéndole atención, verdad.

F: ¿Mjm?

A: Pero mis hermanos, no, este...

F: ¿Salen a la defensiva?

A: No dejan que uno hable, entonces, por ejemplo, el otro día le estaba diciendo.

A: Mamá, mamá venga, que ya está empezando a ser brisa...

A: Permítame..

F: Sí, sí.

A: Venga que ya está, vaya... no al baño pues, parece que va a llover...

A: Fíjese que.. (inaudible), le dije yo a delmita que, (A rufo: échese, échese aquí), le dije yo hablándole para que viniera, que yo que tengo que irme de aquí, que yo tengo que hacer algo que no sé qué. Ighh... le digo yo "Delmita, si solo vas a venir", y mirá yo ya voy a ir y venir, a pues sí, pero, ah, le dije yo, fijate que, estos días, necesito que vengas, solo yo he estado cuidando a mi mamá, y no vos ahí vivís me dice, sí, le digo yo, pero el hecho de que yo viva aquí, no es toda mía la responsabilidad, entonces hoy que le hablé que le decía que iba a necesitar que viniera, me dice vos aquél día, cuando yo te dije que, que vos ahí vivías, lo que yo te quería decir, es que vos como estás ahí no tenés que moverte, ir de aquí para allá, llevar cosas, que qué nos vamos a poner, yo sólo oyéndola, posiblemente haya sido así., pero vos ahí vivís, vos que me entendiste mal, no tenés que moverte de un lugar a otro, (respiros de rufo), ahora así como está vaya, y eso es comprensible, porque ella vive en mejicanos. La otra vive en santa tecla, relamente, ahora como está el tráfico, está terrible. Veá. Entonces.

(A rufo: échese, échese, échese)

A: Pero, le digo, entonces, pero el hecho que yo vivo aquí, es mía la responsabilidad, solo por eso, ella me hubiera corregido en ese momento, pero se molestó, y a mí también me molestó, en otra ocasión, quizás, quizás no le hubiera dicho nada, o sea que ahora, ya van habiendo dos cosas que les he contestado, a aquélla le dije que ya no me dijera nada y le colgué y ella le dije pero entonces no es ólo mía la responsabilidad. Entonces, yo siento que...

F: Pero es que niña ani, siempre hay cosas que van a molestar a la gente, y usted no puede controlar eso, puede controlar sus palabras, pero no los sentimientos de las personas.

A: Sí, a, a, a eso. Eso yo lo entiendo, y por ejemplo, "*Es que vos, les decís a los otros, que por ejemplo se vengan*" porque, no sé si le comenté

(A rufo: rufo, échese, échese.)

A: Que fui allá, allá.(trueno) primero que no la conocía, 14 de agosto. Allá en Costa Rica celebran el día de la madre el 15 de agosto, entonces, porque celebran no sé cual virgen, la cosa es que las iglesias estaban llenas, el 14, y el 14 de agosto que fue domingo, entonces como la niña...

Ma: (Inaudible) candela.

A: Sí ya la voy a traer.

A: Entonces hoy, que la va a bautizar el 9 de octubre, entonces me ha comprado el boleto para que yo me vaya el 29 de este mes de septiembre, *“Mirá hijo, ay, yo no puedo estar mucho, tiempo, quisiera, pero yo no puedo”* le hubiera dicho 3 días, *“si quiera una semana”*, bueno, hay voy a ver como me as arreglo, así que ya le dije a ellas, entonces, este, ese día, me dijeron, que le exija también a mi hermano, porque es cierto, ya le hemos dicho varias veces que necesitamos que venga, pero él, entonces le digo *“mirá, allá él, allá él”*, ustedes arregléense, pónganse de acuerdo, y él, ay que vea, yo no puedo hacer más y si no (inaudible), entonces, pues, porque yo sé que él, sí puede querer a mi mamá y todo, pero... hay personas más cómodas que otras.. Y ellas, son igual. Un día, fuimos a una excursión, ella, esta teresita con el esposo, iba la hija de ella con el esposo, y more y yo con mi mamá, cree que un momento dijeron *“Le vamos agarrar la mano a mi mamá”*, y, y, y ella, no está constantemente de mi mamá, entonces, no hay eso de *“Vamos aprovechar que está mi mamá con nosotros y estar cerca de ella, y llevarla de la mano”*, no, a ella lo que no les gusta es estar pendientes, sino que ello van y disfrutan de todo lo que puedan ver, pero no.. No, no andan, cuidando, nada y a nadie, entonces, qué es lo que se puede pensar, *“¿Así son, y qué voy hacer yo?”* Ni modo aquí tengo que estar, si ellos no ayudan... en su conciencia que quede.

F: Eh, bueno, niña ani, nos vamos a quedar hasta aquí, por el momento.

A: Vaya, está bien.

F: Bueno, ahora comentamos muchas cosas sobre su sentir emocional y su sentir físico, y eso es importante conocerlo, porque ya sea a lo largo del tiempo o diariamente, nosotros experimentamos bastantes emociones, experimentamos, tal vez no inmediatamente cambios, pero sí a lo largo de tiempo, lo que quiero decir es que si somos conscientes de esos cambios que vamos teniendo, para saber que estamos bastante mal, mal, o que estamos bien, ¿Me entiende?

A: Sí.

F: Entonces siempre es importante conocer, usted dijo que generalmente no se miraba al espejo, tal vez porque... quizás no se maquillaba y todo eso. Pero, de alguna manera, la forma en que siempre se ha o la manera en que usted se levanta, el rostro expresa muy bien el humor en el que usted está, siempre es importante conocer de ello; y es que el espejo siempre lo toman como vanidad, y no.

A: No... es el que le dice la verdad a uno.

F: Exacto. Sí, sí.

A: De cómo está.

F: Bueno eso sería por ahora.

A: Vaya, pues, gracias, Franklin.

F: No, gracias a usted.

Bitácora de dimensión entrevistada: Cuerpo Vivido.

Hora: 2:21 pm **Fecha:** 20 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** cuidadora 2.

Observaciones:

- Parece que es alguien que no se preocupa mucho por el aspecto personal que proyecta; sino, más bien, por su personalidad, y que esta sea agradable para los demás; en cuanto, al aspecto no es que se vea descuidado. Y en cuanto a la personalidad, se proyecta como una persona digna.
- Cuando habla de las relaciones que mantiene con sus hermanos, se muestra tensa, se muestra enojada y con cierta rigidez facial que denota molestia y cierto grado de agotamiento emocional ante las actitudes de ellos, al percibir en dichas actitudes, indiferencia y poco voluntarismo en ayudarlo con las actividades del cuidado de la madre.
- Le provoca dolor emocional la angustia que su madre siente cuando sufre desorientación espacial y temporal en cuanto al sentimiento de soledad que la madre posee.
- Después de la entrevista, se visitó la casa de la cuidadora, ella mostró parte del espacio físico en que se lleva a cabo su rutina, como tomar los alimentos, y el lugar en el que se preparan. Además, mostró el espacio en el que se trasladan y cómo ha dejado el paso para que puedan desplazarse sin mayor dificultad.

Conclusiones:

- Es una persona que busca ser y hacer de mejor manera las cosas que están a su alcance, en este caso, las responsabilidades que tiene como cuidadora. Sin embargo, la tarea es muy demandante, y sus hermanos poco le colaboran, salvo una que por problemas familiares urgentes, no puede atender las necesidades de su madre.

Dimensión entrevistada: Comunalidad.

Hora: 3:34 pm **Fecha:** 27 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** cuidadora 2.

F: Bueno, hoy estamos en... 27 de septiembre de 2016. A las 2:34 pm.

A: Sí.

F: Lugar: residencial san Jacinto. ¿68 años, verdad? ¿qué tal ha estado de salud, niña ani?

A: Bien, gracias a dios, me he sentido bien.... Eh, bien, gracias a dios.

F: ¿De la presión?

A: Bien, fíjese que ayer me la tomé.

F: ¿Mjm?

A: Y estaba bien. Sí, me la tomé a la misma hora que ella, y salió normal, pero el azúcar sí la tenía un poquito alta ayer, pero hoy en ayunas me la tomé y me salió bien, me salió en 98, y ayer en la tarde, 138, me salió alta, tiene que llegar hasta el 100.

F: ¿Pero no había comido, o sí?

A: Mmm... almorcé, pero...

F: Porque dicen que después de almuerzo...

A: Comí arroz, bastante arroz...

F: Ah...

A: Y comí pan francés.

F: Mjm... sí, porque dicen que lo normal después de almuerzo, o después de comer, sí es tenerla alta, pero que luego va bajando.

A: Sí, sí, sí..., este, sí, comimos como a las una y media, y la comida se prestaba para que comiera bastante arroz.

F: Ah, pues sí...

A: Y a mí encanta el arroz.

F: Sí... es rico.

A: Y casi nunca, casi nunca hago arroz porque a ella no le gusta; a mí sí me gusta pero por evitarlo mejor no hago. Pero, hoy en ayunas estaba bien.

F: Mjm.

A: Pero hoy en ayunas estaba bien, en 98 me salió.

F: Bueno, niña ani. Hoy vamos a hablar sobre... eh... las relaciones que usted mantiene con otras personas.

A: Mjm...

F: Vamos a empezar que... ¿Cómo describiría la relación que mantiene usted con su familiar, con su mamá?

(Se oyen unos niños jugando afuera de la casa)

A: Bien, bien. Bueno, los altibajos que hay a veces; pero, viera que ella ha estado más calmada, yo también he estado...

F: ¿Más tranquila?

A: más tranquila, más relajada, sí... sí no, con ella yo no tengo problema; la cosa es cuando está así que hace cosas que no... mire que el otro día, yo cuando no, no, no oigo que cuando no está ahí cerquita de mí, vengo rápido a ver, qué está haciendo, va.

F: ¿Sí?

A: Y la hayo que estaba sacando de la taza del servicio, queriendo sacar papeles que estaban ahí, ¿quién los va a echar? *“Es que mirá, alguien ha echado papeles”, “Pero no haga eso”* le digo, y mire, había sacado quizás así y lo había puesto en el lavamano, *“Ay no, eos sí que... ¡deme permiso, quite de aquí!”* Limpié, lavé, *“Y lávese las manos bien con jabón”*, cositas así...

F: ¿Mjm?

A: Pues sí, en el momento, no deja uno de, de, de... contrariarlo.

F: Sí.

A: ¿Verdad? Pero cuando ella está así calmada, también, verdad, porque ella anda tras de mí, me pregunta, pero no... así... no le agarra... no angustiada, vea, estos días no ha tenido esa... esa angustia que mantenía, tiene dos días de no preguntarme para nada por los fósforos y eso, entonces, siento yo que está ella más tranquila, menos ansiosa, más así que los días anteriores, vea.

F: ¿La medicina es de hace poco?

A: Sí... la medicina la empecé a dar el viernes.

F: Ah, pues sí.

A: Porque la llevé a consulta el miércoles, el jueves me trajeron las medicinas en la tarde, pues, ya empecé a darle el... el viernes.

F: Mjm.

A: Sí, el viernes se la empecé a dar.

F: ¿Y cómo describiría la relación que ella mantiene con usted?

A: Ahhh, noooo... ella para conmigo, ella es, sí... no, aquello de que quiere estar conmigo, este, pues... ella feliz, es feliz conmigo, si no...

F: Mjm

A: Que yo quiero estar contigo, ya la ha oído usted, ¿verdad?

F: Sí.

A: Por ese lado, de ella para mí, bien, no tiene aquélla cosa que resienta, o que se enoje.

F: En cuanto al trato, usted dice que están bien, ¿Y en cuanto a lo afectuoso? ¿Cómo lo describiría?

A: Ah... este, fíjese que yo, por ejemplo, cuando me dice... eh, últimamente es lo que he estado haciendo, este, que ella me dice... “no” – le digo yo – “*Quiero que esté conmigo*”, y entonces yo la abrazo, va.

F: Mjm.

A: Y la tengo ahí y a ella le da risa, yo siento que le agrada, vea, que la abrace, y que le diga que yo me la traje para que esté conmigo, “Ah... *voy a estar contigo*” “sí” – le digo yo – “*Aquí va a estar*” y yo le saco broma, vea, “*Aunque me reniegue, aquí, va a estar, aunque no quiera*” y le da risa, le saco, broma, sí. Este, sí, yo, como le digo, no soy tan...

F: ¿Como muy expresiva?

A: Así como que muy expresiva, pero últimamente estos días, este, eh, eh, tratando de poner en práctica, cosas que dicen ahí, cosas que he ido leyendo, que dicen que mostrarles afecto es bueno (inaudible) cuando se levanta ella llega allá donde estoy “*buenos días*”, ah, “*buenos días mamá*” y ya la abrazo, o cuando, por ejemplo, que se me levanta en la madrugada, y, este, y ya se va acostar otra vez, “*no mamá, acuéstese, yo la voy a cubrir*” porque ella dice “*me quiero poner...*” a pues, en eso que se sienta en la cama, aprovecho para darle una su apapachadita ahí, vea, sí, ahí se acuesta, se duerme otra vez... sí, hoy, yo le estoy hablando últimamente que ha estado más calmada, porque porque cuando estaba así desesperada, yo estaba igual, entonces, no, no, no hacía... pero estos días que ha estado más calmada, yo también he estado más calmada, yo siento que no, y bueno, aunque yo me enojara, tal vez no le daba así muestras ¿cómo le dijera...? Afectivas así, este, tan... cercanas, vea, pero yo siempre le he dicho, “mami, mire tal cosa, quiere, le voy a dar tal cosa, (inaudible) “*véngase aquí, que la voy a peinar*” “*¿y no te vas a bañar?*” “*andá bañate ya*”, más que todo así, vea, una forma bien natural, no maltrato, no...

F: De hecho, he visto que hay respeto, hay atención.

A: Sí, ajá, ajá. Por eso digo yo que siempre bien, ¿Vea?

F: Sí.

A: Mjm

F: ¿Y cómo describiría sus relaciones familiares ahora que es cuidadora?

(Ambos ríen)

A: mm... (ríe) ahí vamos a lo de siempre, magínese, ahora, y ya le voy hablar a mi hermano, hoy le dije: *“mirá”*, porque le hablé en la mañana, y había medicina, entonces, pero ¿Y como salgo con ella? Puedo dejar todo así, pero, pero, siempre tengo que arreglarla a ella, tengo que arreglarme yo, entonces alguien puede ir, en un momentito. Entonces le digo yo: *“Mirá, acabo de preguntar por la medicina, y me dijeron que hay, hay que ir a traer, ¿me podés hacer el favor?”*, *“Sí”* – me dijo – *“pero después del mediodía”* pero mire qué horas son, si me permite, le voy a hablar ahorita.

F: Sí.

A: 22... (inaudible) (utilizando el teléfono y dirigiéndose a F) sí... no, fíjese, porque si no hay, salen a las cuatro o a las tres y media, creo, no sé realmente.

F: Pues, ojalá que las haya conseguido (sonríe).

A: (sonido de teléfono) aquí ya tengo la receta lista, y después del medio día se va a ir a las dos y media, lo más, vea, para recordarle, porque, ya van a ser las tres, y a saber a qué horas salen ahí, en el policlínico arce.

F: No sé.

A: En la farmacia.

A: Eh, hola, ¿Cómo estás? ... gracias, mire, ¿T Tony?... Gracias... ojalá que no se le haya olvidado.. Ajá... miré, mejor que se venga, es que me dijo que después del mediodía, iba ir a la farmacia, y ya casi son las tres, y como ahí, salen temprano, verdad. Por favor, ¿sí? Vaya, gracias oye... gracias...

A: (dirigiéndose a F) que me va hablar, ¿Y yo para qué quiero que me hable? Mejor que se venga y...

F: Gana más tiempo.

A: Sí... pues, sí. Vaya, el sábado, él se quedó, yo pensé que me iba a poner, más, eh, más... ¿cómo le dijera? Más... ah, más excusas, vea. Pero el miércoles, como la llevamos a ella, *“mirá”* – le digo yo – *“fíjate que el sábado tengo que ir a la reunión de, de la reunión que me pusiste el cartel”* le digo yo, y quiero que vengas a cuidar a mi mamá, para poder ir”, *“¿Y a qué horas es?”*, y le digo yo *“a las 7”*, *“no, pero a las 7 no puedo venir”*, no tiene empleo de decir que, que tiene que entrar a tal hora, solo es de voluntad, de, de,. *“a las 7:30 puedo venir”* *“vaya, está bueno”* le dije yo, pero vino a las 8:15, y yo le hablé el viernes, desde el miércoles que le dije, el viernes en la noche le dije: *“mirá te hablo para recordarte*

que mañana vas a venir para que yo pueda salir”, *“ah, sí, me dijo, ay voy a llegar”* vino a las 8:15, y yo le hablé todavía faltando 20 para las 8:00.

F: Sí.

A: *“Mirá, ¿Ya vas a venir?” “sí, me dijo” ya voy a ir* ay, ya sabía yo que iba a venir más tarde, pero bueno, vino y se estuvo todo el día, porque yo de aquí ya estaba lista, solo le dije: *“mirá aquí, esto le vas a dar de comida... comé vos (inaudible)”* y me fui, pero salí de aquí a las 8:20 -- 8:25, yo llegué como a las 10:00 casi.

F: Mjm.

A: Entonces, este, y salimos como a las dos de la tarde. Dije yo, *<<me voy aprovechar>>*, fui a metrocentro, fui a la farmacia a traer medicinas mías, y vi el afiche que lo había puesto, yo dudaba hasta cierto punto, pero no ahí estaba. Y este, y después fui a comprar allá a metrocentro, y yo me fui de aquí como a las 5:20, y se fue hasta esa hora, prácticamente todo el día, aquí se estuvo con ella, pero, pues, eh, a veces... *“no, es que no puedo” “ah, vaya”*. Siempre mantengo esa cosa, que pues sí, tengo que andarles rogando, no con aquella espontaneidad, de.. De... ahorita estoy con el problema de mis hermanas, yo nunca antes había tenido ningún problema, como le expliqué aquel día, pero ahora, por ejemplo, anoche me habla una de ellas y me dice *“te habló tere, este, es que fijate que ella dice que..”* (inaudible) *“a pues voy a hablar con ella”* dije yo, pero ya era muy noche, y ahora me habló la hija de tere, y me dice *“tía, ¿y ahí está mi mamá?” “no”* le dije yo, *“ah, yo creí que ahí estaba, intenté hablarle pero no la he localizado” “yo quiero hablar con ella” le dije, “a pues, cuando la localice le voy a decir que le hable”*. Pero estoy ahí, pensando, como les voy a decir, porque, imagínese, ay va, mañana alguien tiene que venir a dormir aquí, porque yo salgo a las once, o sea, que tengo que estar en el aeropuerto como a las nueve, lo más tarde, y salir de aquí como a las ocho, verdad, entonces, es muy temprano, ninguna de ellas, puedo estar yo, este, segura, que van a venir digamos a las 7:00 de la mañana o que van a venir a las 6:30, entonces ahí estoy que tengo que hablar con una.. Con las dos, pero con una primero y con la otra, entonces yo nunca antes había tenido problemas, y yo siempre he estado como dicen *amén, amén a todo*, vea, pero, viéndolo, digo yo, qué tan, no hay aquella... no sé si las estoy juzgando mal, tal vez yo no veo algo que ellas sienten o no sé, pero las acciones ¿qué demuestran? Son más importantes las cosas propias que prestar un día, por ejemplo decir, mire mi hermana more, ella acá, lunes y jueves venía,

F: Mjm

A: Y, y, y de ellas, nunca... ah, y cuando yo les he dicho *“mirá”*. Bueno, delmy, yo cuando le he llamado me ha dicho: *“sí, ay voy a llegar”*, pero primero, *“ay, que, que... fijate que yo*

hice esto y la otra no hizo" (balbucea), *"mirá, fíjate, que si no tuviera la urgencia, no te estuviera molestando realmente"*, porque... nunca la he andado molestando, pero ahora yo necesito, *"ah, pues sí, pero es que (inaudible), ya te dije que ya voy a llegar"* entonces, no es aquello de en cambio, yo le dio a more, a menos de que como ahora que ya el esposo ahora ya está hospitalizado... grave.

F: Pobrecito.

A: Entonces, ¿Cómo le yo voy a exigir? Si more siempre ha estado ahí, que... *"mirá, fíjate que tal cosa"* *"mirá, yo voy a llegar no te preocupes, ahí voy a estar"*, y ahí estaba con ella siempre hay algo, *"a pues voy a dejar eso"* y no hay espontaneidad, y eso ahorita.

F: ¿Qué representan para usted, esas acciones?

A: ¿Qué significan?

F: Sí.

A: Falta de interés... falta de interés, y vaya, a veces yo considero a delmita, porque vaya, ella es el sostén de su casa, pero, pero nunca hacen algo sin que haya un reproche antes... *"que porqué yo hice eso, no, pero fíjate que no sé qué"*, entonces yo digo, están anteponiendo sus propias cosas, ante una necesidad de la que todos tenemos responsabilidad, porque una necesidad, verdad, el otro día me dice, *"pues sí pero vos ahí vivís"*, *"pues sí, pero eso no quiere decir que solo yo"*.

F: ¿Qué le hacen sentir cuando le dan esas respuestas?

A: Que, que, que, que... lo que me hacen sentir, es que no, no tienen interés, au...

F: No, me refiero ¿qué siente usted?

A: ¿Qué siento?

F: Enojo... tristeza...

A: No, me molesta, caramba, no puede ser así, y mi hermana more me dice: *"ya ves"* – me dice – *"yo te decía desde antes, pero ahora ellos ya vieron que, que, que vos lo hacés así..."* entonces, de un montón de cosas que ni cuenta se han dado, porque no está aquélla atención que, que *"voy a llamar, y mirá cómo está"*, ahora que me habló mi sobrina *"¿y cómo está la abuelita?"* *"ay, ahorita está dormida"* (inaudible) y como ella dice *"¿y nadie nos visita, no tengo familia?"* A ella le dije eso *"como nadie viene aquí, nadie la viene a ver"* *"a pues, sí mire, tía que no sé qué"* como que no oyó nada, porque es cierto, ninguno viene, ninguno, quien viene más es more, y mi hermano, sí, que lo llame, así, pero que, que, que van a venir y que van a estar con ella, y... así que, y ahora que les estoy exigiendo, pues, siento que realmente, m..., tiene que molestarles porque yo antes nunca les había exigido

A: Sí, y ahora que usted está en esa.. Tal vez proceso de cambio, cuando usted no les exigía y ahora les exige ¿Cómo se siente usted con eso?

A: Pues, que ahora yo siento que, que, que que realmente, tiene, tienen que darse cuenta, yo un día le dije: *“Mirá, yo tengo la culpa tal vez, porque yo nunca antes les estuve diciendo nada, pero ahora sí”* ya les voy a empezar a decir, pero cuando me salen que (balbucea), por ejemplo, *“ah, si vos a la tere no les has dicho nada”* *“Si ya hablé con ella, lo mismo que te digo a vos, le digo a ella”*. La otra igual, va, *“miren, yo ya le dije bastantes veces, yo ya no les voy a decir nada, ay vean ustedes qué hacen, sí, ay vean ustedes, yo ya no les voy andar exigiendo”*, les digo yo en ese momento que estoy, pero no, no es cosa que me voy a quedar así pasiva, tengo que hacerles ver, que también deben, yo he sido bien considerada con todos, ¿pero a mí quién me considera? Entonces, no, ya, ya tienen que hacer su parte, también; pero, mi hermano, él no dice nada, solo se queda callado, un día le digo yo, que mi mamá estaba grave, *“Toño, un día vos, en la noche ayúdame...”* (inaudible) *“si quiera una vez a la semana, vení”* *“no puedo, yo tengo una familia que cuidar”* (silencio) ¿qué le va a pasar a la esposa y a la niña en su casa? Media vez se encierren, no salen, (ruido de automóvil), entonces, sí, me molesta, me siento que ellos deben también de participar, vea, y, y, y, siento, que realmente, a aunque sea a empujones, a algo vienen, vea; pero, cuesta eso de estar empujando, y... como le digo.

F: Es que cuando las personas no ven la necesidad, no llegan a comprender qué tan beneficioso puede ser aunque sea poner algo pequeño para la otra persona que le toca la tarea más grande.

A: Ajá.

F: Bueno, more sí ha comprendido.

A: Sí..., y como esa more, sí, porque yo a la hora que hablo, quizás o estoy muy enojada, o saber, que no digo mayor cosa, *“deciles, esto, deciles esto”* me dice la more, pero, pero, este.

F: ¿Y more no ha hablado con ellos?

A: ¿Mmm?

F: ¿More no ha hablado con ellos?

A: ¡Já! Ah, more... es la que más les ha dicho, por eso es que ella me dice, *“vos no decís, nada”* – me dice – *“maginate, ella se pone a hablar, y la Ani que está ahí no dice nada, entonces yo quedo mal, porque dicen que yo soy la meque, y que vos no decís nada”* y tiene razón, tiene razón, entonces por eso es que hoy yo le pido (inaudible) (bocina de automóvil, ladridos de rufo).

F: Rufo...

Ma: Te hablan dice el muchacho.

F: Sí, a buscar va a la gente.

Ma: ¿Quiénes vienen?

F: El hermano de Ani.

Ma: ¿Mmm?

F: El hermano de ani.

Ma: Ay... (tratando de levantarse)

F: ¿Le ayudo?

(Ma realiza un gesto de no necesitar ayuda... siéntese)

F: Vaya pues...

F: Ay, Rufo... jejeje.

(Ruido de automóvil, se escucha a lo lejos que a conversa con ma... tony, a traer las medicinas. ¿tony? ... sí.)

F: Rufo, dé permiso.

A: Esa es la cosa, ay rufo, échese, va, ya, ya.. Échese, échese, que... que... uno siempre les ha dicho, alguna vez more le va a decir "yo si tengo que decirle algo alguien, se lo digo en el momento que yo siento que yo quiero y ya, así es ella, entonces yo pienso en que sí, que no. Entonces, ella se los ha dicho, dedíquenme un día, pero, quieren dejar hecho en su casa todo, y dejar el tiempo que sobra, para venir. Entonces, ¿qué? Un ratito. Entonces, ella eso se los hace ver, "*entonces hoy ay ve vos para qué me voy a estar enojando si vos no decís nada, y yo quedo mal*" tiene razón. Entonces, hoy tengo que ser yo, y más ahora que, ella realmente no puede. A su esposo lo internaron ayer, lo llevaron el viernes que estuvo aquí more, (tose), entonces ya mi sobrino lo había llevado, le pusieron una sonda y le dejaron una bolsita. De ahí, el domingo lo llevaron otra vez, lo internaron y estuvo, no, el sábado se lo llevaron otra vez, se lo llevaron el viernes, y sólo le hicieron cita, el sábado lo llevaron otra vez, ya lo dejaron internado, entonces estuvo sangrando, y que le pusieron sangre, también, porque había botado mucha sangre, entonces ya el domingo, el doctor le dijo que mejor le iban a dar la referencia para que lo llevaran al seguro, para que buscaran al doctor, fueron ayer, lo sacaron el lunes en la mañana, lo sacaron de ahí ese del hospital central y fueron al seguro, hasta como las doce, qué raro, no lo ha visto el doctor, el urólogo-oncólogo, que le recomendaron, el otro doctor, pero ya quedó internado ayer, porque , le cauterizaron unos vasitos, unas venitas, pero hay otras que no, no hay podido hacero, entonces, ahí está botando sangre.

Ma: ¿A quién?

A: Miguel.

Ma: ¿Miguel?

A: Miguel, sí.

Ma: ¿Miguel?

A: Sí, el esposo de la more.

Ma: Ah...

A: Está internado en el seguro. Por eso no ha venido la more.

A: Así que, pues, y ... *“mirá ¿y more no puede llegar?” “no...”* les dije, yo, *“no puede estar viniendo”* (disminuye su tono de voz)

F: No, ahorita está destrozada. (se escucha la respiración de rufo) y con respecto a sus vecinos. Bueno, usted la vez pasada dijo que solo la conocían de hola, adiós... (rufo ladra)

A: Sí, jajaja.

(Ambos ríen)

F: Pero también comentaba, que a veces se acercaban a la puerta porque los llamaba su mamá,

A: Sí.

F: ¿Cómo es la relación que con las que entra en contacto o con las que no entra...?

A: Este, fíjese que hay un señor que cuando viene *“Niña Alicia, gusto de verla”*, y ella, también, vea, y ahí saliendo (inaudible). Pasan unos señores, que son miembros de aquí, de los testigos de jehová, yo también no les sé el nombre ni nada, pero ahí ta que, *“buenos días”, “adiós”,* a veces cuando salen de la reunión, a veces yo ando con rufo ahí, *“buenas noches”, “que les vaya bien”,* vaya sí, y pasan, y uno *“¿y cómo sigue su mamita?”* Si pasan y yo tengo tiempo pase adelante, ay hablamos un rato, son cosas buenas las que hablan ellas, y hablamos, y se dan cuenta que ella está enferma, y yo les digo, *“¿y cómo está su mamita?” “fíjese que todavía está dormida”,* y me dicen: *“me la saluda”* yo, como le digo, ni sé cómo se llaman, sólo sé que son miembros de ahí de la iglesia, y que pasan, a veces vienen, platicamos, o ellos traen algún mensaje, yo les doy mi opinión, intercambiamos ahí, y bueno, *“adiós”,* las visitas duran 10 o 15 minutos, verdad.

F: Sí.

A: Entonces, este, pues, es agradable con personas que sabe uno que son... no son personas malas y que lo que le vienen a decir a uno es algo bueno, cosas, que uno conoce también, y pues hasta ahí, como le digo. Una vecina de allá arriba, igual, *“¿Qué tal?”* Hoy ya me saben mi nombre, *“¿Qué tal, niña ani” “bien”* le digo yo, *“¿Y su mamita qué tal?”*, *“La*

Niña Alicia, “*Ah, ahí está*”, a veces ella está en la puerta, y ya la saludan, desde aquí a ella, eso pasa cuando yo estoy ahí abajo, que he salido a barrer o algo así, y que pasan, si no, estoy ni cuenta me doy, quién va o viene.

F: ¿Pero nunca ha tenido alguna dificultad con alguno, o con ninguna persona?

A: No,

F: ¿No?

A: No así..

F: Mjm... bueno, quizás, nunca hemos tocado el tema... pero ¿En relación con los amigos?

A: ¿Amigos, de, de escuela?

F: Sí...

A: Mire, amigos, este, ta... los miembros de la iglesia, el, el día que voy a la reunión,.

F: Sí.

A: Vaya, día domingo, a veces, porque no voy siempre, ya tengo tiempos que no voy, todos los domingos, solo cuando ella amanece bien, que se levanta temprano, “*va ir conmigo a la iglesia?*”, “*vaya pues sí*”, y después “*ay, no*”, va... ya no la llevo, va estar incómoda, entonces ahí, siempre, este, por ejemplo, (inaudible) de la reunión, y me dice: “*¿Con quién te vas a ir, quién te va a llevar?*” Siempre hay alguien que nos dice, las voy a ir a dejar. Son personas que conozco de muchos años.

F: Sí.

A: Y con ellos pues, ese es el momento que nos vemos, y pues, también no vienen, deberían venir, brillan por su ausencia. (ríe)

F: ¿Y siempre ha sido así?

A: Siempre ha sido así... siempre ha sido así.

F: Desde que es cuidadora, ¿nada nuevo?

A: No, igual, yo a ellos sí les digo, por ejemplo, sí les digo, eh, por ejemplo (ríe), un día al sacerdote, le digo “mire, perdone lo que le voy a decir, pero el sacerdocio, para mí deja mucho que desear...”

F: Mjm

A: “Sacerdocio: servicio, y los hermanos no están haciendo eso, pero por eso que no saben, a veces” – le dije yo – “los (inaudible) de sacerdocio deberían de estarles enseñando para que ellos practiquen”. Entonces, sí.. Siempre ha sido así, vea, de ahí, bueno, las hermanas, vio las que vinieron cuando usted estaba aquí.

F: Sí.

A: Desde ese día no ha venido nadie más, solo hay una que con ella, también nos conocemos de año, verdad. Ella y yo, salíamos a visitar, porque hay una agrupación de mujeres, así como los hombres, de ir a visitar a las familias, entonces, ya no ha venido. Por ejemplo, yo ... bueno, cuando mi hija estaba soltera todavía se enojaba porque me decía, *“Usted, sólo visitando, sólo visitando y nosotros aquí solos”, “no, no pueden decir que están solos, un rato es el que están solos, y de ahí, mi tiempo es todo de ustedes, todo se los dedico a ustedes, nada más... día domingo, sí, yo tengo que ir y voy”* yo siempre he tenido esa disposición de ir y servir, vea, de visitar, ver si alguien necesita una ayuda, si yo no se la puedo dar, ver cómo se le consigue, y así verdad, porque ese es el cometido, el que tiene cada quién, pero y esta hermana, ella sí viene, casi todos los domingos, y hemos quedado de reunirnos los domingos, digamos a las cinco, y si no puede a esa hora, ya más nochecito, cena aquí con nosotros, y nos reunimos para a veces compartir las escrituras, y eso, vea... es la única que siempre viene, de ahí los demás, es, para mí, amigos (ruido de vehículo) o compañeros de trabajo he perdido contacto casi que desde que me jubilé (ruido de vehículo), vea, ya, no, no me he comunicado, ya muchos de ellos ya no están, así que, no tengo más, a los de la iglesia, cuando voy que los veo, y me dicen, verdad, *“ani, cualquier cosa llame, tiene mi teléfono, vea, que no sé qué”*, pero yo sé que es mentira, porque una vez le hablé a uno, y me dijo *“ay, ani, hoy no puedo” “ah, no, vaya está bien, entonces gracias, oíste, no hay problema”*, o sea que, bueno al obispo si le hablo, tal vez haría algo, tal vez, lo dudo, pero tal vez, entonces, este, quizás sí el obispo hernández,, nada menos, me dice, qué, hace como tres o cuatro domingos, que fui, porque ya en enero, ya la reunión no va a ser a las ocho de la mañana, sino a las diez, entonces ya aunque se le haga poco el tiempo, ya voy a tener tiempo, ya va, ya poquito falta que termine el año, entonces ya voy a poder venir, y sí ya la voy a poder ir a traer, porque ahora él va a traer a otras, le han asignado (inaudible) de aquí nomasito para que venga a traer a mi suegra, vea, y pero, el obispo hernández, es otro, mire, todos los domingos, a las, este, quiero ver, entramos a las diez, bueno hoy también, entramos a las ocho, pero siempre me hablaban a las siete *“¿Qué tal, cómo amanecieron? ¿Ya están alistándose?” “sí”* le decía yo, *“a pues, voy a llegar faltando 20, o a las 7:30 porque hoy tengo que llegar temprano”*, *“vaya, está bien”* aquí estaba mire, a traerla a ella, a mi suegra y a mí, todos los domingos, todos los domingos, *“pues.. (inaudible) yo voy a poder”* pero ya sé que él, pero él sí, si yo le hablo, él, él viene, él viene. Él yo sí sé que viene.

F: Respecto a las instituciones públicas o privadas, y los servicios que usted recibe, ya sea de salud o de cualquier otro ¿Cómo siente las relaciones? Por ejemplo las que mantiene con la asociación, o con el policlínico arce, eh... o con otras instituciones.

A: Fíjese, que, vaya con la asociación, yo le decía aquél día, que realmente yo me siento agradecida, por realmente todo lo que he aprendido, ha sido de gran ayuda, ahora, gracias a dios, a mi mamá la llevo aquí en san jacinto, la doctora que la ve, la dra. Ortega, es una gran cosa, ella fue la que me, me dio la referencia para pasar con el doctor, este, lópez contreras, logró pasar, pero como las citas son largas, pero ahora ya tengo algo que decirle, porque también me dio él la referencia por la infección de las vías urinarias que me dijo, que gracias a dios, hice otro examen, y me salió negativo, fíjese.

F: Sí.

A: Entonces, sí, bueno, ya tengo algo que decirle a la doctora, vea. Y buenísima ella, jummm, un amor. Un día la llevé a ella, este, estaba mal, no pudo subir las gradas, y me dijo: *“Otra vez que la traiga así, que no va a poder subir, usted me espera, que me vea entrar, y yo en el momento bajo aquí”*, es de dos plantas la de San Jacinto, y todas los consultorios están arriba.

F: Mjm.

A: Entonces, emergencia, y farmacia, esas sí están abajo. O sea que en ella se ve la disposición, y ella ve un montón de gente, porque no ven solo a ella. Pero, a ella, la han, este, identificado tanto, que viera, *“¿Mire, cómo ha estado?”* Bien amorosa la doctora, y la primeritita vez que la vio, me dijo *“Yo, me identifico tanto con las personas mayores”* – me dijo – *“porque mi madre así estaba”* o sea, quizás a ella, eso...

F: Le ha guardado sentimientos...

A: Ajá, ha guardado sentimientos, bueno, con mi mamá, es un amor, ahí, sí la farmacia es una vida perdurable (risas). Salgo a las.. Mire, la consulta dura 5 minutos, 10 minutos lo más. Pero, con la farmacia me tiro dos horas. (ruido de motor), lleno eso. Pero, sí, de todas maneras, ay, ahí esperamos y no hay problema, hay que armarse de paciencia, porque ¿Y qué se va hacer, pues? Que esperar por todos los que han llegado antes, en el de especialidades, igual, bueno, hoy la está viendo otro doctor, neumólogo, que ni lo conozco, porque les tocó a ellas, a mis hermanas llevarla, porque fue el día que me fui para costa rica. El doctor romero, el cardiólogo que la veía antes, igual, bien. El cardiólogo que la ve, igual, buena gente, el doctor, la oye, este, le hace bromas, y siempre me pone atención, verdad, a todo lo que yo le digo, siempre tiene una respuesta, *“no, acuérdense que ella, ya tuvo su vida, es ganancia, hay que tenerle paciencia, y hay que darle y controlarla, pero*

está bien ahorita, no se preocupe” pero gracias a dios, del corazón, está bien. El, el... sí, ahorita, el... otro doctor de ahí de la ceiba, igual.

F: ¿El doctor Alas?

A: El dr. Alas. Sí. Él es un amor, también, sí, la identifican bien, y, y, y no es por nada, pero quizás yo digo que algo les enternece, les inspira a saber qué, pero mire, todos han sido.. Bien...

F: Amables.

A: Bien amables con ella, así que por ese lado.. Ay lo único que uno tiene que armase de paciencia para esperar la medicina, y todo, pues...

F: Sí.

A: Pues bien... aunque hay otras personas que sí se quejan que los han tratado mal. Bueno more, ahorita, la noche que pasó ahí en el hospital central.

F: ¿Mjm?

A: Una doctora que (inaudible) para tomar la (inaudible), le dejó toda mojada la cama y todo, y hasta la enfermera que llegó ighh, (inaudible), de lo que había hecho la doctora, “*igh, no, papa, mire, bájese despacito, lo voy a cambiar, no así no se pueden quedar*” dice que le dijo, no, le ayudó a bajar, le cambió toda la ropa, y todo por lo que le había dejado (inaudible) lo que tenían que hacer, dice la more, que les inyectan algo, como para lavarle la vejiga, verdad.

F: Mjm.

A: Y que le salgan los coágulos, para que esos coágulos no le tapen, que no salgan grandes, y ella tenía que estar llegando cada tres horas, y me dice: “*mirá, llegó hasta las cinco horas*” “*y que yo le hablé*” me dijo, y llegó y lo trató mal. Y me dice: “*mirá, me dio tanta lástima*” – me dice— “*de verlo ahí*” y dice que ella se salió del pasillo, y una, otra enfermera, y una de las empleadas de las que hacen limpieza, le preguntaron qué le pasaba, y ella les contó, vea, y le dijo “*usted tiene derecho aquí a quejarse, porque ahí es la oficina de las enfermeras, y ahí es la administración para que hable lo de la doctora*” hoy ya no me dijo si fue o no, porque en la mañana tenía que irse para el otro hospital, pero imagínese, y es algo que no se espera, pues, en un hospital privado.

F: Siempre hay de toda clase de doctores, desde los más preparados, hasta los que a saber...

A: Sí, sí, que a saber como se...

F: ¿Cómo se graduaron..?

A: Son... los sentimientos, porque..

F: ¿Ajá..?

A: Verdad, digo yo, está bien, tienen que hasta cierto punto, insensibilizarse, para no enfermarse ellos, pero tampoco es de tratar mal a la gente, sino que hacerlas, las cosas, sin, sin...

F: Ajá.

A: Sin entrar ellos en el problema, vea, sin cogerse ellos el problema, pero hacerlo profesionalmente.

F: Sí.

A: Yo con ella, gracias a dios, siempre cuando la han internado, siempre ha habido alguien de las enfermeras o los doctores “no, mire, esto” “no, no se preocupe, yo voy hacerle tal cosa” ya uno se siente como más confiado, verdad, así, que gracias a dios con ella no.

F: Mjm

A: Siempre hay algo o alguien que la... el doctor contreras, sí, sí, mero estiradón ahí, y en la consulta, pero, sí, yo esperaba que fuera diferente, verdad, porque, por la referencia, nada más. Pero que él, yo, según oí, y se lo voy a preguntar, este, hay, hay mecanismos, hay exámenes que les pueden decir en qué fase están, si realmente es o no es esa clase de demencia.

F: Mjm.

A: Pero, a ella no le han hecho nada, ningún examen.

F: Pero, habría que ver... bueno, usted habla de los exámenes que dijeron en el simposio. A saber si aquí se harán.

A: Ajá, porque el dr. Alas, me dijo a mí “no, no hay manera, ahí solo el actuar, y eso, va” y como le digo a usted, en, eh, enseñaron en la primera charla que yo fui, todo...

F: ¿Encajaba?

A: todo cuadraba...

F: Bueno, eso sería todo en cuanto a lo que es las relaciones que usted mantiene con las personas, bueno, con los familiares, los vecinos, las instituciones, el personal de salud, entre otras...

A: Ajá...

Bitácora de dimensión entrevistada: Comunalidad.

Hora: 3:34 pm **Fecha:** 27 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** cuidadora 2.

Observaciones:

- Manifiesta enojo al momento de hablar sobre sus hermanos, y la indiferencia que interpreta de parte de estos, salvo de una (la que le ayuda y apoya), por la cual expresa preocupación por su condición actual.
- Por el contenido de su discurso, se refleja que sus habilidades sociales con sus hermanos no están muy desarrolladas, puesto que se le dificulta expresarles sus sentimientos y pensamientos, al ver la poca apertura de estos.
- Expresa su bienestar en la relación que mantiene con su familiar que adolece de la enfermedad de alzheimer, en dos vías: la primera, es la satisfacción que experimenta en función de la experiencia grata de su familiar; y la segunda, es que pueda descansar de algunos comportamientos de su madre.
- Al hablar de sus relaciones con otras personas, muestra cierta insatisfacción por cuanto estas no responden a las necesidades de su madre. Asimismo, al tocar, el tema de los amigos, pareció que se desestabilizó un poco emocionalmente.

Conclusiones:

- A. Mantiene una relación cercana con su madre, no obstante, desearía que sus hermanos la tuvieran con esta también; sin embargo, no atienden sus necesidades, lo cual hace que se sienta enojada por ello.
- Las relaciones sociales de a., al parecer no son tan fuertes, lo cual indica que no ha tenido el apoyo suficiente en su tiempo de cuidadora.

Dimensión entrevistada: Conducta.

Hora: 3:20 pm **Fecha:** 27 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 2.

F: Ahora vamos a hablar sobre... los aspectos conductuales, pero suyos... ¿sí?

A: Mjm.

F: O sea, su comportamiento, su manera de actuar, de... desenvolverse, etc...

F: Son las 3:20, siempre 27 de septiembre del 2016. 68 años, y bueno... residencial San Jacinto. ¿Cuáles son las actividades que realiza normalmente usted durante el día?

(Silencio)

F: Lo más típico.

A: Lo más típico... (silencio) eh, vaya...

F: Ya hemos hablado de esto, pero siempre...

A: Siempre sale algo adicional. Vaya, por ejemplo, hoy martes, este día, no pasa la basura.

F: Mjm.

A: Lunes, por ejemplo, pasa la basura, entonces, primerito, me levanto, hay que sacar la basura, después, este, voy a, le voy a dar una vueltita a rufo. Si mi mamá está despierta, le doy su medicina que toma en ayuna, y le digo *"acuéstese, que voy a irle a dar la vueltita a rufo, ya vengo"*. Entonces ella ya se queda tranquila, a veces se duerme, a veces, cuando regreso está levantada, y lo que dura la vueltita son unos quince o veinte minutos lo más, y porque solo lo llevo, camino a la, a la escuela, y ahí me regreso, lo más, a una cuadra, y ya me regreso y ya para dentro, entonces solo él hace sus necesidades, vea.

F: ¿Sí?

A: Entonces ya, lo boto, boto lo que ha hecho, y después, si tengo, si ella está acostada, si está dormida, entonces yo veo la ropita que tengo que lavar, la echo en jabónn, la pongo ahí para que le vaya a dar el sol, o si es de tenderla, de una vez la tiendo, después hay que, el desayuno, lavar los trastes, pensar qué voy a desayu.... Qué le voy hacer de almuerzo, para ir comprarlo, dejarlo listo, verdad, bañarla a ella, revisarle los pies, en eso sí me llevo tiempo, siempre hay que revisarle los pies, las uñas, si la han crecido, le echo una medicina que hay que echarle, entonces ya, bañarme yo, el almuerzo, almorzamos, y limpiar, que hay que hacer limpieza, a veces seguir lavando, porque a veces, no, no, tal vez lo que he dejado ahí (inaudible) en el sol, este, sacarlo en la tarde, y la saco a ella a dar su vueltecita, verdad, y, estoy ahí un ratito, con la señora, y le digo *"vámonos ya, vámonos, ya"* pues, la

señora donde compramos, que le sirve pastelitos ... (inaudible)... vamos donde una señora que fue vecina, la niña cony, mi hermana trabajó ahí con ella, ahí, a veces simplemente vamos a la tienda, ahí siempre la saludan, le preguntan como está, compramos, pero siempre se nos quedan unos minutitos que platican con ella, ya nos venimos, preparar la cena, o a veces nos quedamos viendo el televisor, un ratito, y, la cena, terminarnos la cena, lavo los trastes, que se lave los dientes ella, que en lo que está lavándose los dientes, me doy mi escapada yo a darle una vueltita enfrente a rufo, porque si ella se da cuenta, se pone a gritarme de ahí, porque pobrecito, él pasa todo el día encerrado, entonces le doy su vueltita, y él, es bien tranquilo, con solo que lo lleve a la esquina, de regreso y ya lo traiga, ya ahí dentro se... pero si no, vuelta que doy, él detrás, él detrás como quien dice, a qué horas pues, a qué horas.

F: Mjm.

A: Y ya, ponerle la ropa de dormir, y antes de dormir, se va al baño como diez veces, y acostarla a dormir, mientras son las nueve.

(Risas)

F: Le da risa. (dirigiéndose a ma)

A: Ah, eso es todos los días, y cuando no saco la basura, por ejemplo como hoy, que hago otras cosas, por ejemplo hoy en la mañana, temprano, revisé unas cuentas ahí, ella estaba dormida, porque eso lo tengo que hacer así que esté yo...

F: Bien...

A: Concentrada, pues, tenía unas cuentas, unas cosas que había que pagar, que si ya estaban pagadas, y ya, guardé los papeles, vea. Y ya después tenía que coser frijoles, fui a comprarlos a la tienda, los limpié, los puse, cuando ella se levantó yo ya estaba casi preparando el desayuno, "*¿Y ya va a desayunar?*" "*Ya está el desayuno, lávese bien las manos y se viene*" ya se sienta ella ahí, solo espera que le sirva, vea, y a comer y sí, es la rutina, con ella, de todos los días, porque hay que darle sus medicinas, y, cuidar las atenciones personales de ella, cambiarle ropa, verle los pies, cuando yo estoy, todos los días le veo los pies, cuando... si no he estado, cuando veo, le hallo las uñas largas, se le han encarnado otra vez, recuérdelos que tienen que verle las uñas.

F: ¿Y varias de esas actividades, algunas las va... alternando? (A: sí...) bueno, por ejemplo, el desayuno, almuerzo y eso... es de todos los días, pero por ejemplo, las lavadas de ropa...

A: Ah... sí. Sí, porque a veces tengo poquita, ya por ejemplo, cambié la ropa de cama, pero ya no me alcanzó el tiempo para lavarla en la mañana, entonces, solo terminé de lavar lo que tenía mojado, y eso mañana, primero dios, en la mañana lo lavo temprano, vea, porque

si me levanto muy temprano, entonces ella “¿Y no te vas acostar?” “¿Y te vas a ir”, “No ahí, estoy” entonces no, me acuesto otro ratito, para levantarme, porque si no, se levanta también, y cuando ha llovido, así como anoche, amanece bien helado, y ese cambio, sí le puede hacer daño porque ha estado ahí, bien calentita, y levantarse de eso helado, y aunque esté cubierta y todo, no es adecuado, entonces sí, prefiero que se quede acostada, sí, así es...

F: ¿Y qué actividades realiza con ella propiamente propiamente durante el día?

A: Fíjese que quizás solo la salidita, y a veces cuando ella quiere, hacer el ejercicio de levantar un palito, así de esos chiquitos... ¿Ha visto esos con que se limpian los carros, con que limpian los parabrisas? Entonces, esos, mi sobrino compra de esos para el carro de él, entonces, este, more me trajo un palito de esos, entonces le digo yo “Vaya, vamos a hacer los ejercicios” entonces la pongo “Alcancemos el techo, y así, alcancemos allá, alcancemos así” y ella dos o tres veces lo hace y “no, ya no, ya estoy cansada, no, ya no quiero” no quiere, ni modo, vea, y la salidita de la tarde.

F: Y la salida de la tarde.

A: A veces, hace alguna plana, ella tiene que estar muy de ganas, y le digo, “mire, y por qué no hace una plana?” Y yo le pongo de estas, este, “mirá, a mí no me sale” cuando quiere, también, porque tiene que estar de ganas, porque si no quiere, no la hace.

(Busca el cuaderno de planas).

A: Mire, qué bonitas las planas que ha hecho ella, mire.

F: Ah, qué bonitas.

A: Mire, ve.

F: Sí.

A: Todas estas planas las ha hecho ella, aquí, mire, tenía muchas ganas de hacerla, mire.

F: Sí.

(Pasando las hojas del cuaderno)

A: Rueditas, palitos, así. Aquí esta, le puse rayitas así, de aquí las puso así, y de ahí las hizo en líneas para abajo, y aquí, le había puesto yo: “vaya, ahora vamos a hacer manzanitas” le digo yo, las mismas rueditas, pero con hojitas, “ni, ya no” aquí había hechos medio, (se escucha la respiración de rufo) cuadritos, pero esto, quiere estar de muchas ganas.

F: ¿Es muy raro que haga una plana?

A: Sí, sí. Hace dos o tres renglones.

F: Sí.

A: Entonces, mire, ah, aquí, yo le estaba diciendo que copiara las letras, “no, me dijo, esto...” no, a pues, entonces rayitas, le digo yo, entonces, empezó hacer así.

F: ¿Y colorear no le gusta?

(hojea el cuaderno)

A: Ahí tiene colores, este, también acuarelas. Una, una vez, de unos pájaros que hicieron, una florcita, no me dijo, ya no quiero hacer esto, a ella, quizás más le gustan manualidades, bien recortó y todo, pero yo no tengo mucha habilidad para esas cosas, por eso yo quisiera ir a los talleres esos, pues, fíjese que, yo tengo la cita para que me evalúen hasta en diciembre, como cuidador.

F: Sí.

A: Hasta en diciembre. Para ella, tengo la cita, el once, la van a evaluar a ella, para ver si la van a incluir en eso... Mjm...

F: ¿En el taller?

A: Ajá, en los talleres, la, la, la... evaluación, pisco... no sé qué, no me acuerdo ahorita. Psiconeurológica, algo así.

F: Mjm

A: Entonces, este, el once tiene el examen de esa cita, entonces, la voy a llevar, por eso yo me vengo el diez, porque tengo que llevarla. Entonces, pues, no hago mayores actividades, por lo mismo porque pues, haciendo todas las cosas, uno, ah, si solo fuera dedicarme a ella, es bien diferente, porque hay que atender otras cosas, siempre de ella, ¿verdad?

F: Sí. Y también tuyas...

A: También. Bueno, mire, ahora, este, le voy a contar...

F: Mjm.

A: Echo llave en aquella puerta.

F: Sí.

A: Aquí, este, queda así abierta, pero como así está con llave, verdad, y entonces le digo yo *“me voy a bañar”*, y entonces le traje un tarrito con fruta, y le digo yo *“si quiere se sienta en la mecedora, allá, o aquí”*. Y yo me baño con la puerta abierta.

F: Mjm

A: Solo con la cortina así, para que no se moje.

F: Y también para que vea que usted está ahí.

A: Sí. Entonces, me dice *“¿Ya te estás bañando?”*, *“Sí”* –le digo – *“ya voy a salir”*. *“Ighh... yo estoy sola, aquí, yo estoy sola, “Ay, mamá, no está en la selva, si yo aquí estoy cerquita”* (Ambos ríen), *“Pero yo estoy sola”*, *“Ah, pero yo me tengo que bañar, también”* -- le digo—

“Yo me estoy bañando, porque usted ya se bañó, ahora me toca a mí” “Ah... es que estoy sola, estoy sola”, “Aquí estoy” – le digo – “Aquí estoy, ya voy a salir, ah me voy a vestir”. Después se vino para acá, la cosa es que, pues, ellos demandan (se oye un vendedor) mucha atención, cualquier día, vaya, así, verdad, que viene, ayudan, por ejemplo, cuando mi hermana viene y la teresita no ha venido, me dice *“Ay la voy a bañar yo”*. Hago otra cosa, verdad, (se oye el vendedor) tal vez mía.

F: Este, o de ella, pero ya más tranquila, por ejemplo el otro día, tenía montón de, de, receta, de las consulta que había pasado y no las había ordenado por fechas, yo, tengo que tenerlas por fecha porque ahí en el calendario, yo paso, *ah, no hoy le toca esa medicina*, por ejemplo, esa, la he tenido a la mano para estar preguntando: *“¿Mire, y ya vino el (inaudible)...metasilo, ya vino el (inaudible)...metasilo?”* Y entonces hoy temprano me dijeron *“Sí hay, ya vino”*, me dijeron. Ayer no pregunté porque salí en la mañana, pero hoy pregunté *“sí, ya está”* y, más tardesito me llamaron: *“Sí, señorita, está bien, en la tarde lo voy a mandar a recoger”*, ya pregunté hoy en la mañana y me dijeron *“Ah, está bien”*. Vaya, entonces, esas son cosas, que si no las tengo... si las tengo todas revueltas, ahí están ordenadas por fecha, tener en frente la que es más próxima y así saco esa, y ya van quedando las citas, poner ahí, le toca examen, le toca... (inaudible), mire viera, a veces me tiro mis, mis dos horas ahí (mientras se levanta y va por el calendario).

(F sonríe con ma).

(Al fondo. A: estas del año pasado...)

F: Hoy no ha hablado, Niña Alicia.

A: ¿Mmm?

F: Que hoy no ha hablado, le digo.

A: No, hoy ha estado bien, ha estado más tranquila.

F: Sí.

A: Mire, este es el del año pasado (ríe). Ah, si así, siempre los he tenido así, por ejemplo ahora, mire... (busca la fecha en el calendario), aquí está, ve, el el 22, tenía que ir, pero como el mes de agosto no me dieron medicina, estaba preguntando todos los días. Todos los días, ya la de agosto se perdió, porque ya no le damos medicina. Ah, no, estas medicinas del 26, son las que fui a traer el 24, mías, aquí he puesto *medicina ani*, y aquí estas, este, (inaudible) de septiembre, (inaudible) ... Rivera, alemán. Ah, el oculista, que ya tiene un año que la vamos a llevar, pero no la vamos a llevar porque la taché, pero aquí están las otras, mire...

F: Bien organizado, todo.

A: La dra. Arteaga, la de mi mamá, tiene, este, el once, tiene con la Dra. De Arteaga, en San Jacinto, el 13 en el policlínico arce, una cita de psicología, el... yo tengo que ir a san jacinto, a examen de laboratorio, ese día, tengo que ir a reclamar la medicina de mi mamá, también aquí, (sonido de las hojas del calendario). Ouh, ouh, ouh, hasta aquí he anotado, mire.

F: Mjm.

A: Ve, entonces, y aquí, acá, están las del otro año, esto está en diciembre, pero ya el otro año tiene enero 18, enero 19, el 27 de febrero, el 6 de febrero, el 20 de febrero, y tiene exámenes, con el dr. Sánchez deras, que es el neumólogo que la está viendo, el neurólogo lópez contreras, el cardiólogo en el de especialidades, exámenes en el MQ. (sonido de hojas). Esto ya es de enero...

F: Sí.

A: Entonces... todo eso quita tiempo. Mire, y las, las, esas las tengo aquí encima para estarlas viendo, el seis de octubre, son las próximas medicinas que hay que ir a traer de ella, están arregladas así (enseña las tarjetas), así las pongo. Está... el 6 de octubre, el 18 de octubre, el 19, el 22 de octubre, en noviembre, 11, 22, en diciembre. Y así van quedando ya... para ir... para que no se me pasen...

F: Sí.

A: Entonces yo, eso lo tengo ahí pegadito en la puerta, cuando vengo de la cocina. Y le digo a mi mami, mm, vaya, no hay nada cerca, pues sí, porque a uno se le puede olvidar.

F: No, pues sí, a uno se le puede olvidar, y así uno está pendiente y lleva todo organizado.

A: Sí...

F: Y no anda con aquella preocupación de... *"se me olvidó", o "cuándo era"*.

A: Ajá, cabal, entonces, ahí tengo anotadas las mías, también. Porque, pues sí... (inaudible). (suena algo que cae), mire, este, no lo he botado porque a veces ando buscando un papel grande y aquí, lo ocupé de pizarra, entonces, eso quita tiempo, porque tenía varias así, fíjese...

F: Sí.

A: Así que...

(silencio)

F: ¿Así qué?

A: Cuando vienen, y ella... como no puede, ah, poner atención en las cosas que...

F: Cierto.

A: Se van acumulando... y,

F: No, y después andar buscando entre tantos papeles, más la pérdida de tiempo que estar organizando.

A: Mjm, mjm.

F: Entre los cuidados y las atenciones que más le da a su mamá, ¿cuáles serían? Porque ya mencionó que pues, bueno, ella demanda mucha atención porque no le gusta sentirse sola.

A: Sí...

F: Y también por los cuidados, con los cambios de temperatura, o...

A: Ah, sí...

F: O, las caídas, por el marcapaso.

A: Ajá, sí... este...

F: ¿Cuáles serían otros...?

A: Cuidados de, de sus medicinas, a las horas...

F: Ah, sus medicinas, cierto.

A: Sus medicinas, a la hora, eso, mire, sin mentirle, el, el, el día que pedí sus medicinas, el jueves pasado, estuve, vaya, averiguando precios, porque ahí en la, la farmacia valúe, value, hacían descuento el día martes y el jueves, entonces, veá, aprovechando el jueves, hice un nuevo horario de medicina, porque el doctor me cambió, me dio otras medicinas, entonces, vaya por ejemplo el dr. López contreras, hoy, le dejó, que le diera dos pastillas, una en la mañana, y otra en la tarde, pero como no habían.

F: Mjm.

A: ¿Verdad? Si yo no hubiera tenido, este, de las que el doctor le daba, entonces todo agosto no hubiera tomado medicina, o hubiera tenido que comprarlas, ¿Sabe cuánto vale la (dice el nombre de la medicina)? Ochenta y seis dólares, ochenta y seis dólares. Las que me da el doctor allá, valen 34 dólares, la mitad, entonces hoy las he mandado a traer, pero no se las voy a dar ahora, porque ya le empecé a dar y él me ha dicho, "*No, dele las que le dan en el seguro, no, dárse las*" son para lo mismo, lo único que son diferente componente, veá, son diferente componente, pero, este, eh, entonces, todo este mes anterior, ha estado ella como que muy ansiosa, este, yo no sé si son las medicinas, bueno, cuando se terminen estas, le voy a dar, las del seguro que me van a traer, porque pues sí, se le pueden dar, pero, este, he hecho un nuevo horario, para dejarles hoy que no voy a estar, así en detallito, todo, para que no haya problema, veá, entonces, ella necesita su, su medicina a la hora, su bañada, que no se puede decir *ah, vaya, báñese*, no... ahí, a traerle el banquito para que se siente, le lavo la cabeza, séquese bien, cuando ya, vaya, séquese aquí, séquese

aquí y ya ayudarle a ponerle la ropa interior, verle los pies, le echo crema en los pies, en las piernas, el cuerpo, también, hay que echarle crema, o sea, que bañarla a ella se lleva como una hora, más o menos, un poquito más a veces, (inaudible), así que...

F: ¿Sí?

A: Aparte de eso, son cuidados que ella necesita, verdad.

F: Y siendo cuidadora, ¿Cómo se siente con estas actividades que hace a diario?

A: Fíjese que quizás, como, este, (silencio), pues, yo no me siento, como, así como fraccionada, qué ¡Ay! ¿Me alcanzará esto? No. Yo todo el tiempo he pensado *las cosas se van a quedar, y yo no me voy a matar, tar muriendo porque, por cosas que no tienen mayor importancia*, bueno, cuando usted vino, usted vio que yo estaba limpiando, pero, este, no tengo aquello de que *esto lo tengo que hacer ya, y me voy a morir si no lo hago*.

D: Buenas tardes. (Habla una mujer)

A: ¿Buenas tardes...?

D: Disculpe, ¿No sabe dónde nos alquilan una casa?

A: Noo... no, no sé.

D: (Inaudible)

A: No, no sé...

D: Gracias...

A: Bueno...

A: (dirigiéndose a F) pues, sí, yo nunca he sido así como muy ash.

F: ¿Tan meticulosa en ciertas...?

A: Sí, no, no, no.. Es que, pues sí, yo, siempre he trabajado, y, y, y, cuando mis hijos estaban pequeños, en una época tuve alguien que los cuidara, pero, de ahí, a mí me ha tocado, y con el apoyo de mi papá, me los venía a traer y al colegio, y así; pero, no, entonces no, pero ahorita, igual, sí, me esfuerzo porque vaya, tenga ella, pero aquí, no, no había hecho limpieza, pero no estaba aquello de que no se podía andar.

F: ¿Pero no se siente como cansada, o estresada tal vez de la rutina o cansada al final del día con las actividades?

A: Sí, quizás a veces, porque fíjese que, si yo me siento en la noche, y ella quiere ver televisión, un momentito y queda ahí dormida.

F: ¿O hay momentos en los que se aburre?

A: M... sí, quizás, un poco aburrida. Pero cuando yo me siento aburrida, y si no quiero hacer algo, no lo hago.

(F ríe).

A: Sí...

F: ¿Ajá?

A: Sí, por ejemplo, este, mire, ¿sabe que esas sillas vacías que están ahí...?

F: ¿Sí?

A: Las saqué.

F: ¿Las verdes?

A: Ajá, las saqué el viernes, creo. Tengo que limpiarlas para ver si las vendo, mi hijo puso un su negocio hace años, y no le fue bien, y fuimos a traer esas cosas donde un señor que las tenía y, las guardamos ahí, pero, como, pensamos que tal vez, nos podrían servir o, o se guardaban ahí y ya no las volvió a sacar, pero ahora mi suegra quiere ocupar ese cuarto, pero, unos días que (inaudible).. Veá, para limpiar, y sí me urge venderlas, veá, pero tengo que limpiarlas, pero, también si no las limpio no va a pasar nada. Entonces había dicho que hasta que venga... (inaudible)... va a ser para mí, corto (suena puerta de un vehículo), o con tantas cositas, cuando venga, cuando ya esté. (suena otra vez puerta de un vehículo).

F: Sí.

A: Quizás ay viene mi suegra, ahí viene, sí, ya viene ahí. Este, viene a devaluar aquí.

F: Ah...

A: Y no he sacado las escrituras. Entonces, este...

F: (Inaudible). (Ladridos de Rufo).

A: (Inaudible) (Sigue ladrando Rufo).

F: Ah bueno.

S: Pasen adelante... (inaudible).

A: ¿Me permite un momento...? Voy a ir a ver (rufo ladra) (inaudible)... esos papeles, porque le dije a ella que los iba a tener y no...

F: Vaya...

Ma: Cállese.

(Rufo continúa ladrando).

Ma: Cállese...

F: Rufo...

(Ladridos)

S: Lassy... (chasquido con los dedos).. Se parece a Lassy.

A: Se parece...

(Continúa con el chasquido).

F: Ya, ya...

S: Buenas tardes.

F: Buenas tardes.

Ma: Inaudible.

(Rufo sigue ladrando)

A: ¿La abuela? ¿Se fue para arriba?

F: Para arriba.

A: Ay... se metió aquí, ¿Verdad?

Ma: Se fue... para arriba.

A: Sí... que me dijo que le sacara, ella, a mí me ha dado las escrituras de aquí, entonces ella, tiene mucha confianza en mí. Y *“mire, va a llegar el ingeniero no sé qué”*. “sí”, le dije yo. *“¿Tiene listas las escrituras?”*, “Sí”. Aquí están....

F: Jm, bueno.

A: Sólo... solo voy a ir corriendo a dárselas.

A: (Inaudible)

Ma: Me dejastes...

(A abre la puerta)

A: Sólo a dejarlas voy, ya vengo, mami.

(A, cierra la puerta)

F: Ya no ladró rufo.

Ma: ¿Mmm?

F: Y no ladró.

Ma: Ya no ladró.

(Silencio)

F: Es cariñoso él.

Ma: ¿Ah?

F: Es bien cariñoso.

Ma: Ah... sí.

(Silencio. sólo se escucha la respiración del perro)

(F ríe)

Ma: Tan... llano qués...

(Ambos ríen)

(Ma bosteza)

F: ¿Se siente cansada?

Ma: ¿Ah?

F: ¿Se siente cansada?

Ma: Sí, sí... me siento cansada. (F sonrío) de hacer nada... (F sonrío) me siento cansada de hacer nada.

F: ¿De hacer nada? (risas). Pero lo bueno es que hoy no está haciendo tanto calor, mire.

Ma: Sí.

(Silencio)

Ma: ¿A dónde estamos?

F: En su casa. En San Jacinto.

Ma: ¿San Jacinto?

F: Sí

(Se escuchan pasos)

F: En San Jacinto.

Ma: Yo, no sé. Me confundo.

F: ¿Se confunde?

Ma: Sí (risas)

F: Pero aquí está Rufo, está en su casa.

Ma: Está Rufo. (Ambos ríen)

(Silencio prolongado) (Se escuchan pasos)

Ma: Ay, cuando yo estoy sola. Terrible para mí...

F: Sí.

Ma: Terrible para mí cuando estoy sola.

F: Pero ahorita, ahí viene.

(Abre cierra la puerta, a: inaudible)

(A suena cansada: ay...)

F: Es terrible sentirse así.

Ma: ¿Ah?

F: Es terrible estar así.

Ma: Es terrible estar solo. Cuando yo estoy sola, nadie.

F: ¿Mjm?

Ma: Me siento triste

F: Sí.

A: Échese, rufo... ah, no. Ahí, no. No, no, no, no. Ahí, ahí, ahí.. . Échese, aquí, vaya, ahí.

F: Bueno, nos quedamos en la parte del cansancio...

A: ¿Del cansancio?

F: Del aburrimiento, pero cuando usted se siente así como cansada, o que siente.... Como le dicen, fatiga mental, eh, ¿Hace usted algo para cambiar esa situación o descansar un poco? Pelos de Rufo. (ambos ríen)

A: Fíjese que... este, no sé, va, mire, ayer, quizás porque en la mañana le hablé a more temprano antes de irme, y no me contestaron, *ah pues, anda en consulta, quizás*, vine como a la una, hablé otra vez a la casa, y tampoco me contestaron, *ah pues anda en consulta todavía*, pensé yo, porque el sábado, no me habló, bueno, no estuve, pero ella había quedado de llamarme y, no me llamó, y yo no le llamo en la noche, porque, este, mi yerno, él siempre ha sido como que muy delicado, y si se despierta ya no se duerme, ya ve los timbres de los teléfonos, y el domingo ella no me habló, pero la verdad que desde el sábado en la noche, se fue a emergencia, no me habló pero ayer en la tarde, yo me sentía así como intranquila.

F: ¿Ansiosa?

A: Sí, este, y, y, ay, ah, pero si de todos modos no, no, le puedo hablar a mi hija, el día domingo, no me gusta hablarle, porque ese día, ellos pasan solo trabajando, y ese día están juntos con sus niños, entonces, no me gusta, pues sí, si le hablo, tiene que separarse e ir atender mi llamada.

F: ¿Siente que interrumpe el momento?

A: Interrumpo, sí, no me gusta interrumpirles, y mi hermana, mi otra hermana que vive en los estados unidos, si ella no me habla, es porque no está en la casa, entonces, a veces. Yo sentía que no hallaba qué hacer, entonces saqué un montón de papeles, que de la s cuentas que le digo que en la mañana me puse a revisarlas, verdad, pero, en eso que llovió, ya, tenía que... demasiado, cerré las ventanas, como fue poquito lo que llovió, ya de ahí, nos fuimos a caminar, allá, fuimos donde (inaudible), fuimos a comprar unas tortillas, y ya, se pasa el tiempo, ya me vine para hacer la comida, pero sí, me sentí inquieta, porque no sé, con more es con la que más hablamos, mire, nos habíamos por el magicjack, ah... si nos hablamos por el teléfono fijo, nos sale un cuentón que quin sabe, entonces ahí, aunque tal vez se nos corta la llamada, volvemos a marcar, como es por internet, ¿Verdad?. Entonces, porque ella, si se pone a hablar, ayyy... si me dice hasta lo último que dijo y que hizo, todo, veá; entonces, porque quizás porque no sabía de ella, y me hace falta que me hable. Por ejemplo, ayer en la noche me hablo, llegamos hasta casi las once de la noche hablando, porque también ella tenía que desahogarse de cómo se sentía y todo. Entonces, me dijo: *“Mirá mañana, no creo que te hable en el día, porque me tocaría ir a la visita, a las*

once, tiene que estar ahí, y hoy, en la tarde igual, de doce a dos, creo que es la visita, y la tarde, de cinco a seis”, no sé, la cosa es que ayer me dijo que había llegado noche.

F: Y, ¿Esas..? Bueno, no sé. Perdón, ¿Ajá?

A: Entonces, este, e...ella, no, no me habló, ¿Qué habrá pasado? Inquieta con eso, pero, este, ya cuando... en la tarde me habló mi sobrino, porque vio quizás las llamadas, me dijo: “Tía, usted estuvo llamando”. “Sí, hijo, mirá, quiero saber en dónde está tu mamá”. Porque con estos altibajos que tiene de la ...

F: ¿De la azúca?

A: De la glucosa, verdad, entonces, le digo “Haber cómo está tu mamá” – le digo – “¿Y tu papá? A saber cómo salió”. “Ah”—me dijo—“A mi papá lo internaron hoy a las doce, y ahorita mi mamá está dormida”, “Ah, bueno, no la quiero despertar, ay, más tarde”. Así, que, entonces ella me habló, que calculara que estuviera desocupada de mi mamá, me dice “Mirá, ¿Y mi mamá ya se acostó?”, “Sí” – le digo—“Hoy se durmió temprano, quizás como a las ocho y media”. Ya ella me habló como a las nueve, algo así.

F: ¿Y esas podrían ser unas manera, quizás para que usted descargue, o se alivie...?

A: ¿Con ella?

F: ¿Hablando con ella, o saliendo a caminar?

A: Ah.. Sí.

F: ¿Sí?

A: Salir. Caminar porque siempre encontramos a alguien que platica con mi mamá, o me preguntan a mí, “¿Qué tal y cómo está?” Mire, que me conocen en mis carreras, “Y ahora ya no la he visto correr”, “Fíjese que ya me jubilé”, pues sí, gente que ni conozco, pero eso se los puedo decir “Sí, ya me jubilé, si no, ya no, ya no trabajo” (inaudible), con mi mamá, “Ah, vaya, pero mire que tiene a su mamá, que yo la veo bien”, “Ah, no, pero es que padece de esto y lo otro”, “Ay, (inaudible) un gusto e verla”, entonces, por lo menos, así verdad.

F: ¿Y hay alguna actividad que a usted le gustaría hacer o desearía hacer, pero que por su tarea de cuidador no puede llevarla a cabo?

A: Sí, fijese que siempre he querido aprender a tocar piano, entonces, por ejemplo, cuando mi mamá estaba bien, por las tarde, yo me iba a vaya, después de almorzar, lavar los trastes y eso, entonces yo me ponía, de 3:30 a 4:00 -- 4:30, yo estaba repasando, entendía. Pero ahora mejor lo guardé porque estorbo me hace (risas). Sí, eso me gusta, me gusta también ori música, o cantar, o a veces, este, hay programas ahí de, de esas iglesias evangélicas, no es que yo pretenda ser evangélica, pero me gustan algunas personas cuando están hablando del evangelio, yo vengo corriendo, saco la biblia, y veo, verdad, y

me gusta.. Oírlos, verdad. Pero ella es diferente, dice, “*No te aburre esa habladora*”, pero me gusta, oír, porque hay diferentes interpretaciones, verdad.

F: Sí.

(Se asoma S).

A: Pase Abue ... mire, abue, él, es, este.. Franklin, él es...

F: Un gusto

A: De los jóvenes que van a la asociación.

S: ¿Ajá?

A: Y que están estudiando psicología.

S: ¿A la asociación allá de...?

A: De Alzheimer.

S: Ah... ajá.

A: Entonces, ellos están haciendo un estudio de las personas que se dedican a cuidar enfermos.

S: ¿Ajá?

A: Y ahí viene, y me hace unas entrevistas.

S: Ah, vaya, qué bueno.

A: Entonces, ahora le tocó venir, ¿Verdad?

S: Ay, disculpen la interrupción.

F: No se preocupe.

A: Entonces, este, ahora sabe usted, que él viene.

S: Sí.. Ajá.

A: Ella es la abuelita de mis hijos.

F: ¿Sí?

A: Es esta.

F: Ah.....

S: Es esta cuando estaba joven. Y esta, cuando ya estoy vieja.

F: ¿Verdad?

(Ríen todos)

F: Ya decía yo que había ciertos parecidos.

S: Ah... (risa).

(A ríe)

S: Ahí estoy con una bisnieta.

F: Sí.

A: Sí... así que ... ahí está...

(Silencio).

A: ¿Va abrir a abrir allá?

S: Es que como dice que es lo mismo, que la mitad...

A: Ahhh.... Ah, bueno.

S: Bueno, de todos modos.

(Silencio.)

A: Yo creo que no abre.

S: ¿Veá que no?

A: Lo que pasa...

S: Pero, por cualquier cosa

A: Es como esquinado.

S: ¿Para que vea.?

A: Sí.

S: A pues, me da la llave para que...

A: Allá está esquinado.se acuerda que en la cosa del techo, hay una cosa que se veía y en el otro no.

S: Este, sí.

(Risas)

A: Bueno, niña ani, ya casi para termina..

A: ¿Ajá?

F: Me podría comentar cómo reacciona usted ante los cambios de humor o de conducta de su familiar.

A: ¿De ella... o?

F: Sí.

A: Mire, ahí, fíjese que depende yo como reaccione, depende también de mi estado de ánimo, también.

F: ¿Mjm?

A: ¿Verdad? Porque a veces, también, este, estoy con bien, repitiendo, o buscando salida, yo tenía una mi bolsa ahí, va a entrar el suéter, *"No mamá quítese el suéter porque esta haciendo mucho calor"*, *"No porque se me va a olvidar"*, *"Lo voy a echar en la bolsa para que no se nos olvide"*—le decía yo, y lo metía a la bolsa —*"Y también el gorro"*, *ahí a manera de que se lo quitara, porque le había agarrado de dar vueltas, y ese gran calor, vaya, y entonces, pero a veces, "No, no me lo quiero quitar"*, *"A pues, ahí va.. (inaudible)... de*

calor”, yo ahí se lo dejaba yo no tenía ni tiempo para estarla rogándole, diciéndole o explicándole, *mire, aquí, se* (inaudible) *aquí*. Y entonces ahí la dejaba que anduviera con suéter, y claro después me decía “*Ay, tengo calor*” “*Quítese el suéter, entonces*”, pero ya había aguantado calor un buen rato porque cuando le dije que se lo quitara, no se lo quería quitar, entonces ay que lo anduviera puesto.

F: Sí.

A: Vea, pues sí, porque no puedo estarla contrariando, entonces, depende también, de cómo yo esté en ese momento, así yo reacciono, a veces tengo paciencia para rogarla, pero a veces no, ahí la dejo.

F: Mjm.

A: Así que no, no no hay... que reaccione todas las veces igual.

F: Sí... no hay.

A: Depende... verdad.

F: ¿Y podría mencionar si hay algún cambio significativo en su manera de ser, desde que es cuidadora, o bueno, desde que sabe que su familiar tiene la enfermedad?

A: ¿Cambio en mí?

F: Sí.

(Silencio)

A: M... Bueno, quizás, talvez, es que soy un poco más precavida, un poco más precavida, porque uno tiene que andar previniendo qué puede pasar, si puede pasar esto, si puede uno, veá, porque, yo, por ejemplo, antes, yo salía, y ahí dejaba la puerta abierta, aquélla, ahora la cierro. Y, por ejemplo yo, podía acostarme a dormir un rato, si era que yo me ... “*Hay mamá, yo me voy acostar un rato*”, “*Si*” me decía ella, y me acostaba tranquila, ahora no. Bueno, me levanto, y ya no me acuesto más, a menos que, que, que me sienta muy cansada, y veo que ella quiere acostarse, entonces ya aprovecho, por ejemplo el domingo, yo me sentía cansada, entonces, en la mañana, estaba como nublado, y ella se acostó, entonces, aproveché, y me acosté yo también, después de que desayunó, se acostó, ya como las diez, me acosté yo también, y nos dormimos, porque yo me desperté a las doce, cuando ella se despertó, yo me desperté también, veá, entonces, como ella, si ella se mueve, y ya se quiere levantar, tengo que despertarme, no hay manera de que yo me quede dormida, entonces así, verdad, pero antes, yo podía hacer eso, y, y, y, o por ejemplo, ponerme a hacer algo aquí, y si ella no se aparecía por aquí, yo estaba tranquila, porque sé que ahí estaba. Pero ahora no, si no la oigo, veo en el baño, veo en el cuarto, y si no está, salgo corriendo para allá, no sea que se fue al patio, se subió, ya, esas cosas, siento

que he cambiado, porque antes, no me preocupaba, de esas cosas que parecen insignificantes, y estaba bien, pero ahora son riesgos que no se pueden correr.

F: Sí.

A: ¿Veá?, porque una gradita chiquita que hay para salir al patio, ahí, ya se cayó una vez, que cuando yo salí la hallé hincada. Entonces, ahora este, eso, no, si yo no oigo que está por aquí, entonces yo la voy a buscar a ver dónde está, veá, igual, si estoy allá afuera, y ella no sale, vengo a ver dónde está aquí adentro, porque puede estar haciendo algo que no debe. Bueno, como le conté lo del baño.

F: Sí.

A: Verdad, entonces tengo que estar más pendiente.

F: Sí.

A: De qué es lo que está haciendo. Y antes, no me preocupaba por eso. Cosas así...

F: Sí. Bueno, niña ani, esto ha sido todo por ahora.

A: Ah, vaya.

F: Muchas gracias, como siempre le digo, pues, por permitirnos seguir con este estudio y abrirnos las puertas.

A: Sí, con mucho gusto. Sí, es una rutina, a seguir, verdad, ojalá que no hayan cambios tan drásticos.

F: Ojalá que no.

A: Dicen que tiene que haber...

F: No pues...

Bitácora de dimensión entrevistada: Conducta.

Hora: 3:20 pm **Fecha:** 27 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 2.

Observaciones:

- Mantiene calendarios con citas, recuerda de memoria las medicinas y la hora a la que se las administra, al igual que, está pendiente de los pasos de su madre y sus acciones, tanto de los comentarios que hace y que le parecen significativos.
- Habla de una rutina, de manera que la proyecta como cansada, y que si bien es necesaria, también habla de ella como estresante y desgastante energéticamente.
- Se estresa en cuanto su madre se vuelve demandante, o que debe repetir acciones cierta cantidad de veces por las mismas reacciones que provoca la enfermedad en la persona que la padece, en reiterar preguntar, peticiones, etc...
- No parece alterarse por algún fallo en sus labores como responsable de la casa, en cuanto a limpieza, mobiliario, etc... de manera que realiza las actividades a como es necesario.
- Sacó un cuaderno y mostró cómo realiza las planas su mamá.

Conclusiones:

- Tiene una actividad bastante cargada, como cuidadora, busca la manera de hacer lo mejor posible por que lo importante se cumpla, dejando de lado o inconclusamente actividades sin mayor relevancia, o que se pueden solventar de otra manera. Sus prioridades son su familiar y el bienestar del mismo, y el bienestar de sí misma.

Dimensión entrevistada: Cognitiva.

Hora: : pm **Fecha:** 28 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** cuidadora 2.

Ma: Es salivoso.

F: Es bien salivoso

A: Ay, este chucho baboso.

F: ¿Y qué piensa respecto a...?

A: Ay sí... (inaudible). ¿Me decía...?

F: Eh, ¿qué piensa respecto al... a su familiar que adolece de la enfermedad?

A: Bueno, eh,... me imagino yo; bueno, realmente, es algo que uno no espera... que...

F: Claro, no espera que esas cosas pasen.

A: No, entonces, eh... en el caso de nosotros no conocíamos, no sabíamos nada de la enfermedad, nada, no conocíamos nada.

F: ¿Sí?

A: Yo siento que si hubiéramos sabido algo...

F: Mjm...

A: Entonces, este, quizás hubiéramos buscado ayuda antes, hubiéramos preguntado que por qué, pues, cuando uno más o menos sabe los síntomas, rápido va y busca medicina, digamos, veá aunque para esto no hay, bueno, le doy el ejemplo de mi papá, yo cuando lo vi con los ojos amarillos, "*Papá*" – digo yo – "*Usted quizás tiene hepatitis*", se lo dije yo un día sábado, "*No, hija, pero hoy no puedo*", "*Entonces quizás mañana temprano no*" "*Mañana temprano no*" me dijo, él tenía responsabilidades en la iglesia, y me dijo, "*No, hasta cuando salga de la reunión*", "*Entonces voy a ir a traerlo*" le dije yo, y así hice, pero sé que los ojos amarillos se ponen cuando hay algo del hígado, en el caso de él no era así, pero fui en cuanto me di cuenta, este, pero, y ella, y cuando nos ponemos a recordar...

F: ¿Sí?

A: (sonido de vehículo) ella cambiaba las cosas de lugar, y las, las... el abotonado de la ropa, y hacíamos chistes, "*Ah, ah... usted se ha abotonado al estilo chilindrina*", y nos reíamos veá, y pues, digamos, nos contaba las historias de su niñez, verdad, bastantes veces, pero, lo tomábamos como algo natural, es que... hasta un dicho hay, que cuando uno ya tiene algo que contar, anterior, es porque ya se está poniendo viejo, porque uno recuerda ... ah... antes, (inaudible), así es verdad, las personas mayores, este, hablan de,

de su época, y los que están jóvenes en la actualidad, hablan de las cosas actuales, entonces, nosotros así, veá, pero no... ya, ya eso es una, algo que ponerse en cuidado. Pero, así que.. No conocíamos nada de esa, entonces, y al saber, bueno, cuando alguien está enfermo y uno no sabe, este, a veces hasta los toma a mal algunos comportamientos.

F: Mjm.

A: Los toma a mal, entonces, este, y, y, hasta que uno sabe y pues, esas actitudes que tenía, esas... "Mmm", "Mmm"... ya le digo, yo le decía: "Ay mamá, ¿Por qué le hace así, qué siente? Dígame para ver qué, qué puedo hacer", veá, "Ay, ya no le haga así, pues", "No, no" y otra vez lo mismo, ya ahora, yo ya sé, que es parte de lo mismo. Entonces, ya no, me... me preocupo y, su forma de ser...

F: Mjm.

A: ¿Verdad? Porque ahora, hay necesidad uno de informarse, de informarse, tal vez no solo de esta enfermedad, sino que de todas las enfermedades, a mí cuando me dio la parálisis, tampoco yo no sabía, si yo hubiera sabido, no hubiera llegado hasta que me diera, en la noche, esa noche, yo sentía como... como dormida y, y, yo me acosté y la almohada yo sentía como si tuviera piedras, veá, que sentía eso, no sé si alguna vez si alguna vez, este, se ha acostado, hay piedritas; entonces, uno siente, no solo siente lo liso de la arena, no es suavcita, si uno cuando se acuesta, es sólida, vea. Pero si hay quienes sienten las protuberancias.

F: Mjm.

A: Esta parte de aquí, y como dormida, no me sentía bien. Eran como las diez de la noche, entonces, todavía era tiempo que hubiera ido al hospital, y decir "Mire, siento esto", me hubieran puesto las inyecciones, me lo hubieran detenido, posiblemente, pero ya cuando uno le dan, ya no, ighh... fue hasta la mañana.

F: Pero digamos, no tiene alguna idea, de por qué a ella le tocó pasar esto, o por qué a usted le tocó pasar esta situación... ideas así...

A: ¿Ideas como de... inconformidad, o algo así?

F: Podría ser.

A: No, fíjese que no, pues, porque a nosotros nos admira la fortaleza física que ella tiene, porque, ha tenido gravedades...

F: Sí...

A: Serias, y, y, y por ejemplo mi papá, nosotros no pensamos que hubiera faltado tan pronto, verdá. Y la enfermedad que le llegó era mortal, verdad. En el caso de ella, las ha sobrepasado, se ha alentado pues, y pues, solamente, es... eso, eso del corazón, yo este,

me cuentan mis hermanas, yo no estaba aquí, que iban a verla cuando no.. No, que tenía que hablar, tuvo un rato en cuidados intensivos. Imagínese, el año pasado, en junio, ya fue el cuarto marcapaso que le pusieron, entonces, este ¿Cuántas personas?, este... el cuerpo se los rechaza, y aunque sea esa su salvación, no pueden, porque el cuerpo no se los acepta, los rechaza, tienen infecciones, que bacterias, y en eso... se mueren; pero, ella, gracias a dios, imagínese... y nosotros nos preocupamos, mi hijo se casó en el 2013, sí, 13, .. Ajá, en el 2013, y entonces, en eso, ya la última revisión que le hicieron, me dijeron “tiene año y medio de vida, el marcapaso, lo va a tener que cambiar como en el 2015” – verdad, me dijeron, por ay, como abril, mayo. Cuando ahí estábamos todos, me dice: *“Mamá, y lo de mi abuela ¿Cuándo es... el otro año?” Porque fue en noviembre, “¿Este próximo año?” “no” – le digo – “el siguiente”*. Entonces, ya cuando llegó el 2015, ¿Cómo está? ¿Cómo está? Todo el mundo preocupado, imagínese que siempre tenía que cambiárselo en abril, y en todo el proceso de las citas quede aquí para allá, llegaron a junio, hasta en junio que se lo cambiaron y gracias a dios, salió bien, bien, bien, bien. Verdad. Pero la caída esa que se dio.

F: Mjm.

A: Le apresuró esto, porque eso ya estaba antes, ya estaba antes, pero, ese golpe se lo aceleró.

F: Y respecto a esa aceleración, ¿Cuál es su opinión al respecto de cómo ha evolucionado ella?

A: Pues, este ... nosotros sentimos que va bastante rápido, porque, bueno nunca nos han dicho cuánto dura una etapa, pero que son varias etapas.

F: Son variadas también hasta en el tiempo.

A: Ajá, en el tiempo. Y, y, y entonces. Pero por ejemplo, con esto de que se quiere ir, de que a mí no me conoce, para nosotros eh, eh, eh, eso empezó antes, no sabemos cuándo, como el año pasado en junio, que no dormía ni de día ni de noche, verdad.

F: ¿Sí?

A: Aunque en noviembre, en noviembre del 14, fue que, este, le agarró que tenía piojos *“que espulgame”*, y se buscaba, y se arrancaba, y según ella se arrancaba... pero aquí mire, en la coronilla, y, se raspaba... bueno, allá dijo el nombre allá, esto es no sé qué, que era una demencia, le dio medicina, y sí, mejoró.

F: Mjm.

A: De noviembre la volvimos a llevar hasta como en febrero, otra vez...

F: Pero de todo este proceso, eh, ¿Cómo ve las cosas usted? En... relación a que... pues siente que ha tenido que informarse más, prepararse más o bueno es decir...

A: Fíjese que, cuando se puso grave, una de mis hermanas platicó con, con, con una doctora, con quien pasa allá consulta en el hospital de zacamil, y entonces ella le dijo, le contó los síntomas, y le dijo *“No, eso, ya, no es cosa sencilla, es alzhéimer, si no es algo parecido, algo, pero ya tiene inicios”*, y mire, ella fue la que le dio a mi hermana la referencia de la asociación.

F: A Teresita. (Ríe)

A: Ajá, a ella. Y, pues, la veíamos a ella, así, verdad, y pues a medida que uno va comentando, la gente le hace a uno comentarios, *“Ah, pero eso es grave, busque a alguien”* van diciendo así, y uno se va poniendo así, *¿Y nosotros qué?* No nos vamos a quedar ahí con los brazos cruzados, esperando que pase... nos dijeron que ahí pueden decirnos, vamos a ir a ver ahí, entonces si es que ahí la van a curar, o pasan consulta o qué, y como ya la habíamos llevado donde el doctor. Donde el doctor la llevamos en julio, yo tuve mi primera reunión en agosto.

F: Mjm.

A: Entonces, ya cuando el doctor nos dijo, y que nosotros comentábamos que esa persona nos dio la referencia, tenemos que informarnos, pues, y como le repito yo, la primerita vez que fui vine asombrada de lo que dijeron, pue, *“No mirá, fijate que esto y esto pasa”* y, ya no dejamos de ir , y observándola, que la llevamos otra vez al doctor, *“Mire, necesita medicina, porque sí, no hay reversa, manteniendo, retrasando”*, entonces, el doctor, no diga que (inaudible) es que sí, vea, (risa).

F: Sí.

A: Entonces, gracias a dios que... pues, que no es una enfermedad como nosotros, dijéramos, veá, que está padeciendo dolores como el cáncer, que causa dolores, que hemorragias, y uno no sabe qué más... aunque ese era el pensar, veá.

F: Sí.

A: Ya hoy después, yo, yo, yo no, no estoy diciéndole cosas para ayudarle, sino que estoy haciéndola que, que, que, que su pensar, la... la maltrate más pues, porque yo le decía, *“Ah, entonces, la voy a ir a dejar pero allá se va a quedar sola”*, entoces, no, yo me puse a pensar, *no, no, no*, le dije a lo mismo, pero de una manera diferente, a que ella, lo, lo, ya ,ya, sí, va, a que diga *“A pues no, entonces, no, no me quiero ir”*. Pero, con la...

F: Es que...

A: Con la seguridad, y con el sentimiento.

F: Ajá.

A: De que está aquí, y que no va estar sola.

F: T también el motivo, porque si...

A: Ajá.

F: Bueno, no es lo mismo pensar <<me van a ir a dejar allá>> como a botar, a decir... (A: ajá) <<ah, bueno quieren mi compañía, quieren estar conmigo>>, lleva el componente afectivo.

A: No, yo me la traje y yo no la quiero ir a dejar allá.

F: Sí, lleva el componente afectuoso.

A: Ajá, a pues sí... entonces, a pues sí, se conforma de que aquí va a estar, a pues sí, está, está bien, veá,

F: Usted me comentado que ha pasado por muchas etapas, también, como no solo es la persona que la padece quien pasa por etapas, sino que uno también se va transformando.

A: Sí...

F: Entonces... ¿Ha cambiado la manera de verse a sí misma desde que es cuidadora?

A: Sí, tendría que ser así porque los conocimientos que tengo, antes no sabía ni, ni, ni digamos ni que existía la enfermedad o la probabilidad de que pudiera ser, o que no hay cura, que hay que tratar de esta otra manera, que... entonces ya ese conocimiento, pues, cambia, porque, uno, también, porque a veces, uno tiene sus altibajos, pero también, el mismo conocimiento, lo hace regresarse, y, y razonar, porque con el conocimiento, y que uno siga con las mismas...

F: No, eso ya es...

A: Ya es, este, no sé qué, ya es... como alguien que, que...

F: Como a veces... hasta negligencia.

A: Negligencia, hasta entonces, sí, al ratito uno se descontrola, pero el conocimiento, y recordar que, que no está bien, entonces, ya uno se detiene ahí.

F: Y como también, la enfermedad puede ir por etapas, puede ir alargándose o desarrollándose un poco menos, pero cada persona es diferente, cada persona tiene su historia, entonces también como que no hay una fórmula

A: No hay reglas...

F: Ajá, no hay reglas para cuidar a una persona que adolece la enfermedad.

A: Así es...

F: Y sin embargo, uno va aprendiendo, ahí a ensayo y error.

A: Sí, así.

F: Bueno, prácticamente es lo que está diciendo, pero en este ir y venir, siente usted que de alguna manera... ¿Ha podido mejorar en algo? (silencio). Porque así como usted se ha expresado, y si puede hacer algo mejor, opta por lo mejor.

A: Sí...

F: Entonces, tal vez no va encaminada... a si está haciendo algo mal, porque pues, en el momento de cuidar a alguien, hacemos cosas buenas y hacemos cosas malas, si no es por voluntad, sino por falta de conocimiento.

A: Sí, errores, nosotros por falta de conocimiento, al principio cometimos mucho... sí, este, cometimos muchos errores.

F: Mjm.

A: Cometimos muchos errores. Como ella, en ese tiempo se puso mal, me decía, como venían, verdad, ella se quedaba en el cuarto con ellas, me decían: “*Ay no, ani no, vení, mi mamá no quiere, y a vos te hace caso*” “*Y mamá, ¿Y todo eso?*” Y se me queda viendo... y no eso no, mamá, ah, no, eso no, así bien enojada, veá, autoritaria, entonces ella, a veces, cambiaba de actitud, pero a veces no, (inaudible) ¿Y qué vamos hacer?, una vez le dijimos “*Mamá, no la vamos amarrar*”, porque se levantaba y la amarramos, porque estaba toda, pero bien violenta, bueno, a Delmy le pegó, porque tiraba patadas y todo, entonces, “*Mirá*” – me dice – “*Mi mami, me acaba de tirar una patada*”, ay, pero después bien feo...

F: Mjm.

A: Sí, fue una mañana...

F: ¿Y con el sentimiento de culpabilidad?

A: Sí, sí...

F: Entonces...

A: ¿Se quiere acostar, mami?

Ma: ¿Mmm?

A: ¿Se quiere acostar?

Ma: No.

A: ¿Y qué siente?

Ma: Estoy cansada.

A: Por eso, si se acuesta, descansa mejor que ahí toda... acostada descansa mejor, la voy a ir acostar.

Ma: Mm...

A: ¿Sí...?

Ma: Mmm...

A: Recueste la cabeza pues...

F: ¿Quiere la almohada? ¿Ahí se acuesta?

A: Sí, tiene una almohadita aquí atrás. (F sonrío). Para que no le quede la espalda así...

A: Si, no. Nosotros hemos cometido errores, pero le digo no sabíamos si quiera por donde andaba esto. Entonces, dijimos: *"No... llevémosla"*.

F: ¿Cómo se describiría a usted, actualmente?

A: Bueno, (silencio) este, fíjese que... yo..., bueno, m... pensándolo, antes, siempre hemos cuidado a mi mamá, como, vaya, ella ha vivido con nosotros, este, y antes, mi hermana more, la llevaba a consulta, pero ella manejaba sus medicinas, ella sabía cuál se iba a tomar a cual hora, y todo eso, y la otras... y yo, no andaba controlando eso, hasta que una vez, se tomó dos veces una medicina, *"Ah... no, mami, ya no va a tocar la medicina, yo se la voy a ver, ya no toca más su medicina"* entonces, ya más... pendiente más, veá, y y, yo, siempre desde que ella me la traje para acá, desde que salió del hospital, del derrame, siempre he estado, este, como le dijera, he tenido ese sentido protector de estar pendiente de ella...

F: Mjm, de tomar las precauciones...

A: Ajá... entonces, hoy, ya, con, con, esto, más... dedicada por completo, porque por ejemplo yo antes de conocer esto, yo tenía que salir, *"Mamá, voy a ir hacer estos y estos mandados"*, me iba a las nueve de la mañana y yo, no tenía problema en venir a la una, verdad, sabía que ella cocinaba algo para almorzar, o que ella almorzaba o me estaba esperando, o yo le decía no me voy a tardar mucho, pero no cocine yo voy a traer la comida, y pasaba comprando comida, ahí, pero como a ella eso no le gusta... ay, no, eso... entonces le decía yo, no se vaya a preocupar, porque yo algo voy a ir a comer, ahí, porque me voy a tardar, a veces me toca ir hasta, en ciudad versalles, por opico, entonces, cuando vengo de allá, vengo como a las cuatro de la tarde, porque más si voy hacer otras cosas, vengo más tarde, porque no está lejos, lejos, porque hay que tomar o transbordar buses, entonces todo eso, entonces yo me iba, yo andaba haciendo los mandados que tenía que hacer, pero ahora no... ahora, yo estoy aquí, y yo no puedo salir, a veces le digo yo: *"Vamos a salir a la tienda, pero no la llevo porque me voy a tardar, voy a ir rapidito, rapidito"* pero, hecho llave y todo, pero voy, así corriendo, literalmente.

F: Mjm.

A: Literalmente, corriendo voy, pero (inaudible) tal o cual cosa... corriendo me dice: *"Aah, ¿ya viniste?"*, *"Ya vio que vine luego"* y si no, le digo yo *"¿Vamos a la tienda?"* No la dejo a veces me dice *"No, estoy cansado"*, *"Ah, pues, la voy a dejar, aquí, solita, pero voy a ir"*

corriendo” si ella realmente no quiere ir, se queda, y si quiere *“Vaya pues, vamos”* no se queda. Nada menos ahora ¿Pme dice, porque la acuerdo *“No, porque yo voy a estar sola, hija”, “Pero yo aquí voy a estar, le digo yo”, “No”* me dice, no, porque siente temor, entonces en ese aspecto, yo ya, ahora estoy, más... más... tengo que tener más cuidado, entonces estoy más dedicada, más pendiente que antes.

F: Sí.

A: Antes, sí estaba más pendiente, pero de una forma más, este, dijéramos, sin tanta preocupación vaya, una forma más libre. Pero ahora no, ahora (inaudible).

F: Digamos que eso, en relación a su tarea de cuidadora. Pero, ¿Con usted misma?

A: Mire, este, ya, digamos, últimamente, estos últimos días y esas cosas, este, sí, quizás desde el principio de año para acá, de marzo, que ya ese cambio yo no había padecido de la presión y todo eso. Y, y, y, no me había puesto así a ver de que realmente la mayor responsabilidad la tengo yo, me la han dejado, que tengo. Bueno anoche, no le miento, mi mamá se durmió como veinte para las diez, nueve y media, no recuerdo, desde esa hora hablé las once casi, once pasaditas con tere, porque les avisé cuando yo sabía que iba a ir a costa rica, le avisé, para que ellas se pongan de acuerdo.

F: ¿Sí?

A: Porque antes no, una me decía otra cosa, *“A pues le voy a decir”, “Mira, fíjate que dijo esto y esto”, “A pues, le voy a decir”, “No que no sé qué” “Mirá que”* no, pónganse de acuerdo ustedes, que yo dijo una, que le dijo la otra, no, no, (sonido de bocina) al final tienen que hablar ustedes entonces...s últimamente. Bueno, lo que le decía ayer, que la more me dice *“Es que vos tenés la culpa, porque nunca decís nada”*. Entonces, entonces, ahora sí, ayer le dije *“Miren, hablen ustedes, escúchense”*, porque a Teresita, por ejemplo ayer... mire, Delmy, va a venir ahora, Tere tiene que ir a un a un examen mañana, entonces ella tendría que venir mañana tere, para que Delmy se vaya, porque yo me voy a ir de aquí, por lo menos como a las ocho de la mañana para estar a las nueve porque a las once sale el vuelo, entonces, tiene que quedar alguien para venir en la noche porque no vienen tempranito, si pudieran venir ellas temprano mañana para que digamos a las sesi y media, o a siete... pues yo ya me voy. Pero no, va a venir porque él no puede venir temprano, entonces ¿Qué le tocaría? Tere, venir en la tarde, ella dice que tiene examen en la tarde, pero que no se va a venir aquí porque va a estar en ayunas que no sé qué pero si lo mismo va a ir a comer a su casa que viniera a comer aquí (sonido de bocina) pero, no, dijo que no, que no va a venir mañana entonces ¿Qué le va a tocar a Delmy? Dormir dos días fuera de su casa, se comprometió a venir el viernes tempranito, ojalá que así sea, yo le dije toda la

gente que trabaja en Santa Tecla y que vive en San Salvador tiene una hora de entrada yo no sé a qué horas se levantan, ni lo que hacen; pero, ellos a la hora están ahí porque tienen esa responsabilidad, y si no o las despiden, las descuentan, o las regañan, sea lo que sea, pero están ahí, entonces ¿Por qué no te responsabilidad con las cosas de mi mamá? “No, que yo voy a venir antes del mediodía” “No, es que eso no es una hora” “A pues voy a estar ahí antes de las 10” “¿Entonces que dijo delmy?” “Mirá, ella propone esto y esto” así que hablen y vos decile lo que podés y lo que no podés.

F: Bueno pero eso, ellos tendrán que ponerse de acuerdo.

A: Tendrán que ponerse de acuerdo, pero, le digo, a lo que quiero llegar es... eso, que antes, yo estaba en ese ir y venir, pero hoy las dejé, que se pusieran de acuerdo, y, les die que a mí me molesta, que realmente me molesta, que ya me molesta que cada vez que yo, cuando yo tengo necesidad de que tengan que venir, están en ese pleito.

F: Mjm.

A: Yo no les había dicho nada antes, pero amí me molesta realmente, no tienen la voluntad, no son espontánea en, en, en, en... hacer las cosas. Entonces, éste, pero more tiene razón cuando me dice vos tenés la culpa.

F: ¿Sí?

A: Entonces, mire, yo le digo, hoy que venga de regreso tienen que seguir lo mismo, tienen que venir, como cuando yo no estoy, ah.. Sí me dice “Ya me lo dijiste una vez, ya no me lo repitas”. Pero no, no, no se hace realidad. Entonces yo me siento así, verdad, en algún día yo me enojo, me agarran cóleras.

F: Se le sube la presión.

A: Entonces mejor no les digo nada. Pero pues sí...

F: Pero Niña Ani, (sonríe) no me ha dicho cómo se escribe, porque sí entiendo que se molesta con ellas, sí entiendo que hay ciertos problemas de comunicación, pero... ¿Cuál es la percepción que usted tiene de usted misma? Es decir, eso va incluido, porque pues, no tener las habilidades para decirle las cosas a los demás por no herirles los sentimientos podría ser una... un causa.

A: Sí, es que quizás, no, no, no... yo tengo el mismo, el mismo, el mismo problema (voces afuera de la casa) de que no soy muy explícita tal vez al comunicarme, o, o, si eso... si yo, yo les dijera, yo ese día yo no voy a estar y ay... fíjese que sí, eso que yo no soy como muy directa y así, no... estoy esperando que ellos tomen la iniciativa de, de hacer las cosas, no, no, no he sido como muy decidida. No soy como muy decidida al momento de, de pedirles que lo hagan así, entonces eso da lugar a que me digan “No puedo, no sé que”;

ah, vaya pues, no pueden, entonces para qué seguir hablando, y no, no, no, no tomar una decisión (se arranca un motor). Y , y...

F: Y también, después se queda con los sentimientos ahí.

A: Sí...

F: Y eso, quiérase o no, la vez pasada que me contaba que se había enojado con una de sus hermanas y que hasta le colgó el teléfono, y que cuando vino,

A: Sí... con teresita.

F: Siempre se saludaban de abrazo, pero esa vez no. Hasta de excusa había puesto las pilas que andaba buscando, por no tener contacto con ella.

A: Sí... (sonido de vehículo).

F: Ahí se expresa también.

A: Sí, de, de... no ser (arracan un motor), sí que soy indecisa, y no he sido como firme..

F: Pero...

A: Que no tengo firmeza...

F: Dejando de lado ahora a sus hermanas, y centrándose en usted misma, ya pueda ser de su aspecto personal o, de... su forma de verse, eh... lo que sea....

A: Yo siento que soy... a veces, quizás, tal vez no conformista, pero tampoco, este, porque cuando yo quiero hacer algo, como por ejemplo para mí, ¿Como qué le pusiera ejemplo? Digamos que si yo me propongo, y que quiero ahorrar para comprarme algo, lo hago, veá, tal vez no (ladrido) en el tiempo que me he propuesto (ladridos) algunas cosas, y en otras cosas, empiezo algo, y lo dejo a medias, no termino, entonces quizás, como que no soy muy constatanne.

F: Mjm...

A: Verdad. No soy constante en muchas cosas, este, eh, por ese lado, en cuanto a, digamos, yo siento que yo, eh, soy una persona digna de confianza, por ejemplo si usted me dice, yo tengo tal o cual problema, yo quiero contárselo, pero no quisiera que pues, saliera más de usted, usted puede hacerlo, y yo.. Así es... y puede haber un momento en que digan, no, pero yo no sé cualquier cosa puedo decir... pero no voy a revelar lo que usted me va a decir, entonces siente yo que eso...

(Ma hace unos sonidos)

A: ¿Qué fue, mami?

Ma: Mm...

A: ¿Qué siente?

Ma: ¿Aquí donde estamos, hija?

A: Aquí en mi casa, donde nosotros vivimos, en San Jacinto. Aquí en San Jacinto, donde vivimos.

F: De la colonia América.

Ma: ¿Ah?

F: De la colonia América.

A: Así es que... tranquila.

Ma: Quiero saber dónde estamos.

A: Ajá... ¿No se quiere ir acostar?

(Ma hace un gesto de negación)

A: Recuéstese para que no esté con la nuca así, manténgala apoyada.

A: (Dirigiéndose a A), en ese aspecto, ahí sí yo sé que... de ahí.

Ma: ¿Nos vamos ir?

A: Pero más tardecito, más tardecito.

Ma: ¿Más tardecito? ¿Nos vamos a ir a dónde?

A: ¿Y a dónde quiere ir usted? Yo la llevo donde usted quiera.

Ma: No... a la caaasa.

A: En esta casa es dónde vivimos, aquí es donde estamos.

A: (dirigiéndose a F) entonces este, eso verdad, si alguien

F: Uy, cuidado con los pies.

A: Si alguien me dice eso, digno de mi confianza, entonces yo me siento... ahora otra cosa, si yo tengo un trabajo que hacer, que mis responsabilidades, son éstas, éstas, y éstas... yo las voy hacer, y yo voy a ver cuál precisa más, cuál no, y lo voy a hacer porque es mi responsabilidad, pero me saca de quicio, que me digan: “¿Y tal cosa?” “¿Y tal cosa?” “¿Y ya hiciste esto?”.

F: Que la están presionando. (Sonríe)

A: Eso me enoja, me saca de mis controles, entonces yo tengo que hacer las cosas, yo tengo una responsabilidad, sé que tengo que hacer esto para tal hora, para tal día esto... lo hago.

F: Usted conoce a sus métodos y sus formas.

A: Conforme yo, vaya. Es diferente di me dicen, ya “Yo siento que me urge más tal cosa”, ah, va, está bien, eso tiene prioridad.

F: Es otra forma de decirlo.

A: Ah, veá. Pero si me dicen, *mire, esto, esto, esto y esto. Vaya. 2, 3 y 4. Ah vaya, entonces, 2, 3 y 4.* Pero, me dicen *Mire, es 4, 2 y 3, ah, vaya... entonces, eso es 4, vaya entonces ahí voy a empezar.* Pero que me estén... ¡ay! Eso me saca de quicio.

F: Sí...

A: Entonces, no sé si es una cualidad o no, pero gracias a dios, en mi trabajo, nunca tuve problemas, mi jefe siempre decía: *señoras, hagan tal cosa*, y si no de tiempo, *aquí sácame tal cosa*. Nunca tuve problema, y ellos, confiaron en que todo iba a estar bien. Y así fue. Entonces es, lo mismo es aquí en la casa, por ejemplo, ella, a veces, ahorita con eso, “sí”, le digo yo. Porque ella toda la vida fue así...

F: En el momentito se tenía que hacer.

A: Ah... sí, y ahorita, allá anda destapando.

F: ¿revisando que las cosas estén bien?

A: Preguntando... ¿Y esto qué es?, ¿Y esto por qué está así?, y.. Sí, sí, sí, sí... pero, vaya, ya eso yo lo entiendo, pero como le digo, a veces... “*Ay, sí, pero déjelo ahí*” yo ya estoy, así ya no (inaudible)...

F: y eso está (inaudible) un poquito.

A: Ajá... entonces, no sé, cómo describirme en ese aspecto porque, este, pues sí, eso es algo que a mí me saca de quicio, y a veces, es alguien que yo... yo sé que... (inaudible), ajá, yo, sí, sí.

F: Mjm.

A: No le doy mayor importancia, por ejemplo, more.. Me dice: “*Ah, yo sé que vos, sólo me oís*”... pero... ¿qué le voy a decir a mi hermana? Ella me dice “*Vos, te hacen daño esas cosas*”. “*Sí, ajá*”, “*Sí, ajá*” ya ella me dice... “*Ya te dije aquél día...*”, “*Si, no, pero ajá... no te preocupes*” pero es con ella, porque con ella es diferente.

F: Sí.

A: Quizás, la manera en cómo llevamos, “*Yo sé, que, que... vos*” – me dice— “*Vas a mi casa y vos no me llegás a mandar a la casa o imponer o algo. Yo soy abusiva*” – me dice— “*Que te digo esto, y esto*” y yo no le digo sí, ni no ni nada, sino que me da risa, verdad, pero con ella, es que soy así... verdad, entonces, no sé cómo sería eso, verdad, de ahí en otras cosas, pues, este, lo más relevante de ahí pues, digo yo es igual que otra gente... uno escucha, si me interesa bien y si no lo escuché y se me olvidó.

F: Jm... (sonríe)

A: Verdad, este, si yo... puedo servirle a alguien, le sirvo... en el momento, claro, primero está mi , veá, los míos, y si puedo ayudarle a alguien, está bien, pero tampoco me gusta

que abusen de mí, ah, que digan *esta es tonta*, entonces... no digo nada tampoco, veá, pero no, no, no, ya no soy ... les demuestro con la indiferencia de que no, realmente no voy a seguir haciendo así, cogiéndome, como dicen de pato, sino que ya me di cuenta, eso... entonces, yo no sé cómo describirme sino que... le digo a usted la actitud que tomo ante esas situaciones, porque no sé cómo llamarles...

F: Bueno pues ha dicho características como la generosidad, el respeto, la atención.

A: Sí... porque mi mamá ha sido así siempre, ella ha sido bien bondadosa, si puede ayudar a alguien ella lo hace, así la hayan ofendido, a ella se le olvida. Alguien necesita algo y ella lo hace, entonces una ve... siempre ha visto eso en ella, entonces, uno se acostumbra, verdad... yo digo que si a alguien ve a otra persona, digamos, hijo, ve a su papá o mamá, que son chismosos, siguen lo mismo porque...

F: Sí.

A: Va, entonces mi mamá... nosotros nunca, eh, no sé si le comenté hoy o cuando, pero que nosotros vivíamos en un mesón.

F: Sí.

A: Pero nosotros, nunca, nos iba a ver qué íbamos a andar en la casa del vecino, mi mamá siempre *"Busqué qué hacer, aquí hay mucho que hacer, y si no quiere hacer nada o ya hizo lo que tenía que hacer, entonces duérmase pero..."*. Y cómo éramos un montón, así que, nosotros ya mayores teníamos mucho que hacer, teníamos que cuidar a los chiquitos, había que hacerles comida, cambiarlos, siempre había que hacer limpieza, siempre había que... entonces nosotros no teníamos tiempo para andar, así, entonces... uno nunca tuvo problemas para...

F: Y uno va aprendiendo también de los valores de los padres.

A: Sí, y a llevarse con la gente *buenos días, buenas tardes*, sin problemas y sin ser pedante o ser malcriado uno no tenía que andar metido en nada que no le incumbiera, entonces...

F: Hablemos un poquito sobre el futuro Niña, Ani.

A: ¿Sobre el futuro?

F: Sí. En relación a cuál es su perspectiva de usted y también de su familiar.

A: Fíjese que...

F: Es decir, ¿Cómo ve cómo ve las cosas a plazo?

A: Fíjese que, este, que realmente este no sé a veces pienso bueno, mire, fíjese, por ejemplo mi hijo, esta vez que fui, me dice: *"Mamá, ¿y usted que ha pensado?"*... *"Es algo que tiene que pasar. Usted tiene que pensar qué va a ser cuando mi abuela falte, mire, no me lo tome a mal"* – me dice – *"pero tiene que pensar, porque eso va a pasar"*. Él, él, él...

yo he visto que este mi hijo es organizado, y por ejemplo, cuando se fue para costa rica, me dijo: *“Mire, mamá, ya pensé. Tengo un plan a y un b, este es el a, y este es el b”*. *“Está bien”* le dije yo. Pero a mí me dice: *“Mire, eso tiene que pasar, esto tiene que llegar. Yo”* – me dice—*“Pienso que si cuando eso pase, usted, no se quede ahí”*, *“Ay, hijo yo no quiero hablar de eso”*, porque es cierto pensar que eso tiene que llegar, pero sabe que eso tiene que llegar, este, es difícil (llora).

F: Claro...

A: *“Pero...”*

F: Es como un tormento.

A: Sí, sí porque uno no sabe cómo va, como va a... aunque ya hasta por lo de mi papá, pero, bueno, había que cuidar a mi mamá, ella estaba enferma, él igual, pero solo eran seis meses que habían pasado del que había dado un derrame a mi mamá. Teníamos que seguir cuidándola a ella, porque también fuera indicaciones de mi papa. Entonces yo le digo: *“Ay, hijo, yo no quiero pensar en eso”*, *“Como no”* –me dice—*“Tiene que pensar”* –me dice—*“Yo no quiero que se quedes allá, sola, por lo menos el primer tiempo, se va donde mi hermana o se viene para acá, un tiempo. Si usted no quiere quedarse por siempre, está bien, hay, pero usted no se quede allá”*. Entonces yo no me veo así, cómo le digo, yo voy, este, esta vez que fui, es primera vez que voy estando él ya casado con su familia, ahí, verdad, y la esposa es muy buena, y la cosa es que *“Mire”*—me dice ella—*“Usted siéntase como en su casa, si nosotros decimos que está en su casa es peor que está en su casa. No tenga pena de nada”* y mi hijo igual: *“Mamá, usted”* – me dijo—*“No tenga pena de nada, yo no estoy, pero lo mismo es Laura”*, y yo, *“Sí, hijo, sí... no te preocupés”*. Pero es mentira yo, no me siento en libertad, veá, y ella me dice y yo le agradezco mucho a los papás de ella porque vieras como lo quieren, entonces...

F: Mjm.

A: A lo que quiero llegares que yo no me sentiría bien,irme a ningún lugar, allá con mi hija es diferente, siento un poco más de confianza y me siento más tranquila con la libertad de hacer, un poquito, un poquito, no del todo... pero no, yo no quisiera irme para ningún lado, entonces, siento... le digo yo *“Si no voy a estar ahí está tu abuela”*, *“No”* – me dice—*“Pero, este, usted no tiene que pensar que ya termina de cuidar a mi abuela Alicia, iba a cuidar a mi abuela Amalia, no”* porque ella necesita, usted la vio, que ya está bien mayor. A ella le duelen las piernas, y si ella se va allá para donde las primas, es porque allá tienen una empleada que puede atenderlas a ellas y a las primas, y cuando está aquí, yo la atiendo, su comidita. Pero ella está acostumbrada a que la atiendan, pero ahora yo no puedo, y

después, este, digo yo, *no también están sus otros hijos*. Ella conmigo ha sido buenísima, yo he sido bendecida de ella como suegra, porque aunque las cosas entre el hijo de ella y yo no funcionaron, ellos se han dado cuenta, y ellos me apoyan, todo igual como si no hubiera pasado nada- entre ella y yo. Otros hijos de ella, también igual, este, se han casado los hijos de ellos, y me mandan mi tarjeta, que mirá *“No te podemos mandar a traer, pero quisiéramos que te estuvieras aquí. Pero, si podés arréglate, y ves cómo hacés, pero queremos que estés aquí”*, no puedo, verdá, pero le digo, y hoy que estuve con mi hija allá... allá, llegaron a verme y empezaron a. Entonces yo siento con ella cierta responsabilidad, me siento mal si no estoy con ella, pero la verdad es que, en realidad, también pienso a veces que no tengo que sentirme mal porque no, ella no es mi responsabilidad, son los hijos de ella. Ella más o menos lo ha entendido así, por eso es que se va para allá, y sólo viene el fin de semana, verdad, y me dice mi hijo: *“Es que mamá, mi abuela amalia, no es responsabilidad suya, están mis tíos”*. Entonces, yo me siento que digo yo que, bueno, si todavía puedo ver qué hago, un trabajo o algo, voy a buscar algo que hacer, si no voy a tener tiempo para aprender mi piano, qué le dije que, quiero aprender.

F: Ajá...

A: Quiero aprender, algo conozco de música, por lo menos los compases, los valores de las notas los conozco, entonces hay manuales, en la iglesia habían práctica, o las clases. Puedo ir a servir al templo, también, puedo trabajar ahí. Trabajar en genealogía, también, que me gusta también. Es un programa de la iglesia, hoy, tengo ighh... rato de no hacer eso, este, trabajar en genealogía, y hacer esas cosas que a mí me gustan, verdad. Sí, digo yo, eso voy hacer cuando ella ya falte, y, pues, para mí sola, lo que me dan de la pensión, pues, es suficiente. El ingeniero que vino ayer, vino para valuar el departamento de allá arriba, y vi que estaban midiendo aquí, quizás van a valuar, este también... porque yo aquí, (suena vehículo) y cuando no están, mi suegra le digo: *“Ah, aquí no es de nosotras”* –le digo yo a ella—*“Pero aquí vivimos”*.

(Ambos ríen)

A: Porque es cierto...

F: Sí...

A: ¿Veá? Porque aquí, yo no he pagado ni un cinco para vivir aquí, lo único que yo he hecho es la galera para la cocina, y el techo nomás, porque las paredes el, el, papá de mi hijo las mandó hacer y como ya no terminó, yo le mandé hacer el techo, porque a mí me iba a servir. Pero yo, cinco, no he pagado, este, a veces él no mandaba dinero; entonces, mi sueldo era para mis hijos, para mí, de tantas cosas que hay que hacer, este, empezaron

ellos a estudiar en el colegio bautista, se acostumbraron a ir ahí, entonces yo, ahí los dejé que terminaran, de ahí, sacaron su bachillerato. Entonces, yo siempre estaba aquí de deudas, pero, no sé qué, veá, mi hija no terminó sus estudios en la universidad porque decidió irse para costa rica con el papá allá un año o dos años creo, pero ni hizo nada, atrasó sus estudios total... "*Venite, hija, venite, venite*" hasta que al fin logró venirse. Pero en eso, se casó ya no terminó. Ricardo sí, véa, él allá nació, entonces él, no ha tenido problema, estudió, trabajó, hizo su vida allá, pero le digo yo, ellos se fueron, yo viví aquí con ellos, porque a mi me aconsejaron "*No, usted no se mueva, usted no se mueva*" entonces él se fue, se fue, entonces, yo aquí estaba, le digo, verdad, yo siempre he tenido el apoyo de ella. Entonces cuando le digo que me voy a ir de aquí, "*No*" – me dice ella – "*No, Ricardo dice que aquí tiene que estar usted, porque esta casa, aquí tiene que estar usted, porque aquí vienen sus hijos*". Y es cierto, verdad, y yo me la traje a ella, y si aquí vivo, tengo que traerla a ella para acá. Entonces no sé... si al estar ya yo sola, no, no, no, sé... ella no me va a decir: "andate, ya no tenés nada que hacer aquí", no, pero, no sé si me voy a sentir siempre bien, estando aquí, aunque mis hijos el día que vengan, van a venir aquí, porque es la casa de ellos, y no va estar abandonada, sino que, mi responsabilidad es cuidársela, verdad ,entonces tengo que estar aquí. Pero bueno, eso es lo que yo pienso, que si mi mamá falta, pues primero dios, que me dé vida para tener salud para cuidarla a ella, hasta sus últimos días, porque uno no sabe pero sí, yo, yo aprovecharía para hacer las cosas que no he hecho...

F: Que todavía tiene pendiente. (ríe).

A: Sí, quiero, sí que me gusta, que me gustaría hacer para que el señor me lo permita, veá.

F: La verdad, que sí. Bueno Niña Ani, esto sería de esto, pues en relación a lo que son los pensamientos, porque sí es cierto hay que pensar en, en todo. Aunque duela pensar en eso, pero (ladrido) siempre hay que tomar ciertos caminos en la vida, (ladridos) quiérase o no, sabemos que todos vamos por el mismo destino, entonces, puede doler, pero... y uno nunca está preparado para esto.

F: Sí.

A: Es mentira que uno, mientras más piense, más preparados esté.

A: Sí... aunque, fíjese que por ejemplo, cuando mi papá, este, estaba en el hospital, este, y aún así le contaba historia de cómo me dijeron: "*No, su papá...*", y cada vez que oía el teléfono, el sobresalto, verdad, (inaudible), y uno está esperando eso, cómo lo vi tan grave, entonces decía: "*Ay no, mejor mi papá ya, ya, no esté sufriendo, verdad*" porque lo veía ahí.

F: Por eso es importante disfrutar a las personas cuando se tienen.

A: Mjm...sí. Así que, eso sería en mi pensar, verdad, haber cuándo, bueno acá pasó a mi mamá le dura el marcapaso, diez años, bueno esta vez le duró once y medio, cuando lo cambiaron así que, por ese lado, pero como por ejemplo, imagínese ahora le tomé el azúcar y la andaba a..

F: Mjm.

Bitácora de dimensión entrevistada: cognitiva.

Hora: : pm **Fecha:** 28 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 2.

Observaciones:

- Lloro cuando piensa sobre el futuro, en cuanto a la evolución de la enfermedad y los problemas posibles que se puedan generar.
- En caso que llegue a fallecer su familiar, ha visualizado qué actividades realizaría, con base a las que por motivos de atenciones y cuidados no ha podido llevar a cabo.
- Aunque sepa que la enfermedad no tiene cura, mantiene la fe en su religión en que el tiempo que le quede de vida a su familiar, ella también lo tenga para cuidar de dicho familiar, con las mejores atenciones que ella pueda ofrecer.

Conclusiones:

- Mantiene firmes sus creencias en la religión, pues siente que esta le proporciona ayuda a seguir adelante y que es su ser supremo quien decide el destino de las personas. Por lo cual, sus peticiones van dirigidas al auxilio de su madre
- Ha visualizado un proyecto a futuro, lo cual es un indicador de aceptación de la realidad, aunque esta sea dolorosa.

Dimensión entrevistada: Afectividad.

Hora: : pm **Fecha:** 28 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** Cuidadora 2.

F: Bueno, niña Ani, hoy vamos a hablar sobre los sentimientos y los emociones en relación de todo esto, ¿sí? Eh... ahorita hemos tocado un tema un poquito fuerte... pero, (silencio) regresándonos a lo general, de todo lo que es ser cuidador, de cómo se siente usted (silencio y música al fondo) de, pues... todo esto que hemos estado hablando... ¿Cómo se siente actualmente? A estas alturas de tener su tarea de cuidadora.

A: Tranquila, fíjese, satisfecha de lo que yo he hecho hasta hoy, pues,

F: ¿Ha sido bien?

A: Se ve en ella, vea, se refleja en ella, y que no, este, están sus otras enfermedades relativamente estable, y que su, su, su enfermedad nueva, pues, con el conocimiento que he ido adquiriendo, puedo atenderla mejor, ya antes, yo sentía que me enojaba, que...

F: Sí

A: ¿Vea? Pero ahora, uno sabe de que, es parte de eso, a veces me da risa, o saco chistes, o, simplemente no puedo cambiarlo, que ay no, pues.

F: Mjm

A: Satisfecha, sí, por lo de...

A: Ay, ay, ay, ay... (se para y empieza a zapatear).

F: ¿Qué le pasó?

A: Calambre...

F: Ay...

(Golpea su pie contra el suelo)

A: Este... (sigue golpeando), satisfecha de que...

F: Tranquila Niña Ani.

A: Sí... (continúa), no, no...

F: Tranquila, tranquila.

A: Hasta que se me pase, no, no me siento, afligida, no. Satisfecha, tranquila, hasta hoy lo que se ha hecho está bien, no hay mayor y, con el conocimiento que vaya adquiriendo; pues, voy a ir entendiendo los cambios que haya en ella, y que, verdad, tienen que haber. Entonces, este, hasta cierto punto, como optimista de que ya no me va agarrar en curva

como decimos, sino que ya algo se sabe, no como cuando, entonces, como es algo que no se puede cambiar, como dicen, al toro por los cuernos.

(Rien)

F: ¿Y qué tipo de sentimientos ha experimentado más? Bueno, antes decía, la preocupación, el enojo, pero también sabemos que los sentimientos son algo que van evolucionando.

A: Sí, sí, tal vez, este...

F: ¿O los que experimenta más?

A: Sí, quizás, los sentimientos son...

F: El cariño... que le...

A: El cariño que hay que mostrárselo más.

F: ¿Ajá?

A: Veá, por lo menos, como le digo yo, no soy como muy expresiva, pero ahora la abrazo, este, eh, eh, (silencio), sí, ahí, pendiente de ella, algo de, sí, eh...

F: Preocuparse que esté siempre...

A: Sí, verdad...

F: Darle las medicinas a la hora.

A: Sí, eh, estar uno preocupado, adquiriendo atenciones, que pues sí, al verlo, uno no los tomaba en cuenta, no preveía situaciones, entonces todo eso implica que uno esté...

F: ¿Sí?

A: Más, como más, entregado, como más...

F: ¿Compenetrado?

A: Compenetrado en qué contar, viendo los cambios, las necesidades.

A: ¿Y con respecto con la relación que mantiene con ella, los sentimientos que mantiene hacia ella cuáles son?

A: Fíjese que, este, quizás. Bueno, ellos siempre nos inculcaron respeto, y, y, para ellos, y yo siempre la respeto, el servicio, de atenderlas, digamos, este, de, de... por ejemplo cuando la baño, le reviso los pies, le hago masajes en las piernas para arriba porque a veces a ella también le dan calambres, de ponerle sus calcetines, atenciones, verdad, el mismo cariño, uno lo va haciendo que, que, que na... nada le parece a uno demasiado, sino que...

F: Uno lo hace porque le nace.

A: Sí, algo que,, que, que no se siente uno, con (inaudible) a hacerlo, sino que voluntario, vea, la hora de la comida, "Mami" – le digo yo—"lávese las manos" "téngalas limpias para

comer”, y, a veces ella está comiendo muy despacito, o así, o que (inaudible) apartarme, entonces yo estoy como estoy comiendo a la par, le agarro la cuchara, le arreglo el bocado (F sonrío mirando a Ma), y se lo dejo ahí, y ya ella se lo agarra, y son un poquito de cada cosa, (ruido de vehículo) pedacito de pan, (inaudible). Son cosas que pues, si, uno no las hacía, porque ella... autosuficiente, entonces, ella come bien, ella sola, pero, ella, por ejemplo, si le pongo frijolitos, un poquito de huevo, queso, le digo yo, trato que todo le quede a la par, porque si ya termina una cosa, y le queda otra, entonces ya no lo quiere, entonces yo lo que hago es, le pongo una pisquita de cada cosa en la cuchara, y le dejo ahí la cuchara lista para que la agarre, estoy pendiente. La leche, es algo que le gusta, y agarra la leche (glup, glup, glup, glup), se termina la leche “ya no tengo leche, se acabó” entonces, eso significa que quiere más leche, y le doy más leche, se llena de leche, y no come comida, y necesita comer algo más sólido, entonces, ¿Qué hago? Eso he aprendido también, entonces la leche no se la pongo inmediatamente, puntual, sino que le sirvo la comida, hasta que la comida va, digamos, las tres cuartas partes, o sea que al, “*Necesito algo de tomar*”, entonces ya les pongo la leche, entonces ya, el un cuarto de comida que falta, ya se lo termina con toda y la leche, en cambio si se la pongo desde el principio, toda la leche y queda la comida, esas son situaciones que hay que ir observando y que se va aprendiendo, veá, en el camino, verdad, entonces y no es algo, que, que, que, que puesí, que le cueste a uno, sino que... espontáneamente, uno...

F: Lo va haciendo.

A: Lo va haciendo, vea.

F: Sí.

(Silencio)

F: ¿Y cómo es... que se siente con usted misma?

A: Conmigo misma, este, como le digo, satisfacción, vea... satisfacción. Contenta y pues, tranquilo, de que, de que está bien, y que, si ella por ejemplo, se sintiera este, digamos, este, mal o alguna, de una u otra manera... lo expresaría, vea. Pero... pues, conmigo misma...

F: ¿Bien?

A: Bien, me siento bien, satisfecha, solo que realmente, debo, vea.

F: Sí. Fíjese que la siguiente pregunta, es un poquito, (silencio) bueno, no sabría cómo decirle porque es muy interesante.

A: Ajá...

F: Usted dice que no es muy expresiva, pero indica que de alguna manera, aunque sea poquito, sí expresa sus sentimientos, ya sea cuando pues, ja (sonríe) colgado el teléfono, o cuando dice: *“No, ya no me digás nada”*, ¿Cómo usted lo hace? ¿Para expresar? No cuando se guarda las cosas, sino que realmente siente la necesidad de expresar algo.

A: Fíjese que depende, de depende quizás del, de, del momento, o el tema, porque sí yo siento que, tal vez no soy muy expresiva, pero sí soy muy emotiva...

F: ¿Mjm?

A: Que, me, me emociono mucho.

F: ¿Mjm?

A: Y, y, y, casi siempre, si es algo que me conmueve... tiendo a llorar.

F: ¿Si...?

A: A quebrantarme, veá, y si estoy enojada, por ejemplo, si estoy enoja, a veces, hablando por ejemplo así fuerte, de mal modo quizás, este, y si es de cariño, este, vaya por ejemplo, con mis hijos los abrazo, verdad, casi nunca con ellos pequeños, casi nunca les dije yo *te quiero* ni nada, pero ahora sí.

F: ¿Mjm?

A: Y ellos también, por lo menos Ricky, él, él me lo dice montón de veces, porque él un poco más así, y yo le digo *“Vaya, pues, hijita, te quiero mucho”* *“yo también, mami, gracias”* pero ella, eso de *yo la quiero mami*, no, entonces, siento que yo no se los expresé así verdad, diciéndoles, sino que, este, con mi preocupación, mi consejo, que ellos tuvieran lo necesario porque nunca tuvieron demás, pero, vaya, este, eh, fue en esa forma yo les mostré mi preocupación, mi amor por ellos, y mi dedicación, verdad. Ahora, con, con, con mis hermanos... con la more, sí, esa, la abrazo le digo yo *“que Dios te bendiga”*, las otras sí, las abrazo, también, yo las quiero mucho, pero me enojan ahora con esa actitud que tienen, tienen razones, pero yo, les digo, yo las he considerado y a mí quién me considera de ustedes, y, si a la hora que las necesito, no son espontáneas, sino que siempre tienen que anteponer cosas que yo no les encuentro razón, pero bueno, entonces como le digo, eh, la manera de expresarlo depende de, de, los méritos, de las

F: De las personas...

A: De las personas, y, y, y de, de... las circunstancias en que me encuentre.

F: Mjm

A: Este...

F: Pero cuando usted guarda para sí las cosas que tal vez siente no las puede expresar en el momento, ¿Cómo emocionalmente se desahoga después cuando no las expresa?

A: No..., ahí está.

F: ¿Ahí están?

A: No, no...

F: A mí me sorprende algo, y considero que debo de debo decírselo.

A: Sí.

F: Usted no ha sido una persona que se ha descrito a sí misma como... perdón, usted se ha descrito que no ha sido una persona muy abierta emocionalmente, y muy expresiva, pero considero que usted se ha abierto en todas estas... eh, conversaciones que hemos tenido durante este periodo, entonces, es decir... ¿A qué cree que debe esto?

A: Este...

F: Después de...

A: Quizás porque...

F: ¿Ajá?

A: Este, ¿Se acuerda? Yo le dije al principio: "*Yo sé que esto me va a servir a mí*"; y, me ha servido, y, y, y va a servir a otras personas, verdad.

F: Tranquila, Niña Ani. Desahóguese.

A: Sé, que por ejemplo, usted, no va, hay cosas que yo nunca se las había dicho a otras personas, entonces, ustedes no lo van a andar divulgando a otra persona, "*Es que ella me dijo, que ella es que...*", no, vea, y a la vez va a servir a alguien, verdad, y a mí me ha servido también, porque ahí han estado esas cosas, por ejemplo, lo de mis hijos, este, yo toda la vida, este, porque ellos realmente, son la razón de mi vivir, hoy que están lejos me hacen falta, quisiera que estuvieran cerca, pero imagínese, por ejemplo ahora, voy a ir a verlos, pero... este, dejo aquí las cosas, este, no tan bien como quisiera, por ejemplo una de mis hermanas: "*Ah, vos ándate, pero, aquí vamos a salir como sea*". Pero... no es es...

F: Mjm.

A: No es así como sea.

F: Sí.

A: Sino que... por ejemplo la otra me dice, "*Mirá yo ya le dije que venga, que yo le doy ese, ese tiempo, que ojalá cuando yo necesite que ella también sea comprensiva que no sé qué*" me dice delmy refiriéndose a teresita, porque ella... teresita, ella, siempre fue así, es primero ella, dice mi hermana more, después es ella, por último, ella, y si sigue, siendo ella; ella ha sido así, por ejemplo vino mi hijo en diciembre, porque una vez al año, estuvo una semana, "*Mamá, yo quiero que salgamos un día*", "*Vaya, a pues voy a ver quién puede venir*" le fui, "*Ah no, no puedo, lo siento mucho pero no puedo*", y ahí no puedo, y punto.

“Mirá fijate que tal cosa”, “Y ya le dijiste a la Tere” “Pues... sí, pero dice que no puede” “Ah, pues sí, sí ya sabemos que ella dice que no puede, y no puede, ay voy a llegar yo... pero”, entonces me siento mal, porque sí... lo hace, pero antes que ella hizo, que la otra no hizo, vino, entonces, me da no sé qué, pues porque yo les digo, anoche les digo: “Debieran de ser un poco más espontáneas, que, que, que la responsabilidad es de todos”. “No, pero vos no te preocupés, vos ándate” – me dice Teresita – “vos te lo merecés, ándate y olvidate, aquí vamos a salir”, pues sí, pero porque ella dice “No puedo” y le recarga el trabajo a la otra, entonces yo ahí oyendo, porque yo las oigo, ay, no, entonces, este, pues... no sé, pero sí, le digo yo, desde el principio cuando le dije a usted que yo no era muy, (ruido) muy comunicativa de andar hablando con (inaudible), hoy, tengo una señora amiga, que viene, con ella nos conocemos de tiempos, y hemos sido compañeras para servir en la iglesia, y ella viene y me cuenta todo, “Ah, fíjese que esto...” de los hijos, del señor que era el esposo. Yo la admiro a ella, porque ella es tan caritativa...

F: Mjm.

A: Eh, el esposo fue una persona que la trató mal toda la vida, mujeriego y todo, la echó de la casa, sus hijas se criaron, ella trabajando y sirviendo en otra parte, y, y, y ahora, le dio un derrame, ella ya está divorciada, (sonido de campana) pero va a creer que ella lo cuida, ella le lava la ropa, a veces le da comida, (sonido de campana), a veces le dice a los hijos: *“Mirá, lleva a comer a tu papá, yo no voy a estar”* (sonido continúa) y le digo yo *“Yo la admiro a usted”* – le digo yo – *“por ese sentido de servicio, porque yo, siento que yo no lo hiciera, yo no lo hiciera”* porque por ejemplo el papá de mis hijos, a mí nunca me maltrató físicamente, no; pero sí, eso de que (suena campana), sea mujeriego, y uno se dé cuenta y eso... eso daña, entonces yo, mis hijos nunca les dije nada, nunca les hablé mal de su papá ni nada, porque a quien les iba a ser daño era a ellos, pero, mi hija me reclamó: *“Mire, mamá, sabe qué yo, no... Le..., resiento de usted, ¿Sabe qué resiento de usted? Que usted no tuvo confianza con nosotros de decirnos”* para ella fue duro, (sonido continúa) duro cuando él se divorció. Yo no sé si le conté eso.

A: Va... entonces, ella tenía a su papá en un pedestal, vea, entonces darse cuenta de eso que hasta ellos no existe según el acta de divorcio y eso, el juez (sonido continúa), entonces eso para ellos fue un golpe terrible. Ella es la mayor, y ella a su papá, bueno, *“Entonces, mamá, pero yo resiento eso, porque usted nunca nos dijo”, “Hija”* – le digo yo – *“perdóname, si lo hice mal, perdóname... (inaudible)... hice, ¿cómo te iba a agriar tu niñez? No, si eras una niña “¿por qué ibas a tener sufrimientos de, de, de mayores? Tu papá es tu papá, tu papá te quiere, a su manera, pero bueno.*

F: Y pues, también viéndolo de otra manera, si se lo hubiera dicho, ¿quién sabe si en ese momento se lo hubiera creído así como tenía a su papá?

A: Sí. Entonces...

F: Y, pues, estar de enemigos con los hijos...

A: Sí, no...

F: No conviene.

A: No... entonces, este, hasta cuando ellos se dieron cuenta, se han dado cuenta por ellos mismos, y ahora que algunas veces, este, ellos me han preguntado algo, o ha salido a colación.

F: Mjm.

A: Les he tenido que contar algo, pero...

F: Ya es diferente.

A: Ya es diferente, vea. Entonces, yo, yo, yo... pero yo. Y por eso le digo yo a ella, yo la admiro, porque yo no recibí ese trato, pero tampoco, mire, me dio pena, pero tenía que hacerlo, vino a principios de este año, como ella está aquí, aquí hay que entrar por la misma puerta, de la entrada se va para allá, pero él es... (inaudible), que mi mamá (inaudible).. Que no sé qué. Entonces, yo le dije: *"Mire"* porque mi hijo me dijo, *"miré, mamá, mi papá va a llegar ahí"* – me dijo – *"va para allá, va a llegar tal fecha"*... "mmmm, va está bien hijo que me decís". Entonces, yo le dije a ella *"mire, abue, quiero pedirle un favor"* – le dije yo – *"sé que va a venir ricardo tal fecha, y cómo usted está aquí, él tiene que venir a verla porque usted es su mamá y esta es su casa... pero, yo no lo quiero ver, ni quiero hablar con él, y si el viene aquí"* – le dije yo – *"él va a venir a la casa..." aunque aquí está cerrado, pero como puede entrar allá, "entonces, viene entra y '¿hola qué tal?' y, y, y, a mí, 'hola, ¿qué tal, cómo estás?' (inaudible) 'bien'"*. Entonces, yo, yo, no lo quiero ver, así que le voy a pedir un favor, el día que vaya a venir, usted me dice "mañana va a venir", "entonces, yo me voy a ir, a cualquier lado, voy alistar a mi mamá, y me voy a ir donde mi hermana, o cualquier lado, pero yo no quiero estar aquí" le dije, entonces me dice "sí, está bien, ani, no se preocupe" parece que se lo dije por teléfono, porque fue a media semana que mi hijo me dijo, que él estaba allá, entonces ella no vino aquí.

F: Mjm.

A: Así es que él llegó a verla allá, no vino aquí, porque él después de eso, hubo un tiempo en que vino a trabajar aquí, y se llevó a mi hija para sonsonate, este, ixchel estaba estudiando, y le digo *"¿Y qué vas ir hacer?"*, *"Es que voy a ir a trabajar"*, *"Estás en la clase, hija, y ¿Cómo vas a estar trabajando hasta sonsonate?"*, *"Que me voy a venir temprano,*

que voy a estudiar en la noche”, *“Ay, hija, bueno... sí (inaudible), lo que creás*”. ¿qué pasó? Ese semestre se perdió, porque no podía, estar viajando desde sonsonate para estudiar en la noche.

F: Sí...

A: No podía, entonces, se perdió. Después ella decidió irse para allá, *“Mirá, hija, yo no quisiera que lo hicieras... pero, bien andá... si querés probar”*. Allá, la señora la trató mal, eh, un montón de cosas que pasó mi hija, por eso le dije: *“Hija, venite, no estás haciendo nada, hija, estás perdiendo tiempo, hija, venite”* hasta al fin que se vino, y me dice *“Mamá, usted dice que perdí tiempo, pero no, algo gané... ¿sabe qué? Aprendí”* – me dice— *“Administrar mi dinero, a vivir con lo que tenía, y eso me ha ayudado, eso también es ganancia”*, bueno ella lo ve así, *“Está bien, hijita, está bien”*. Entonces, yo la he apoyado en todas sus cosas, para que mañana no tenga que decirme *“Usted no me dejó hacer las cosas, yo quería hacer esto, y usted no me dejó”*. Vaya, está bien.

F: Es que esos aprendizajes vienen de la vida, las ... (inaudible).

A: Ajá, pues sí, entonces los dos igual, *“Mamá, yo tengo un plan a, un b”*, vaya, está bien, cuando mi hija se casó, me dice *“Mamá, yo me voy a regresar, porque usted no puede estar sola con mi abuela”*, *“Como no, hija, estoy trabajando, está bien, no hay problema, acordate con el propósito que te fuiste, terminá”*.

F: Bueno Niña Ani.

A: *“Cómo vas a venirme, y vas ir a querer trabajar, ‘fijese que yo estaba estudiando tal cosa’. Te vas a venir, y vas a decir ‘yo, estudié esto, este es mi certificación, terminé’, hay que saber” le digo, que no, “te regresás, y vas a terminás”*

F: Sí...

A: Primero dios vas a salir, gracias a dios, encontró un buen trabajo, fue ascendiendo, y estudiando y ascendiendo, y estudiando, las dos cosas a la vez, y ahora tiene su trabajo, se graduó en el 14, sí, en el 14 se graduó y gracias a dios tiene un trabajo estable, se casó y siguió adelante. Entonces, yo digo, gracias a dios que salió adelante, no me dan, no me quitan, pero están bien, tienen su familia, cada uno, entonces son personas honradas, trabajadoras, que no son una vergüenza para la sociedad. Entonces, yo me siento satisfecha.

F: Mjm...

A: Me hacen falta, pero, así es la vida (se quiebra la voz y quiere llorar), entonces, ay voy... mjm...

F: Así es la vida-

A: Sí, todo eso lo entiendo. (llora)

F: Hay personas que... van, vienen, van... hay otras, que pues, se van pero siempre se quedan, y bueno, los hijos también tiene que partir.

A: Sí, claro.

F: ¿Tienen que hacer su vida.

A: Tienen que hacer su vida, así es. (Empieza a hablar normalmente)

F: Pero están ahí.

A: Sí.

F: Están ahí.

A: Sí, ellos me hablan, le conté vea, de eso...

F: Sí.

A: Tenemos comunicación directa.

F: Vía internet

A: Sí, entonces ellos siempre están pendientes. Y, les hablo, (inaudible), y si no ya le voy hablar, gracias a dios, las personas con que se han casado, yo digo...

F: ¿Son personas de bien?

A: Sí, verdad. Mi hija ya tiene como si nada 10 años de casa, ya, y ha tenido sus altibajos, a veces cuando voy le digo "ténganse paciencia" este, y, eso, (inaudible), la niña tiene 8 años, la niña cumplió 7...

F: Mjm.

A: Y la nietecita que está ahora de mi hijo, ahí va.

F: Bueno, Niña Ani, esto ha sido por ahora, y pues, aquí terminamos las entrevistas.

A: Ajá... (asintiendo).

F: Yo, de verdad, le agradezco mucho su apertura, su... ¿Cómo le diría? La gentileza con la que nos ha tratado a nosotros, y la gentileza con la que se ha expresado. Hay temas que son difíciles de hablar, y hay temas que, pues, uno se reserva para sí mismo, y, usted los ha hablado, y quiérase o no, es importante porque los significados que usted va construyendo, en todo este proceso de ser cuidadora, no viene desde que usted se enteró, sino desde los accidentes que ha tenido su mamá y desde antes, las veces que se ha enfermado.

A: Sí, imagínese, desde que le dio el derrame, ya hace 21 años, en abril cumplió ella.

F: Quiérase o no, pues, no son temas que sean fáciles de tratar algunos, pero a usted la han ido construyendo como persona.

A: Sí.

F: Y, pues, también se refleja en sus tareas de cuidadora. Así que pues, eso sería todo.

A: Sí, muchas gracias a usted también, pues, con su tiempo, y, y, y, no. Le soy sincera, en mí me ha hecho bien.

F: Me alegro

A: Sí, hablar... pues, porque como dice usted, hay cosas que uno las tiene ahí, ahí están. Y, este, hace bien, vea, compartir con alguien, este, yo, este, el tiempo que tuve, esos problemas, solo yo.

F: Sí...

A: Nadie más, menos mis hijos, mucho menos ellos, entonces, mi mamá no se daba cuenta de nada, hasta... un tiempo, creo yo que fue en ese tiempo que se llevó a ixchel para sonsonate, bueno, ella era una señorita, universitaria, verdad, ya no podía engañarla fácilmente, y ella, por él mismo, tiene un carácter, así, este, fuerte, y, y, y, ella con su papá, este, no sé cómo decirle, pero ahí, *“y eso que mi papá”* – me dice – *“me invita a almorzar a mí... y a las horas de las horas”* – me dice – *“está invitando a la fulana”*. (inaudible). *“Mirá, ah, va a ir la fulanita, ve”* ¿Cómo fue que me dijo? *“Usted me dijo que vamos a ir a almorzar usted y yo, si va ella, váyase con ella, o me invita a mí, o la invita a ella”* entonces le voy a decir, y le dijo *“Mirá, fijate que voy a ir con mi hija, y ya no vamos a ir allá, ya no vas a ir vos”*. *“Imagínese”* me dijo. Porque ella es celosa con su papá, verdad, no permite ahí, otra vez a alguien le dijo *“Mirá, decile, a tu papá que me invite”* “¿Y por qué le voy a decir yo que te invite? Si te quiere invitar, te va a invitar él. Pero yo, no voy hacer que te invite, y por qué” entonces, yo, sí, a mí me da sentimiento eso, porque ella, ella estaba como, estaba como reclamando su lugar, y haciendo que otras personas respetaran el lugar como hija, y él, a saber... (inaudible) no... y bueno, hoy ya está... pero, ella, *“No, mami, usted tiene razón”* ella sufre mucho también, hemos llegado a compenetrar...

Bitácora de dimensión. Entrevistada: Afectividad.

Hora: : pm **Fecha:** 28 de septiembre de 2016. **Lugar:** San Jacinto.

Entrevistador: Franklin Cornejo. **Entrevistada:** cuidadora 2.

Observaciones:

- A, ha llorado al momento de hablar de sus emociones con respecto a sus hermanos, y a su madre. Parece que le duele emocionalmente la actitud de sus hermanos hacia la enfermedad de su madre, por lo que lo manifiesta con enfado hacia ellos, en las pláticas sobre estos; ya que en su expresión facial se suelen ver rasgos de ese enojo con ellos.
- Manifiesta sentimientos de orgullo hacia sí misma, en los cuidados que hasta hoy le ha proporcionado a su mamá; ya que en la misma ve que se refleja su esfuerzo. La mamá refleja que, en efecto, es cuidada de forma adecuada por a.
- Manifiesta emociones que antes no había expresado, de una forma, en que estas intentan salir y ella busca reprimirlas.

Conclusiones:

- Es una persona muy emocional, parece que no expresa sus emociones a menudo, de manera que estas se van acumulando, lo cual le provoca una serie de problemas en sus relaciones interpersonales.

Cuidadora 3

Dimensión entrevistada: espacio vivido

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 30/08/2016 **hora:** 10:30 am

A lo largo de la entrevista se escucha interferencia de automoviles

Fabricio: solo, plantear un par de cosas. Bueno, hoy tenemos 30 de septiembre. Estamos con aquí, con la señora america de moreno verdad... Si. Estamos en su hogar, estamos ubicados en la colonia satelite, cerca del parque. Vamos a comenzar con la primera entrevista referida al espacio vivido.

Fabricio ok doña america. Va entonces, le voy hacer unas preguntas generales (en este momento america pregunta por la guía de preguntas que carga el entrevistador, este le indica que únicamente es un instrumento guía y que no es necesario que ella lo tenga, llene o conserve). Ya dijimos la fecha verdad, que hoy es 30 de agosto. De septiembre dije yo! A pues agosto, agosto, agosto.

America: y no va a corregir ahí

Fabricio: lo voy a corregir después

America: a vaya

Fabricio: es que la cuestión es solo que quede grabado

America: si, vaya

Fabricio: 30 de agosto. Tenemos las 10 30 exactamente ahorita, estamos por la colonia satelite. El entrevistador soy yo pues, Fabricio Riasco y usted la entrevistada, la señora america de moreno. Me puede regalar su edad do;a america

America: mi edad?

Fabricio: su edad

America: 80 años

Fabricio: 80 años

America: que ya en septiembre, dentro de 18 días cumplo 81

Fabricio: ahhhh, ya cerquita, ya cerquita. Y usted es casada verdad?

America: casada por la iglesia y por todo.

(ambos ríen ante el comentario)

America: y ni un día me he arrepentido

Fabricio: vaya entonces. Vamos a ver. Un par de preguntas generales. Cuál es su ocupación actual doña america?

America: pues yo soy maestra jubilada

Fabricio: maestra jubilada.

America: me concreto a mi casa. Esa es mi ocupación

Fabricio: ok... Usted...

America: las cosas del hogar

Fabricio: ahorita está usted está concentrada en su casa.

America: concentrada porque ni domestica tengo.

Fabricio: ahhhh ya, ok. Y este... Y como considera su estado de salud doña america. Así en general

America: pues saluda... Yo la siento bien, porque para tener... Hay gente de cincuenta años que andan (realiza un gesto imitando personas encorvadas y con dificultades para desplazarse) y yo me siento bien y tengo 80

Fabricio: yo la veo fresca, activa que se mueve, independiente (america comenta: activa, positiva, como era mi madre). Ok excelente. Ok vaya entonces, vamos a comenzar con las preguntas si?

Fabricio: cuanto tiempo tiene de vivir en esta casa doña américa, aquí en su casa?

America: hemos cumplido 38 años este año, en julio que acaba de pasar

Fabricio: 38 años

America: 38 años

Fabricio: entonces ya que tiene tanto tiempo de estar acá, verdad? Dígame, comenteme. Cuál es la rutina diaria de su familiar y la suya dentro del hogar. O sea. Que suelen hacer todos los días? Cuando despiertan.

America: bueno la despertar, luego de encomendarnos a dios, el baño creo que eso todo el mundo lo tiene y luego empezar, casi siempre me levanto a las 5 30 de la mañana y a las seis ya estoy lista, arreglada, aseada y todo. Y empiezo con mis quehaceres de... Vaya si es de ir a recoger el periódico, siempre sacar la basura, si... Eh... La... Sobre el desayuno alguna ropa de lavar. Cosas domesticas totalmente verdad. Eso es pues al amanecer, y luego que sigue el almuerzo, y luego que si sigue si hay alguna visita que atender, pues también se atiende. Si hay un mandado, ocasional que hacer, pues también vamos.

Fabricio: ok. Y su esposo. Cuál es su rutina? La de él.

America: pues fíjese que él es... Antes era bien activo, pero desde el 2012 acá, pero esa actividad la fue perdiendo poco a poco (Fabricio>ah ok), pero no se le notaba tanto, pero del 2012 para acá, si ya el solo quiere pasar acostado leyendo. En esa amaca que usted vio (hace referencia a la visita de contacto)

Fabricio> a la que yo vimos la vez pasada, la que estaba en el patio.

America: si, si esa. Ya va a estar otra vez ahí en la amaca. Talvez aparece por acá, porque gracias a dios se acaba de rasurar, no quería rasurarse

Fabricio: ah, ok!

America: fíjese que esa es mi rutina. Estar en las cosas propias de la casa. Algunos mandados que hacer de vez en cuando. Salir al súper. Procuro ir, comprar bastante en el súper, para no hasta dos o tres meses.

Fabricio: ok

America: solo las verduras me las vienen a dejar aquí, carne que oca... Que compro cada quince días y lo que se va necesitando.

Fabricio: ok. Y la de ustedes dos juntos. ¿cual es su rutina? La de los dos.

America: pues bueno, siempre estamos, platicamos, estamos en... Comemos los tres tiempos juntos los dos y... Y ese cuidado de que el viene a aquí a la cocina, que yo voy a estarme allá en la... Que... Leemos. Todo dentro de la casa. Antes todavía íbamos a caminar al parque una hora diariamente. Cosa linda.

Fabricio: ¿aquí al parque? ¿aquí?

America: si, aquí. Que nos caía muy bien y nos aconsejaban los médicos, pero hoy el no, no quiere ir al parque.

Fabricio: o sea que ¿eso era parte de su rutina también?

America: eso era parte de nuestra rutina... Todos los días... Empezamos en la mañana, pero luego, por a o b razones, nos cambiamos para la tarde, como ahí cerquita ¿verdad? (el parque queda a una casa de distancia)

Fabricio: ummm humm, exacto ¿verdad?

America: si. Una hora. Que cuando la gente me ve, me dice. Si yo viviera aquí solo en el parque pasara.

(ambos ríen)

Fabricio: si, es cierto.

America: (inaudible debido al sonido de un bus)... Y el lee, lee, platica, mira television. Pero de seis de las tarde a ocho de la noche. Los dos.

Fabricio: hay varias cosas que voy a ir profundizando... Profundizando después. No lo hago porque es la primera, pero que tal vez en la siguiente entrevista

America: si, si vaya, sí. Me está llamando. Ese silbido. (la llama su esposo por medio de un silvido).

Fabricio: vaya, vaya, ok.

America: ya vuelvo (se retira)

America: vaya (regresa después de un minuto y medio de ausencia aproximadamente).

Vaya Fabricio. Vaya.

Fabricio: diga, no se preocupe. Se acuerda de la vez pasada. Lo mínimo que podamos interrumpir su rutina cotidiana.

America: (inaudible). Vaya dígame.

Fabricio: estábamos hablando de la rutina.

America: si.

Fabricio: que usted me dice que hace unos años que se ha modificado ciertas cosas que tenían en su rutina cotidiana.

America: ahhhh si, que caminábamos en la... pero que después ya no fuimos en la tarde y repente el ya no quiso ir en la a ninguna hora. A ninguna hora.

Fabricio: ahhh, ok. Entonces su esposo, tiene le... más que otra cosa el prefiere estar aquí en casa.

America: el si, ah si, si. En lo social le ha afectado. Después que era (suspira)... si aquí no había un viernes que no tuviéramos reuniones en la casa.

Fabricio: aja.

America: y alegres y cosas sanas y cantar y todo. Si no, íbamos nosotros donde los amigos. Matrimonios igual que nosotros.

Fabricio: exacto.

America: y a veces, la gente le mira y le dice: fito no te vayas, porque si vos te vas se me va toda la gente.

(Fabricio y américa intercambian rápidamente impresiones sobre la capacidad que tenía adolfo, para animar y atraer a las personas en las reuniones sociales)... así era él. Pero cambio, cambio.

Fabricio: ok, entonces a esos puntos, le digo yo, que usted está, que estamos sacando verdad.

America: si, si...

Fabricio: en otras entrevistas los vamos a ir sacando, los vamos a retomar más.

America: como no.

Fabricio: ¿sí?

America: si, más detallado.

Fabricio: porque vamos a ir concentrándonos en ciertas cosas. Por ejemplo, ahorita vamos a hablar, por ejemplo de sus espacios. De donde pasa usted, de donde pasan ustedes. Que mayoritariamente es la casa ¿verdad?

America: aquí en la casa. Así es.

Fabricio: entonces va...

America; menos mal que tenemos patio y todo.

Fabricio: ahhh si, bellissimo el patio.

America: y que él desde niño, según me contaba su mamá ha sido bien casero.

Fabricio: ahhhhhh...

America: los otros hermanos salían a vagar, como dicen los cipotes, y el siempre se quedaba en la casa. }

Fabricio: le gusto estar en casa.

America: si, así me dijo ella, desde cuando éramos novios.

Fabricio: ah, que había sido bien casero.

America: ya era el así.

Fabricio: ahhh, ya. Entonces...

America: con su enfermedad, vea...

Fabricio: se le ha quizá más, hecho más notorio ese aspecto de su personalidad.

America: si.

Fabricio: entonces va... ¿cuáles son los espacios que visita más usualmente de su casa?

Durante los días. ¿o tiene un espacio particular en el que suele pasar más tiempo en casa?

America: vaya, vaya, digamos, donde uno, creo que la mayor parte de esposas, de mujeres, pasan es en la cocina.

Fabricio: ahhh, ok.

America: ahí es donde paso más tiempo en la...

Fabricio: en casa...

America: si. Y luego pues... mmmm, este que me voy a leer unas horas allá en aquella mesa blanca que esta allá (señala afuera, en el patio de la casa)... que me vengo al bar de vez en cuando (hay un pequeño bar dentro de la casa) ... pero la mayor parte es en la cocina.

Fabricio: umm humm

America: y en, y en el dormitorio.

Fabricio: ahhhh, ok. Y ¿cuáles son sus espacios compartidos? O sea, donde están ustedes dos usualmente.

America: sí, vaya. El dormitorio, que siempre hemos dormido juntos. El, el, el comedor que siempre comemos juntos. Y a veces se pone él a leer el, el diario, y yo estoy ahí con él ahí en la amaca. O sea, que siempre cuando hay... siempre estamos cerca, uno del otro.

Fabricio: y de esos espacios. Porque hablamos de los, de los espacios que son como más privados, porque la cocina es... usted me dice que quizás su esposo no es mucho para eso verdad,

America: sí, no, no.

Fabricio: y el tendrá otros espacios que quizá son más privados para él ¿vea?

America: este su corredor es privado.

Fabricio: ahhh, vaya.

(america señala un pequeño corredor que se encuentra a un costado de la casa, ambos rien).

Fabricio: y me hablo de los compartidos.

America: sí

Fabricio: ahora. ¿cuál es la importante de usted de esos espacios? Tanto de los privados, como de los compartidos.

America: pues la importancia, como a uno desde niño, le, le, lo, lo, lo prepararon para que el matrimonio siempre tenían que estar juntos. Con... mi mamá me decía: uno se casa para tener hijos.

Fabricio: ummm humm, ummm hummm

America: sí yo no sé porque solo uno tuve.

(risas por parte de ambos)

America: y también para estar con el esposo siempre, complacerlo lo mejor que se pueda. Y entonces por eso siempre estamos juntos, por esa...

Fabricio: ok

America: eso ya trae uno...

Fabricio: ¿ah ja?

America: ... las bases de sus padres. Que le enseñaron ¿vea?

Fabricio: ok, excelente. Este quizá voy hacer una pregunta, un poco encaminado a lo siguiente: ¿usted tiene un espacio que sea solo para usted... para america? ... pregunto...

America: pues quizá, talvez cuando estoy en la costura, que voy a hacer alguna costura. Tengo ahí un mí... una habitación, que si fuera grande la familia, seria dormitorio, pero lo ocupo yo para oficina y para costurero.

Fabricio: ok, y es habitación... ¡cual es...? ¡cual es la importancia de ella para usted? El que... como le digo. ¿cómo describiría? Para mi esta habitación es importante porque yo aquí hago esto, yo me siento aquí de esta manera.

America: bueno, talvez, la parte... material digamos, para mi espiritual, para mi yo en toda mi casa me siento positiva. Feliz me siento en la sala...

Fabricio: ok

America: ... en el comedor, ese espacio donde ocupo para ir a cocer, para ir a remendar algunas telas que todavía se puede todavía usar, que se puede arreglar vestidos. Esa es la importancia que yo siento.

Fabricio: ok

America: y que ahí yo hago las cosas como yo creo que se deben hacer y que nadie me debe estar diciendo como lo debo hacer, sino como a mí se me antoja.

Fabricio: ahhhhhh, ok. Me gusta eso.

America: siento independencia.

Fabricio: muchas ¿sí? Por ahí vamos ¿sí? Eso es lo que quiero que comentemos. Por ahí vamos. Ahora. Vamos a avanzar. ¿cómo describiría el hecho, o sea la situación ¿sí?, de compartir su hogar con un familiar que adolece de la enfermedad de alzheimer? ¿cómo lo describiría usted esta situación?

America: ¿con un familiar que no sea mi esposo?

Fabricio: no, con su esposo.

America: ahhhh

Fabricio: aquí vamos hablar con su esposo. ¿cómo describiría eso? El hecho de vivir con esta persona y saber que...

America: yo pienso, siempre basándome en la fe que a uno le inculcaron de niño, la fe en dios verdad. Que uno con el esposo, debemos estar en todos los tiempos. En los buenos, en los malos. Dando todo el uno para el otro...

Fabricio: ok, ok...

America: así siento yo. No me duele, no reniego. Y el señor sabe porque me ha escogido a mi para cuidar a mi esposo.

Fabricio: ok, excelente, como... por eso, por eso le preguntaba ¿cómo se siente usted? ¿verdad? Por el hecho... este... yo supondré ahorita... y usted me dice si estoy equivocado

o si voy por buen camino ahorita le acaba de silbar su esposo, por ejemplo, y usted sabe que al menos esa es la señal que tienen ustedes para saber que é necesita que usted se acerque, ¿vea? Algo por el estilo.

America: sí, sí, sí.

Fabricio: este... pero por ejemplo, en la casa, ya lo vamos a hablar después ¿verdad? Este ¿sigue sintiéndose usted cómoda? ¿sigue sintiéndose usted doña america propiamente?

America: siempre me siento cómoda, a pesar de la situación de la salud de mi esposo, pero siempre pues yo me siento feliz y digo mejor que haya sido él, el enfermito, y no yo. En el sentido de que uno de mujer tiene más ideas para el hogar, y el esposo con la esposa enferma, ya no hallaría que hacer, vendrían otras personas a intervenir en sus propias opiniones.

Fabricio: ahhhh, ok. Eso es muy interesante.

America: privacidad.

Fabricio: me plantea usted, por ejemplo, quizás, para las mujeres, porque tienen más las riendas del hogar, es más,..

America: exacto

Fabricio: ... es más, este... les han enseñado eso, pues, o sea, quiero que usted me corrija si me equivoco, porque también trato de entender. Les han enseñado alguna forma, por ejemplo, ahhh, mira: la casa así, la cocina aca, o sea para dominar la casa, controlarla...

America: exacto.

Fabricio: ... ordenarla. ¿sí?

America: sí.

Fabricio: en cambio el hombre como no es esa la costumbre que le han hecho, tendría pedir, solicitar a alguien que vinera a ayudarle con la casa ¿y cómo hago esto? ¿crees que puedes venir a ayudarme?

America: sí.

Fabricio: ahhhh, ya le entendí.

America: entonces yo, ya que, que... yo no me siento acomplejada, ni abatida.

Fabricio: ahhhhh, ok.

America. No. Lo que si le pido yo a dios es que me dé luz, que me de sabiduría.

Fabricio: ok.

America: para hacer lo que debo hacer.

Fabricio: ok.

America: y yo siento que me da sabiduría el señor

Fabricio: ok, excelente. Bueno, pues, entonces. Esta pregunta no necesariamente tiene que estar enfocada en la casa, puede haber estado en otro lugar, pero igual es importante porque implica otro espacio. ¿en qué lugar y de qué manera, recibió el diagnostico de su esposo?

America: bueno. Lo recibí el diagnostico, allá en el seguro social.

Fabricio: ummm hummm,

America: y que le hicieron un electro encefalograma.

Fabricio: y...luego me lo confirmo el neurólogo privado que tenemos nosotros para él. Entonces yo, como uno está expuesto a cualquier mal, así como fue esa enfermedad pudo haber sido un cáncer, pudo haber sido otros males, tan, tan iguales de, de matadores ¿verdad?

Fabricio: ummm hummm, así de...

America: pues yo...

Fabricio: de fuertes.

America: fuertes, sí. Yo lo tome eso como una cosa que, que no la fuimos a buscar. Porque él es bien organizado, bien ordenadito para todo. Y que nos llegó. Entonces hay que soportar aquello.

Fabricio: entonces fíjese que eso es parte de la siguiente pregunta. Este, yo le preguntaba de qué manera, como fueron las personas cuando le dieron el diagnostico. Este... Y también, usted me ha contestado parte de la siguiente pregunta. ¿cuál fue su reacción cuando se lo dijeron? ¿cómo lo tomo? ¿qué fue lo que pensó?

America: eso, lo que le acabo de decir. Es que yo, lo que pensé es: que yo. Uno desde el momento en que se casa, sabe que tiene que gozar o sufrir cualquier cosa, pensando que esa es la voluntad de dios. No me inmute no me puse triste, mucho menos alegre ¿verdad?

Fabricio: exacto.

America: pero conforme, conforme. Y que me diera la sabiduría dios para hacer lo que debemos hacer.

Fabricio: ok. Excelente. Muchas gracias nuevamente doña america, por su tiempo. Vamos con la siguiente pregunta. ¿ha cambiado de alguna forma su hogar, luego de que su esposo fuera diagnosticado con alzheimer, propiamente?

America: si.

Fabricio: ¿ha tenido que modificar usted alguna cosa? ¿ha tendido que hacer algunos cambios? La casa digamos. Coménteme.

America: si, si, sí. No, todo se mantiene así ¿vea? Pero, el cambio es de que casi no vienen personas. Porque, este, si alguien habla que va a venir ¿qué van a venir a hacer aquí? Así se pone. Que no quisiera que vinieran y ¿a qué hora se van a ir? Y así.

Bitácora de dimensión entrevistada: espacio vivido

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 30/08/2016 **hora:** 10:30 am

Observaciones generales:

La cuidadora se mostró animada y positiva durante el transcurso de la entrevista. Es notoria su actitud pro positiva que mantiene hacia su esposo y los efectos de la enfermedad que este adolece. La alegría y felicidad se reflejaban en su rostro.

Existen ciertos aspectos que dificultan el desarrollo de la entrevista. La cuidadora, tiene a divagar en ciertos pasajes de su vida, sin embargo esto puede considerarse normal y esperado considerando la edad, las experiencias de vida, y la oportunidad de ser escuchada plenamente por una parte interesada. Por otro lado, se encuentra siempre en alerta en caso de que su esposo la necesite (el llama mediante un silbido), por lo cual en una ocasión la entrevista se vio suspendida debido al llamado del esposos y en otras ocasiones ella perdía el foco de la pregunta debido a alguno sonido que le pareciera extraño o de interés.

Únicamente se levantó una vez durante toda la entrevista.

No se presentan demasiadas dificultades en cuanto realizar introspección y reflexionar sobre su propio pasado, presente y futuro. Muestra satisfacción y bienestar con su vida. Extiende sus brazos en señal de tranquilidad y alegría por lo que tiene y ha logrado.

Si bien en ciertos momentos presento dificultades para responder, esto se debió posiblemente a la ambigüedad de la pregunta o el nivel de descripción que implicaba la respuesta.

Su expresión y discurso reflejan aceptación de su situación.

Conclusiones:

- El discurso, actitud y lenguaje de la cuidadora son coherentes.
- Una actitud positiva por parte de la cuidadora se mantuvo presente a lo largo de la entrevista.
- Es notorio el nivel de atención que presente la cuidadora constantemente para con su esposo, quien es la persona que adolece de la enfermedad de alzheimer.

Dimensión entrevistada: tiempo vivido

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 02/09/2016 **hora:** 10:30 am

Fabricio: el nombre de su esposo, perdón.

America: adolfo.

Fabricio: adolfo, si es que, como verdad... va ok. Ehhh... nos encontramos aquí... ehhh... por la colonia satélite, el viernes dos de septiembre del dos mil dieciséis, con la señora america y señor adolfo moreno. ¿sí? Es la segunda entrevista con doña america, propiamente, para explorar el tiempo vivido.

America: como el casi no oye, todos esos detalles no los va a... (adolfo esta presente en este momento de la entrevista).

Fabricio: no se preocupe, si usted considera que él quiere participar, adelante, usted lo ayuda.

America: si, si, si.

Fabricio: vaya entonces doña america.

America: fijese que si quiere léamelo usted... (hace referencia a la guía de entrevista)

Fabricio: no se preocupe, yo se lo voy a leer. Como la vez pasada.

America: si, si, si.

Fabricio: vaya igual. Como siempre unos datos generales, verdad. Que son siempre necesarios para, digamos, si pasa alguna situación que cambie poder reportarla...

America: si.

Fabricio: ... en el tiempo verdad. Los mismo de las vez pasada ya no los voy a tomar, pero al menos este si. ¿cómo se encuentra de salud usted doña america?

America: bien gracias a dios.

Fabricio: ok, excelente entonces. Vaya entonces vamos a comenzar con la primeras preguntas ¿sí? Hoy vamos a explorar mucho, doña america, propiamente lo que tiene que ver con...

Adolfo: con permiso los voy a dejar (adolfo se retira del espacio en donde se realiza la entrevista)

Fabricio: pase...

America: ¿por qué no te vienes otro ratito papi? Y si no, cuando el se vaya, se va ir a despedir de ti.

Adolfo: a vaya... o ya queda despedido si quiere (america y Fabricio, rien)

Fabricio: ok, entonces vamos a explorar el tiempo doña america. ¿sí? Lo que usted ha vivido. La vez pasada hablábamos de los espacios ¿sí?

America: si

Fabricio: ahora vamos la situación del tiempo, como las cosas han cambiado... entonces la primera pregunta.

America: ¿es tiempo es con relación ah, eh, ah...?

Fabricio: con muchas cosas, con lo suyo... el tiempo va más referido. Voy a ponerlo aquí. ¿no hay problema?

(pide permiso para dejar el teléfono en el sofá, cerca de america)

America: si, no, no. Que no se vaya a caer porque...

Fabricio: noooo, este teléfono es, es...

America: no se cae, no se quiebra.

Fabricio: no, eh... aja... es de eso que aguantan.

America: vaya, vaya...

Fabricio: este...¿qué le iba a decir? No... vamos a verlo digamos con su vida en general ¿sí? Con su vida en general.

America: voy a mover esto (se refiere a las ventanas, quiere abrirlas)

Fabricio: adelante, le ayudo si quiere.

America: si ábralo usted Fabricio. Si los dos, este es para abajo. Si, para que entre aire, porque muy caliente.

Fabricio: ahhh, ok.

(los dos intercambian un par de comentarios respecto a como se abren las ventanas en casa de america)

America: el inconveniente es que cuando pasan los buses casi no oímos.

Fabricio: ahhhh, pero vamos a estar aquí ya.

America: vaya.

Por eso lo voy a dejar más cerca (hace referencia al teléfono con el cual esta grabando)

America: vaya si.

Fabricio: entonces general ¿sí?

America: si

Fabricio: hay unas preguntas que van a ser más específicas durante la enfermedad y otras que van a ser más grandes...

America: vaya

Fabricio: ...pero todas nos sirven. Porque queremos comprobar como se han dado los cambios a lo largo del tiempo y como usted los ha sentido.

America: no importa que se antes de la enfermedad de mi esposo.

Fabricio: no importa.

America: a vaya

Fabricio: hay preguntas que se van a enfocar en eso. La primera va para eso...

America: ahhh, vaya, vaya...

Fabricio: ya le voy a preguntar... ¿cómo describiría su vida antes de conocer el diagnostico de su esposo doña america?

America: ahhhh, pues... siempre mi vida ha sido tranquila, sin problemas, no he tenido sufrimientos, como otros matrimonios ¿verdad?

Fabricio: aja, ok.

America: ni de enfermedades, ni de, de, desavenencias, de mal carácter, nada de eso.

Fabricio: ¿conflictos o algo así?

America: no. Y cuando yo he visto algo... no de el, si no que algun miembro de la familia que me pudiera perjudicar...

Fabricio: aja...

America: sin enojarme, sin echármelos de enemigos, guardo la distancia.

Fabricio: ahhhh, ya...

America: esa ha sido la sabiduría mia para vivir bien.

Fabricio: ahhh, ok, y antes del diagnostico doña america. ¿qué solia hacer usted? O sea ¿cuál era su rutina? Ehhh, ya habíamos platicado un poco de eso la vez pasada, pero ahora, antes de todo eso, ¿que solia hacer? En su vidad...

America: si, vaya... en mi vida. Yo soy maestra. Trabajaba solo en la mañana , en esa escuela de ahí, miguel pinto. Ehhh... cuando me jubile hace 26 años...vaya en la mañana trabajaba en la escuela y en la tarde teníamos un negocio de venta de pollos, si no ibamos a una propiedad con mi esposo. La cosa es que siempre pasábamos los dos en cosas sociales o en cosas familiares...

Fabricio: ok.

America: ... juntos siempre. Luego de la escuela cuando ya me jubile, ya, ya me dedique completamente a la casa y como la mala suerte que hoy hasta la, la, la servidumbre se ha

escaseado ¿verdad? O porque quieren mucho dinero o porque uno no ve las costumbres que le que le puedan convenir a uno al tener gente en su casa, entonces he evitado el servicio domestico, a excepción de algunos días que vienen. Ya de ahí salgo con mi hijo. Salimos con la familia de mi hijo, y... esa ha sido mi vida. Cuando mis nietos estaban chiquitos aquí los mantenía, como ya jubilada, entonces pasaban aquí en la casa, yo los cuidaba. Si era de baño, yo hasta un huacalón... esos que vienen de francia me dicen: abuela se acuerda que ahí me ponía el huacal, abuela. Asi es que asi ha sido mi vida.

Fabricio: ahhhh, ok. Muy bien excelente.

America: una cosa linda.

Fabricio: si, se escucha muy bonito. Este ... pero tratemos de enfocarnos un poquito más. Yo la voy a empujar un poquito más, yo la voy a ir orientando, así.

America: vaya, vaya...

Fabricio: no se preocupe.

America: si, si, si

Fabricio: este, ¿cuándo le detectaron la enfermedad a su esposo? El alzheimer.

America: en el 2012.

Fabricio: 2012. O sea, hace 4 años.

America: hace 4 años.

Fabricio: del 2012, antes del 2012, pongámosle, 2005, 2010, por ahí. ¿qué...? ¿cuál era...? ¿qué hacía usted? ¿cómo era su vida en esa etapa? ¿qué solía hacer?

America: vaya. Ehhhh... como digamos, me jubile en el 90. Del 90 para aca, me mantenía así, como teníamos un negocio de venta de pollos. Me pasaba colocando los pollos así por teléfono y así mandándolos a dejar o llevándolos directamente. Íbamos a ese.. Vendíamos todos los frutales de ese terreno que teníamos. Los vendíamos aquí en la vecindad y miel y todo eso, pasaba distraída en ese aspecto y ahí ayudando a la economía de la casa.

Fabricio: ahhh ya, ok.

America: y mi esposo siempre participando en todo.

Fabricio: o sea que usted siempre ha sido una mujer muy activa.

America: gracias a dios, si gracias a dios. Porque a pesar de tener mi titulo de maestra, que la gente me diga: "ay niña, estudiar tanto para andar vendiendo pollos (ambos rien ante este comentario). Otra me decía: "carmaba, la esposa de don alfonso moreno, que tan bien – porque mi esposo salía en el diario en primera plana, por tener el primer puesto en sus ventas de, de, este... en todo cuando fue...

Fabricio: ¿qué hacía su esposo doña america?

America: vaya, mi esposo, en un principio cuando trabajaba, cuando este... en el ministerio de educación, era supervisor escolar

Fabricio: pero de aquella gente, de aquellos supervisores, de aquella gente, que a saber como hace para que le caiga bien a toda la gente.

Fabricio: ahhhhhhhhhh, ya

America: él era agradable. Sus jefes lo querían mucho, los subalternos lo respetaban. Era una cosa bonita. Y entonces luego de ahí... eso que el se...digamos, pero hubo una fecha de esas... digamos, pero hubo una fecha de esas, digamos, desde el 2000, eh no... el 2000, a él lo operaron. De la próstata.

Fabricio: ummmmmm

America: bueno, pero como me preguntaba que, que, que eh... que si... ¿qué que hacia verdad?...

Fabricio: ahhhh, no, no se preocupe. Si alguna vez usted se extiende en la historia, yo le puedo decir...

America: vay, vaya...

Fabricio: ... si bueno, excelente.

America: en la mañana deigamos que vendíamos los pollos, y en eso quite el negocio. Lo quitamos porque me asaltaron tres veces...

Fabricio: mmmmm

America: ... ya parece que les conte el otro día. En menos de tres... bueno en seis meses, me asaltaron tres veces.

Fabricio: ok, ummm hummm.

America: y que yo andaba con bastantes cipotas en el negocio ¿vea?

Fabricio: aja.

America: y, y, y ya la tercera, que me llevaron hasta santa tecla, los maliantes, se, se, se...

Fabricio: ¿fue como un secuestro?

America: si, pero lo único y gracias a dios. Y siempre fue a la hora del tráfico horrible.

Fabricio: del tráfico. Lleno de gente.

America: si, entonces lo que yo hacía era ponerme a rezar, verdad. Pero bueno, pero esa vez. ¿vea? Pero la primera vez no. Las primeras dos veces solo fue en el momento. Deme lo que tiene, y se iban. Pero ya de esa vez que me llevaron a santa tecla. Yo eh... fue por cierto cuando iba a venir el juan pablo ii...

Fabricio: mmmmm...

America: en esos días. Este yo me puse... me sorprendí, pero no le puse ninguna resistencia. Y las demás niñas andaban dejando pollos y solo se había quedado una conmigo.

Fabricio: ummm hummm

América: ahí en el momentito. Entonces yo, en el momento en que me iban a, a, a... a subir ... ¡ah! Que el hombre me dijo que me subiera ya con la pistola, pues. Encañonándome. Se me ocurrió, que para que las niñas que andaban conmigo me vieran. Me quite, yo siempre me pongo una cosita (repara en ella misma y su vestimenta) hoy ni me quite el delantal, se me olvido.

Fabricio: no se preocupe. Eso significa que usted esta cómoda.

America: entonces, me ponía yo siempre un protector. Aquí siempre para el vestido.

Fabricio: ummm hummm

America: y entonces dije yo: para que estas niñas sepan que algo malo me pasa, pensé ¿vea? Me quite el protector, lo tire y me quite los zapatos también.

Fabricio: ummm hummm.

America: así que yo iba sin zapatos. Solo con calcetines, que siempre he usado estos calcetines (se refiere al tipo, estilo puntera). Entonces lo hombres... me subí y, y me llevaron y me dijeron: no vaya a protestar, no vaya a ver para ningún lado, que el uno que el otro. Todo lo que hice fue ponerme a rezar, ¿verdad? Y hubo un momento en que me dicen los cipotes... eran cipotes, así jovencitos... mire señora, ya no rece. Porque eran dos. Uno que se sento a la par mia, que iba manejando y el otro que iba atrás, como cuidando quizás, para defender al compañero que iba ahí conmigo ¿vea? Entonces me dijo. Ya no rece señora, si usted, si usted... si nosotros no somos malos, me dijo. Ehhh... y yo seguía rezando, porque yo pedía por ellos, señor ayúdales a estos jóvenes, que no tengan peligro, porque en lo que andan no es bueno. Así la oración, así todo lo que se me ocurría. Entonces me dice: le voy a contar señora, porque andamos en esto. No, no, no me cuente, le digo yo. Usted no sabe quien soy yo, le dije. No quiero saber nada, solo déjeme pedirle a dios.

Fabricio: ummm hummm

America: es que mire, si nosotros fuéramos malos, ya nos iríamos al puerto, a no se que. Diciendome lo que me podían hacer.

Fabricio: si podían hacer.

America: si. Entonces... pero yo seguí rezando vea. Y entonces me llevaron ... y de santa tecla ¿qué conoce?

Fabricio: ummm hummm

America: no, yo no conozco nada. Solo el espacio ahí donde ustedes me vieron y ahí donde yo vivo.

Fabricio: ummm hummm

America: pero de ahí yo no conozco nada. ¡pero yo tengo familia en santa tecla! ¿vea? Y entonces este... a pues no... no, no se apure, me dijo. Ya vamos a salir de esto. Y no vuelva a ver a nadie y no vaya a hacer señas a nadie, me dijo. Yo seguía rezando ¿vea? Y rezaba a saber con que fervor, que ya después ya ni me decía nada el cipote que iba ahí a la par, el que me llevaba asaltada. Yo, entonces, cuando ya llegue... este... hubo un momento en que me dijo: ya estamos en santa tecla. Ahh... pero a todo esto, ya me habían quitado el dinero, y todo lo que llevaba, lo que la gente me pagaba. Hasta antes billetes de a cien. Por olvido se me quedó uno aquí (se señala la bolsa del pantalón), que hasta que vine a la casa, me di cuenta... hay gracias a dios que no está... (se ríe).

America: entonces me dijeron ya: mire, estaba una escuela que no me acuerdo como se llama, vamos a darle vuelta a esa escuela me dijo.

Fabricio: ummm hummm.

America: y ahí usted se va recto, recto. Va ir a dar donde la, la, la encontramos. Yo a... y no vaya a volver a a nadie, ni vaya a hacer señas, porque tenemos gente que está cuidando, me dijo. A pero yo a todo esto en el camino les decía: mire joven si quieren llévense el pick up y déjenme aquí. No, no, no señora. Si no tenemos interés en el pick up.

Fabricio: ummm hummmmm

America: solo lo que hemos hecho ahora. Que cuando ya dimos vuelta, me dijo va, váyase recto y no vaya a volver a ver a alguien. Y la mala suerte que no podía avanzar porque iba una sistema del agua.

Fabricio: ¡ahhhhhhhhhhh!

America: sí, dios mío. Aquello va lento ¿verdad? Y se paraba más de la cuenta. La cosa es que cuando yo llegue aquí a mi casa, mi esposo... porque las cipotas cuando no me vieron no...

Fabricio: ¿le informaron a él?

America:... no, no vinieron a ver si yo estaba en la casa. Y dice que vieron los zapatos y vieron el delantal y no se les ocurrió. Y vieron en el suelo...

(ambos ríen)

Fabricio: eran chicas...

America: imagínese...

Fabricio: eran chicas...

America: eran cipotas.

Fabricio: no cachan muchas cosas.

America: noooo. Como niñas sanas ¿vea?

Fabricio: exacto.

America: ya cuando yo vine aquí. Que ellas vieron: mire ¿ella está aquí? No, no esta aquí. Es que mire... ya le dijeron que ya ratos me estaban esperando. Ya casi estábamos terminando lo de la venta. El dinero ya lo llevaba yo. Todo ya realizado. Entonces, ya me dice el cipote... eh, eh, eh... las niñas. Cuando vengo ya a la casa encuentro a mi esposo, ya rezando, con bastantes amigas que el había hablado. Y me dijo america... y como en ese tiempo se daba bastante eso de esos secuestros...

Fabricio: aja... express.

America: ehhh, si. Ellos creían que ya no iba a venir, pero no gracias a dios. Ya como a las tres de la tarde.

Fabricio: ¿regreso usted?

America: regrese. Ahhh, no, si. Como yo todo eso me lo conocía.

Fabricio: aja.

America: yo a los hombres les dije que no conocía, que yo no conocía santa tecla. Entonces me dijeron: vayase recto, recto, recto y va ir a dar a...

Fabricio: eje... si. ¿qué me vas a andar diciendo vos? Decía. No, esta bueno.

(ambos rien)

America: pues si. Asi que ya estaba aquí mi esposo y yo sana y salva. Dando gracias a dios. Ya les conte todo. ¿no te hicieron algo? No le dije.

Fabricio: y ¿en que año termino más o menos ese negocio doña america? ¿cuándo lo cerraro?

America: ahhhh lo cerre, porque... ¡ahhhh! Eh...ese dia me dijo mi esposo ya...

Fabricio: ya no.

America: si. Fue en el 95.

Fabricio: ¿el 95?

America: si

Fabricio: o sea que ya del 95...

America: para aca.

Fabricio: ... ya era usted más propiamente en casa.

America: ya en casa porque mi esposo dijo no. Y como yo salía a vender las naranjas, guineos... bueno si aunque yo no saliera con solo que me vieran unos pocos. Véndanmelo señores moreno, véndanmelo. Total que venia sin nada aquí a la casa.

Fabricio: ahhhhh...

America: entonces en ese tiempo, yo... mi esposo me dijo ese dia: no – me dijo – esto se termino, me dijo. Ya vamos a vender todo y vamos a cerrar todo. Y ya vendimos los pollos en... ¿cómo se llama? En pie, asi vivos. Porque tenemos el criadero nosotros, y todos nos deshicimos de las cosas. Al final que vendimos la finca.

Fabricio: ahhhhhh...

America: por la misma razón. Por la...

Fabricio: por la

America: ... porque después ya lo amenazaban a él.

Fabricio: ahhhh... Entonces...

America: ya eso es otra cosa.

Fabricio: otra situación

America: otra situación, que le decían que si no les daba tan que... entonces no le dije a fito, no le conviene... pedimos consejos a unos sacerdotes... así es que vendimos.

Fabricio: ahhhhhhh...

America: y ya me dedique, ya nos dedicamos a estar en cosas sociales, a estar en cosas religiosas.

Fabricio: ahhhh, ya.

America: que en eso las muchachas buenas que yo tuve ya no habían. Ya no tuve... ya me dedique al hogar más bien.

Fabricio: ok, entonces digamos que esta ha sido su etapa desde que se jubilo. Despues ese negocio que tuvo y después que digamos... podemos ver tres etapas ahorita. Cuatro.

America: si.

Fabricio: su vida activa laboral, digamos, cuando era maestra.

America: maestra y en la tarde vendia los pollos.

Fabricio: ahhhhhh vaya. En la tarde que vendia los pollos. Después se quedo solo con el negocio de pollos...

America: si.

Fabricio: ... y de fruta, digamos.

America: cuando ya que con los pollos y todo si.

Fabricio: después de su jubilación.

America: si.

Fabricio: después se dieron los incidentes de los asaltos y después que su esposo y usted llegaron al acuerdo de ya no.

America: ya no.

Fabricio: entonces se quedaron en casa. Era...

America: si.

Fabricio: ... más social. Y ahora la ultima etapa es ustedes en casa. Junto con su esposo, ahora que él presenta el... la... el alzheimer propiamente.

America: porque a él lo operaron el 2000 y tuvo una recaída, porque hasta cierto punto... a veces como uno no sabe dice: mire doctor ya estoy bien. Porque lo operaron en un hospital privado y le estaban cobrando un dineral. Y cuanto menos tiempo estuviéramos ¿verdad? Menos dinero nos iba a salir.

Fabricio: exacto.

America: mire doctor ya estoy bien, que no se que. Entonces viene el doctor y le dice que le quiten los, que le quiten los... la sangre...

Fabricio: los sueros, catéteres y toda esa onda.

America: y se miraba bien. Si. Unos amigos de nosotros, que llegaron a vernos en la tarde... no, a medio día. No tenían que haberle quietado eso, dijo. Pero yo dije, el doctor sabe lo que esta haciendo, dije yo ¿vea? ¡que! Si en la tarde ya empezó el como con delirio y cosas. Que se quería quietar lo que le habían puesto en la operación y cosas asi.

Fabricio: ahhhhh, ya

America: entonces. De ahí creo yo... vaya... estaba en ese hospital caro, cuando parientes de mi hijo, parientes políticos, son médicos. Le dijeron, mira ese hospital te va... aquí en tres días te acaban.

Fabricio: aja

America: ustedes son del seguro social, pasense al seguro. Aquí mira, le dijo, en tres días, cuatro días, hasta te vas a quedar que ni para el alquiler de un rancho vas a tener. Y me dijeron a mi, porque él no, en ese momento ya no estaba él en su juicio.

Fabricio: ok.

America: entonces yo le dije, lo que diga mi hijo, lo que ustedes digan, ustedes saben mejor...

Fabricio: si, exacto.

America; y asi fue como lo pasamos al seguro social. Que fue una atención fina, gracias a dios... pero

Fabricio: si tuvieron suerte ¿vea?

America: ¡suerte! Porque mire ahí llegaban, exper... gente que llegaba. Médicos especiales, a estarse la noche entera con él ahí el tiempo que estuvo en el seguro. Asi es que... pero la cuenta la saco porque, a raíz de eso, yo cuando él vino aquí a la casa, sano digamos vea. Empezó a ver él... Empezamos a ver que él ya no le gustaba salir, ya no quería que viniera gente...

Fabricio: y ¿en que año fue exactamente eso doña america?

America: eso fue en el 2000.

Fabricio: asi. En el 2000, cabal.

America: 2000. Cabal, mayo del 2000. Lo operaron el 8 de mayo.

Fabricio: o sea que desde ese entonces, usted comenzó a ver cambios.

America: empeze pero no comprendíamos, nadie entendia, ni los familiares.

Fabricio: ¿ y porque año mas omenos, asi si usted me dice, le fueron calculando que el si podía ir presentando un cuadro de alzheimer?

America: eh... fue ya quiero ver... el...digamos el 2000... como por hay como el 2005 o 2006 fuimos viendo que el ya no quería ni...ni ir donde ningún amigo ni que vinieran los amigos, ya decía hay no y a que horas se van a ir a que horas, viera todavía (risa por elcomentario) ,asi es de que eso fue como, como... 2006, 2007, 2008 todo eso, pero cuando comenzó, comprobamos ya fue 2012

Fabricio: 2012 que le detectaron, que le dijeron mire su esposo presenta un cuadro que es alzheimer propiamente

America: si, porque le hicieron un encefalograma y otras cosas y luego nosotros por nuestra cuenta fuimos donde un neurólogo, en base a ese encefalograma vieron que eso era

Fabricio: ok,

America: que eso era el principio, una cosa que no tiene fin hasta que se muere

Fabricio: ok, vaya mire, vamos a seguir con las preguntas

America: vaya si por favor

Fabricio: este... exelente, me agrada como usted ha hecho todo, no se preocupe si se...

America: si me extiendo mucho digame

Fabricio: no, yo le voy a decir porque se que su tiempo es limitado, yo podría estar aquí un buen rato pero se que su tarde después de las 2 en adelante ya... ya me lo planteo y estamos seguros de eso

America: sobre todo por el que se pone impacientito

Fabricio: vaya, vamos a seguir con la siguiente, ¿cómo describiría la relación con su esposo antes del diagnóstico?

America: la... ¿el y yo?

Fabricio: aja, como se describe como se llevaba usted con el

America: hay, bien bien, es que mire eso es algo... hay gente que talvez ni me lo cree que ha sido... yo le digo a toda la gente, le digo... asaber cuantos diran esta quizá esta re loca pero mire, si asi como ellos fueran... los hombres, todos, no habría divorcios, no habría separaciones, no habrían nada, es que ha sido hombre numero uno para la relación de familia

Fabricio: ¿osea que su relación siempre ha sido bonita?

America: si el... siempre, nunca hemos tenido problemas de distancias, de mal carácter, de ofensas de, de ... no ni de indirecto ni directo, una cosa linda... ahora, yo venia bien aconsejada de mi mamá vea, lo que tenia que hacer para no tener problemas con el esposo, por que asi fue mi mamá también, eso también hay que... dios en gloria tenga a mi mamá

Fabricio: ok

America: nunca te vayas contraponerte a contradecir tonteras, nunca te vayas a poner a celarlo me decía, mejor pedile a dios que si es tentación que la aleje... y cabal, yo yo, yo... sentía (risas de ambos por el comentario)

Fabricio: esta bien...vaya

America: porque cuando estuvo en guatemala tuvo una su tentacioncita, no que le la buscara sino que la...entonces yo le empeze a pedir a dios que si... que si estaba equivocada pues... pero que si no, que... que dios me diera luces para no... que no vaya a fracasar mi matrimonio, mire a los pocos tiempos... como al mes viene mi esposo... fíjate que fulanita de tal, la van han llamado de su país, ya no va a volver, queera la persona a la que andaba con el... hay señor gracias... señor gracias dije yo (risas)

Fabricio: entonces si, siempre han tenido una relación... ¿siempre han sido muy cercanos ustedes dos?

America: ¡siempre! Desde que nos conocimos, y nunca hay problemas yo que sepa de mujeres

Fabricio: mjm

America: si acaso las tuvo porque un doctor... usted porque no sabe me decía a mi, yo lo vi con una rubia me decía (risas), el que me ayudo en el parto, el que me atendio cuando yo... hay doctor, si es... yo era la que ma había pintado asi le decía yo (risas) y como el tenia problemas con su esposa va, y usted no tiene problemas, ah no... ah no si usted porque no sabe america, no porque mire el la mañana lo miro con... a pues, pregúntele como hace el

y que le de la técnica a usted para que no tenga problemas con su esposa, así yo siempre le salía adelante (risas)

Fabricio: esta bueno... sí, es bonito, me gusta escuchar como ha sido todo, entonces... ¿aja?

America: no y así, mire un día en esta casa acabando de comprarla, quizá... vino alguien, amigo de él a comer, pero traían un objetivo quizás, a decirme, a hacerme creer de que él podía, y ahí enfrente de él pues

Fabricio: mjm

America: mire América y que haría usted si fíto supiera, si usted supiera que fíto... pues fíjese Manuel que no quiero pensar eso porque es peor perder el tiempo le dije yo, imagínese en que momento lindo... miro la mesa porque así estaba, que estamos comiendo

Fabricio: ¿la misma mesa?

America: sí, es la misma, estamos comiendo y pensando en cosas que nunca van a suceder le digo yo, que para que, que haría, no se eso nunca va a suceder y mire el vade meterme lo mismo y no... no le dije, no Manuel perdón, no... no perdamos el tiempo pensando cosas que no nos conviene le dije yo y ya seguimos... mire al poco tiempo que se iba a casar el hijo, ya lo mando acá para que platicara con nosotros (risas)

Fabricio: anda, para que si tienes dudas así quieres curado le dijo

America: ¡si Dios ha sido lindo!, si ha sido lindo y otro también que era santaneco y se vino a vivir aquí y vino donde fíto y le dijo mira yo... porque los hijos eran universitarios y por eso se habían venido, vivían ahí a la vuelta, pero yo me fui venido a buscar porque quiero que mis hijos platicuen con ustedes por esa relación linda que ustedes tienen, tanto los varones que estaban, como mis hijas y... de aquí no los sacaba yo a los cipotes pues, a los jóvenes

Fabricio: ok, excelente, me parece, mire le voy hacer una así... espero que nos alcance el tiempo, porque tengo otras, pero me parece más interesante yb no la tenía contemplada acá, pero quiero que usted me diga este... así cortito, si me puede resumir, ¿cómo se conocieron ustedes, este... o por eso le digo si me lo puede resumir, porque yo se que son que... 50, 80 años de relación verdad, entonces este...pero... ¿cómo se dio o si me podría así, describímelo en pocas palabras, mejor dicho

America: sí

Fabricio: esrte... porque eso sería uff

America: ah no... imagínese que 55 vamos a cumplir de casados, más año y medio de novios, no no.. Si no resumido

Fabricio: resumidito va... hagamos una cosa va, este... ¿cómo describiría usted su relación con su esposo, así... en pocas palabras, como me diría que es usted, como es el, como son ustedes?

America: vaya, el es cortez,

Fabricio: mjmm

America: siempre, y yo le correspondo, puede... al el talvez le pueden preguntar y decir yo soy el cortes y ella me corresponde vea, y si yo veo que algo le puede perjudicar a el, yo no lo hago, en cualquier tonterita, a el no le gusta que yo ande pidiendo prestado ni hielo ni nada, ya que el...

Fabricio: como lo conversamos la vez pasada

America: si, a pues no, yo eso no lo hago porque a el no le gusta, aunque a yo... fíjate que voy a traer hielo, no, aunque no lo hago, y ya no digamos otras cosas que yo veo que es delicado, nolo hago, eso no como diceh... hay que la tiene del pelo vea, así dice la gente ordinaria vea, pero no

Fabricio: ¿cuál diría usted entonces, que ha sido el factor clave para que ustedes hayan tenido una relación... o tengan una relaciontan bonita y haya durado tanto tiempo?

America: pues siempre pensando en que cuando uno le pide a dios vea, dios siempre lo encausa, porque cuando yo me iba a graduar, cuando yo estaba estudiando, yo... dios mio quiero titularme para ayudar a mi mamá, quiero graduarme, y yo le pedia tanto al pobre dios que quizás dijo a esta me la voy a quitar de encima (risas), entonces luego luego llego a la capilla del colegio y estaba pidiéndole a diuos la graduación, cuando ya sabia yo, que ya nos habíamos titulado, si ya me titule y no me acordaba, y ahora que te voy a pedor señor, ´pero yo ahí frente al... que te voy apedir... hoy te voy a pedir un esposo le desia, quiero un esposo que me lo des de esto, esto y este modo señor, de aquí en adelante voy a pedirte mi esposo y ahí esta e igual, y ya deahi todo lo demás, por ejemplo que el este... le gustaba desde un principio ser metódico, no tacaño, metódico, no gastar mas de la cuenta

Fabricio: osea si gasto esto... gastar menos de lo que gano

America: exacto, ir comprando lo que cabalmente necesitamos

Fabricio: osea nunca fue...

America: ahorro

Fabricio: ahh, ya

America: ahorro, sin andar todos andrajosos, ni nada de eso y estar comiendo solo arroz con frijoles, no, pero lo demás... ahorro y es lo que nos da la vida hoy que estamos ya adultos

Fabricio: siempre ha sido una persona... siempre ha sido un hombre muy, muy consiente de todo

America: hay si, y yo que es lo que hecho... seguirlo, seguir lo que los principios de el

Fabricio: ok, excelente, como le digo es una pregunta que quería hacerle porque ahorita estamos hablando del pasado, osea

America: si, si, si, si

Fabricio: porque como le digo vamos viendo el tiempo, vamos a ver el presente y después vamos a ver también este... unas cosas respecto al futuro si

America: si, si desde luego

Fabricio: entonces vaya, ¿vamos a ver ahorita el presente si?

America si, vaya

Fabricio: ¿cómo describe el momento en el que se dio cuenta o le informaron sobre el diagnostico de su familiar, ¿cómo fue para usted ese momento, ese momento precisamente?

America: si, si, si cuando me dijeron que todas las neuronas se le habían muerto y que estaba tomando unas medicinas caras para que las pocas que tiene no se le mueran, y las compro y todo, mire... yo como siempre dicen vea que en la buenas y en las malas que la atención y el amor siempre tiene que haber y quizás mas en los tiempos difíciles, eso yo lo he traído en la mente y eso me ha ayudado para tomar aquello con resignación,

Fabricio: okey

America: no con alegría porque quien se va alegrar de esa enfermedad vea, pero no con miedo, como decepcion, hay que no se que hay otros malos, que porque no les dio a ellos, no, no, no, no es la voluntad de dios y hay que acatarla

Fabricio: okey, okey, este... ¿y que sentimientos experimento usted así, si puede decirme, que sintió, que le corrió por el cuerpo, que sentio, porque usted me dijo no alegría no tristeza, pero si, dígame cuando le dieron la noticia, que fue lo que sintió?

America: lo que yo sentí era que yo... que me esperaba un mundo diferente, de estra pendiente de el asaber por cuanto tiempo, y que si eso era lo que dios había puesto, pues que el mismo, dios me iba a dar los medios para caminar con inteligencia y sabiduría

Fabricio:okey, y se me lo pudiera decir con una emoción, osea yo me sentí... que, un poco preocupada, confundida, no se algo así

America: como, preocupada verdad porque nadie... si cuando me dijeron que tenía el, que yo sentí como tristeza, tristeza porque nos es lo mismo mantener sano, pero al mismo tiempo dije, vaya este es lo que metoca, hay otras personas que los esposos les agarran

otras demencias, que esas si son tristes, como esos jóvenes... y eso lo pensé mucho, esos señores viejos que les agarra de enamorar cipotas y hasta se separan de las esposas y que yo mi sufrimiento iba a ser de otra manera, cuidarlo atenderlo y todo, entonces yo entendí que no era el mal de ls peores que me tocaba (risas)

Fabricio: okey, entonces fue su manera también de recibir todo

America: si, de suavizar mi dolor digamos vea

Fabricio: ahh, ya, okey, muchas gracias si doña america, nuevamente por compartir todo, si

America: si, si, cosas lindas y ojala le sirva al que lo oiga verdad

Fabricio: no, creame que todo sirve, todo, todova a servir, osea mis compañeros alla andan también con todos y... la situación esta en que mire todos vivimos una situación o una misma enfermedad de diferente manera, pero de cierta manera en algunas cosas siempre independientemente de don de vengamos nos cruzamos y encontramos que yo también me siento así, yo también me he sentido así o talvez no me siento del todo pero talvez en cosas vitales, importantes nos damos cuenta que hay cosas que son como que mas importantes para todos, hay particularidades y hay cosas que son importantes independientemente quien sea

America: si, exacto

Fabricio: aja , entonces eso es lo que quiero, queremos ir indagando

America: si, si

Fabricio: vaya entonce, este... ah va, okey, ya medio me lo comento, es mas ya lo hemos hablado pero yo se lo voy a preguntar otra vez porque es necesario pregustárselo, si ¿qué represento en esta etapa de su vida si, conocer el diagnostico de su familiar, osea su esposo va y lo que esto implicaba, osea que represento para usted conocer en esa etapa el diagnostico de su esposo y pensar en todo lo que implicaba ese diagnostico?

America: si, pues fijese fabricio que este... quizás porque como va tan lenta la enfermedad y creo que toda la ente de esa enfermedad va despacio

Fabricio: cambia, hay unos que van rápido y unos que van bien lento

America: si, si entonces yo no sentí este... ninguna cosa como, como que me confundiera, no, yo lo tome todo con serenidad y yo dije el señor nos va a ayudar como los medios, nos va a dar los medios para que el siempre se sienta feliz porque así me dice mi hijo, mi papá es feliz mamá me dice, tu eres a la que tengo que cuidar me dice, porque el no siento yo... no sentí pues del otro mundo, lo tome todo con resignación

Fabricio: okey, eso fue lo que la ayudo a usted mucho, ese...

America: si, sin perder el juicio de que me voy a poner a llorar y que que voy a ser y que... no, no, no, no, y siempre decía uno de mujer en la casa es mas cuerdo, yo no se porque tiene que uno mas cuidado, que tantos detalles que talves a los hombres se les va, es mejor que sea el, el enfermito para cuidarlo bien yo y no que yo y el no halle que hacer y tener que estar a saber en que situaciones el pensaba yo

Fabricio: okey, esta bien, quería recalcárselo porque como le digo ya me lo había comentado vea, pero quería hacer énfasis en eso, en el hecho por ejemplo... me imagino que el doctor le dijo cuando le dio el diagnostico le dijo mire esto implica esto, seguramente avance de esta manera, he posiblemente va a atener que hacer esto, va a tener que tomar esto... va a tener que tener estos cuidados, imagino que le planteo todo el escenario verdad, del futuro, entonces por eso quería que usted me dijera que cuando escucho todo eso ¿que significo, que represento?

America: todo lo tome con cierto dolor verdad, si hubo dolor pero sin perder el juicio, todo aquello que me decía yo lo sentí como... como que no hubiera querido que eso sucediera y entonces... y, y... pero al mismo tiempo el medico me decía, yo voy a ir viendo según lo que usted me informe para que se suavise según el trato y los medicamentos que le damos

Fabricio: okey, exelente

America: y como el me ve también a mi, ah y me dijo cuando usted considere que me puede consultar algo suyo tamnien estoy a sus ordenes me dijo

Fabricio: ah okey, ¿entonces siempre los ha visto a los dos?

America: si, las primeras 2, 3 veces solo fue a el. Pero ya después yo le dije... me agarro una cosa que algueien, pasaba algún... vaya por ejemplo pasaba lo de monseñor delgado, el escándalo del pobre monseñor delgado, hay mire si como si hubiera sido mi hijo ese padre, que preocupación me daba, yo sentía preocupada, tan preocupada y no me recuerdo que tonterita podíamos decir, que me estaba... entonces apovechando que iba mi esposo al neurólogo, le conté yo al doctor, fijese doctor que me pasa esto y esto, y así ya le conte, fijese que el padre delgado viera como me sentí, ya si me dijo... ya es parte de que usted esta usfriendo algo de deterioro por la enfermedad de su esposo me dijo

Fabricio: si, posiblemente, también este... no se supongo yo y usted me explicara porque también esta cuestión esta en que yo quiero entenderla verdad, no... no darle ideas y que usted diga si verdad, ¿no se si me entiende?

America: si, ya le entiendo, que usted me de el tema y yo soy la que tengo que darle a usted

Fabricio: no, en el sentido que.. Aja cabal eso, por ahí vamos, entonces si porque por ejemplo yo supongo verdad, pienso que quiérase o no cosas cambiaron verdad, cambian ciertas cosas y haya pasado un momento en el que se haya sentido un poco sola

America: si, si, si

Fabricio: ¿pregunto?

America: sí, como no, como no porque cuando estaba en su vida social el, nosotros íbamos a todos lados, pero ya después, ya no podía entonces... pero era una soledad que no me... no sentía yo que aquel deseo de estar con la gente, no, simplemente vi que ya... mire tenemos una comadre que... que le gustaba, porque es de esos matrimonios que le gustaban así, tanto que cuando hemos ido a otros países le decía, mire fito que se vaya fulano, que ande con usted, a otros países que hemos ido, a raíz de premios que le daban a el y así, siempre los matrimonios cerca, pues esa amiga vino porque enviudo, enviudo, vino esa señora amiga de nosotros y a buscarnos, casi le podría decir, porque siempre nos relacionavamos pero ella no, lo que quería era que saliéramos como antes y cuando vio que el ya no... ella cayo, el no le dijo no, yo no puedo

Fabricio: ¿pero ella cayo que ya no era posible?

America: comprendio que no, mire ya no se volvió a acercar, ahí es donde se le van alejando las personas verdad que son buenas personas pero que si ya no se toman los principios o las actividades o las ideas de ellos, los deseos de ellos, ya lo van dejando al otro fuera, pero eso no me ha afectado todavía, haber, falta, falta

Fabricio: si, okey, muchas gracias si, este... así pongámoslo, digamos que de todas las situaciones que ha pasado en su vida, pensemos en esas situaciones que ha paso en su vida, en situaciones que pueden haber sido difíciles si, ¿con que tipo de situación puede relacionar los efectos que tuvo la noticia sobre usted, osea con que otra situación podríamos... ijole cuando me dijeron que el tenia alzheimer creo que senti algo bien parecido a cuando me dijeron esto o me entere también de esto?

America: mmm, cuando me dijeron...

Fabricio: ahora, si no hay otra situación

America: si, no, no siento yo pero ando buscándola, si no, no, no porque todas las etapas de la vida de cualquier cosa, de cuando eso del asalto, todo eso, no lo puedo comparar lo que sentí con lo que me dijeron de mi esposo, no nunca... no lo puedo comparar con ninguna otra cosa que me haya pasado, si

Fabricio: ah, okey, muchas gracias, hasta ahí, eso es todo no se preocupe, este... vaya hoy si con la siguiente etapa, esto ya tiene que ver con después del diagnóstico, osea ya viene de aquí después ya... y también para futuro

America: si

Fabricio: ¿cómo describiría el tiempo que usted dedica al cuidado de su esposo, digamos diariamente, como describiría el tiempo que le dedica a él, a cuidarlo?

America: ah, ya, vaya pues siento yo... me siento tranquila porque estoy pendiente de lo que él pueda necesitar, por ejemplo de su ropa, de su comida, de su... bueno hay veces que no se quiere lavar los dientes y yo siempre le pongo la pastita en los dientes, en el cepillo para que... mira aquí te deje la pastita en el cepillo y ya... ya se yo que así, entonces yo voy viendo en que puedo, para que él siempre esté aseado y... pues yo siento que las 24 horas porque aun dormimos y estoy pensando en él (risas), ¿no se si esa sería la contestación?

Fabricio: osea, si yo lo quería era que me describiera como es para usted, osea... que me describa propiamente el tiempo que así como usted me dice verdad, el cuidado de su familia, que es lo que hace para cuidarlo a él, eh... como ya me lo comenzó a describir verdad, que es lo que hace, como lo hace, si, entonces este... eh si... general verdad, como no quiero darle más porque entonces...

America: vaya, vaya por ejemplo digamos en la mañana vea que me levanto ya con el propósito de... antes íbamos a caminar, bastante, todas las mañanas una hora verdad, ya aun algo enfermito, pero hoy después él ya no quiere, ahí al parque tan bonito que está tan cerca, ya no quiere, entonces aquí ya yo me levanto a... luego él se levanta y ya estoy pendiente de que si se levanta... y si no porque hay veces de que él se levanta más temprano que otros días, y ya después que desayunamos siempre viendo yo que sea una buena leche para que no... porque en la tarde le doy ensure, por ejemplo desde que lo operaron le doy eso todo el tiempo, todas las tardes y... osea que yo estoy pendiente de su comida, de su aseo, de todo, todo el día y todo el tiempo

Fabricio: siempre está usted pendiente de él, si y usted me corregirá también verdad, este... ¿don Alfonso verdad?

America: adolfo

Fabricio: ah, adolfo, hay me disculpa que yo tengo un problema para los nombres también

America: no, no hay problema

Fabricio: don adolfo, don adolfo quírase o no yo lo siento... o al menos cuando lo veo aquí, yo lo veo todavía autónomo en cierta medida

America: si, si, si es así el con... no ve que por ejemplo la hermana bien, pero temprano no la conocía, cuando llegue no la conocía, de ahí otra vez que andavamos entonces todavía manejaba el, habíamos ido aquí por la avenida y vimos a la hermana entonces, hay lolita venga aquí andamos con fito, porque el se había quedado en el carro y yo había caminado, andaba comprando un almuerzo y entonces íbamos tarde para la casa entonces había ido a comprar almuerzo para los dos, y entonces cuando ya iba con la hermana, fito hay viene lolita le digo yo, pero aun así no, hasta que la oyo hablar la recononocio

Fabricio: la ubico, ya okey, entonces si, como le digo por eso le preguntaba, porque osea usted como me lo comentaba verdad, este... el todavía esta en una etapa en la que quiérase o no le permite que los cuidados que le da al menos yo lo veo así, y usted me corrige verdad, que todavía el puede como quien dice, que es mas un apoyo realmente ¿verdad?

America: si, si porque para lo que dicen que viene a saber como me va a ir, pero... asaber verdad (risas)

Fabricio: ya lo vamos a ver, si

America: si, yo lo que le estoy pidiendo a dios es que me de vida y salud para cuidarlo

Fabricio: okey, exelente, este... esto si va mas para lo que usted significa si, osea ¿qué representa para usted el tiempo que dedica a cuidar a su esposo, que representa para usted?

America: para mi representa una bendición de dios, porquegracias a dios que puedo, que lo hago con gusto y que el se lo merece

Fabricio: okey...

America: porque yo digo que aunque fuera malo o hubiera sido malo con migo yo siempre lo cuidaría y lo querría y todo verdad, pero siendo tan bueno que otra cosa puedo mas que cuidarlo y darle toda mi atención

Fabricio: okey, exelente doña america, vaya ya me comento esto bastante, si hemos blado bastante pero hay que... como que ser mas puntual verdad

America: enfatizar mas

Fabricio. Enfatizar mas, gracias por la palabra, ¿cómo ha cambiado su vida a partir del diagnóstico y desarrollo de la enfermedad de su esposo?

America: pues la... eso si ha cambiado en el sentido de que casi que me he descuidado de las relaciones sociales, yo estoy pendiente, tengo una mi amiga que tiene años de estar en cama, solo una vez la heido a ver, de ahí... pero estoy cada semana por teléfono

preguntando que como sigue y siempre, todos los días pidiéndole a dios por ella y así con mi familia también, osea en eso si, me he encajonado como uno dice en mi casa

Fabricio: ya, okey, así ha sentdo que ha cambiado

America: ese es el cambio, si y yo no siento que voy a dejarlo un rato por irme no, no, no esa es la primera obligación espiritual que tengo

Fabricio: ah, okey muchas gracias, ahora vamos con la siguiente, ¿que cambios ha experimentado en la relación con su esposo?, osea ¿qué cambios ha experimentado en el modo en como se llevan, con el, ha experimentado un cambio a partir propiamente del diagnostico en general?

America: no, fijese que no porque el siempre es cariñoso con migo, siempre me hace bromas, he... bromas dulces verdad, no vulgares que hagan daño, no, no hemos tenido nungun cambio, ahora en lo sexual si porque el ya... pero quizás es por la edad también, en eso si porque ya de los 2012 para aca nada...

Fabricio: ah okey, entonces quizás el aspecto de propiamente de su vida intima es el cambio mas radical que usted me dice, propiamente del 2012 para aca, pero en el trato, en la cordialidad...

America: en lo demás es todo lindo, si, de ahí en eso si no porque el quizás de eso ni se acuerda, porque me dice... y este muchacho le dice aveces al hijo, que es mi hermano, no es nuestro hijo, mio y tuyo le digo, yo no recuerdo haber dormido nunca contigo me dice (risas), entonces yo le hago la broma porque el tiene un su tio que se llama adolfo pero que ya murió hace muchos años, yo ni lo conoci, pero el habla tanto que el señor lo quizo mucho, entonces yo le digo, ahh pues ya le voy a decir a tu papá adolfo que sea el papá de mi hijo (risas)

Fabricio: para que el se haga responsable le dice (risas), vaya esta bueno, muy bien, entonces así digamos que ese ha sido, no ha habido muchos cambios, ya me lo plantea porque quiérase o no por la etapa también me dice, otra cosa, como el alzheimer es así va, se va desarrollando pero hay personas que no llegan tampoco a grados muy, muy a extremos muy grandes, por ejemplo ¿cuantos años tiene don adolfo?

America: 84

Fabricio: ¡84 ha cumplido! Y se ve tan bien... que barbaridad

America: si, el cutis

Fabricio: no y el porte, no anda agachadito... ¿84 tiene? Wao (risas)

America: si, si lastima la enfermedad, pero como le digo hay otras enfermedades peores, ya imaginese, se hubiera enamorado de una vicha y me deja ahí (risas)

Fabricio: ah doña america

America: hay de esos viejitos

Fabricio: si, si hay bastantes, es bien complicado(risas), vaya mire nos faltan dos preguntas si

America: vaya pues

Fabricio: entonces, este... esta si ya va completamente a futuro ¿si doña america? ¿cuáles son sus expectativas a futuro, a partir de ser un cuidador de un familiar osea en este caso su esposo verdad, que adolece de la enfermedad de alzheimer?

America: pues yo digo que mi... y siempre lo pienso, lo digo y se lo pido al señor, que mientras dios me de vida, le pido que... cuidarlo a el verdad y que si de ser posible mejor que muera el primero y no yo, para estarlo cuidando siempre

Fabricio: ah, okey

America: ahora asaber si yo me voy a morir, ahí me entra otra preocupación

Fabricio: ¿aja, diga?

America: y si yo me muriera primero digo yo, mi pobre hijo que es el único, porque... que va hacer con esa cruz, con esta vida tan dura, tan difícil en que estamos verdad, eso, eso me pongo a pensar porque mire en las casas que cuidan, no los cuidan bien para empezar

Fabricio: no, aja, con el amor. Con el cariño, con la dedicación que usted lo hace no

America: no, no, no solo por el dinero y cuando la pobre gente se termino... yo he leído unos libros de eso, que, que tristeza, cuando se terminaron el dinero que tenían ahorrado, que vendieron la casa, ya después que pasa... ya después ni caso les hacen. Tienen que andar en la calle, que triste, eso si me hace sufrir

Fabricio: ¿primera preocupación a futuro?

America: si, si

Fabricio: ¿a parte de eso tiene alguna otra expectativa o alguna preocupación a futuro?

America: no, solo eso, de ahí el dia que me muera pues le digo a mi hijo, yo no le debo ningún centavo a nadie le digo (risas), no tengo problemas, si, si

Fabricio: okey, okey, vaya esta es la última pregunta doña américa, así en sus palabras, solo en sus palabras yo quiero que usted me selecciones un dia, cualquier dia típico si, entonces la pregunta es, mejor dicho la consigna es, descríbame un dia típico suyo como cuidadora, ¿qué hace en un dia normal?

America: ah ya, en mis palabras, en mis palabras, vaya digamos voy le voy a decir el dia domingo

Fabricio: aja, diga

America: vamos ...

Aolfo: ¿estas llaves son tuyas? (dirigiéndose a doña america)

America: si papi, es la... vaya, no te vayas ya porque ya Fabricio ya se va air, quedate un ratito

Adolfo: ¿como dice?

America: no, ya no te vayas te digo, quedate aquí, si estas son las que... mira estas son las cuatro que en la noche te digo para que son ve (haciendo referencia a las llaves)

Adolfo: ¿las que?

America: esta es de ese pasadorcito de ahí, y esta otra es de alla (comentario sobre las llaves)

Adolfo: ¿son de la casa pues?

America: si, son de la casa, yo las voy a tener en la bolsa, puese entonces... ¿cuál era la pregunta?

Fabricio: un dia típico...

America: ah si vaya, domingo, domingo, que nos levantamos temprano, me baño y todo le preparo el desayuno porque nos vamos a... la misa empieza a las 10, pero nosotros nos vamos a las 9 porque nos vamos caminando despacio, luego que venimos de misa paso comprando yo algunas cosas de que me pueden servir, ya los... ya me conocen que paso comprando unos pasteles bien ricos para que comamos aquí nosotros y ya después, ya llegamos a la casa, ya a todo esto ya tengo mas o menos lo que vamos a hacer de almuerzo, ya el se toma siempre su cervecita por los domingos, sus dos cervezas yo se las deajo en el freezer y ya se las toma y yo ya sirvo el almuerzo y se va le a su amahaca a acostarse después del almuerzo y yo ya me quedo terminando los trastes, me voy a leer allá a aquella mesa blanca que esta haya en el patio si, cerca de el y luego que volvemos a cenar y a veces oímos música, eso es todo, a pues a así como esos son los demás, con la diferencia que los domingo vamos a misa

Fabricio: ah, ya (risas), okey, ¿ese es su dia cotidiano entonces?

America: mi dia cotidiano.

Fabricio: en eso imagino que hace... en esos días digamos cuales son esas actividades en las que usted realmente dice yo lo cuido, osea yo se que lo hace todo el dia pero si me pudiera dar un par de ejemplos, digamos de acciones concretas, si, digamos ya me comento que usted está pendiente de traer su cerveza, se las pone a helar verdad, atiende...

America: le doy sus boquitas de lo que el pide, y así

Fabricio: ah ya, usted lo atiende

America: se pone algo platicador con las dos cervezas, yo le oigo relatos de que... y todos los días me los dice pero yo lo oigo como si fuera la primera vez

Fabricio: ah, entonces esas son las atenciones que usted le da

America: y le hago preguntas, como que si aquello nunca me lo hubiera dicho

Fabricio: ah ya, okey excelente

America: eso es diariamente

Fabricio: diariamente, okey, ¿y todas esas situaciones como la hacen sentir, osea lo cotidiano como la hacen sentir?

America: hay, tranquila porque le digo yo a dios, yo me siento saludable, hay unas gentes de 50 años que ya no saben ni como se llaman verad y yo tengo 80, ya voy a cumplir 81 este mes, si y me siento bien y me siento alegre de cuidarlo

Fabricio: okey, bueno doña america mire...

America: Fabricio hoy no le ofreci gaseosa...

Fabricio: no se preocupe

America: no le ofreci y ahí la tengo, ¿no se la quiere tomar en carrerita?... Si

Fabricio: si usted quiere, yo con gusto se la acepto

America: yo le digo gasiosita, ¿pero no quiere jugo del valle?

Fabricio: elija usted, yo con gusto

America: vaya le voy a dar juguito del valle, pero se lo voy a dar de mandarina porque no tengo de naranja

Fabricio: no se preocupe

America: ¿y quiere un pansito?, ¿mire y ya termino del todo?

Fabricio: ya, a terminar vamos, a terminar vamos

America: ah vaya, ¿con que terminamos?

America: yo ya ofreciéndole (risas)

Fabricio: solo le voy a comentar una situación, este... vaya, solo hacer el resumen como la vez pasada, ¿sí?

America: si, vaya, vaya hagamos el resumen

Fabricio: entonces, estuvimos hablando propiamente , hemos hablado del tiempo, como era su relación con su esposo, me dio comentamos un poco de cómo fue, como ha sido, si, de cosas que hacian cotidianamente, cuando usted trabajaba, eh... ahondamos un poco propiamente como se ha ido desarrollando eso verdad, también ciertas situaciones que han pasado en el devenir de su vida, también nos enfocamos en el diagnóstico, que significo ese momento también, que todos esos pensamientos que vinieron, que represento para

usted, que pensó, como se proyectó a futuro verdad, también hemos hablado de las etapas de ahorita verdad, del momento, como han ido cambiando ciertas relaciones o ciertas cosas por el devenir del tiempo verdad y como están ahorita sí, me comenta que por la etapa que todavía el está pues las cosas siguen siendo muy llevaderas s, siguen siendo, ah, por lo que puedo yo interpretar siguen habiendo momentos bonitos también. Cosas que... o la hacen recordar porque sigue todavía, lo que yo noto de enamorda, de si..

America: si

Fabricio: y me... vamos finalizando también, usted dice yo aceto con resignación y lo ve también como el me ha dado tanto amor que es lo minimo que usted puede hacer

America: hay si, yo digo que aunque fuera malo siempre lo cuidaría, pero no digamos tan bueno que ha sido

Fabricio: ah, okey, y que tiene una preocupación basi ahora a futuro, que lo único que la atormenta a usted o que talvez no la atormenta pero que si la preocupa, el sentido propiamente del significado de la palabra es, usted se vaya y que el quede si, quien lo va a cuidar, esa es su preocupación

America: esa es mi preocupación, porque a mi pobre hijo le quedaría esa cruz

Fabricio: a pues entonces ¿estamos bien, usted quisiera agregar algo mas?

America: no ya no, solo eso Fabricio, solamente eso y que otro dia es que va a venir

Fabricio: si quiere podemos verlo y yo reviso mi agenda

Bitácora de dimensión entrevistada: tiempo vivido

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Dimensión entrevistada: tiempo vivido

Fecha: 02/09/2016 **hora:** 10:30 am

Observaciones generales:

En esta ocasión nos acompañó el esposo de la cuidadora, sin embargo su presencia solo duro unos minutos al inicio de la entrevista. La incomodidad debida a las dificultades de audición que el señor presenta, parecen haberlo incomodado al grado de decidir retirarse.

Se mantiene erguida. Mientras habla, refleja una fuerte convicción ante lo que dice. No se parecían aspectos o características que reflejen tristeza o decepción debido a la situación que vivencia. Tampoco se denota decepción debido a que la culminación de una de las partes más importantes de su historia deba terminar marcada por la enfermedad.

Relata su historia, la de su esposo, así como la de ellos como pareja, con gran alegría, incluso pasajes difíciles como un secuestro exprés vivido hace ya más de una década, no suscitan malestar, enojo o tristeza, más bien lo que aparece es un tono facial que refleja reflexión ante la propia vida y las vivencias adquiridas en esta.

Hay alegría en la mirada. En realidad son pocas las veces en las cuales améica no sonrío o expresa un ánimo positivo y optimista.

Los pasajes que reflejan la transición desde el antes hasta el establecimiento de la enfermedad de alzheimer en su esposo, no motivan lágrimas, deseos de llorar, insatisfacción por el periodo que le ha tocado vivir o similares. Como la entrevista anterior, hay una actitud de aceptación de la realizad y las vicisitudes que esta conlleva, por parte de la cuidadora. Esto parece tener su base en la relación y estilo de vida que construyeron con su pareja, así como la confianza que ella deposita en el apoyo espiritual.

Conclusiones:

- La aceptación por parte de la cuidadora ante cada etapa de su vida, sin importar su naturaleza, es notoria.
- Se mantiene la actitud de positivismo mostrada en la primera entrevista.

Dimensión entrevistada: cuerpo vivido

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 09/09/2016 **hora:** 10:20 am

Fabricio> estamos aqui en la colonia satelite, con la señora america de moreno, en la entrevista numero tres, referida al cuerpo vivido. Es el dia viernes 9 de septiembre del dos mil deiciseis. La hora: diez veinte am.

Fabricio: ok doña america. Vaya entonces. Como siempre, la pregunta general ¿va? ¿como ha estado de salud usted?

America: pues bien, Fabricio. Gracias dios, porque con todos los males que oyen uno que todas las demas gente tienen, yo no los tengo.

Fabricio: ok. Excelente.

America: gracias.

Fabricio: vaya, entonces, como le explicaba. Hoy vamos a enfatizar un poco las sensaciones. Este... Lo que usted percibe, lo que usted siente ¿si? Tanto...pero mas a nivel de su cuerpo, lo fisico ¿si?

America: ¿lo fisico?

Fabricio: lo fisico. Entonces vamos a comenzar. Pero siempre lo referido a todo el tema de la enfermedad o de la dolencia de su esposo. ¿s?

America: si, si, si.

Fabricio: entonces dice, la primera pregunta. ¿ha experimentado cambios en su salud desde que es cuidadora de su esposo?

America: bueno, si. Si, pero mas que todo mental. No de fisico.....

Fabricio: aja.

America: no, no, no.

Fabricio: ¿mental?

America: si, mental, eso.

Fabricio: ¿como? ¿mental como?

America: por ejemplo que yo estoy pendiente de el. Que... Que... Pienso que solo yo lo puedo cuidar, nadie lo va a cuidar mejor que yo. Esa sensacion. Eso.

Fabricio: ahhhh,ok. Entonces...

America: salud no, porque vaya.....alguna que otra enfermedad, por ejemplo, esto que me duele, que tengo este juanete. Eso monton de gente que tienen y yo (inadudible).
(ambos rien)

Fabricio: o sea, que propiamente cambios fisicos a partir desde, digamos, desde que su esposo...

America: no.

Fabricio: ... Fue diagnosticado, por el momento no.

America: no. Dios, no.

Fabricio: ahhhhh, ok, ok, ok. Entonces usted me hablaba ya, esto ya es este... Ahhh bueno lo vamos a saltar porque las cuestiones que vamos a preguntar sobre el cambio en su salud, si la respuesta al punto anterior era, digamos, afirmativa. O sea que usted si me dijera...

America: ahh, ya.

Fabricio: ... Tengo, este mire, tengo...

America: siiiii

Fabricio: ... Tengo esto, me ha pasado esto.

America: a raiz de eso me duele la cabeza...

Fabricio: !Aja!

America: ...me duelen los ojos...

Fabricio: exacto...

America: si, si...

Fabricio: ... Exacto,cabal, exacto, exacto. Dejeme ver una cosa aqui (revisa la guia de preguntas), a pues si. Esta entrevista es bien corta doña america. Mire, ya practicamente son cuatro temas y ya vimos...

America: ahhh si, ya vi, ya.

Fabricio: entonces, vamos a adentrarnos en las emociones. ¿si?

America: ¿emociones?

Fabricio: ummm humm.

Fabricio: ¿ha experimentado cambios emocionales desde que usted es cuidadora de su esposo? Desde el punto de vista que el adolece de esto del alzheimer.

America: si

Fabricio: ¿como cuales doña america?

America: lo... Eso pienso yo que es emocion, que estoy pendiente de el.

Fabricio: la preocupacion.

America: preocupacion es parte de la emocion quizas ¿vea?

Fabricio: si, es cierto.

America: que siento que siempre estoy pendiente de el. Que prefiero no... Cualquier cosa yo lo dejo por estar con el, y ... Eso es lo que yo he sentido hasta ahora y otra cosa no. Que deseos de llorar, que de enojarme. No,nada de eso.

Fabricio: o sea que usted me comenta, ¿verdad? Que por ejemplo: cambios fisicos no ha sentido (america habla, pero es intelegible). Su esta bien, como usted me comenta, todavia. Eso es bueno. Aun me dice...

America: yo si, porque con 81, que ya caso los voy a cumplir.

Fabricio: aja. Exacto.

America: no me... No, no, no siento nada. Ni lo que otros viejitos sienten yo no lo siento.

Fabricio: yo la veo bien activa a usted. Bien fuerte.

America: ha ha ha. Gracias.

Fabricio: pero si me comenta que en las emociones si ha notado ciertos cambios... Ehhh... Me comenta que no es tristeza, ni es enojo....

America: si.

Fabricio: si no que es mas una preocupacion...

America: preocupacion.

Fabricio: esta preocupacion es ¿constante o es de vez en cuando?

America: no. Es constante.

Fabricio: ummm hummm

America: ¿y hay momentos en los que tiene... Es preocupacion se siente mas o...?

America: si. Hay momentitos pero, hasta hoy no ha habido. Tal vez despues, a sabe como lo voy a sentir. Pero esa es... No, no siento... Hay algunos momentos. Por ejemplo cuando nos toca ir donde... Por ejemplo el jueves, que le dije yo a usted de que no vinera porque... No quizo ir a la cita, perdi la mañana. Y entonces como... No se puede llevar a la fuerza ¿verdad?

Fabricio: exacto.

America: no es como un niño que a la fuerza le dan la medicina. No. Entonces ahí, yo siento, toda la mañana. ¿y como le voy hacer para...? ¿y co...? Esta alla que mi nuera, que era quien lo iba a llevar. Y no... vaya don fito. Ella lo hace con una gran dulzura que tiene ella, porque mi hijo no iba... no podía llevarlo... no, no, es que... después de que me había dicho toda la mañana que quería irse, ya bien arregladito y todo. Pero yo no siento deseo de ir. Anda tu. No fito, si es que... no anda tu. Yo no siento deseos. Y así.

Fabricio: ummm hummm

America: y ¿ como lo hacíamos arrancar? Perdimos la mañana. De ahí, la semana pasada igual, sucedió otra entrevista de... va... el, el jueves era con el neurólogo. La anterior era con una psicológica,

Fabricio: ummm, hummm

America: no quiso ir, la perdió.

Fabricio: ok

America: solo lo que hice yo, porque une a las, las... el seguro social, pospuse la, la... Y con el neurologo que lo pagamos de manera privada ¿verdad?

Fabricio: ummm, hummm

America: ahi lo puse yo... Ah me han dejado espacio, para ver si cualquier dia de estos hago la cita y vamos, talvez mi hijo; porque con mi hijo si, con el si. Hay veces que ni con el vea, renuente. Pero son pocas las veces.

Fabricio: o sea que su tiene mas de, de... Digamos influencia en estas situaciones.

America: si, si, vaya papa, vamos que no se que y el asi va, ¿vea? Y fijate que despues vamos a hacer tal cosa y asi vea, asi se lo va llevando.....ahi es donde yo siento la preocupacion primero porque, porque lo que el, lo que pierde el en su salud al no tener esas, esas citas con los medicos...

Fabricio: esas reuniones.

America: y el tiempo que, aunque sea mi hijo, yo lo siento. Mi nuera, imaginese, en este mundo que esta uno que los pasos deber ir bien contatidos...

Fabricio: calculado, aja.

America: ... Para salir a tiempo.

Fabricio: exacto.

America: ahi en esos momentitos es que yo me preocupo bastante.

Fabricio: este le voy hacer esta pregunta yo. ¿ha llegado usted...? ¿ha llegado usted ha sentir una especie de insertidumbre? De no saber que hacer a veces, sentirse un poco perdida, pregunto.

America: si, si, si, si, mucho. Pero uno con la fe verdad, eso me ayuda mucho a mi porque yo digo, señor ilumíname ¿que es lo que debo hacer? Lo que yo haga en tal momento, es que tu asi lo permites.

Fabricio: ummmm jummm

America: y hay veces en las que me quedo serena y de repente, tast, me viene...

Fabricio: le viene solu...

America: ... Lo que debo hacer. Por eso le he pedido tanto a dios. Eso hago. Por ejemplo el día ese, de la cita a la que no quizo ir, le hable a la señorita y como el doctor sabe lo que son esas enfermedades. Gente de que cuando dicen no, es no...

Fabricio: ummm hummm

America: si, entonces. Ya la señorita, la secretaria me dijo: pues si entonces señora, no tenga pena hay usted diga la fecha en que puede volver la vamos a anotar. Ya, entonces yo ya quede con cierta tranquilidad, cierta.

Fabricio: cierta.

America: si, pero yo siento el auxilio de dios.

Fabricio: ahhhh,ok. Entonces siempre esta el apoyo espiritula ¿verdad?

America: el apoyo espiritual me ayuda mucho...

Fabricio: ok.

America: ... Mucho.

Fabricio: ok, entonces muchas gracias doña america. Vaya mire, vamos a la siguiente, esta se parece a la que le acabo de hacer, pero es bastante parecida, pero es completamente diferente. Dice: describa ¿que emociones ha experimentado o experimenta al cuidar a su esposo, o sea a su familiar que adolece de la enfermedad de alzheimer? O sea, yo m refiero, en el diario vivir, en lo cotidiano, en el momento, ¿que emociones experimenta cuando lo atiende, cuando lo cuida, cuando le hace tal cosa, cuando le da de comer, cuando le dice veni a sentarte, cuando le dice quieres una cerveza, cuando lo ve que se pone un poco perdido. ¿que es todo eso? ¿que la hace sentir todo eso a usted?

America: si, bueno yo siento. La emocion de quererlo proteger, de hablarle con primor. esas son las emociones. nunca siento enojo. Porque digo, el no tiene la culpa por decirlo asi. Y no siento, digamos, eh... Como... Este... Va mas que todo no siento enojo, que me disgusto , echandole la culpa a el.no. Yo siempre pienso que no es el...

Fabricio: ummm, hummm

America: ... Su personalidad que ha tenido antes no era asi. Entonces lo que hago yo, la emocion que yo siento es, que yo siento que lo quiero mas.

(ambos rien)

Fabricio: o sea que usted ... Eso es lo que siente cuando lo ve, lo trata dice...

America: siii.

Fabricio: aja...

America: si, eso es lo que siento yo. Este, y por ejemplo si hay veces que no, digamos en el desayuno, que no, le preparo su buena leche, de calidad ¿vea? Y hay veces en que... Yo solo un poquito me voy a tomar.

Fabricio: ummm hummm

America: es que yo solo esta tacita me voy a tomar. Cosas asi ¿va? Entonces yo le digo: a pues no importa. Pero no le quito la leche de ahi. Ahi se la dejo. Al rato, al momentito, el solo sin que yo le diga, ya se la toma. Asi ya, ya he ganado yo.porque el ha hecho lo que debe hacer ¿vea?

Fabricio: aja.

America: pero hay veces en que no enteramente. No fito, mira que otra gente quiere un traguito de agua, no quiere... Y nosotros tenemos eso. Solo con esas cosas se la sirve y se la toma. Asi.

Fabricio: ahhhhh ya. O sea que usted usas esa estrategia usted.

America: hago eso y me ayuda. Y hay veces en que enteramente...

Fabricio: digame.

America: ... A pues yo me la tomo, a mi me va hacer bien. Pero eso cuando ya esta el tiempo perdido.

Fabricio: ya no, es mentira, es dice. No lo va hacer. Ahhhhh, ya, ok.

America: entonces yo siempre me, mi,mi, lo que me, las 24 horas del dia es como proteccion para el.

Fabricio: ok.

America: en su alimento, en su vestuario, en todo.

Fabricio: ok. Y cuando digamos, me permite usar el termino, porque digamos no encuentro una forma decirlo de otra manera que quiza suene un poco mas sutil. Este cuando don, don...

America: adolfo.

Fabricio: don adolfo, se pone complicado, digamos, un buen rato. ¿que siente usted? ¿que pasa por su cabeza? ¿cuales son las emociones?

America: yo siento como una incertidumbre,pero son ratito.

Fabricio: ummm, hummm.

America: vaya.por ejemplo, a veces me dice. Mira america ahi anda (en la noche, que muy raras veces gracias a dios), ahi anda un hombre en el patio...

Fabricio: ummm, hummm.

America: si, ya... No, puede ser le digo yo, puese ¿verdad? No, como no, veni a ver. No, y ya... Le describo. Mira que es una plantita que se esta moviendo o algo asi. O es un arbol del vecino que ahi da la sambra y eso es lo que se mueve y asi. ¿y quien va a venir aqui? Si dios es tan bueno con nosotros le digo yo. Nadie nos va a venir a ver a media noche aqui a que, le digo yo. Ya se queda. Entonces, siento yo como... Que el todavia obedece, si.

Fabricio: ok.y usted digamos, cuando realmente este bien renuente... ¿hay momentos en los que que el no...? Le voy a preguntar. ¿hay momentos en los que el no quiera comer? Que se ponga renuente a comer o que no se quiera levantar o no se quiera arreglar...

America: si, si, ya. Vaya con eso aunque sea poquito siempre come y levantarse siempre se levanta temprano, pero si arreglarse no quiere. Por ejemplo eso de su barba que uuuuhhhh.

Fabricio: (rie)

America: entonces yo siempre le digo... Antes el tenia todo el cuidado de rasurarse y todo, hoy no. Entonces yo hoy le pongo la elec... Para que la maquina electrica este...

Fabricio: ahhh, la maquina si.

America: si, si, si no de las otras. Porque tambien cuando esta muy, muy peludo. La maquina, en vez de rasurarse, le arranca el pelo....

Fabricio: lo lastima.

America: entonces ese es otro remedio. Pero entonces yo le digo, este... Mira: tan guapo que has sido siempre. Como te has arreglado. Van a venir tus hermanos.por ejemplo... El, el sabado, mañana van a ser ocho dias, vinieron unos parientes de el... (inteligible, ruido de caros, autobuses, y vendedores. Sigue hablando de su esposo y sus habitos de limpieza)... de ahí lo mismo la cambiada de la ropa.

Fabricio: ummm hummm.

America: que no quiere. Si esta limpia. Como no fito, pero cámbiate, si tenemos ropa para vivir 100 años de aquí hasta... le dijo yo

(ambos rien)

Fabricio: entonces usted me dice que siempre usted, por lo que usted me comenta, yo puedo...

America: si.

Fabricio: ... yo capto...

America: si

Fabricio: que usted siempre busca una estrategia de como tratarlo de manera cariñosa, de manera amorosa. De tratarlo siempre con amor, porque para... ¿usted no ha notado que el, pues reacciona de esta manera?

America: si, si.

Fabricio: o sea, si uno lo trata con amor, con afecto y le sigue su juego tambien de alguna manera, pero despues uno poco a poco, va agarrandole tambien por su propio camino ¿verdad?

America: si. A pues eso es lo que... Y yo lo he hecho eso desde novia.

Fabricio: ahhhhhh o sea que usted esa estrategia la ha empleado siempre.

America: si, eso. Eso a mi me ha dado un gran resultado.si...

(Fabricio rie)

America: ... De confiar siempre en el. Y asi como en otra epoca que tal vez ya aun casado la gente que le quiere meter cosas a uno... (inteligible) ... Una vez recién casada me dicen: fijese que yo a su esposo, no tenia ni dos años de casada... Con la fulana de tal, la llevaba en el carro.

Fabricio: ummm hummm

America: ¿a deberás? Le digo yo. Y llego a la casa mía solo a eso ¿a deberá? Si. Entonces y mire esto... a no, pero el por su trabajo tiene que ser, tiene que acompañarse por, varias veces, de varias señoras le digo yo. (inteligible)... ella quería meterme la cizaña que a esa mujer no hay quien, todo el que le dice, todo le ofrece. Si pero mi esposo no va a ser así le digo yo. El por su trabajo tiene que andar acompañado a veces, solo de mujeres jóvenes o viejitas y hombres, así que no, de todos modos, muchas gracias.

(Fabricio se rie)

America: y nunca le dije a mi esposo.

Fabricio: ok

America: entonces eso a mí me ha valido de mucho. No tener, tener siempre fe en él.

Fabricio: tener la seguridad siempre de él. Con él. La confianza. Ok.

America: si, si, si.

Fabricio: algo muy bueno y muy difícil también.

America: si, porque varias gentes me han querido, desde recién la luna de miel.

Fabricio: mantenerla inmersa en eso.

America: ummm hummm. Entonces, la luna de miel, estábamos, el primer día que trabajaba mi esposo después que veníamos del viaje de bodas. Cuando ya me sale la secretaria de el, porque hubo una época que ahí vivíamos, en la oficina donde el trabajaba. Ya me, doña

america mire, este... vaya al teléfono. Mire mi esposo se acababa de ir, no eran ni las nueve de la mañana.

Fabricio: ummm hummmm.

America: y el se había ido a las ocho y media. Y entonces, y fijese que ahí hay una señorita me dijo, que le quiere hablar a su esposo, que dice que ya esta en el lugar donde se van a ver hoy a las nueve de la mañana.

Fabricio: ummm hummm

America: entonces yo, pensé en el momento, que mujer más mala dije yo. Realmente como secretaria no sirve. Entonces ella, llevaba un, dos diarios, uno debajo del brazo y otro que quizás lo estaba leyendo. Entonces yo no haya que decirle. Présteme... ¿ya leyó este diario? Préstemelo ¿y no va ir al teléfono? Prestemelo el diario, le dije, yo se lo regreso en cuanto. No le hice alusión a nada. Mi pobre esposo, eran las 12 y media y como estábamos en luna de miel, iba llegando ya con un monton de cositas que yo necesitaba, que un planchador, que un guacal...

Fabricio: (rie) todo lo necesario.

America: (ambos hablan a la vez, ininteligible)... yo lo abrazaba, y lo abrazaba y lo abrazaba. Y yo decía va renegar porque lo apretaba de ver que ya había una gente que ya queriéndonos hacer daño ¿verdad? Entonces yo ya, ya, nunca le dije a el. Nunca. Cuando ya nos íbamos de ahí, porque gracias a dios, lo trasladaron luego para zacatecoluca. Cuando nos íbamos de ahí, ya me dijo... ah, la invito a la señorita a almorzar con nosotros.

Fabricio: ¿la que supuestamente, era con la que se iba a encontrar?

Bitácora de dimensión entrevistada: cuerpo vivido

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Dimensión entrevistada: cuerpo vivido

Fecha: 09/09/2016 **hora:** 10:20 am

Observaciones generales:

A lo largo de la entrevista, la cuidadora se mostró tranquila, amena y receptiva como lo ha venido haciendo desde el primer contacto que se tuvo con ella y las posteriores entrevistas.

En esta ocasión la cuidadora expreso un poco de dificultad para responder, debido a que esta entrevista buscaba explorar las vivencias corporales producto de su tarea como cuidadora. Posiblemente debido a su buen estado de salud y la prácticamente poca afección de enfermedades crónicas o padecimientos de salud, esta entrevista se mostró en buena medida somera en el caso de ella.

Su cuerpo y actitud se muestran saludables, no son visibles señales de agotamiento, estrés o padecimientos de salud vinculados a su tarea de cuidadora.

Sin embargo al momento de abordar como vivencia ella a nivel afectivo la experiencia de ser cuidadora, su expresión facial y corporal muestra preocupación e incertidumbre por momentos, sin embargo estos son cortos y de poca intensidad. No son lo suficientemente constantes o intensos como para declarar que ella vive en estado constate de alerta o que piensa en ello a cada instante.

Por otro lado, la experiencia de la cuidadora a nivel afectivo, está claramente marcada por afectos positivos, esto es visible cuando al observar su expresión facial se denota alegría y felicidad por todo lo que ha vivido. Incluso estas vivencias anteriores se

reflejan en la actitud afectiva, protectora y comprensiva que demuestra en su discurso y para con su esposo.

Conclusiones:

- No existen inicios observables de malestar o afecciones físicas vinculadas a la tarea de ser cuidador.
- A nivel afectivo, el lenguaje corporal refleja preocupación e incertidumbre ante su situación actual, pero también afectos positivos, como optimismo, amor y cariño.

Dimensión entrevistada: comunalidad

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 12/09/2016 **hora:** 10:30 am

Fabricio: vamos a comenzar. Estamos aquí con la señora america de moreno. ¿sí? Estamos ubicados en la colonia satélite. Es el lunes 12 de septiembre de 2016. Es la cuarta entrevista con ella, referida a comunalidad. Bueno doña america, como siempre, la pregunta de siempre. ¿qué tal ha estado de salud para comenzar?

America: bien, bendito dios. Estamos los dos bien...

Fabricio: ok...

America: ... dentro de lo que cabe por supuesto.

Fabricio: ok. Excelente, excelente...

America: sí.

Fabricio: va, mire. Habíamos estado conversando anteriormente ¿verdad? Sobre el cuerpo... ¿se acuerda? Fue lo último que platicamos la vez pasada.

America: sí.

Fabricio: iniciamos trabajando sobre los espacios y hablamos también sobre el tiempo ¿vea? Ahora vamos a hablar de algo, de lo que usted ya me ha hablado bastante, pero quiero este... que profundicemos en ello. Es la comunalidad. ¿qué es la comunalidad? Tiene que ver con sus vecinos, con su familia, con cómo se lleva usted con su esposo. Si es eso, el vivir.

America: bien, gracias a dios.

Fabricio: sí. Bien, vamos a comenzar con las primeras preguntas ¿sí? ¿cómo describirá la relación que mantiene usted, con su esposo? Quien es la persona que adolece la enfermedad de alzheimer.

America: sí, sí. ¿todo es siempre con respecto a la enfermedad?

Fabricio: sí, no. ¿cómo ah...? Ahorita digamos ya con la enfermedad. Pero digamos ¿cómo es la relación que ustedes tienen actualmente?

America: pues es de mucho acercamiento.

Fabricio: ummm, hummm.

America: de mucho acercamiento. Mucha atención y como el aún no está en los límites que dicen que llega eso ¿verdad?

Fabricio: aja...

America: pues hasta hoy bien, bendito dios.

Fabricio: ok. Excelente. Siempre como me había estado comentando vea. Quierase o no por lo que me platica que es el inicio ¿verdad?

America: uno no sabe después ¿verdad? Pero le pido a dios que siempre este bien primero dios.

Fabricio: ok. ¿cómo se siente usted respecto a la relación que usted mantiene con su esposo? O sea, lo primero hice que me la describiera. Pero ¿cómo se siente usted? ¿cómo se sienten...?

America: ahhh, yo me siento bien, tranquila, es... pienso que es hasta poco lo que le doy.

Fabricio: aja.

America: quisiera darle más atención a él.

Fabricio: ahhhhh, ok, ok. Estas preguntas son bien someras, bien generales.

America: si, si, si.

Fabricio: despues vamos a ir adentrándonos como la vez pasada.

America: detalles, si.

Fabricio: ahora. ¿cómo describiría (¿si?) Sus relaciones familiares? ¿cómo se lleva usted con su familia? ¿si? Ya sea con su familia política o su familia ya propiamente de sangre.

America: si, si.

Fabricio: ahora que usted cuidadora de su esposo, quien es la persona que adolece de la enfermedad de alzheimer. ¿cómo describiría esas relaciones?

America: si, pues bueno pienso yo que siempre una relación de armonía.

Fabricio: ummmm, hummm

America: de tranquilidad.

Fabricio: ummmm, hummm.

America: aunque un poquito lejanamente social. Hablando socialmente, un poquito lejana.

Fabricio: ummm, hummm

America: porque, por la misma enfermedad, no podemos andar en todo a cada momento. En los acontecimientos, tanto de alegría, como de tristeza ¿vea? Que se murió una gente, yo no puedo ir. Que se casa otro, yo no puedo ir. No podemos ir los dos. Algo así. Entonces. Pero dentro de lo demás siempre armonía, pienso que todos me comprenden...

Fabricio: ahhhhh, ok

America: dios quiera que así sea, pero si alguien, no piensa así. Que dios, le ilumine.

Fabricio: eso le quería preguntar. O sea. Ehhhh ¿ha tenido usted...? Usted me corrige ¿verdad ha tenido... algún problema me ha comentado, pero jamás he escuchado que usted me comente sobre fuertes desavenencias propiamente ¿verdad? O conflictos con sus familiares. Pero ¿ha tenido algún con... alguna situación donde algún familiar haya tenido cierta dificultad debido a que no la comprende, no la entiende...?

America: no.

Fabricio: ¿no?

America: no. Ninguno. Ninguno. Todos están anuentes y como él fue tan fino con toda mi gente, cuando era... cuando estaba sano. Que todos comprenden. Todos comprenden. Ahora no está aquel gran acercamiento. Por ejemplo: mi hermana hace un día navideño para toda la familia.

Fabricio: una reunión grandísima.

America: grande. De la familia. ¿vea? Antes íbamos nosotros. Hoy no podemos. Ya tenemos dos años que no vamos.

Fabricio: de no ir.

America: pero no me nadie dice nada. Me viene... vienen ellos a vernos.

Fabricio: ¿aja?

America: nos hacen regalitos. La hermana que hace la fiesta, me da mi canasta, con pavo y todo me lo manda.

Fabricio: lo prepara aquí.

America: si, si.

Fabricio: ok. Esta pregunta está muy relacionada, con lo que acabo de preguntarle, pero vamos a... ver si hay algo, si no hay nada igual, no hay nada ¿sí?

America: a vaya, no hay nada.

Fabricio: ¿qué dificultades ha tenido usted con sus familiares - ¿sí? – ahora que usted es cuidadora de su esposo, pues quien es la persona que adolece de la enfermedad de alzheimer?

America: pues ninguna. Ninguna dificultad. Ninguna. Por lo menos yo creo que todos los comprenden, eh... lo, lo, lo, lo comentan a veces, siempre positivo ¿verdad? De que, de que... yo tengo razón de estar acá, de que está bien que no salga mucho y cosas así. Ninguno. No he tenido ninguna dificultad.

Fabricio: usted me comento una vez ¿verdad? Que... creo que fue una hermana suya, no recuerdo, la vez pasada. Que si ella se acercó un momento y le pregunto porque usted no asistía a una reunión.

America: a esa mi hermana que se había muerto, no iba a ir yo, todos mis demás hermanos iban a ir menos yo. Ahí solo dios sabe le digo yo.

Fabricio: aja, entonces... pero.

America: pero no era una cosa

Fabricio: no, no fuerte, pero...

America: a los cinco minutos se le había olvidado. Es la hermana de la fiesta.

(ambos ríen)

Fabricio: ahhhhhh ¿es la misma señora? A pues ok. Pero entonces, eso... eso digamos que ha sido la mayor...

America: la única...

Fabricio: a pues la única...

America: ... dificultad.

Fabricio: dificultad de cinco minutos.

America: si, si.

Fabricio: ok, entonces. Pero me comenta y vamos cayendo otra vez en lo mismo. Que ustedes siempre han... por lo que me comenta usted siempre ha tenido una relación muy buena con su familia y su esposo hizo también todo lo posible por cultivar, también, una buena relación con su familia.

America: y ellos, mis familiares, lo comprenden...

Fabricio: ahhh ok.

America: ...lo entienden.

Fabricio: entonces usted siempre ha tenido el apoyo de su familia en este respecto.

America: si, si, si.

Fabricio: ahhh ok. Entonces es algo necesario, para comprenderlo más también. Ahora, vamos... Ya habíamos hablado entonces de usted... Porque no estoy haciendo mucho énfasis en estas preguntas, porque quíerose o no, se da cuenta de que es algo que ya hemos platicado, casi en las tres entrevistas que hemos tenido ¿verdad? ¿cómo se lleva usted con el? ¿como se siente usted propiamente con la relación? Con sus familiares ¿si? Pero vamos a adentrarnos un poquito en esto, con los vecinos. Ya me ha comentado un poco, pero ahora...

America: siiiii, siempre... Aunque tenemos 28 años de vivir acá, algunos vecinos se han cambiado, han comprado, han vendido esta casa, otros han llegado y así ¿vea? Ha sido de un, un, un, una armonía, pero sin mucho convivio.

Fabricio: ahhhhh, ya, ok.

America: solo mis dos vecinas aquí, que tengo más cerca, son, están... Las tres mujeres, están mas cerca de mi, porque comprenden.

Fabricio: ummmm hummmm

America: y por ejemplo siempre me dicen "doña america, cualquier cosa, aquí estamos". Yo siento un gran apoyo, hasta hoy solo de palabra, porque no he tenido necesidad...

Fabricio: una situación... Aja, exacto.....

America: pero yo me siento con aquella tranque... Con aquella seguridad que el día que yo les pidiera un favor, me lo harían.

Fabricio: ok

America: por ejemplo: miren llévenmelo al... Ayúdenme. Porque aunque yo puedo manejar y todo, pero ya me imagino. !Hay no; no podría y con los nervios.

Fabricio: aja, ok. Entonces. Fíjese que eso le iba a preguntar ahorita mismo ¿cómo describiría sus relaciones, o las relaciones verdad, con los vecinos o miembros de la comunidad, ahora que usted es cuidadora propiamente de su esposo?

America: si, si, si. Pues eso, eso, esas tres vecinas me dicen, también los esposos supongo, pero el acercamiento lo tengo con ellas, más que todo ¿verdad? Que a cualquier cosa, que, que, que noso... que yo le avise, que alguna necesidad que yo tenga. Cualqui... cualquier cosa que yo necesite de ellas, que vengan a la casa. A veces me mandan platos de comida bien ricos...

Fabricio: ahhhh ¿de verdad?

America: si

Fabricio: ¿si?

America: pero ellas no piden nada de mí. Porque saben que yo no tengo tiempo de estar en esas atenciones especiales verdad, para cada quien. Y hay unas que están pendiente de, de, de... si van al súper me dicen: "vamos... voy al súper doña america ¿quiere que le traiga alguna cosa? Hasta hoy, como le digo, no ha habido necesidad, ni de poquito ni de grande.

Fabricio: pero siempre, o sea...

America: pero yo siempre sé que el día que las necesite, las encuentro.

Fabricio: ahhhhh, ok. Eso, eso, eso es muy importante. Eso es muy bueno, porque como usted lo acaba de decir ¿verdad? Esas pequeñas atenciones que le dan, quiérase o no. Mire voy a ir al súper ¿necesita algo?...

America: siiiii

Fabricio: ...voy de paso que le puedo traer...

America .sí, sí, sí...

Fabricio: ... o, miré hice esto ¿quiere usted un poquito? ...

America: sí, sí, sí.

Fabricio: ahhhh, no, no, no quiere, aquí le traje. Es diferente quiere a le traje. También es parte también de que usted ha cultivado buenas relaciones con sus vecinos...

America: sí, sí. Con ellas.

Fabricio: ahhhh... ok. Y usted me comenta que debido a eso, siente, que el día que usted necesite una situación, digamos que realmente tenga la necesidad. Ya sea que haya una emergencia de salud, y usted no pueda...

America: sí, sí.

Fabricio: ... bueno, alguien no pueda conducir. Y usted no... bueno ¿cree que me hace el favor de llevamos?

America: llevar, sí, sí.

Fabricio: entonces, ¿siente que pueden estar ahí?

America: o de que vengan a quedarse conmigo en alguna situación. Imagínese que se me cae y yo no lo puedo levantar, yo no. Le habla a... y pues vienen los esposos...

Fabricio: ahhhh, ya.

America: eso es lo que yo siento que me puede ayudar.

Fabricio: ahhhhhhhhhhhh, ok. Muy bien. Ok. Va, mire, entonces. Esto ya es como un caso concreto, para ver si ha, si, si ha, si ha pasado o no y si no ha pasado, pues no importa ¿sí? ¿ha tenido alguna dificultad con los vecinos o miembros de la comunidad, debido a la condición de su esposo, que adolece de la enfermedad de alzheimer?

America: hasta hoy ninguna.

Fabricio: ¿nada?

America: nada, nada en absoluto.

Fabricio: ok, ok. Ahora, vamos a adentrarnos con la situación de los amigos. ¿cómo describirá usted la relación que mantiene con los amigos? ¿sí? O, en todo caso, con sus amigos, si los mezclamos...

America: sí, los dos.

Fabricio: ... si los mezclamos, porque si es pareja, uno va haciendo amigos mutuos ¿vea?

America: si, ehhhh...

Fabricio: individuales, pero casi todos se vuelven mutuos después. Entonces, ahora que usted es cuidadora de su esposo, ¿cómo describiría estas relaciones con sus amigos?

America: pues las siento un poco alejadas...

Fabricio: ummm hummmm

America: ... las relaciones. Porque antes, vaya. Nosotros tenemos unos viejos amigos, que cuando estábamos, aun de novios, andábamos en todo, me apoyaban mucho a mi en todo, cosas sanas, todo. Y hoy últimamente, ehhh... cuando se han dado cuenta de que él esta así. Ah bueno. Por ejemplo, una amiga enviudo. Una buena amiga, enviudo. Y entonces como cuando éramos todos juntos andábamos en todas partes. En el mar, en los cerros. Donde sea ¿vea? Este... entonces hoy que ella enviudo, hoy quiere reanudarse con todos sus amigos que tuvo antes... como un apoyo quiere, quizás social, me imagino. Vino aca y vio que fito tenía. Yo ya le había contado y ella sabía, pero no lo había visto...

Fabricio: ummmm hummm

America: ...entonces, ya... estuvo bien bonito, pero ya no volvió, ni a preguntar, ni a hablar, ni a mucho menos venir. Entonces, yo, eso... fue un alejamiento verdad. Y así como ella pues otras dos, tres personas.

Fabricio: ummm hummm

America: que son así. Que se han alejado al ver que él ya no es la persona que va... juiciosa, digamos ¿vea?

Fabricio: ummm hummm. Como usted me comentaba, la persona social de antes

America: si. Que toca la guitarra, que pone música. Que al que le gustan las rancheras le pone rancheras, y al que le gustaba clásica le ponía clásica, de todo.

Fabricio: ahh, ok.

America: hoy, no, ya no. Él dice que se le ha desafinado, que a saber dónde está. Cosas así. Esas gentes ya no lo buscaron.

Fabricio: ahhh ok. Vaya...

America: pero eso a mí no me va a afectar.

Fabricio: afectar...

America: por supuesto. No me afecta.

Fabricio: ¿segura?

America: no me afecta.

Fabricio: ok, porque si es importante, quiérase o no eso. Quiérase o no, son relaciones que se distancian, se van perdiendo, entonces... pero... le voy hacer esta pregunta...

America: si, si.

Fabricio: aunque esta fuera de las que planteaba aquí...

America: si, si.

Fabricio: este... ¿cómo le hace usted doña america, para decirme, o en que se apoya usted para decirme eso "no me afecta"?

America: no me afecta. Yo siento que, como le pido tanto a dios, y eso creo que hasta se va a aburrir ya. Creo que lo van a tener que...

Fabricio: no importa, no importa.

America: entonces yo siento que es dios el que me da la fuerza.

Fabricio: y que si el no... si aquella persona se alejó, dios sabe porque. No es que me esta sacando. Ocasionalmente un mal. A lo mejor un bien. ¿vea? Entonces yo, antes eso, me siento segura de mi misma y, y, y para atenderlo. Y aunque los demás se alejen, esos grandes amigos que hemos tenido, pues no me afecta. Para decirle que me siento menos que los otros, que voy a sentir que hasta me estoy haciendo menos trastornada, no. No me afecta.

Fabricio: ok, excelente. Pues muchas gracias por la... por contestarme esa pregunta. Como le digo, cualquiera la vería más personal, más confrontativa...

America: si.

Fabricio: ... pero necesitaba hacerla. Ahora, ya casi terminamos mire. Como esta es como un resumen de muchas...

America: si, si, si.

Fabricio: ahora, vamos con la siguiente. Esta área tiene que ver... dos áreas vamos a ver. Sus relaciones con las instituciones ¿sí?

America: ummm hummm

Fabricio: entonces viene la pregunta. ¿cómo describiría las relaciones que mantiene con las instituciones y servicios, públicos y privados - ¿sí? – localizados en su comunidad? Esta tiene que ver con salud, alimentación...

America: si, si vaya. Ahí si fijese Fabricio que como antes ¿vea? La opinión era de los dos, estábamos pendientes de las citas a las que íbamos a ir los dos y ahora solo soy yo las que tomo las determinaciones y la que lo tengo que animar a el, porque el no quiere ir. No, no... si es de médico, no quiere medico; si es de... solo a lo único a lo que aun no se ha negado, es a ir a la iglesia ¿verdad? Para la misa y todas esas cosas. Pero de ahí... yo me siento

en ese aspecto insegura. No es lo mismo que: “mira vamos a tal parte” o el me decía “sí, vamos” o tal día nos toca tal cosa. Vamos a ir al banco, por ejemplo.

Fabricio: permita que esto esta... (el teléfono – destella una luz) no se que pasa. A no esta bien... siga.

America: que vamos a ir a banco. Hoy no, hoy soy yo la que tengo que tomar esas determinaciones.

Fabricio: ¿siente que ha perdido esa, ese...

America: es como un apoyo

Fabricio: apoyo? Aja.

America: si.

Fabricio: ok. Y ahora, cuando, hablábamos anteriormente de la institución. Cuando usted tiene que acercarse, ahora que su esposo adolece de alzheimer. Este... ¿siente que las instituciones le responden? ¿siente que es un apoyo la institución a la que se acerca?

America: si, si.

Fabricio: ¿siente que... o sea...

(america se levanta a cerciorarse si las ventanas de la cocina están cerradas, Fabricio la espera, desde hace unos momentos inicio a llover y la intensidad se ha incrementado)

Fabricio: (america ya ha regresado) si, porque mire. La pregunta esta, también está encaminada a ver si ahora que su esposo tiene esta condición, si, de padecer alzheimer, este, siente usted que... quiérase o no ¿se siguen llevando? O ¿las instituciones siguen respondiéndole? O ¿ya han cambiado de alguna manera?

America: no, no, no. Siguen igual, siguen igual. Igual. Vaya por ejemplo tenemos... los seguros. Hoy nada menos estaba preparando unas, unas medicinas que nos han traido.

Fabricio: aja.

America: este, que nos traen a domicilio.

Fabricio: mmmmm hummmm

America: este, si me toca el banco, como ahí lo que mientras uno sea puntual, no hay problema ¿ve?

Fabricio: exacto.

America: en pagos de luz de todo eso.

Fabricio: mmmm hummmm

America: entonces no he tenido problemas. Siempre y hasta a veces, como vamos gracias a dios, puntuales y todos, hasta me felicitan y me hacen ciertos premios en los bancos.

(ambos rien)

America: así es que nunca he tenido dificultades con ninguna institución.

Fabricio: ahhhh ok. Vaya entonces eso ya tiene que ver, digamos que es con el servicio que presta la institución ¿verdad?

America: que prestan las instituciones.

Fabricio: ya sea que sea como usted dice, seguro que es algo público o el... Bueno que ni tanto ¿verdad? O este... o los bancos, que me decía también, que son una institución completamente privada ¿vea?

America: privada, sí.

Fabricio: ahora, esto también tiene que ver con instituciones, pero desde otro punto de vista ¿cómo describiría las relaciones que mantiene usted con el personal - ¿sí? – con las personas que los atienden en las instituciones? Las diversas que ustedes visitan. Ahora, debido también, a la condición.

America: sí, sí. No ha habido ninguna dificultad Fabricio. Es más, siento que las instituciones hasta son más atentas.

Fabricio: ¿en serio?

America: sí, porque, por ejemplo en el seguro yo le digo... va, en el seguro yo le digo a alguien, a la secretaria llámémosle o enfermera, que mi esposo tiene el alzheimer, porque hay que estar, porque como tanta gente que el enfermo que los visita se les debe olvidar la...

Fabricio: es posible, aja.

America: entonces yo le digo, pero mire señorita pero quisiera que me atendiera luego porque mi tiene el alzheimer. Inmediatamente ya me ven sí, sí, me pueden adelantar la cita digamos eh... o vaya digamos en el banco yo solo les doy mi, mi dui ya no tengo que hacer esas grandes colas, sino que me llaman a parte, por la misma razón.

Fabricio: ahhhh

America: sí

Fabricio: ya, ok.

America: o sea que todo perfecto, bendito sea dios, no tengo de que quejarme.

Fabricio: el trato con las personas, porque hay veces que hay personas que... usando el término de la manera, con la... con el significado adecuado. Hay personas, no sí, que sí por ignorancia u otra situación, alguna vez, usted en lo que ha andado, le han preguntado mire, o no la han comprendido, cuando usted se acerca, digamos ya sea por la situación de su esposo. A lo que, mi pregunta es ¿sí alguna vez se ha topado usted con una persona que

no haya entendido cuál es su situación y que por eso usted se haya sentido incomoda o fuera de lugar con esa persona? Pero en instituciones, el trato, el trato.

America: si, ahhh, no, no. No me he encontrado con ninguna. Hay unas personas que quizás ya son así como caritas paradas ¿verdad?

Fabricio: ahhhh

America: que a toda la gente. Ah, pero eso nunca me ha importado a mí porque cuanto más paradas la cara ellas, más les sonrío yo.

(ambos ríen)

Fabricio: aja

America: así es que cuando (ininteligible), pero eso ha sido ya del momento, no que por la enfermedad.

Fabricio: ahhhhh ya. Eso es lo que siempre nos pasa a todos. ¿verdad?

America: síiiii. (ininteligible). Por ejemplo, cuando fui a lo de la sobrevivencia de mi esposo, que nos llevó nuestro hijo. Ya... a él le gusta porque no ha perdido la cosa de caballerosidad, él es el que tiene que firmar, pero él no soporta que yo voy a estar parada y el sentado. No. Él quiere que yo me siente. Entonces cuando vamos a la sobrevivencia, ya las señoritas saben.

Fabricio: aja

America: y entonces ellas me dicen, o ellas me ponen la silla o me dicen allá hay más sillas y ya nos sentamos los dos. Pues hoy la última vez, pensando yo que eran iguales, tome yo la silla para, y me dijo "no, esa silla la están ocupando ahí" no si habían tantas sillas desocupadas. Entonces yo, señorita, le dije yo, es que él no soporta que yo este para y el sentado. Pero no se preocupe, yo la voy a poner, y si eran como dos ladrillos de distancia los que estaban, no eran ni dos metros.

Fabricio: este...

America: ni un metro quizás. Me sonrió y ya no me dijo nada y se volvió simpatiquísima conmigo

(ambos ríen)

America: siempre es caballero, le dije.

Fabricio: ahhhhh, ok, exacto.

America: y ya no hubo problema.

Fabricio: a bien entonces. Entonces me dice tanto el trato con la institución, o sea, como organización propiamente ¿sí? Y el personal que la atiende, le ha respondido y le sigue respondiendo de manera adecuada y positiva. Ok, excelente.

America: si, gracias a dios.

Fabricio: mire ya vamos terminando prácticamente, es la última. Se, esta tiene que ver con las fuentes de apoyo. ¿qué es una fuente de apoyo? Cualquier cosa, institución, persona o situación que usted siente que le ayuda de alguna manera a sobrellevar o a darse energías ¿si? Una fuente de apoyo es lo espiritual ¿si?

America: siiiii

Fabricio: entonces ¿me entiende ahora?

America: si, ya, ya. En el aspecto espiritual, en todo.

Fabricio: en cualquier persona, puede ser una persona. Puede ser que usted necesite... puede que usted siempre se apoye mucho en dios, pero puede que un necesite platicar con alguien yn tiene un vecino que se acerque y aunque sea 10 minutos, le agarre platica ¿verdad? Eso también es una fuente de apoyo.

America: si, desde luego.

Fabricio: ¿aja?

America: si, si.

Fabricio: a pues entonces, la pregunta es: ¿ha recibido algún tipo de apoyo por parte de sus familiares, vecinos, amigos, desde que usted es cuidadora?

America: si. Mas que todo apoyo espiritual, apoyo moral y apoyo social, llamémosle. Económico no, porque hasta hoy, gracias a dios, no hemos tenido necesidad. Pero yo supongo que el dia que tuviéramos necesidad encontraría apoyo en mi familia.

Fabricio: ahhhh ok.

America: en mi familia, en mis hermanos.

Fabricio: ok, excelente. Vaya doña america, eso es todo por hoy.

America: vaya pues Fabricio.

Fabricio: como ve esta entrevista, quiérase o no, como ve, como usted me ha comentado tanto ¿vea? En las entrevistas anteriores, que muchas se van a sentir que ya solo son aspectos como reforzando ¿vea?

America: si, si.

Fabricio: yo le quería comentar una situación. Pere voy a terminar con esto. Solo voy hacer el resumen, nos tardamos 20 minutos mire.

America: ayyyyyyyyy, que bueno.

Fabricio: entonces, hablamos, como ya planteamos, sobre las relaciones que usted tiene. Como se siente con la relación que usted mantiene actualmente con su esposo, me la

describió ¿sí? Y también como se siente respecto a ella. O sea cual es lo que le siente, lo que le nace, los sentimientos. Esto me describió. ¿sí?

America: si, si, si.

Fabricio: también hablamos de la familia, los amigos, los vecinos, las instituciones y las fuentes de apoyo. Y por lo que yo puede hacer un sondeo general de todo, me dice que si bien hay personas que de alguna manera se han alejado y que ustedes han tenido que alejarse también ¿sí? Sigue sintiéndose apoyada ¿sí?

America: si.

Fabricio: y que hay ciertas situaciones que también no les presta interés porque dice, yo se cual es mi situación, yo lo se, y si me entienden bien y si no pues también.

America: ¿qué voy hacer?

Fabricio: y si no pues hay tiene el apoyo espiritual también. La historia que tiene con su esposo, que también la ayuda a seguir adelante, cada día, a sentirse bien cada día, a sentirse con fuerzas para un día más.

America: imaginese que yo el ultimo acontecimiento espiritual que he sentido yo, que un, el jueves, un jueves que paso. No, viernes, viernes fue. Vino un sacerdote.

Fabricio: ahhh, ok.

America: que una amiga mía le conto, y entonces, una pariente política, amiga mia, le conto la situación de nosotros, la enfermedad de mi esposo y que cuando pudiera, me, me, me visitara. Entonces el padre me hablo por teléfono y me ofrecio venir. Viera que lindo el padre. Vino se estuvo como una media hora, mi esposo estuvo bien con el y, pero se ve que el padre es el que lleva la sabiduría porque el primero le hablaba fuerte, para que mi esposo sintiera que estaban igual. Porque como el no oye vea...

Fabricio: ummmm hummmm

America: ... mi esposo no oye bien, entonces y luego entonces en todas las demás cosas para, para, para el sacerdote lo que mi esposo decía era lo mejor. "ahhh si como no, tal cosa" y eso es lo que quiere un enfermo...

Fabricio: ummmm hummmm

America: ... no que lo estén contrariando ¿verdad?

Fabricio: se sintió apoyada.

America: ¡ahhhh! Si, tanto que cuando... yo que colgaba el teléfono que usted me decía que iba a venir y la señora que me habla. Y esto... la señora que le gusta platicar bastante. Ahhhh y yo dios mío. Pero no, casi no platico mucho.

Fabricio: aja.

America: pero si es la que me mando el sacerdote.

Fabricio: ahhhhh que bien, entonces, fue una buena tarde.

America: si, bien lindo el padre. Y entonces esos son como los apoyos espirituales que uno siente.

Fabricio: ahhhh, vaya.

America: y me dijo que cuando quisiera confesarnos, aquí puede venir a darnos la comunión y todo. Imagínese.

Fabricio: ahhhh que bien. Entonces, imagínese, este es otro vinculo. La, su pariente política que también...

America: exacto.

Fabricio: ... le ayudo.

America: si, si.

Fabricio: entonces, por eso le digo. Vamos recalcando... parece que es positiva por el momento en la mayoría de áreas. Aunque en una que otra, hay como le digo, relaciones que se han ido distanciando...

America: pero yo comprendo ¿vea?

Fabricio: me dice que usted comprende porque se distancian los otros y que su familia que también la comprende a usted.

America: si, si.

Fabricio: si. Me ponía el ejemplo del evento de navidad o también la situación de su hermana que le dijo me voy a morir y vos nunca vas a aparecer ¿vea?

La entrevista finaliza con una plática informal sobre una boda a la que américa no asistió debido a la enfermedad de su esposo.

Bitácora de dimensión entrevistada: comunalidad

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 12/09/2016 **hora:** 10:30 am

Observaciones generales:

La entrevista inicio puntualmente, la cuidadora hizo énfasis en que si era posible ajustarnos al tiempo establecido previamente, debido a que tenía que salir justo después de la entrevista. Este día durante toda la entrevista llovió.

Esta entrevista ha sido la más breve de todas y puede resumirse como un recordatorio de las fuentes de apoyo que la cuidadora posee y que anteriormente ya había relatado. Hay alegría y agradecimiento en sus palabras y expresión. Hasta el día de hoy no ha habido lágrimas o expresiones que indiquen fastidio o cansancio producto de la situación.

La actitud de la cuidadora es positiva como siempre. Se emociona y sonríe cuando habla de sus vecinos y de algunos pasajes de su familia, así como de sus relaciones con las diversas instituciones privadas y públicas. Pero también reflexiona sobre algunas amistades que se han alejado o distanciado a partir de la aparición de la enfermedad de alzheimer en su esposo. Aunque expresa que estas situaciones no la preocupan y la tiene sin interés, es notoria cierta tristeza producto de ellas.

Así mismo expresa que se siente libre en su casa y que disfruta de la compañía de su esposo, de estar para él y apoyarlo.

Conclusiones:

- La cuidadora demuestra tranquilidad y conformidad con las relaciones que ha establecido a lo largo de su vida, especialmente con su familia y sus actuales vecinos.
- Cierta malestar puede evidenciarse a niveles muy bajos en su lenguaje corporal, aunque no puede decirse que sea algo que realmente la afecte o le impida vivir con tranquilidad su diario vivir.

Dimensión entrevistada: aspecto conductual

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 13/09/2016 **hora:** 10:15 am

Fabricio: estamos en el día trece de septiembre del dos mil dieciséis, son las diez quince en punto, estamos con la señora América de Moreno, ubicados en la colonia satélite realizando la quinta entrevista referida al aspecto conductual.

Bueno doña América como siempre la pregunta: ¿qué tal está usted de salud?

América: bien bendito Dios, siempre bien, gracias a Dios....

Fabricio: okey...

América: y mi esposo también....

Fabricio: okey, excelente....vaya doña América, hemos platicado bastante sobre varios temas que tienen que ver propiamente sobre el impacto de la relación que tiene usted también, bueno, de la dolencia de su esposo dado el Alzheimer y como usted ha ido percibiendo todo eso verdad? Cómo se ha ido mostrando en la relación...ahora, hoy nos vamos a centrar en ciertas cosas que usted hace de cotidiano, vamos a hablar de la cotidianidad de las conductas. Entonces la primera pregunta es: me pudiera comentar, así, cuáles son las actividades que normalmente usted realiza durante el día, que usted realiza durante el día, ya habíamos platicado sobre esto pero así.....

América: sí...vaya las actividades desde que uno se levanta, la higiene, el baño todo eso y luego que me vengo hacer mi desayuno para los dos, rezo antes y luego desayunamos...me quedo preparando el almuerzo, me pongo a leer...en ese intervalo entre el desayuno y el almuerzo leemos un ratito, me siento en aquella mesa y luego leo yo vea y mi esposo ya ha leído el diario también y luego después que almorzamos...le digo así sin...a grandes (Fabricio: a grandes rasgos) sí....almorzamos, luego yo me quedo aseando siempre la cocina, rezo unas oraciones, espero la oración de la misericordia que las rezan

en el radio y luego vuelvo a leer otro ratito, hago algunas costuras si hay necesidad, alguna cosa de limpieza también de la casa, porque hay lugares de la casa que se ensucian más que otros...y luego se vuelve la cena.... A las cinco quiere mi esposo estar cenando, a esa hora le doy su cena o comemos los dos y luego vuelvo a la cocina a asear la cocina y ya me voy con él tipo seis seis y media al dormitorio a seguir leyendo y a ver la televisión y luego nos acostamos.

Fabricio: okey....entonces su rutina comienza a qué hora más o menos?

América: cinco y media digamos...con el baño, con....

Fabricio: ¿es temprano?

América: si

Fabricio: y a qué horas van terminando más o menos...digamos van durmiéndose tipo qué ocho, nueve...

América: si vaya...mi esposo ya a las siete ya está dormido, siete y media...yo me quedo algún ratito más viendo algunos programas, por ejemplo los noticieros me gusta verlos, algunas cosas del canal ocho, por ejemplo...algunas cosas especiales....

Fabricio: ya....okey....

América: ..así que me vengo durmiendo como a las nueve de la noche más o menos....

Fabricio: entonces, dentro de esas actividades que usted me ha comentado (eso es lo que quiero, lo cotidiano) son las cosas que más tenemos porque son las que más hacemos, entonces la siguiente pregunta va así: me puede decir cuáles son las actividades que más realiza o practica en cantidad, ¿qué es lo que más hace usted?

América: pues lo que más hago en cantidad pero que solo para mi esposo y yo las cosas de los alimentos y la opita pequeña que sale en el día que la lavo porque hay ropita que es

fácil de lavarla y que no pueden ir en la lavadora y eso....y una vez a la semana que me toca lavar en la lavadora, la ropa grande, la ropa de cama, cosas así veá....

Fabricio: entonces, eso es lo cotidiano verdad?

América: eso es lo cotidiano.

Fabricio: ahora vamos referidos a los cuidados del familiar, dice: me pudiera comentar que actividades realiza con su familiar durante el día, con él propiamente, durante el día....

América: si...vaya, primero, con cosa del trabajo....

Fabricio:...cotidiano...

América:...rezamos el rosario a las tres de la tarde o tres y media, algo así, eso es todos los días desde el primer día que nos casamos y luego hay veces que hay cosas de jardín que los hacemos juntos, alguna cosita así pequeña, cosas que no son de rutina diaria, si no que cuando hay necesidad y estoy pendiente yo de que lea además del diario que lea otras cosas....

Fabricio:...si, qué actividades realiza con el verdad!! Durante el día verdad....ya me dijo que ustedes comen juntos....

América: comemos juntos, siempre estamos juntos...

Fabricio: ...leen juntos de vez en cuando, bueno usualmente en el día hay momentos en los que leen...

América: si

Fabricio:...entonces esas son como las actividades....

América:bien, como las actividades diarias digamos...

Fabricio: okey...ahora: pudiera describirme cuáles son las atenciones y cuidados cotidianos que tiene usted con su esposo?

América: vaya...lo cotidiano es que él primero comer lo que realmente debe comer en su alimentación...

Fabricio:...¿usted le mantiene su dieta, usted vigila su dieta?

América: ...la dieta de buena fruta, verduras, buena leche, el ensure que le doy desde hace como dieciséis años, se lo doy todos los días y sus medicinas que sean las que le tocan en el desayuno, las que le tocan en el almuerzo, en la cena y ya casi para acostarnos también...eso es digamos lo rutinario, que eso no falta en todo el tiempo y luego su ropita interior y todo que yo se la tengo que dejar ya para que se la cambie o si no él la va a sacar pero yo le tengo que decir y cosas así....

Fabricio: ya okey...y algún cuidado en particular que usted haya desarrollado a partir de que él presenta ahora alzheimer propiamente?

América: si...vaya el cuidado especial que yo tengo es estar pendiente de que es lo que cuando a veces está que yo estoy en la cocina y el está allá adentro...algún ruidito o algo así yo voy a ver que es...si él está dormido, si está leyendo o si anda levantado o alguna cosa así...si no hay ninguna novedad pues, hasta le digo, que me ha hablado o algo así, ese cuidado...y luego que si el sale a la puerta por ejemplo aquí mantengo con llave, hay una llave que él no la tiene, de esta puerta....tal vez tener el cuidado que solo vio aquella que tengo que ver; si él sale al portón a ver , entonces yo estoy pendiente que él está allí adentro que no va a abrir.....son los cuidados digamos y que sus zapatos estén bonitos y cosas así de rutina.

Fabricio: okey, entonces eso es lo usted que hace por él...okey, entonces ya vio donde dice pudiera describirme cuáles son las atenciones y cuidados cotidianos, ya me los acaba de comentar, eso es lo cotidiano.

América: si.

Fabricio: va mire le digo esta es bien cortita...estas cuatro son bien cortitas, mire, ya vamos a terminar. Ahora, déjeme ver, cuidados personales, esta es otra parte. Siendo usted la cuidadora principal, o sea la persona que se encarga así...usted es la principal, que está pendiente veinticuatro siete

América: tres cientos sesenta y cinco días del año....

Fabricio: ...del año, exacto....podría explicar cómo se siente a consecuencia de su actividad diaria, o sea, ya que usted es la cuidadora principal, cómo se siente a consecuencia de ese hecho, de la carga que implica.

América: sí, todo mundo me dice de la carga y yo leo bastante documentación que mi nuera me trae, que me ayuda bastante, pero todavía lo que dice allí, de todo lo que se siente yo no lo he sentido: no me siento cansada, no me siento desesperada y como atormentada no, gracias a dios, ahora, yo mejor no hubiera querido leer todo eso que he leído porque estoy esperando que todo eso pueda sucederme a mí...de cómo han sufrido...que les agarra la locura hasta de que la quieren matar a las esposas o las esposas al marido según el que es enfermo

Fabricio: okey...fíjese que es muy interesante eso que me acaba de decir porque hubiera preferido no leer todo eso...

América: ...para no adelantar o quizás hubiera sido mejor veá, pero ni modo.

Fabricio: okey, entonces usted le ve el lado positivo y negativo. El positivo es que digamos ya sabe mas o menos que es lo que pueda pasar. El negativo quizás dice me estoy preocupando más de la cuenta ahorita, antes de tiempo...

América: ...si pero ni modo, porque también es bueno saber uno lo que le puede esperar para estar preparado verdad! Pidiéndole siempre a dios.

Fabricio: ya le entendí porque es el hecho que dice usted "ayy dios quizás no hubiera leído esto porque ahorita estoy pensando más de la cuenta....

América:si por ejemplo eso del cuidador quemado que dicen....

Fabricio: aja...del **inaudible**

América: ..hoy cualquier cosas que me dicen , ya estoy quemado (risa)

Fabricio: ¿de verdad le pasa eso...ha pensado en eso?

América: ... (risa) alguna que otra vez; por ejemplo esa de que, fíjese que los anteojos creo que se me fueron en la basura, si los lentes, yo uso lentes, hoy con una lupa leo...espero encontrarlos pero creo que no, porque vaya fíjese que ya había estado leyendo yo cuando ya veníamos a cenar o a almorzar no me recuerdo, vi que las benditas ardillas me habían cortado unos retoños del mango, pero bastante y yo había barrido el patio bien bonito como a las seis, siete de la mañana y ya...vámonos le dije a mi esposo que voy a recoger estas hojas, ya las recogí....eran gramitas, gramitas... y entonces las recogí y como yo llevaba el diario, los lentes y todo lo que había estado ocupando y quería llevar unas revistas que mi esposo estaba leyendo, entonces todo lo llevaba en una mano y las hojas acá...entonces para poner cada cosa sin tocar acá la otra mano tenía que...pero de repente hubo un momentito que tengo yo la idea que puse los lentes en las hojas, puse todo en su lugar y me vine a la cocina pensando en que las hojas no se me fueran a caer, busqué una bolsa y entonces apuñé las hojas para que me cupieran en la bolsa y las fui a dejar porque ya iba a pasar el tren de aseo...(risa)

Fabricio: ...es posible, tiene razón.

América:...entonces como a los diez minutos...

Fabricio: ...cayó usted en la cuenta....

América: ...que yo necesitaba los lentes, voy a traer los lentes y siempre yo los dejo en mi cartera....

Fabricio: ...tiene usted su lugar....

América: ...sí, con su estuchito y todo, pero algunas veces los dejo por donde voy a caminar porque lo voy a encontrar, por ejemplo en el comedor así visible verdad!...como a los diez minutos, sin asustarme, (dije) bueno no están...y donde los abre dej...y entonces se me ocurrió y salgo pero ya se lo había llevado el tren de aseo...entonces digo yo verdad eso...ahora, mi conformidad es que...a bueno, entonces pensé yo puchica ahora quizás ya soy cuidador quemado....

Fabricio: ...quemado, porque se distrajo

América:sí porque los lentes no los...que si los tenía yo tenía que haberme acordado quitarlo del gran puño de hojas...entonces pero luego viene ya mi conformidad que dios siempre me ha dado...yo esos lentes ya tenía que haberlos hace como tres o cuatro años, ya casi no miraba bien...ponía así en esa mesa, ponía hasta que lograba ver veá y siempre decía yo, estos lentes debo de cambiarlos....hoy los tengo que cambiar porque (Fabricio: por obligación) dios me los quitó, pero como tengo la esperanza de hallarlos ando con una lupa...(risa) así que este mes que viene voy a comprarlos, entonces, yo siento que soy quemada...cuidadora quemada, que me puede suceder.

Fabricio:...que le puede suceder, ¿usted está pendiente de esa situación de que puede suceder?

América: ...eso que leí yo en esos folletos que tengo que me da mi nuera para que me vaya preparando...

Fabricio: okey...sí, pero yo le voy a comentar...esa es una cuestión bien compleja y usualmente cuando eso le pasa a la gente...o sea, uno no quiere ni levantarse...pero es como casi lo que usted me acaba de comentar verdad? Que ya estoy comenzando quizás un poco a pensar más de la cuenta...

América:...yo ya lo había leído, lo del cuidador quemado u oído allá en la sesión que fui (risa) la única que he ido del cuidador quemado quizás ni pensara que es anormal, porque hace un montón de años me pasó algo así...cuando ustedes quizás ni habían nacido, habían unos billetes de cincuenta colones...

Fabricio: ...si los conocí...

América: ...morados...entonces, ya vivíamos en esta casa...entonces cuando yo llevaba los billetes y llevaba un puño de basura que es basura siempre...y para guardarlos y allí la basurita, hice la operación...había una cipota que me ayudaba que se llamaba luisita y luisita saca la basura le dije yo, cuando llega la cipota toda como asustada y me dice: mire allí en la basura había puesto los billetes de a cincuenta y digo al escritorio y allí tenía la basura (risas) y eso fue hace como treinta años que le cuento....

Fabricio: no pero yo creo que...a mí también me ha pasado yo me he confundido también, he botado billetes, me ha pasado pocas veces pero si me ha pasado...es así como un corto circuito...

América: si.....pues si , pero hoy yo lo asumo que quizá **inaudible**

Fabricio: ...hoy lo asocia, lo relaciona con el cuidado...

América: ...con el cuidado veá pero dios sabe...el señor sabe, él nos va sacar adelante.

Fabricio: muy interesante. La siguiente pregunta va cambiando un poco el tono, siempre tiene que ver con esto. Me puede decir o comentar usted que hace para prevenir o combatir el cansancio físico y mental que tenga relación propiamente al cuidado a su vida diaria, qué hace usted?

América: si vaya....lo primero: si estoy cansada de algo, cambio actividad...digamos o simplemente yo quiero hacer un...no alcancé a hacer todo...no mañana voy a hacer eso que me hace falta digo yo o cambio actividad, pero sobre todo lo que a mi ya...usted ya lo voy a tener que yo siempre le pido a dios: tú sabes señor me siento cansada, quítame esto....

Fabricio: no se preocupe usted dice ya lo voy a can...(risas) no, no se preocupe porque ese es su principal fuente de si....

América: si, la fe, claro....

Fabricio: excelente...me gusta, pero digamos que usted también hace alguna actividad, tiene algún pasatiempo, algún hobby, algo que le guste hacer?

América:...bueno a mí me gusta este....

Fabricio: y que siente que la distrae cuando está un poco estresada....

América: vaya me distrae leer, eso pues a veces yo digo hoy, hoy voy hacer esto mas tarde y me pongo a leer, pero, también, digo no, prefiero irme a leer despacio y hacer esto aunque sea cansadita pero me voy tranquila que ya no estoy pensando en lo otro y luego leer, coser, el cambio de actividad por ejemplo, tengo algunas costuras, algunas cositas que hay que hacer, las dejo para cuando me siento cansada a veces estoy oyendo un programa bonito del radio de unos sacerdotes yo estoy haciendo mis actividades y estoy oyendo eso me, me, en eso me distraigo en hacer siempre las cosas de la casa pero...

Fabricio: en rotar la actividad,

América exacto, si.

Fabricio: así como tiene un par de actividades que son bien particulares que le gustan hacer, pero siento que es lo que le ayuda, usted me corrige si la he comprendido mal, que lo que siente que más le ayuda a disminuir el cansancio o agotamiento es el hecho cambiar de actividad

América: si, me ayuda bastante, solo el simple cambio de actividad ya es descanso...

Fabricio: ah...mire muchas gracias, muy interesante, ahora, esta pregunta vamos a ver, dice, ¿hay alguna actividad que quisiera hacer pero siente que no puede llevarla a cabo por falta de energía, motivación o simplemente perdida de interés?

América: si, hay momentos que me sucede eso,

Fabricio: pero hay una actividad en particular que le gustaría hacer, que diga, hay, yo quisiera hacer esto pero por desánimo, por cansancio, por falta de interés...

América: si, si de vez en cuando me pasa eso..

Fabricio: ¿en qué momento doña américa?

América: mire, este...a veces...digamos, tengo...tal vez...vaya, digamos ha venido mi hijo con su familia y todo y han comido aquí, y yo estoy contenta con ellos y luego que me voy a rezar con mi esposo cuando ellos se van y tal vez tengo los trastos a medias entonces digo yo, hay esto lo voy a dejar otro ratito, solo los pongo en lejía y ya, cosas así....

Fabricio: y alguna cuestión particular, digamos que no tiene que ver con la rutina de la casa, que lo quiere hacer usted y posiblemente sienta que ahora en comparación con antes hay algo, siente desmotivación o...

América: bueno, entonces, digo yo, en este ratito voy hablarle por teléfono a fulanita, saludar a mi hermano, tengo un hermano médico, mi hermano es médico y está casi paralizado, paralítico, es menor que yo entonces, me pongo hablarle a mi cuñada que es la esposa de él o algunos de mis hermanos o alguien de mis amigos hago unas tres, cuatro llamadas sin andarle que siento esto, no, no me gusta hablar de enfermedades ni pobreza así nos decía mi mamá, las enfermedades dios las cura pidiéndole a él, no tenemos que andarle diciendo a la demás gente más que al médico y las...y la pobreza dios le da a uno riqueza en otra forma, tal vez no dinero pero le da virtudes y no hay que andar hablando de pobreza.

Fabricio: ya, ya le entendí, y ahora quiero que...digamos siempre estamos con las etapas de su esposo y su esposo siempre está en la etapa inicial ¿verdad? **Inaudible**

América: si, si, se puede decir.

Fabricio: ajá, se puede decir verdad, como usted lo acaba de decir, pero ha sentido usted algún cambio digamos que algo que usted quisiera hacer ahora que hayan actividades que antes las quería hacer y ahora las quiere hacer y debido a la condición de él siente que posiblemente ahora ya no las puede hacer o por estarlo cuidando a él se siente cansada y después dice no...tal vez descanso, algo por el estilo, mejor en vez de hacer esto, pregunto...

América: sí, no, todavía no me ha pasado eso, empiezo mi día tranquila y termino el día...la mayor parte de veces, bueno no recuerdo que haya dicho yo, hay y que voy hacer, no, no recuerdo...

Fabricio: excelente, vaya mire ya casi terminamos, dos nos faltan, dice ¿me podría comentar cómo reaccionó usted ante los cambios de humor o de conducta de su esposo? Aquí su familiar es su esposo, él tiene cambios de conducta y usted me ha comentado que tiene algunos, ¿cómo reacciona usted cuando eso pasa?

América: sí, vaya, lo primero que digamos, él tiene una cosa como **inaudible** que se le ha afectado más...

Fabricio: usted me comentó...

América: por ejemplo, ayer que vino una hermana mía que siempre es bien contento, hay va venir, se va a quedar a cenar con nosotros, a yo me voy a ir a acostar, cosas así, verdad, entonces le digo, a te vas a ir acostar, vaya entonces, vamos a llegar con mi hermana por no contradecirle pero lo lindo sería que te quedaras para que se saludaran y luego que te vayas acostar después, al final se fue acostar, allá llegó mi hermana a saludarlo, no contradecirle porque ¿qué hago yo? Se va enfurecer y así me dice el neurólogo también, se va enfurecer y él no es dueño de su mente ya, hay que entenderlo a los demás que estamos medio cuerdos todavía....(risa)

Fabricio: entonces usted ¿qué hace? Vaya esa es una cosa como seguirle el juego más o menos...

América: sí, así más o menos...

Fabricio: esa es una forma que usted tiene para...pero ¿cómo reacciona usted? O sea ¿qué es lo que siente usted?

América: pues bueno yo siento que como él está tranquilo como yo he logrado vencer que no se incomode me siento bien que pienso que...ve ando la camándula me la he quitado, pienso que he hecho lo mejor para que él este...no estoy contrariada de que... no, no es

parte...no es él, no es él, es su enfermedad y así, y hay otra cosa por ejemplo a veces me dice, mi hijo viene bastantes veces pero a él se le ha olvidado, no ya tiene tiempo nuestro hijo de no venir, tengo tiempo de no verlo y quizá no le hacemos falta, no le digo, si vino ayer, yo no me recuerdo me dice, a pero estoy yo contigo que soy lo mejor, ya me dice, eso si, eso si, y así otros piropos que le tiro, estando yo que necesita de los demás, le digo yo....(risa)

Fabricio: entonces, usted trata de usar el humor o lo positivo para que reaccione usted trata de usar su estrategia...

América: si, él todavía entiende va haber un momento en que tal vez no va a comprender verdad!!

Fabricio: entonces, usted me dice que...quíerese o no usted siente el impacto de los cambios que él está teniendo pero siempre trata de...

América: de superarlos

Fabricio: ...de superarlos, trata de mantener una actitud positiva ante la situación, vaya entonces es la última ya, ¿podría mencionar si ha notado un cambio significativo en su manera de ser desde que sabe o desde que es consciente de que su esposo padece o adolece la enfermedad de alzheimer y desde que usted lo cuida?

América: si, yo siento el cambio que, que...

Fabricio: pero el de usted...

América: si, mío, que mentalmente no salgo de mi casa, mentalmente, aquí estoy siempre, primero si estoy aquí, y si salgo estoy yo pensando en mi casa de que, eso es lo único....

Fabricio: ¿antes no le pasaba eso?

América: no, antes no.

Fabricio: entonces es el cambio que ha notado usted.

América: si, pero es un cambio, siento yo a saber después, pero ahorita no me perjudica porque pocas veces salgo...

Fabricio: pero como usted lo dice, las pocas veces que sale usted está todavía pendiente...

América: de estar aquí y aunque salga con él y ya no digamos cuando salgo...

Fabricio: sola usted...

América: que esta señora se viene a cuidarlo, la señora que me está haciendo la limpieza...

Fabricio: entonces su mente está aquí ...

América: yo estoy con aquel deseo de venirme y le dejo los teléfonos a ella, cualquier cosa, hábleme le digo, aquí está el celular y yo si estoy en alguna casa en particular veá....

Fabricio: le voy hacer una pregunta, este...y ¿esa situación le dificulta a usted a veces concentrarse en las cosas que está haciendo? Digamos cuando sale, poner atención o estar pendiente de lo que realmente está pasando en esa actividad, puede estar, digamos, con su mente pendiente todavía acá de lo que está pasando en la casa?

América: si, puede ser que me dificulte no estar compenetrada de lo otro verdad!!

Fabricio: le pregunto si le ha pasado, si no le ha pasado...

América: no, no, no por eso estoy pensando yo, pero no, pero vaya algunas veces cuando hemos ido donde el neurólogo este que...no a los dos nos toca pero él, hay no, yo no quiero ver al doctor, si yo no estoy enfermo, que no se qué y yo me acuesto también para que él porque antes me decía, yo voy a ir por acompañarte entonces, yo le decía doctor, hay doctor mire qué hace conmigo también y yo le contaba ya, hoy nos ve a los dos, entonces hoy me dice, hay, porque no vas tú, entonces, al fin al ver mi hijo que no nos tenemos que ir los dos y se viene esta señora aquí pero yo estoy con aquella preocupación allá con el doctor, que

se ha quedado solo y que algo malo puedo encontrar digamos, que se puede salir, esta mujer no es como...a cualquiera le puede fallar incluso yo puede fallar pero ya es más difícil eso, pero poco, poco no siento que me está perjudicando todavía para que de allí me vaya a salir otro mal a mi veá...(risa)

Fabricio: ha, mire doña américa aquí hemos terminado ya con está no sé si usted quiere agregar algo más?

América: pues no Fabricio, solo lo único es que quería para allá para que platiquemos del día que va a volver...

Fabricio: ha, vaya, solo déjeme ver una cuestión, solo vamos hacer el resumen, vaya entonces estuvimos hablando más que otra cosa ya se dio cuenta de la conducta de lo cotidiano del diario que hacer esto también tiene que ver como ya le dije, recuerda las últimas entrevistas iban hacer como para ir aclarando puntos, ya habíamos hablado en las entrevistas anteriores, pero en algunas cosas no habíamos hecho énfasis por ejemplo las actitudes, los cuidados personales también, no habíamos hablado del cansancio físico de ¿qué hacia usted para lidiar con él? Ahora lo comentamos, sí, y platicamos de eso, este, los cuidados del familiar lo que hace usted con él cotidianamente y lo que hace usted sola también y también las actividades que están relacionadas directamente con él entonces, entonces hablamos propiamente de conductas doña américa usted me comentaba de los cuidados de digamos, hoy por hoy todavía no siente que...esa nueva, nuevas cosas que está haciendo, nueva vida, si, esta nueva etapa de vida le esté afectando mucho pero me comentaba también ahora que ha leído esto está como mentalizándose y se pone a pensar de más en la cuestión del **inaudible** y como en un futuro puede llegar a pasarme y ahora hay relaciones cuestiones pequeñas que posiblemente podrían ser aisladas, como la cuestión de los lentes pero que ya comienza a pasar y si, entonces, hay nos quedamos doña américa, alguna situación que no haya entendido bien o haya entendido mal?

América: no, todo lo eh entendido Fabricio si todo eso hemos hablado.

Fabricio: entonces vamos a quedarnos por acá, terminamos esta entrevista que sería la quinta si...

Bitácora de dimensión entrevistada: aspecto conductual

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 13/09/2016 **hora:** 10:15 am

Observaciones generales:

La entrevista inicio puntualmente.

Esta entrevista puede resumirse como una síntesis de muchos aspectos retomados en entrevistas anteriores.

La cuidadora no tuvo problemas para relatar su rutina, la de su esposo y la que comparten ambos.

Hay cierto grado de tristeza presente. Parece reflexionar respecto a cómo las cosas han cambiado y como esto está relacionado con el estado de su esposo. Hay actividades que ya no puede hacer o que se ve limitada a realizar debido a la condición de él.

Sin embargo esta tristeza parece estar vinculada más al dolor que ella siente por ver a su esposo por los cambios que este está vivenciando y como estos lo han afectado en su diario vivir, que por verse ella limitada en su desenvolvimiento diario o rutina.

Tampoco hay indicios que reflejen dificultades muy grandes al momento de cuidar al esposo. La cuidadora relata que en ocasiones existe renuencia por parte de él a realizar algunas actividades, sin embargo estas a pesar de que le generan preocupación, no parecen sumergirla en la duda constante.

No se presentaron dificultades o situaciones que fueran causa de interrupción de la entrevista o que limitaran la misma.

Hasta la fecha, no se han presentado problemas o dificultades debido a la presencia o conducta del esposo. Este suele quedarse en una amahaca en el patio posterior de la casa, durmiendo o leyendo.

Conclusiones:

- La cuidadora relato su diario vivir sin dificultades y se logró vincular algunos episodios con su componente afectivo.

Dimensión entrevistada: aspecto cognitivo

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 16/09/2016 **hora:** 10:30 am

Fabricio: tenemos, estamos en viernes 16 de septiembre del 2016 con la señora América de Moreno estamos ubicados en la colonia satélite son aproximadamente diez para las diez de la mañana es la entrevista número seis la penúltima referido al aspecto cognitivo. Vaya doña América vamos hacer un pequeño resumen de lo que hemos estado viendo así, un resumen de unos dos minutos o minuto y medio. Vaya en las cinco entrevistas anteriores que hemos tenido hemos tocado cuatro aspectos de una situación y hemos hecho una que le dije yo que iban hacer como retomar varias cosas que hemos platicado pero hacerla como resumen, a pues estuvimos hablando de la primera, los espacios, después estuvimos hablando del cuerpo y las sensaciones, estuvimos hablando también este de la comunalidad, ¿se acuerda? De los vecinos, como se sentía todo eso y del tiempo si, como veíamos los cambios en tiempo, la última que hicimos estuvimos hablando, conversando más que todo de cosas sobre las conductas ¿qué es lo que hace usted? A pues ahora esto está muy ligado con las conductas muy relacionado pero tiene que ver con los pensamientos y las ideas que todos tenemos, si, cuando hacemos algo o antes de hacer algo, entonces la pregunta general de siempre doña América ¿cómo se encuentra de salud doña América?

América: muy bien, gracias a dios, Fabricio

Fabricio: y su esposo ¿qué tal?

América: si, bien, bien, bien solo en que en lo sociable porque eso es que le ha tomado, le tocado la enfermedad....

Fabricio: pero digamos que en general de salud está bien

América: si, está bien

Fabricio: vaya entonces vamos a comenzar como le digo, esto tiene que ver más con otra cosa, solo para ayudarla a contextualizarla verdad, (américa: si, si) con ideas y pensamientos o sea cosas que nos dicen o cosa que pensamos antes de hacer algo o que pensamos después de hacer algo, entonces, la primera va así, esto tiene que ver con su rol de cuidador o cuidadora en este caso, (américa: cabal, si) ¿qué piensa a cerca de usted respecto a su papel de cuidadora? O sea ¿qué piensa sobre usted? ¿cuáles son las ideas que tiene sobre usted siendo cuidadora al ver usted que es cuidadora? ¿qué piensa sobre usted?

América: si, pues las ideas que...la idea, lo que yo siento es, pienso es que en el matrimonio según las etapas de la vida así le toca a uno sufrir o disfrutar o qué, pero siempre es basado en el amor y entonces a veces siento yo que todo lo que sucede yo lo veo con normalidad, que por la edad, que por los años, que por el carácter de la persona suceden algunas cosas y que nadie se tiene que sofocar por aquello sino que con tranquilidad hasta hoy.

Fabricio: okey, y sobre el hecho propiamente de que usted o sea, ¿cuál es la idea? O ¿qué piensa sobre el hecho de que usted es cuidadora ahora? ¿cómo concibe eso usted?

América: pues yo pienso que es una gracia que dios me da porque digo, hoy cuido, que tal que a mí me cuidaran ¿cuál de las dos cosas es peor? (Fabricio: ya, okey,) que fuera yo la que estoy postrada y que mi pobre esposo no hallara ni qué hacer porque ya para el hogar uno tiene mejor cerebro eso es en general de las mujeres no solo yo, verdad, (Fabricio: ajá, exacto) si, entonces digo yo, dios, el señor sabe porque me está sucediendo esto, y yo le pido que me dé sabiduría, que me dé...y con...al darme sabiduría allí va la paciencia, va la dulzura, va, y a veces hasta un poquito de fuercecita porque a veces él entiende que se le hable algo de fuercecita o a veces haciéndose uno el disimulado, dios le va dando a uno los medios.

Fabricio: muy bien gracias, vaya, esta tiene que ver con los pensamientos que usted tiene pero con respecto a lo que hace y ¿cómo lo hace? Si, entonces la pregunta es así...

América: lo que hago siempre relacionado con él....

Fabricio: aja, relacionado como cuidadora...

América: bueno los pensamientos, vaya por ejemplo, digamos, si es de la medicina lo que yo pienso es que él debe tener siempre su medicina que es la que después de que dios la medicina también hacen su papel verdad, y entonces que debo dárselas siempre, que debo ver cómo las debo adquirir aunque uno se sacrifique en otros gastos pero que ese dinero debe estar, su alimento igual que sea adecuado, verdad, eso pienso, su vestuario todo lo que es directamente de él y hasta el futuro pienso yo que le pido al señor la vida para que mejor yo lo cuide y haga todo lo mejor para él, que nadie lo va hacer, de los que pagan no o se les paga bastante y no hacen nada. (risa)

Fabricio: si, verdad, eso es cierto, eso también es un... una forma, si es cierto...

América: si, porque eso es verdad, hay gente que tal vez va a cuidar al enfermo por necesidad, no por que sienta amor por aquel enfermo o misericordia, que diga lo voy hacer por caridad, no, es el dinero el que les aflige.

Fabricio: muchas gracias, ahora quiero que centremos un poco mas ese punto que le acabo de hacer de otra manera, ¿qué piensa usted sobre sus acciones como cuidadora? Quiero que me diga, cuando usted...digamos, un día normal, cuando usted está cuidando a su esposo o todos los días en general, ¿cómo evalúa usted sus acciones? O sea ¿las evalúa de manera positiva o negativa?, cuando hace una pequeño examen después de todo lo que ha hecho porque a veces nos quedamos a reflexionar un poco verdad?.

América: si, si, le llega a la mente a uno aunque a veces no quiere y aunque esté cansada se le viene a uno lo que ha hecho todo el día, si bueno ¿cómo interpreto dijo?

Fabricio: ¿cómo las evalúa?

América: ah, la evalúo, si pues, yo pienso a veces uno cree que está haciendo el bien y tal vez está haciendo al revés las cosas verdad, pero yo pienso como lo hago con voluntad, con deseo pues trato de hacerlo bien y si algo siento yo que no lo he hecho bien pues me duele aquello que no lo haya hecho bien y como vienen los demás días que se sucede siempre lo mismo allí es donde uno va... la fallita de un día la puede enmendar al siguiente día

Fabricio: **inaudible**

América: exacto, en cosas sencillas verdad, se puede solucionarse

Fabricio: gracias, se lo preguntaba porque a veces todos pensamos verdad, después de hacer algo nos sentimos bien, nos sentimos mal verdad, pero a veces hay momentos del día que uno se pone como a evaluar verdad, (américa: si, si, si) lo escucha yo creo que allí está ya, bueno quizá acostándose por la hamaca está una mesita que vi que se movió.

América: a pues si, puede ser porque de aquí miro cuando se mueve...allá la está moviendo....

Fabricio: a pues allí está, okey, vamos a quedarnos por aquí en este aspecto por el momento ¿está bien? (américa: si, si, como no) vamos a pasar a esto tiene que ver con su relación pero propiamente ya este... en función, en relación valga la redundancia con la dolencia que presenta su esposo, o sea con el alzheimer.

América: si, ¿cómo es la cosa? Hágame de nuevo la pregunta.

Fabricio: no, solo estoy explicando de que vamos hablar ahorita

América: a vaya, a vaya, muy bien es que...

Fabricio: la pregunta es esta: ¿qué piensa respecto a que su esposo a su esposo que adolece la enfermedad del alzheimer? O sea ¿qué piensa respecto a él ahora que adolece la enfermedad del alzheimer?

América: pues yo pienso que esa enfermedad le llega a la gente que a veces tiene mucho trabajo mental aunque no está, nadie ha descubierto todavía el mal del origen y que él como se esforzó tanto por la mejoría de la vida de nosotros eso quiérase o no la mente va minando quizá, verdad, y tal vez con el tiempo pues esto le sucedió, porque se esforzó tanto porque él nunca anduvo en diversiones mal sanas, él anduvo siempre con buenos amigos y en lugares sanos y bueno y su vida desde cipote adolescente, según dice la gente que lo

conocieron no era de esos alocados que andaba allí con prostitutas y todas esas cosas no, fue bien sano, el solo su estudio y su trabajo ya grande, entonces, ahora algo de todo eso tal vez con el tiempo, pienso, pero los grandes médicos todavía no han descubierto el origen verdad....

Fabricio: el origen, las causas y situaciones...

América: yo pienso así verdad, tal vez por tanto trabajo mental porque por ejemplo, ese trabajo de la venta de seguros es mental hacer que la persona se interese por una cosa que no mira....

Fabricio: ah, o sea que su esposo eso hacía?

América: si, mi esposo es maestro y él solo trabajó trece años de maestro y tenía un buen cargo, porque siempre lo estimaron los jefes y les dieron... ningún, no se quejaban de la corrupción y todo eso entonces, pero luego pens...como en eso son estímulos los que le daba en el magisterio que lo mandaron a escribir los libros de centroamérica, de matemáticas para toda centroamérica y a guatemala y otras cosas así, entonces, él hubo un momento que pensó que se ganaba muy poco para las necesidades de la vida y aunque yo nunca le exigí nada yo me sentía rica con el sueldito de nosotros dos entonces, yo siempre decía y también la mamá de él le decía que no, cambiara de trabajo y mi mamá también cada quien con su punto de vista, entonces este...luego que vio él, que sentía la necesidad se pasó a la venta de seguros y allí realmente él no estaba equivocado allí ganaba, en un mes se ganaba a veces lo que de delegado escolar se pudo haber ganado en dos años.

Fabricio: ¡por dios!

América: y a demás de esos grandes negocios sanos, gracias a dios le quedaban aquellas personas de amigos que lo querían mucho entonces todo eso pienso yo, ese cambio verdad, de trabajo puede influir pero eso como le vuelvo a repetir puede ser la cosa más risible que este diciendo yo, vea, pero eso es lo que en mi mente se viene...(risa)

Fabricio: no está bien, esos son pensamientos, son las ideas lo que manejamos y lo que estamos hablando ahorita...

América: si, si, por ejemplo la mamá de él le decía no hijo, mira tú jubilación, estás perdiendo tu jubilación porque la señora, murió hasta la muerte tenía su jubilación igual que yo que tengo la mía ya veintitrés años de estar...

Fabricio: pero él ¿no?

América: él, entonces él le decía, mamá, tu jubi... no mamá yo voy a...hubo un momento en que la mamá lo aturdiría tanto que le dice, no mamá descuídese yo me voy hacer mi propia jubilación, mi mamá en cambio decía, tenía otra mente, le decía, no señor moreno y porque va a cambiar su trabajo tan lindo mire en los pueblos antes las buenas vacas valían cien colones y mi esposo ganaba cuatrocientos cincuenta entonces le decía mi mamá, no señor moreno mire si está ganando cuatro vacas y media mensualmente y tiemble, llueve o relampaguee usted tiene ese dinero, si mamá carmela pero no me siento bien yo tengo que mejorar a mi familia y para él su familia era mi hijo y yo (Fabricio: usted, exacto) esa era su familia por lo que él se...entonces, y nadie lo hizo pero realmente él no estaba equivocado lo comprendieron todos después...

Fabricio: ya cuando vieron los resultados....

América: ya, si, si un mi hermano que él lo...porque él fue fino con todos mis hermanos, estoy pasándome a otra cosa yo...

Fabricio: no, ya le voy a decir, tranquila quiero escuchar el relato...

América: ...con todos mis hermanos, fue fino con mis padres fue como otro hijo, pero como otro hijo bueno entonces, por ejemplo uno de mis hermanos que estudió para maestro y se graduó lo colocó de maestro, vivió con nosotros, él le consiguió trabajo cuando estaba de maestro verdad, supervisor, y bueno entonces cuando el primer mes que mi esposo iba a...trabajó de eso le dice, estábamos cenando cuando él venía porque vivíamos en cojutepeque y él viajaba de cojute para san salvador mire cuñado lo que me he ganado en un mes le dijo, y le tiró la maleta de billetes verdad?, mi hermano ido así como...cuéntelo

le dijo, y mi hermano, ha cuéntelo le dijo y mi esposo con su traje bien elegante, empezó a contar, cuñado le dice, pero es que si esto es lo que yo me voy a ganar en cinco años ayúdeme a buscar trabajo... mire hoy, allí en san vicente tiene un gran negocio, mi hermano ese, al fin él lo llevó de maestro y él le busco otro amigo y esas grandes conexiones total que mis hermanos todos lo quieren por eso, todos si es que...

Fabricio: o sea, que siempre tuvo buen olfato para los negocios...

América: si, negocios, si, y negocios sanos nada de que... como ahora que hasta mandan hacer a puro robo verdad no, gracias a dios, entonces todo eso, pero la pregunta era ¿cuál...

Fabricio: fíjese que me va a servir lo que me ha dicho usted para volver a plantear esta pregunta a manera de un poco diferente, la pregunta era, ¿qué piensa respecto a su esposo que adolece la enfermedad de alzheimer? ¿qué piensa ahora usted de él ahora que tiene la enfermedad?

América: si, bueno, pues, tiene relación con lo que le estaba diciendo que pienso yo que eso se le originó por, por el cambio de trabajo pero vuelvo a repetir que eso tal vez es un disparate que yo estoy diciendo verdad, yo no sé nada de eso...

Fabricio: pero ¿él como persona?

América: pero él como persona no ha perdido, el sigue siendo a pesar de su enfermedad, porque nosotros con el neurólogo que lo trata ya en lo personal en lo privado, no en el seguro social este, el doctor me va preguntando, me va diciendo lo que puede suceder y que a esta altura ya podría suceder pero como yo le cuento como había sido él antes entonces él me dice, eso persiste en él, esa rectitud, esa suavidad, esa...

Fabricio: porque su personalidad ¿siempre fue así?

América: si, siempre ha sido así, siempre, y suave yo no sé de mujeres que él haya andado con mujeres y toda cosa dios guarde su dinero cuando llegaba la maletada me la daba a

mí para que yo distribuyera y aquella cosa linda pero a todo esto él me orientó bien cómo hacer para, para...

Fabricio: para usar el dinero, le enseñó a usar el dinero...

América: si porque él me decía en este nuevo trabajo américa puede ser, algún mes que venga con un montón...

Fabricio: y otro que venga con nada...

América: pueden ser cuatro, cinco o seis meses que venga sin nada entonces tenemos que nivelar todo, tener que...la vida de nosotros económicamente no va a cambiar, no vamos a estar aguantando hambre pero no vamos a despilfarrar, pero me lo decía de tal manera, tan linda que yo nunca sentí... como dicen otras que hay que me tiene toda...no, no, no; y yo comprendí y como mi mamá algo así me decía también así que yo unía lo que me había dicho mi mamá cuando yo era una señorita y lo que me decía mi esposo ya casada.

Fabricio: no, usted tuvo una gran suerte....(risa)

América: no, si yo he sido dichosa

Fabricio: porque si, por lo que escucho este...su esposo siempre tuvo una visión muy clara de lo que quería (américa: si,) y eso es importantísimo tener una visión clara de lo que quiere y cómo lo quiere y tener los pies sobre la tierra siempre, porque hay personas que cuando pasa unos trabajos con mucha cantidad de dinero por un mes así como esos se les olvida y dejan de ver la realidad y cuando eso baja...

América: a pues sí, allí es lo triste, a pues no, él siempre, siempre se gana el dine...y por eso es que ahora de esos ahorros vivimos nosotros, porque las pensioncitas no nos alcanza (Fabricio: no, da para...) no, no

Fabricio: bueno doña américa, este, que bien, estoy contento por ustedes sinceramente, si estoy contento por ustedes.

América: si, gracias a dios

Fabricio: vamos a pasar a otra pregunta porque ya me contestó lo que quería escuchar.

América: si, si

Fabricio: este..., ¿qué opina respecto a cómo ha cambiado su esposo desde que adolece la enfermedad alzheimer? ¿qué opina respecto a los cambios que él ha presentado?

América: si, pues yo pienso que eso como la enfermedad lo dice y toda la gente lo dice los que han sufrido que esas son cosas normales de la enfermedad y que el señor sabe porque le dio eso y que yo no tengo que renegar ni de dios ni de él mucho menos verdad, y que yo tengo que ver aquella cosa como normal, cuidarlo como debe de ser sin pen...porque hay veces que, hay gente que anda pidiendo que quiere viajar pa'ca, pa'ya, no... yo, y no me hace falta salir así que eso es lo que pienso que es una cosa que ya dios me la ha dado a mí como recompensa por todo lo bueno de que ha sido él...

Fabricio: y si pudiéramos entrarnos más propiamente digamos en que usted pueda decirme que piensa... porque usted me ha hablado de la enfermedad en general (américa: si,) pero los cambios que él ha mostrado ¿qué piensa usted respecto a esas cosas que él ha cambiado?

América: si, si bueno, pienso que yo siempre se lo atribuyo a la misma enfermedad por ejemplo uno de los cambios: él me dice, cree que esta casa no es de nosotros y se aflige y ¿cómo vamos hacer? Que...y yo hasta le saco la escritura para que vea y todo vea...

Fabricio: ..esta es tu firma...

América: si, si, y le cuento como fue, si esta casa que la habíamos tomado para veinte años él en cinco años la pagó porque fíjese que y, a si, es una historia larga que habíamos hasta...y la otra donde vive nuestro hijo porque para darle este crédito este, de esta casa le pedían, no podía tener otro y pagó todo, aquella que la habíamos tomado para quince la pagó en nueve años, a los nueve años cancelamos todo y esta cuando un...fue a pagar, íbamos mensual , cinco años pasamos pagando mensualmente y entonces, eh, pero un día

viene mi esposo, fíjate allá hay unos muchachos decía él, porque eran esposos jóvenes a como estaba él entonces, este, que están preocupados porque los han mandado a llamar del banco porque los intereses se los van aumentar y que con lo que van y les toca de interés no van a poder pagar ni...no les alcanza ni para pagar ni un centavo de capital, imagínese.....estar interés e interés...

Fabricio: nunca iban a salir

América: si, entonces me dijo, yo voy hacer mis cálculos américa, porque está casa nos costaría a saber cuánto, no me dijo, y uno va para viejo y va...no, si hoy no puedo rendir tanto menos voy a rendir (Fabricio: después) no, y empezó hacer sus números y todo eso, a todo eso en un intervalo habíamos comprado una finca que nos producía café, nos producía miel de abeja, frutas y todo, y todo eso yo lo vendía y lo andaba vendiendo aquí...

Fabricio: a me lo comento usted anteriormente....

América: si, si, bueno y entonces preguntó cómo hacer, que si se podía pagar toda y ya le dijeron si y todo, entonces salíamos favorecidos porque no íbamos a pagar ya más intereses (Fabricio: exacto) entonces ya hizo cuenta y ya al siguiente día nos fuimos, eso fue en la tarde que él estaba preocupado, pasó hasta como a las once de la noche allí en el escritorio (Fabricio: haciendo números) haciendo números y me dice, y vámonos a que nos informen bien y hacemos eso mismo ahora mire (Fabricio: bum) toda esa historia se la cuento yo cada vez que él esta afligido porque no, esos son los cambios mentales que tiene, de allí también que mi hijo, que nuestro hijo que bien sabe él que es un milagro y todo me dice que no es hijo de nosotros, esos son los cambios...

Fabricio: eso es, diga, diga...

América: imagínese que yo me pusiera como si estuviera él sano como yo enojada porque dice...y entonces de quien va ser y que lo otro, sería ilógico verdad, entonces ya le digo, no acuérdesese...y empiezo a decirle y tu mamá estuvo conmigo y así le hago el chiste, oiga mamá noi, leonor se llamaba la mamá él, regáñelo le digo (risas) así vea, o si no como monseñor fue el que nos mandó a llamar y nos dijo que íbamos a tener un hijo, que no se que, como seguridad entonces, le hacia el chiste, monseñor mire este hombre lo que está diciendo así, vea (risa).... Así que yo me pongo como loquita también y entonces, ya él ya

cambia vuelve a recordar todo, esa es historia que casi, esos son los cambios que va teniendo.

Fabricio: y usted, ¿qué piensa cuando esos cambios, cuando esta así otra vez vienen y se presentan y se tiene que hacer eso?

América: si, lo mismo pues pienso, lo tomo como una cosa normal de la enfermedad, y que no me afecta, ahora en lo que me afecta físicamente es en que como me toca explicarle tanto lo mismo cuando vamos a tecolúca y todo que a veces la gente habla suavcito y tienen razón no se pueden adaptar hablar con alguien que le falla el oído y entonces hacer más esfuerzo de lo que yo hablo si yo siempre he sido vos suave entonces me afecta porque si siento que...

Fabricio: el cansancio

América: el cansancio, que me molesta la garganta pero me tomo un dulcito de zorrítone y se me quita o de aquí todo esto me molesta entonces me tomo una pastillita de un...alguna cosa así, se me quita.

Fabricio: solo una pregunta entonces doña américa para pasar al siguiente tema verdad, entonces, ¿los dos fueron docentes?

América: si los dos fuimos maestros y nos conocimos en una...hay es que es tan linda la vida pero no se puede hablar tanto...

Fabricio: no si quiere si resúmelo ¿dónde lo conoció?

América: fíjese que en zacatecoluca yo tengo tan....lunes 13 de junio de 1960

Fabricio: por dios...(risas)

América: a las siete y media de la mañana, estamos en la escuela, yo estaba en la escuela donde allí iba ser, la mejor escuela de zacatecoluca, aseada y todo, linda donde iba hacer la capacitación de, de...yo como estaba recién, porque acababa de salir del colegio, que

además de graduarme en un colegio seguí estudian...trabajando en colegio, entonces tenía como dos, tres meses de que había salido ya a lo oficial digamos...

Fabricio: ya, al, vaya sola al...

América: mundo

Fabricio: al mundo, golpéese le dijeron

América: entonces ya iba entrando aquel grupo de los catedráticos eran como unos seis, siete...ocho señores quizá y entró el pelotón, yo no conocía a nadie pero yo vi aquel hombre tan elegante con un traje color crema pero todo esto yo antes parece que le conté que soñé que me estaba casando...

Fabricio: no, no me lo contó....

América: el día que me dieron, el día que me dieron el telegrama, el correograma o cómo se puede llamar para, que iba a trabajar yo el día que estaba esperando presentarme por primera vez a la escuela de gobierno a la escuela oficial digamos, este yo me acosté pensando en ¿cómo? ¿por dónde me voy a ir?, ¿por dónde? Si ¿a quién le voy a preguntar? Y cosas así vea...

Fabricio: ¿cómo hago para llegar?

América: si, todo eso si, que tanto que mi primo me dijo donde yo vivía, un primo mío que es maestro también y que es una gran persona en zacatecoluca me dijo mi primo: hay unos niños que pasan por aquí me dijo, te pones en la puerta y hay les decís que te vas a ir con ellos, yo ya tenía más o menos la idea vea, pero me dormí, era 21 de febrero ese día febrero era...

Fabricio: era bisiesto....

América: si, cuando no era 31 de enero cuando me duermo y sueño que estaba en la iglesia casándome yo con mi vestido de novia y sentada pero entonces le pregunte al padre y el

novio le digo? (risas) en el sueño y el novio ¿dónde está? Entonces el padre me hizo y ya volví a ver y estaba aquel hombre elegante, yo estaba sentada y el estaba de pie con su color crema, el saco que tenía una aberturita así, que así era la hechura veá, eso fue digamos el... amanecer primero de febrero digamos, a pues ese 17 de junio... 13 de junio que le cuento yo, cuantos meses después, ya lo vi, vi el mismo hombre de mis sueños, lo vi cuando lo vi entrar....

Fabricio: lo vio otra vez, allí esta dijo....

América: no, no eso fue lo divertido que no me acordaba del sueño, yo hasta después fue que ya... que ya, ya, yo ya saqué, cuando lo vi no me acordaba del sueño ni que él podía ser, yo lo vi elegante, no sabía si era casado, ni me interesaba verdad, y lo vi...

Fabricio: pero usted lo vio y dijo este hombre está guapo dijo...

América: lo vi, es más, siguió, siguió y todos los demás lo miraba bien chaparrito pero a él lo miraba elegante pero yo sin... no que me puede gustar pero elegante aquello llamativo,

Fabricio: es llamativo el porte decía,

América: si, si, y así y ya me despreocupe y ya, pero hasta que eso que le cuento yo que estaba el mejor el que más bonito daba las clases, que una amiga, no le conté que hasta me agarró del brazo, no le he contado eso?

Fabricio: no, no me ha contado...

América: vaya ese primer día del 13 de junio que la directora me dijo señorita Chávez usted va a tocar la campana así es que aquí, cada cuarenta y cinco minutos, quédese acá en este salón que le queda más cerca la campana era como que yo estuviera allí y allí estaba la campana entonces, cuando llega rosa mirian mena mi compañera de trabajo y - me dice - américa y aquí le toca a usted -me dijo- si le dije yo, hay pero mire esos señores se están durmiendo y mire el que está dando la clase un señor que hablaba para que le dé sueño a la gente...

Fabricio: oh, de esos somnolientos, así...

América: pero yo no me había fijado en eso yo estaba viendo al señor, no y mire allá oía el jolgorio de aquel otro salón y la puerta llena de gente que no había ni los asientos, ni los pupitres alcanzaban ya para estar en ese salón, entonces, mire allá como está, topado, mire aquella puerta y están abriendo allí una...quitándole una tanga a una puerta porque quieren ocupar otro salón para oír aunque sea parados pero no le dije yo, no me puedo mover porque aquí...a no niña me dijo, si la campana le queda cerca siempre me dijo vengase me dijo... Aquí me ha dejado la directora y yo tengo que tocar la campana y así, no niña, allí me sentí como una niña de parvulita, de unos cinco, seis años me agarró de aquí del brazo ella y yo como usaba vestidos paletoneaditos para que no se me ajara no andaba en estas sillas sino que siempre en unos banquitos donde estaba, no se me ajaba el vestido entonces, cuando venga niña me dijo y me agarró del brazo pero como me dejé llevar yo digo, y me cogió el banquito y me fue a sentar pero como fu...y nadie protesto todos se apartaron y me sentó allí y allí me quede realmente la clase era linda la gente activa era un jolgorio allí sin salirse del tema y él cuando hablaba todos los ejemplos que daba de personas correctas, de esposos correctos y yo lo calificaba a él que señor más...pues cuando terminó la clase me dice rosa mirian que ya toqué la campana me dice, ¿qué tal, le gustó? Si que lindo rosa mirian y mire que clases, que ejemplos de hombres modelos pone él, le dije yo, pero a saber cómo será con la esposa, no niña si es soltero me dijo...

Fabricio: hay voy, dijo usted (risas)

América: entonces al ratito, pero yo lo que me fijaba es que...y a partir de esa mañana donde yo estaba allí llegaba él, yo me iba para donde otro grupo al ratito lo miraba allí, pero eso no lo tomé a mal porque como un maestro que está entre maestros y que quiere dar como atención, como algo así que lo mirara yo bueno veá, pero lo que yo veía era que todas se levantaban y, siente señor, y yo no me levantaba de mi banco, no me tengo que levantar decía yo, porque le voy a dar el banco a él, mi silla a él, decía yo, lo tomaba como malo eso, pero ya la cosa que de allí ya salió la...que las mismas maestras notaron quizá antes que yo notara y el jefe de él era amigo del primo mío donde yo vivía y ya le dijo, mira esa es una gran persona, pero yo no supe sino que la esposa de mi primo me contaba, si se le acerca no le vayan a poner trabas le dijo, que yo hombre más correcto como ese

no he visto ricardo para tu sobrina, él era mi primo pero toda la gente decía que era mi tío, y así fue mire, cabal el sueño no mintió allí esta, buena persona, allí esta, pero como le dio esa enfermedad verdad....

Fabricio: entonces es por eso que estamos viendo todas estas cuestiones doña américa, eso lo queremos comprender, porque, usted lo está comenzando a sentir se acuerda...

América: exacto...

Fabricio: imagínese ahora a las personas que ya ven historias así como la suya verdad tan... porque todos tenemos historias particulares pero fuertes por ejemplo usted me recuerda mucho a mi en...y voy a quizá a meter cosas personales quíerese o no, me recuerda mucho con mi pareja lo que estamos construyendo porque algo así como lo que ustedes han hecho en su vida es lo que estamos buscando nosotros

América: mire, y usted está casado?

Fabricio: no, yo estoy con mi novia, estamos comenzando doña américa, nosotros estamos comenzando...

América: pues fíjese que yo había pensado será soltero o será casado, porque si me encanta, fíjese que yo así lo asocio así como era mi esposo, caballero, así lo veo yo a usted...pero como hay cipotes también que están pensando en novias...

Fabricio: no yo con mi novia tenemos planes, pero incluso una vez le comenté a ella y me acerqué y le estaba comentando que estaba trabajando con una pareja que me encantaba escuchar a la señora como hablaba sobre su vida, sobre lo hermoso que había sido todo, como lo habían construido y que yo quería eso para nosotros en un futuro así....construir así como ellos habían construido...apoyándose

América: pues lo va a lograr, lo va a lograr....

Fabricio: ...entonces, por eso le digo que es bonito, me parece muy bonito...

América: ...si o sea que le ayuda a su persona también...

Fabricio: aja, me parece que es una historia muy bonita. No sé si continuamos?

América: si usted quiere, si

Fabricio: démosle entonces quiérase o no porque si no aquí ya ve que podemos pasar la tarde para escucharla porque me encanta....

América:...si, lo último fue que como veía yo la... que como, dígame repítame la pregunta.

Fabricio: no, la pregunta ya la.....era que como había visto los cambios....

América:...a pues si

Fabricio: ...eso era....

América:...y que no me ha afectado porque lo tomo como una cosa de dios y que me dé a mi sabiduría para....vida y salud le pido a dios y sabiduría....la sabiduría ya ve ver cuando yo tengo que....como tengo que actuar.

Fabricio: okey excelente...este va. Esto tiene que ver ya es el último, es la última área ¿sí? Nos hemos extendido un poco en esta entrevista porque ya ve que hemos ahondado y ahondado con muchas otras cosas, no pero siempre tienen que ver, créame.... Tienen que ver, porque su pasado me permite entender lo que piensa y lo que hace en el presente. Pensamientos ideas relativas a la reflexión que hace el cuidador sobre su vida, o sea, lo que ha pasado, ¿qué piensa usted sobre su vida, el antes el ahora y el después...ahora dice: ¿a cambiado su forma de verse a sí misma desde que su familiar adolece la enfermedad del alzhéimer?...a cambiado la forma en que usted se ve a sí misma?

América: si

Fabricio: ¿cómo?

América: no no...tal vez no cambiado, o podríamos llamarle tal vez cambio, pero yo siento que me dedico a él y que para mí solo las cosas de él es lo que más me interesa a mí.

Fabricio: ¿cómo se ve usted ahora a usted misma doña américa, cómo se concibe, cómo concibe américa de moreno?

América: yo me siento útil para él y eso le pido a dios....y que todo lo que yo adquiero es pensando en él.

Fabricio: y usted siente o se ha percibido o se ha percatado mejor dicho si ha habido en la forma en que usted se ve así misma ahora de cómo se veía usted misma antes de la enfermedad?

América: bueno, antes de la enfermedad yo siempre quizá el bienestar de la pareja es lo que me ha ayudado...o sea el bienestar de los dos es lo que me ha ayudado a pensar siempre todo bien, todo positivo.....vaya, por ejemplo, eso de que a él le gustaba cantar, tocar guitarra, que cuando íbamos a reuniones le decían: pero mira fito no te vayas a ir luego porque en cuanto vos te vas, se va toda la gente, le decían....y cosas así....entonces yo sentía que eso lo ayudaba a él para hacer amigos, para su trabajo, para hacer dinero llamémole también , para mantener su...y algunas veces hasta se les aparecía unas señoras mero coquetonas, pero también eso lo supe yo verdad...porque nunca le reclamé nada, pero siempre procuré hacer amistad con la...el peligro que había....aquello pasaba y él quizás ni se fijaba.

Fabricio: okey...entonces, no por eso le preguntaba que si usted ha cambiado la forma en que se ve a sí misma...o sea.....

América: ...que si yo me siento vaya por ejemplo, mejor o peor...

Fabricio:....si usted se consideraba antes una buena o se considera una buena persona o dice quizás antes...ahora no sé, yo siento que he cambiado de esta manera....

América: o como con complejos casi digamos (Fabricio: aja...por ejemplo, puede ser) no fíjese que no, no Fabricio...hay cambios que la misma vida lo va dando, pero siempre

positivo...así como uno de la edad, que a veces...a mi por ejemplo me encantas los taconotes altos...mi esposo me compraba unos así, pero hoy digo, me encantan...allí tengo...cuando hay que voy a estar en una casa donde no hay gradas ni piedras ni nada, allí me los pongo...pero de allí nooo eso me encantaba pero hoy yo sé que por la edad no me los puedo poner ya, me puedo caer y quebrar toda y así en las demás cosas...esa es cosa física que le digo yo, pero ya en lo personal no me siento menos ni superior a las demás si no que normal y dios sabe porque me ha mandado eso, no lo veo como castigo sino como bendición....

Fabricio: okey, o sea de alguna manera y corrijame si me equivoco, usted ha tenido siempre quiérase o no, en la vida siempre hay altas y bajas pero yo siento que usted siempre ha logrado encontrar la fuerza para...incluso los obstáculos sobrellevarlos y siento, por lo que me ha relatado, en todas estas entrevistas y porque le digo es importante esos datos históricos que usted me comenta, a tenido una actitud muy positiva respecto a usted, respecto a su esposo y respecto a ustedes porque son siempre tres cosas en la pareja, él yo y nosotros...entonces yo en este momento, y usted me corrige si me equivoco, veo que todavía usted es una mujer con una actitud muy positiva sobre usted misma, sobre él y sobre ustedes, o me equivoco?

América: no no no...así es...yo nunca me he sentido...superior a nadie...ni inferior...y yo a él lo veo igual...así que no ha habido cambios, las enfermedades han llegado pero en el fondo de nuestra alma, de nuestro corazón no ha habido cambios.

Fabricio: excelente...muchas gracias...eso es lo que yo quiero saber...lo que usted piensa...por eso es que trato de hacerle la preguntas de tal manera que no le meta yo ideas, porque lo que quiero saber es lo que usted....esta pregunta es más sencilla pero más extensa, bueno depende como usted me lo diga. ¿cómo se describe usted a sí misma actualmente doña américa, usted, cómo se describe usted en esta etapa?

América: bueno, una mujer triunfadora, primero porque he logrado mantener la vida conyugal, darle buen ejemplo a nuestro hijo...tengo buenos hábitos que no los he perdido desde que me los dio mi mamá y que los mantengo con mi esposo y entonces yo me siento bien.....una mujer triunfadora...si...y alguien pudiera decir de los que van a oír la grabación tal vez, que quizás lo hago como amor propio, como esa gente que no...no no....porque si

tuviera también fracasos los puede uno decir para sacar un alivio, verdad? Un remedio de aquello....pero no, yo me siento bien, normal en la vida.

Fabricio: okey, excelente. Se lo preguntaba cómo se describe porque también sucede que, y también lo comentábamos anteriormente, todos somos diferentes y todos preguntamos las cosas de manera diferente, o sea pueda que también pueda que su esposo...pueda que se incrementen las afecciones, los síntomas y toda esa cuestión, pero pueda que usted por sus propias características, personalidad, por su propia fuerza, por su propio soporte espiritual logre llevar una manera muy diferente esta situación como la llevan otras personas...que es muy dañino, muy letal, muy nocivo estas situaciones para ellos....entonces por eso le preguntaba cómo se describe usted misma ahorita...

América: pues eso....

Fabricio: exacto....y ya me lo dijo

América:sí.... Triunfo y me siento feliz porque estoy con mi esposo para ayudarlo y para todo....

Fabricio: okey...excelente...ahora, esta es la última pregunta y siempre es por las ideas y esta es bien importante, es la última. ¿cuál es su perspectiva respecto a futuro suyo y el de su familia incluyendo a su esposo?

América:...a bueno, el futuro ya es corto para nosotros porque ya nos vamos ahhh...(risa) los dos verdad.....(risa)

Fabricio: no, pero yo los veo todavía muy joviales...así que algo me dice que todavía pueden hacer bastante....

América:...sí...pero cómo es la pregunta de nuevo....

Fabricio: ¿cuál es su perspectiva respecto a futuro suya, de su esposo y su familia en general?

América: bueno...la perspectiva mía es que el tiempo que nos falte de vida, ya sea un año, diez, quince, siempre vamos a mantener la armonía, los medios para sobrevivir siempre y eso es lo único que yo pienso...

Fabricio: okey....algo la preocupa respecto a futuro aparte de lo que hemos hablado?

América: si... no, solo eso lo que le decía aquel día, que yo me pudiera morir primero eso es lo que me preocupa...porque solo tenemos ese hijo y sería una carga para mi pobre hijo (Fabricio: okey, excelente) eso es lo único que me preocupa....yo por eso le pido a dios vida y salud....vida y salud...

Fabricio: ya ve ver que...yo creo que va a pasar eso, yo la veo a usted como...porque créame que para tener buena salud algo muy importante es tener una actitud positiva ante las cosas y usted no sé si da cuenta que muchas personas que tiene una actitud negativa ante las cosas son personas que se enferman, que los males les caen....vaya doña américa quiero hacerle una pregunta...permítame...quiero hacerle un resumen y quiero hacerle unas preguntas pero ya fuera de record...o sea fuera de grabación...vaya entonces doña américa estuvimos hablando hoy más que otras cosas sobre pensamientos verdad! Exploramos, usted me comentó también un par de pasajes de su vida muy bonitos, muchas gracias por compartirlos y tenerme confianza para hacer eso...ehhh estuvimos hablando sobre ideas propiamente de lo que piensa respecto a lo que hace, cómo lo hace, las ideas que tiene usted, pensamientos respecto a la relación que tiene con su esposo ahora, ahora también que propiamente adolece la enfermedad del alzhéimer y también estuvimos hablando sobre usted, qué piensa sobre usted misma...vamos viendo que de alguna manera ha logrado encontrar fuerzas todavía y yo la veo que tiene como perspectiva seguir encontrándola y prepararse.

Entonces no sé doña américa si usted quisiera agregar algo más o si los temas que hemos abordado usted siente que ha quedado algo vago o yo he entendido mal....

América: no no Fabricio....pienso que está bien todo hasta allí....

Fabricio: okey....

América: y como falta otra entrevista

Fabricio: ...la última ya....

América:...que a saber cuales serán los temas...

Fabricio: ...ah okey...para aclarar siempre...vaya, entonces terminamos la entrevista número seis con la señora américa de moreno.

Bitácora de dimensión entrevistada: aspecto cognitivo

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 16/09/2016 **hora:** 10:30 am

Observaciones generales:

La entrevista inicio puntualmente.

Las ideas de la cuidadora se pueden resumir en la presencia de una actitud constantemente positiva. Dos ideas son las que están por encima de todas, la creencia de una fuerza espiritual superior que la fortalece y le permite seguir adelante y la creencia de que el matrimonio como institución y relación, es algo que implica estar para la otra persona, en los buenos y malos momentos. Estas ideas le han permitido continuar adelante.

Hay cierta presencia de preocupación. Mira en dirección al lugar donde se encuentra su esposo y luego regresa a la entrevista. Dicha preocupación está vinculada al hecho de pensar que será de su esposo y si familia si ella llega a fallecer antes que él.

Tiene un concepto de sí misma y su rol como cuidadora, muy realista, así como un concepto de su esposo y su dolencia como algo que no tiene caso ser discutido o lamentarse por ello.

No hay presencia de pensamientos erróneos o ideas irracionales que limiten la actividad o ejerzan efectos negativos a nivel de salud mental.

Conclusiones:

- Las ideas y concepciones que tiene la cuidadora en cuanto a ella misma en su rol de cuidadora y en cuanto a su esposo y su enfermedad, se demuestran realistas por el momento. No hay indicios que orienten respecto a la presencia de pensamientos erróneos o ideas irracionales que afecten la salud mental.

Dimensión entrevistada: aspecto afectivo

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Fecha: 19/09/2016 **hora:** 10:05 am

Fabricio: son las 10:05 de la mañana del 19 de septiembre del, del lunes 19 de septiembre del 2016 estamos allí con la señora América de Moreno ubicados en la colonia satélite es la entrevista número 7 la última de todas las entrevistas y esta está referida al aspecto cognitivo no, no, no afectivo. Ok, niña América...

América: sí Fabricio

Fabricio: ya esta es la última esta entrevista es pues mire, es considerablemente corta también verdad, sí, y como dije, estas últimas entrevistas son más casi como una revisión de temas que hemos visto verdad, pero a profundidad, sí, a más profundidad aún o quizá enfocándonos en ciertos aspectos, entonces doña América esta vez vamos a ver, ya vimos, vimos los espacios verdad; vimos el tiempo, vimos la comunalidad, vimos este...espacio, tiempo, comunalidad, vimos lo cognitivo, lo conductual y hay uno que se me escapa ahorita que no recuerdo espacio, comunalidad, tiempo...cuerpo, el cuerpo, ahora entonces vamos a ver los aspectos sí?, entonces como siempre doña América la pregunta general verdad ¿cómo ha estado usted de salud estos días doña América?

América: bien, bendito Dios Fabricio porque celebramos en estos días 25 años de casado de mi hijo y 81 míos....

Fabricio: aaah, va mire me cabe el pastelito aquí mire, ya para que feliz cumpleaños doña América...(aplaude)

América: así que esta eso 81 años ya de vida así que...

Fabricio: y gozando de salud...

América: y gozando de salud, gracias a dios...

Fabricio: ok, excelente, felicidades doña américa ya vamos a provechar el pastelito entonces...

América: ya vamos aprovechar, para esas dos fechas aunque no esté mi hijo y su esposa pero yo me lo como por los dos....

Fabricio: vaya pues entonces, y su esposo ¿qué tal?

América: bien, gracias a dios, si....

Fabricio: ok, vaya entonces doña américa, vamos a comenzar, si? Ahorita vamos hablar de lo que siente ahorita si, sus aspectos en este momento de su vida, en esta etapa, digamos en estos días, en estos meses...

América: si, hoy, esto que le acabo de decir por ejemplo, que, que felicidad que mi hijo tiene 25 años cumplió ayer con su esposa de casado, sus tres hijos pero que dos no están acá, solo con uno andan hay, este, y mis 81 años de vida saludable y estar siempre con mi esposo y que hemos salido y ellos han venido así que todo eso es alegría para mí.

Fabricio: ok, entonces esta pregunta es mas general verdad, (américa: si) entonces podría decir usted, podría describirme ¿cómo se siente usted actualmente emocionalmente en este día de su vida?

América: hoy en esta tarde pues, contenta porque siempre tengo mis facultades completas digamos, y tengo mi nueva visita acá, que me ha hecho tanto bien, que es Fabricio.

Fabricio: ok, este... y ya, ahora digamos como sopesamos verdad, hay cosas quiérase o no un poco negativas verdad, si, por ejemplo, los nuevos retos verdad, que vienen y está ese montón de cosas positivas que todavía existen verdad, entonces sumando las dos cosas ahorita, ¿cómo diría usted que se siente? ¿cómo describiría usted que se siente emocionalmente?

América: a pues si, siempre pienso yo que no nos debemos dejar llevar por el negativismo porque entonces nos hundimos si, sino que siempre a pesar de algunas dificultades uno siempre tiene que ver por bien de uno que es la voluntad de dios y que para eso nos ha dado inteligencia para defendernos de lo malo que nos pueda llegar.

Fabricio: ok, excelente, entonces usted me describiría, si usted me puede definir américa, las emociones de américa con una palabra ¿cual sería hoy?

América: bueno, positividad, optimismo si quiere otra.....

Fabricio: ok, excelente (suena el teléfono) vaya atienda, yo la espero...

América: atendiendo el teléfono que también.....ayer como regalito me trajeron un radio...

Fabricio: a de verdad?

América: de unos que, hay como está la tecnología verdad, este, que yo tengo uno que me regaló mi hermana que en ese se pasó, mi compañía digamos, las veinticuatro horas se puede decir, pero ellos me han regalado otra en donde en vez de cassette, hay lo tengo, hay se lo voy a enseñar otro ratito, pero veamos, ahora para no interrumpir, pero mire eso contribuye ya a lo...

Fabricio: exacto, exacto eso quería ver, porque cuando usted me dice optimismo, me dice positivismo eso me da una connotación positiva valga la redundancia de su estado emocional ok, ahora, esto va en relación a su familiar o sea a su esposo (américa: si, como no)....este, podría comentarme ¿qué tipo de sentimiento experimenta más en relación a él? O sea cuando piensa en él.

América: a pues un sen...bueno amor siempre verdad, me preocupa tanto por ejemplo, ¿ya está grabando? (Fabricio: ya, ya, ya) hay algo nuevo que me ha sucedido este día que hemos ido al lago, que está él mas negativista y ayer por ejemplo me estaba diciendo: y usted tal cosa, tratándome de usted, yo extrañé verdad, y luego me dice...y en eso...ha pero yo le sigue tomando verdad, pero luego me dice: mi esposa es de tecoluca me dijo, y se llama américa Chavez me dijo, así es que me había desconocido, eso me pone un

poquito triste verdad, no pero ya me dijo el neurólogo que todo eso tiene que suceder y esa documentación que tengo yo allí que me a dado mi nuera todo eso está allí...

Fabricio: pero hasta este momento, eh decidido, perdone continúe

América: que ya me esté sucediendo no es lo mismo como haberlo leído verdad, o que me dijeron que así va hacer.

Fabricio: exacto, este, ¿qué le iba preguntar ahorita? Siempre en relación con esta pregunta verdad, ¿es la primera vez que le pasaba eso a él?

América: de que no me conoce a mí, si

Fabricio: y le pregunto esto verdad, o sea usted siento ahora el cambio de lo que es la idea de lo que puede pasar, al hecho, a la realidad.

América: exacto, si, si porque según dicen en otros casos que también me puede suceder eso lo desconocen a uno, al más intimo de su vida, lo desconocen y pasan días enteros así que hay momentos que hasta lo ven como enemigos, dicen, eso es lo que me tiene un poquito preocupada pero ya se yo que eso es parte de la enfermedad.

Fabricio: ok, entonces, y en ese momento doña américa ¿cómo se sintió usted? Obviamente aparte de preocupación ¿sintió algo más?

América: solo esa preocupación que yo pensé en un momentito decirle: mire y ¿por qué me está tratando de usted? Algo así verdad, pero no, como me dice el neurólogo, cuando algo así usted vea deje que haga y al final a él se le olvida, cabal, ya hoy en la mañana ya mira, fíjate, ya normal, solo fue ayer a la hora de la cena....

Fabricio: ya, ok, bueno allí lo escucho, creo que allí viene, ¿no?

América: si, no, pero puede venir, puede venir porque otro ratito vamos a ir, pensé que estaba en la hamaca y no, quizá estaba en el servicio a saber.

Fabricio: bueno, gracias por ese dato porque si es importante verdad, o sea también es esa...prepararse no?, porque quíerese o no son como esas señales verdad, que esto puede incrementarse...

América: si, puede, y que se va incrementar con el tiempo...

Fabricio: pero usted ya está mentalizada, usted está...

América: si, que me va a suceder y que yo tengo que tener una defensa verdad? En mi ánimo.

Fabricio: ajá, exacto, exacto, este...vaya, esto tiene que ver más general verdad, bueno, no, ya lo habíamos comentado, está pregunta creo que se fue aquí, así, ¿qué sentimientos tiene sobre su familiar? Verdad, propiamente dijimos verdad, en relación a él me dice, que es alegría, es amor me dice, pero últimamente después de este evento le comenzó hacer, incrementar mas la preocupación...

América: preocupación, si, que no vea, está siempre el amor, la devoción a él verdad, esas preocupaciones no me quitan lo que yo siento por él.

Fabricio: ok, excelente, ¿cómo han cambiado, digamos no, quiero...cómo han cambiado estos sentimientos desde que su familiar adolece la enfermedad de alzheimer? O sea, ¿ha cambiado en alguna manera esos sentimientos de amor, de devoción hacia él?

América: bueno, para él quizá igual o más intenso quizá más grande porque como con más protección, porque antes por ejemplo yo cualquier cosa que le decía mira que él tomara la determinación siempre, siempre, mira que dice, vamos a tal parte o no, ahora yo soy la que tiene que tomar esas determinaciones y siento bien raro.

Fabricio: ha, eso, eso me gusta quiero que hablemos un poco de eso, ¿cómo se ha sentido? También ¿cómo la... emocionalmente, cómo a sentido usted ese cambio de que ahora es usted la que quíerese o no la que tiene las riendas de la casa cuando su esposo era anteriormente?

América: exacto, vaya por ejemplo si se arruinaba alguna cosa mira fito, háblale a fulano o mengano y que... y ya él hablaba, hoy no, hoy soy yo la que tengo que ver ¿qué es lo que sucedió?, ¿cuánto se va a ganar? Y todo, todo entonces me siento como sola (Fabricio: ha, ok) así, siento que sin ese apoyo de él en sus opiniones, verdad...

Fabricio: siente ese sentimiento de soledad quiérase o no...

América: sola en esas circunstancias...

Fabricio: en este nuevo ambiente....

América: sí, aunque yo le hablo a mi hijo yo le digo, mira fíjate yo, pero ya...siempre no es igual con....

Fabricio: lo paso que...¿cuántos años me dijo que era de matrimonio?

América: cincuenta y...vamos a cumplir hoy en diciembre 55

Fabricio: cincuenta y cinco

América: tenemos cincuenta y cuatro y medio

Fabricio: cincuenta y cuatro y medio, entonces usted tenía cincuenta y cuatro años, o cincuenta y tantos años de seguir esa lógica, era él y usted decía pasó esto, crees que puedes hablar, él hablaba, hacia el contacto

América: sí, digamos, cincuenta porque o cincuenta y dos porque... hay cualquier cosita que veía él se...si era de electricidad, él llamaba al electricista y a unos hombres les gusta hacer negocio con (Fabricio: con hombres) con...ya otros, ya un señor que gracias a dios ya le pasó esa pila, solo con él quería y el señor es honrado y todo y por eso es que...casi toda la familia de él y la mía lo, lo...

Fabricio: lo contratan

América: lo contratamos para cualquier cosita que nos va hacer entonces, a ese señor no le gustaba que...pero hoy que él ya comprendió hoy si, ya acepta mis opiniones y ya acepta que yo le diga cualquier trato que vamos hacer verdad.

Fabricio: ok, entonces, él también está muy consciente de la dolencia de su esposo ahora, también, (américa: si, si) entonces en base a eso es que él ha comenzado a tener ese...a cambiado esta relación totalmente.

América: si, ese cambio de esa relación donde ya él acepta lo que yo le digo y ya no lo toma feo, mal como él creía que uno de mujer quizá lo que quieren es que la mujer es nada para ellos verdad...

Fabricio: si, exacto quierase o no es por la concepción que todavía se siente, que todavía está en latinoamérica y es tan fuerte aquí y en otro país y que tenemos a veces esa desigualdad entre hombres y mujeres verdad, pero que bien que él señor logró dar ese paso adelante, verdad...

América: si, hoy si, hoy ya le hablo yo y ya me dice voy a llegar a tales horas, doña américa, me habla cuando ya va a venir y ya le digo yo lo que tengo, y ya, y bien respetuoso el señor y si me trae...me manda otro obrero digamos, él ya sabe que tiene que ser una persona que él conozca (Fabricio: que tenga confianza) que sea correcto el muchacho....

Fabricio: y que sepa que puede hacerles un buen trabajo....

América: un buen trabajo y que sea respetuoso verdad, porque imagínese como están las cosas verdad....

Fabricio: ...si, exacto, tiene razón, vaya entonces, usted me comentaba... que estos sentimiento, yo le preguntaba, la pregunta es ¿cómo ha cambiado?, ¿cómo han cambiado? Y usted me decía, porque a veces cuando la gente piensan o solemos pensar en cambios en cuestión de emociones que el cambio es o tiene que ser el sentimiento opuesto que antes amaba ahora odia, no, usted me dice, el cambio es de cantidad o de calidad en cuanto a la emoción me dice usted es cuando yo lo amo más y lo cuido más...

América: si, como hoy lo amo, exacto, si eso protección en todo, hasta vaya hay viene el jardinero verdad, y yo no tengo...este cualquier cosa que aunque estoy haciendo en la cocina y que el señor podría estar trabajando allí, pero yo no siento confianza, no digo, y mi esposo en la hamaca dormido y el jardinero allí con su gran corbo yo me vengo mejor a esa mesa a leer o hacer o lo que tengo que hacer si es pelar algo verdura...

Fabricio: lo viene hacer aquí, usted se trae el güacalito o algo...

América: si, si, a modo de estar allí, y cuanto más luego termine el señor mejor para mi...

Fabricio: ya váyase le dice, ya estuvo, ah, ok, excelente doña américa, vaya entonces vamos a pasar a las siguientes preguntas ¿está bien?

América: si, si

Fabricio: vaya, mire esto ya es cortísimo como le dije verdad, entonces las otras preguntas de base, o sea las que le hice al principio se acuerda lo de su estado, por ejemplo de su estado de salud, perdón de sus actividad, de ¿qué hacía? Su estado social, ya no se las pregunté porque eso no ha cambiado pues, en todo este mes, entonces por eso, este...sentimientos y afectos, nos podría usted, me podría describir la manera de sentirse con usted misma ¿cómo se siente con usted misma? Al respecto a usted misma ¿qué emociones son las que cuando dice yo...qué emociones son las que le vienen cuando piensa sobre usted misma?

América: no sé, no entiendo la pregunta, póngame un ejemplo de alguien como que...

Fabricio: cuando le pregunto si, porque está un poco confusa verdad...

América: no, tal vez sea...vea la pregunta, yo soy la que no le entiendo.

Fabricio: vamos a ver tenemos tiempo, la pregunta dice ¿me podría describir la manera de sentirse con usted misma? O sea, ¿cómo se siente respecto a usted, en general? Por ejemplo: se siente feliz con usted, se siente decepcionada con usted, se siente positiva con usted, siente que se ama a usted misma a eso me refiero.

América: si, ya entiendo, si, yo me siento siempre positiva, cabal, positiva siento que lo que tengo yo mi enfermo porque dios así lo ha permitido y si me lo ha dado es porque sabe que yo lo puedo cuidar verdad, entonces no siento ninguna que me sienta menos o que me sienta como un castigo porque no, no siento así no, yo me siento positiva y digo dios nos va a dar la sabiduría para caminar siempre dentro de lo correcto y justo.

Fabricio: entonces, si podría decirme usted, yo como américa me siento positiva pero... siento digamos por ejemplo ¿qué emociones, cuando piensa solo en usted, con sentido en usted, qué es lo que la podría definir más, qué emociones, es una persona feliz, alegre en este momento?

América: bueno, mire, yo me siento feliz con mi esposo porque hay otros casos uno ve esos casos donde tal vez o se han separado y están sufriendo uno por un lado y el otro por otro sin tal vez porque a este no se sintió bien con el que estaba, lo dejó y esta tal vez sufriendo con otro peor que con...y este otro señor también, o sea yo me siento que he ganado puntos al estar con mi esposo siempre pasa esos cincuenta y pico de años vea, y le pido otros diez siquiera mas y me siento con la inteligencia para poder hacerle frente a todo y no me siento inferior, ni decepcionada ni como se llama otra cosa, esa gente que por todo y ¿por qué a mí? Y ¿por qué a mí?

Fabricio: amargada, frustrada

América: amargada, eso no, jamás gracias a dios

Fabricio: entonces doña américa siguiendo con esta lógica de las emociones podría usted decirme ¿cuáles son las que experimenta más frecuentemente? O frecuentemente ¿cuáles son las emociones que mas experimenta?

América: bueno, el positivismo, cada momento yo siento que estoy en lo seguro, por supuesto si veo en el momentito que tengo alguna fallita trato de corregirla, pero siempre positiva, me siento siempre positiva y por eso me admiran todos mis hermanos porque me hablan, ayer todos hoy por el motivo de mi cumpleaños me han hablado y se han estado aquí dando hasta media hora bueno, bastante, hasta me ha atrasado se puede decir en los

oficios pero y todos me dicen que soy positiva en todo y como así me decía mi mamá y yo también así me siento.

Fabricio: ok....en relación a otras emociones que usted me comentó verdad, el amor, la devoción este...incluso la preocupación, ¿otras emociones como esas? De esas cual me diría, de toda esa gama de emociones que uno experimenta tristeza, preocupación, amor, enojo, malestar, miedo, frustración; toda esa gama de emociones ¿cuáles me diría que son las que más experimenta?

América: si, el amor, Fabricio, porque uno por amor que no hace para su ser querido, si me toca, por ejemplo, ese día que íbamos a ir al lago ya él había dicho que si, vino mi hijo, mi nuera y su hijito chiquito que tienen aquí, chiquito le digo yo pero está casi de su estatura y entonces, este... eso a mí me pone feliz porque él al principio no quería ir y él sabía, ha, había dicho que si vea, pero luego ya en el momento que estaban ellos ya dijo que no iba y como así sucede cuando vamos al médico, al psiquiatra no quiere ir, pero el nieto sobre todo lo convenció entonces, pero yo si él no va, no voy yo, mi hijo ya sabe eso, eso ya lo sabe, entonces vaya dijo, vaya mamá por fin gracias a dios porque si no hubiera ido mi papá tu no vas, así que íbamos todos contentos y haya pasamos bien todo el día, almorzamos allá bien lindo con pescado, con pescado lo pedimos deshuesado y no sé cómo y el hombre no oyó bien y nos lo llevó con todo y espina así que tuve que quitar las espinitas así, así pero cosas bonitas.

Fabricio: que bien, entonces usted me dice que la emoción que más experimenta o la que más frecuente experimenta es el amor.

América: el amor, si, el amor tiene tantos tentáculos verdad,

Fabricio: muchas formas, verdad....

América: de formas si, porque allí, el amor es paciencia, es perseverancia, es sacrificio, es tanto, conformidad, claro es el amor.

Fabricio: vaya américa, vamos a pasar ya a la ultima etapa de esta ronda de preguntas sobre las emociones, esto tiene que ver con los medios o las estrategias o las acciones que

usted usa para digamos desahogarse cuando se siente cargada, si es que llega a sentirse muy cargada verdad, cosa que no lo sé, pero vamos a verlo si, usted me dice, ¿cómo expresa usted sus sentimientos, doña América? Esto va enfocado ¿de qué manera lo hace?, lo hace de manera fuerte, de manera intensa, de manera sutil, de manera controlada, de manera sobria, este... ¿por qué medios? Lo habla, lo dice, se queda callada, es muy gestual usted, es muy emotiva, ¿cómo lo hace? ¿cómo expresa sus sentimientos?

América: vaya como aquí casi mi esposo y yo pasamos se puede decir, es raro que las visitas que vienen se puede decir, estoy muy lejos quizá verdad, las visitas que vienen se puede decir, este...de poco tiempo vaya, viene algún hermano mío tal vez almuerza aquí, pero la mayor parte pasamos los dos solos y se puede decir sola porque él pasa en su hamaca, a veces leyendo, a veces durmiendo, entonces yo lo que siempre pienso vaya si me siento que me hace falta mucho trabajo que hacer y que no voy a salir, mucho trabajo dentro de lo que cabe lo de la casa verdad, entonces yo cambio de trabajo que ya se lo he dicho antes a usted y siempre digo señor tú sabes, tú me vas ayudar, y tú me vas hacer tal cosa y me ayuda tanto dios, Fabricio, como usted no tiene idea, mire esto no es de hoy pero vaya, digamos esa mi hermana me regala un pavo vea, yo horneo los pavos y todo pero hoy no quisiera ya que me regalara el pavo ¿por qué? Porque siento que es pesado para mí esa mañana estar...que el temple de la salsa y todo eso y estarlo sacando para probar y que me puedo quemar y cosas así, hay una señora que podría ayudarme pero, mire, digo, señor todo el año te he pedido que no me dé el pavo mi hermana pero me lo trajo, tu lo vas hacer le digo yo, y mire Fabricio, no me cuesta, no me siento cansada y me queda rico, así, que cuando uno tiene fe en dios, él le ayuda, y yo todo el año, hay que no me lo regale no, y lo peor que me trae el más grande y entonces, pero me queda, mire, hay veces, hasta la salsa que...todo, ¡hay! Señor, pero tú lo vas a ser señor, le digo yo, tu lo vas hacer y mire Fabricio, por supuesto que yo soy quien lo está haciendo, sacarlo....

Fabricio: lo tiene que hacer, pero de allí saca fuerzas....

América: él es el que me da las fuerza y quien más pues, verdad, y así, entonces yo nunca me dejo llevar por nada negativo, Fabricio, mire un día viene mi hijo que una calzonetita que le urgía y que tenía que hacerle un no se qué en la máquina y entonces, a, pero mira hijo le digo, si fíjese lo que más me cuesta a mi es enhebrar la aguja, enhebrarla y ya era tarde entonces, bueno hijo, voy a tratar, le dije yo al señor no me vayas a dejar, mi hijo

necesita esto, pero mira señor.... Como loca me ponga también hablar, mire Fabricio, medio oscuro estaba a la primera enhebró la aguja, ¿quién era pues?, era dios, verdad, si hay veces que paso, y le doy vuelta a la máquina y no puedo enhebrarla en cambio ese día, no señor, tú la vas a enhebrar si es que al taz enhebró, o sea que cuando uno actúa positivamente todo le sale bien siempre con el poder de dios.

Fabricio: pero... excelente porque fíjese que eso me contribuyó más a las preguntas anteriores pero necesito que me ayude con esta, y quizá yo no me dé a entender muy bien, la primera, esta es, ¿cómo expresa usted? O sea yo quiero saber si usted me pudiera describir ¿cómo es usted, cuando expresa sus emociones? ¿cómo lo hace? ¿cómo se considera usted cuando expresa sus emociones? ¿cómo? Es una persona muy activa, muy intensa.

América: si, alegre y vaya si hace a él que le digo alguna cosita siempre que él sienta que estoy contenta o la visita, vaya usted por ejemplo también yo me siento alegre, no me queda nada adentro todo lo expreso....

Fabricio: a o sea, que usted no se guarda las cosas...

América: si, yo lo expreso, sobre todo si son cosas agradables que no van a herir a nadie verdad...

Fabricio: y el malestar, cuando hay un malestar ¿cómo lo expresa?

América: mire, cuando hay malestar, vaya primero a mi no me gusta hablar de enfermedades, de estar diciendo hay que me duele aquí, que me duele allá, como me decía mi mamá, las enfermedades solo al médico porque él es el que te va a...pero si estoy mala así...

Fabricio: ... o digamos algo la a hecho incomodar como le hace usted, digamos, que yo viniera aquí o alguien viniera y hiciera algo que la incomoda...

América: si, bueno, yo les digo pero sin ofender ni nada....

Fabricio: exact, quiero saber ¿cómo lo hace?

América: vaya, mire por ejemplo, un ejemplo, hoy me acaba de suceder ahorita que me hablan por teléfono, este...que viene esa señora que me viene hacer la limpieza, que vino aquél día, esa señora sin contar conmigo a dado mi número de teléfono para algo de quizá que ha sacado de crédito, supongo yo vea, y ya dos, tres veces me han hablado preguntándome por ella, que ¿dónde vive? Le digo, mire no sé dónde vive le digo, yo realmente se donde pero yo no tengo porque estarles diciendo verdad, si ni conozco quien me está hablando, mire, yo no sé dónde vive, pero si por aquí pasa con sus niños, porque es cierto porque así la conocí yo, va a dejar ella a sus niños a la escuela y a recogerlos y todo, esa vez, pero no me gustó que haya dado mi número porque ella no me pidió permiso, no me pidió...el

Fabricio: consentimiento.

América: consentimiento, entonces otra vez sucedió lo mismo entonces yo le hablé a ella porque yo sé el teléfono y todo, mire carmen me están hablando y yo no estoy acostumbrada a eso para bueno, para malo suyo pero usted no me ha dicho nada que va a dar mi teléfono le dije, eso no me ha gustado, así que yo no le doy su dirección porque no tengo porque dársela pero usted arregle eso, no me gusta que me hablen, así claro, entonces, pero sucede que ya después, si ya no le van hablar porque ya les dije que no, pero hoy me han hablado entonces, mire le hablo, conoce, me da el teléfono de...mire le dije yo, la vez pasada me hablaron y yo le dije...pero ya molesta, y yo le dije que no tenía porque estarle dando mi teléfono, ella no tenía que haber dado mi teléfono para nada porque yo no la conozco a ella y que no, si pero yo solo quiero...bien dulce la otra señorita vea, si pero por favor no, yo no la conozco y si, ni es para decirle bueno ni malo de ella, a pues si la ve, le dice que...me imagino yo que a sacado alguna cosa y que a saber cuántas letras debe verdad, entonces yo si demuestro cuando algo que no me gusta para que aquello no se repita.

Fabricio: si, entonces eso quería saber yo, a eso vamos verdad, ¿cómo usted muestra sus emociones? Si usted es de las personas que se guarda las cosas o si busca el medio adecuado para...porque uno puede guardarse las cosas, puede expresarlas pero también

puede expresarla de una manera adecuada o inadecuada por lo que usted me dice, es que usted es....

América: clara, clara, clara sin ofender

Fabricio: ajá, trata de no ofender a las personas pero que sepan que es lo que siente y porqué lo siente

América: exacto, lo que no me gusta y se lo digo a la propia persona porque de nada me sirve decirle al mundo entero si a la propia no se lo digo entonces, soy hipócrita.....

Fabricio: entonces, usted no evade va a lo que va, por ejemplo si usted está contenta se lo hace ver a la persona que está contenta con esa persona.

América: si, y que me gusta por tal cosa, ahora si hay algo que no me gusta no se lo digo porque no la voy a ofender por alguna tontera.

Fabricio: pero si es algo importante....

América: ahhh, no, si es algo importante, serio y no me gusta se lo digo porque va a favor de todos, de ella sobre todo de aquella persona.

Fabricio: vaya, doña américa hoy si ya, eso es lo que necesitaba saber ¿cómo le hacía usted digamos, por ejemplo y cuando hay preocupación ¿cómo hace? ¿cómo expresa esa emoción? ¿cuándo hay preocupación?

América: si es una cosa seria directamente conmigo, con nosotros digamos, siempre yo le pido a dios, Fabricio, y siempre me ayuda, usted allí va a decir, a esta señora biata que **inaudible** pero siempre me ayuda el señor a salir, me da ideas y todo para...y me quita las preocupaciones y me pongo a rezar seguido y así, hoy por ejemplo hace poquito terminé de rezar por que no vaya ser que venga y no me gusta en las últimas horas del día sino que en las primeras...

Fabricio: bueno, entonces ya contestamos esa pregunta, ahora esta última ya casi me la contestó porque comenzó hablarme de ello verdad, pero no nos extendimos, ahora vamos a enfocarnos ¿de qué manera se desahoga usted emocionalmente? Usted me decía que cuando se siente agotada lo que hace es que cambia de actividad...

América: cambio de actividad, si

Fabricio: digamos está haciendo una cosa, va hacer otra, pueda que lea, después se va a la cocina, puede hacer limpieza, incluso puede poner la radio, no sé....

América: y mentalmente hay yo ya no voy a hacer ni sueldo tengo...(risa)

Fabricio: usted dice, hay no ya, ya, dice usted...

América: ni me están pagando digo yo...

Fabricio: ya nada ni nadie me está pidiendo cuenta ni nada así que...

América: eso es temporal aquella cosa de que... autodefensa...

Fabricio: eso, como se defiende usted cuando dice ya no....

América: no, ya hasta aquí llego si, como esa vez que padecía yo hace como unos diez años cuando el santo padre murió entonces, estaba grave del nervio ciático y a mí me gustaba tener nítida la casa, hasta dejaba de trapear hasta que el trapeador quedaba limpio, que lo pasaba y lo pasaba y el trapeador siempre limpio, a pues eso le conté yo al doctor y que en ese entonces tenía muchacha allí, no me dijo, usted cuando tenga esas dificultades que vea que está...usted mire para el cielo, no mire el suelo me dijo, así que así hago siempre las cosas que me tienen que convenir para mi salud vea.....

Fabricio: ha, entonces ya...usted de alguna manera ya se enfoca en qué cosas digamos, su salud tiene un límite...

América: exacto, y que no le voy a pedir más de lo que...si y ahora cuando ese doctor...chan calero, un médico, es cirujano, neurocirujano, pero que ahora, gracias a dios no tenía necesidad como él me ayudo de operación ni nada y a veces lo veo en el banco, mire doctor cómo me tiene le digo yo, a, ya veo me dice....(risa)

Fabricio: hay que cosas, y cuando usted, me corrige si me equivoco voy hacer un poco imprudente en este sentido, todos nos cargamos a veces en exceso, ya sea por trabajo, por estrés, por preocupación, por ansiedad, por lo que sea y usualmente cuando nos cargamos, nos cargamos de dos cosas, cuando cargamos de energía positiva es, queremos hacer de todo, todo es maravilloso verdad, todo es positivo, pero cuando nos cargamos de cosas negativas, preocupaciones, cansancio, estrés... eso es malo, su cuerpo lo resiente, nosotros lo resentimos y a veces nos sentimos que estuviera fuera de lugar, entonces cuando usted se siente cargada así, ¿qué hace doña américa? ¿qué hace?

América: de demasiado trabajo,

Fabricio: ...o que siente muchas preocupaciones o las preocupaciones son muchas y me la inundan ¿qué hace usted? ¿cómo desahoga esa emoción?

América: no sé, quiero ver cuando es que tengo, estoy pensando como...

Fabricio: ha, otra vez que usted, eso lo ha experimentado muy raras veces y tenga años de no haber experimentado

América: si porque fíjese, no, no siento porque nunca me he sentido con un... cargada y así que...no, no, no, no me he encontrado en esa situación...

Fabricio: y cuando digamos, está...pero si ha sentido preocupada de alguna manera, la preocupación ya la ha hecho sentir incómoda o a veces concentrarse solo en la cosa que le preocupa....

América: si, vaya, yo me preocupo, a mi me causa preocupación bastante por ejemplo cuando tengo que hacer esos mandados que siempre va mi hijo conmigo y que tengo que dejar a mi esposo solo, aunque sea con esa señora que me lo cuida por rato y que tengo

que hacer esto, y esto, y esto una cosa que a la hora y la fecha que es porque no hay otra...allí me siento yo este...tensa

Fabricio: y cuando está tensa ¿qué hace? ¿qué hace para liberar esa tensión?

América: no, solo lo que hago es llevar en orden, pongo en orden todo lo que tengo que hacer y digo, señor, tú me vas ayudar y como siempre rezo mis oracioncitas antes y todo y encuentro el camino que para qué me preocupe tanto digo yo, si todo me sale como suave, entonces yo pienso que es dios que me ayuda....

Fabricio: ok, excelente, este...alguna vez a sentido usted o por ejemplo vaya, como le digo puede que...o nunca lo haya sentido o las veces que lo ha sentido son tan pocas que usted no ubica ninguna y tal vez no fueron significativas realmente o que hayan pasado años y usted dice que no, pero por ejemplo ha sentido usted tristeza o enojo de una manera bastante fuerte.

América: bueno, he sentido tristeza cuando...hay alguna cosa pero no por mi caso si no por algo que le pasa a alguien verdad, siento, vaya por ejemplo, le voy a decir una tontera de los políticos, el que fue fiscal fue compañero de colegio de mi hijo cuando estaba chiquitos los dos en el liceo salvadoreño yo, deberás que hombre altanero antes y de verlo tan humillado ahora me siento triste de ver aquel pobre hombre así y que yo lo vi chiquito bien eso me entristece pero eso...

Fabricio: ...pero es pasajero

América: ...pasajero, si, cuando dijeron de monseñor jesús delgado también sentí tristeza y hasta le conté al doctor, no, no, no, me dijo y hasta me dio unas pastillitas así para que...pero no, ah pero si usted cree que no se las debe tomar no se las tome me dijo, no me las tomé porque pasó eso, pasó...

Fabricio: se acabó, o sea digamos nunca, nunca está la emoción permanente como para decir, para cargarse a tal grado que usted dice que tiene que buscar una distracción o algo por el estilo

América: y que voy a comer y voy a pensar no, no, no a mi me entristece aquello que no quisiera que pasara verdad, pero hasta allí, paso pues, ni modo y yo digo señor, si este hombre es inocente sálvalo tú puedes salvarlo y si debe pues para lección de los otros que paguen y yo sola me consuelo .

Fabricio: ok, entonces digamos que usted es muy autónoma en ese sentido o sea, que usted tiene sus propias herramientas, una mujer muy fuerte y lo que le ayuda a usted es que tiene también este...siento yo tiene este aspecto como de realidad verdad?, las cosas pasan o no pasan, y si pasan pasaran por una situación y no tiene gracia de estar llorando por la leche derramada, se derramó, hay que ver si el vaso está bien, limpiarlo y si hay todavía servirla y se acabó.

América: exacto, eso a sido así siempre vaya alguien que un acci...que se les imagina que uno les va a...no, no, no tu no quisiste hacerlo no te preocupes eso ya va a pasar así, tranquila y no volvemos hablar de aquello.

Fabricio: ok, excelente, bueno doña américa mire ya terminamos...

América: vaya Fabricio

Fabricio: está la entrevista ya, vaya mire, entonces solo le voy hacer el resumen si?, bueno doña américa y mire solo como cuarenta minutos, entonces doña américa esta es la última entrevista propiamente de las siete entrevistas que le íbamos hacer, estuvimos hablando sobre los aspectos. Me estaba comentando que usted este...si bien sentimos una gran gama de emociones verdad, usualmente podemos hablar como de cinco, cuatro emociones básicas que podrían ser el...la alegría, la tristeza, el miedo, el enojo, si, son como cuatro y de allí se desprenden varias cuando combinamos esas, hay como pequeñas que son por ejemplo la pena, que son combinaciones digamos de miedo con enojo, cosas por el estilo...

América: después vienen las enfermedades ya, a través de todo, de no haber sabido controlar eso...

Fabricio: por ejemplo esta la euforia que también es una expresión más grande todavía que la alegría entonces, estuvimos hablando de todo eso...estuvimos hablando de todo eso....

Pero también me dice que una forma de alegría también es el amor y usted se me ha concentrado mucho en esa emoción que es en esta entrevista que es lo que le ha ayudado para llevar adelante toda esa situación. Me dice también que por emociones negativas es poco las que ha sentido, y esta poca cantidad que ha sentido de alguna manera a sabido usted controlarla y también porque le ayuda el hecho como ya lo habíamos comentado de que usted es bien práctica para esas cosas, para que me voy a atormentar por ejemplo, de que me sirve a mi estar hablando de enfermedades, a él si yo, no me voy a curar por estar hablando de enfermedades, está el médico, le digo, él es el que tiene que saber, él me dice contigo hablemos de otra cosa punto. Eso le ha servido a usted mucho concentrarse y preocuparse por lo que tiene que preocuparse incluso si hay preocupación ver de qué manera si se puede resolver porque de solo preocuparse no se arregla nada.

América: así es, de enfermedades y pobreza, vaya la pobreza para qué la vas a contar eso se le dice a dios y él te ayuda...(risa)

Fabricio: entonces estuvimos hablando también de ciertas estrategias que usted emplea para emociones, me dice que quizá usted nunca cuenta que estrategia usa mucho porque son...su personalidad le ha ayudado y también quierase o no todos los años anteriores le han podido permitir forjar estrategias mas que otra cosa no para controlarse si no para prevenir eso es lo que voy cayendo yo, prevenir la carencia de estado que las personas, porque a veces nosotros nos llenamos o nos cargamos porque no prevenimos o sea no, por ejemplo , guardamos las cosas en vez de decírselas a las personas solo acumulamos, acumulamos y después uno alguien hace más y revienta enfrente de una persona que nada tenía que ver...

América: exacto, y si yo veo algo negativo en alguien que me moleste pero que no me daña en nada y para qué se lo voy a decir... tranquila vea.

Fabricio: mientras no me moleste y sea solo cosa de él y todos estemos en paz, ok, entonces doña américa de eso hemos estado hablando terminamos ahorita no sé si usted tiene alguna cosa que agregar o alguna duda....

América: ya no, Fabricio solo darles las gracias a ustedes también porque de algo les he servido....(risa)

Fabricio: no, no se preocupe muchísimas gracias entonces

América: en su profesión que van a tener y ¿qué carrera es la suya? Fabricio.

Fabricio: psicología doña américa, psicología, es psicología por eso es que usted ha visto todo esto de plática y estar hablando de aspectos de conductas, de cognición, de espacio, de tiempo, de cosas que van más referida a comprender a la persona verdad, es psicología doña américa.

América: el jueves tengo yo cita con un psicólogo

Fabricio: a ¿de verdad?

América: si, con el seguro social

Fabricio: a pues vaya, que le vaya muy bien allí

América: a raíz siempre de la enfermedad de mi esposo...

Fabricio: a excelente, excelente como le digo, prevención si prevención. Entonces terminamos la última entrevista con la señora américa de moreno acá en la colonia satélite este lunes 19 de septiembre de 2016 a las 10: 45.

Bitácora de dimensión entrevistada: aspecto afectivo

Entrevistador: Fabricio Riasco

Entrevistado: cuidador 3

Dimensión entrevistada: aspecto afectivo

Fecha: 19/09/2016 **hora:** 10:05 am

Observaciones generales:

Esta ha sido la última entrevista y la cuidadora la ha cerrado con la misma actitud de positivismo que mostro al inicio y desarrollo de todo el proceso.

Hay alegría en su rostro. La felicidad y satisfacción por la vida. Lo refleja en la facilidad de su expresión, la libertad de ademanes y la ausencia de lágrimas o expresiones de malestar.

Si demuestra ciertos espacios de preocupación e incertidumbre respecto al futuro de ambos, el de ella y el de su esposo. El de este aún más pues la idea de fallecer ella antes que él y tener que relegar seguramente a su hijo es algo que la preocupa.

Un incidente importante se presentó y ha tenido impacto en ella. En una salida realizada la semana pasada como pareja, junto a la familia de su hijo, su esposo por primera vez desde que le diagnosticaron la enfermedad, la desconoció. Ella reconoce que esto le causo tristeza y preocupación y que desde que leyó los folletos que explican el avance de la enfermedad y como esta afecta cada vez más las capacidades de la persona que la adolece, ha nacido en ella una preocupación aun mayor respecto al furo de ambos.

Sin embargo, a pesar de la preocupación visible en cuanto al futuro, esto no parece impedirle vivir en el aquí y ahora. Todas sus actitudes y lenguaje corporal son congruentes a lo largo de su discurso, tanto cuando habla de cosas positivas y alegre, así como también cuando expresa preocupaciones y tristezas.

La entrevista concluyo con un resumen del proceso en su totalidad y comunicación de las siguientes actividades a realizar una vez terminadas las entrevistas.

No se presentaron interrupciones de ningún tipo.

Conclusiones:

- Las emociones de la cuidadora son coherentes con su discurso. En esta ocasión por primera vez desde el inicio de las jornadas de entrevistas, la tristeza y preocupación fueron notorias, sin embargo estas no privan sobre los sentimientos de amor y afectos positivos para con su pareja y con la situación.

Cuidador 4

Dimensión entrevistada: cognitiva

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 30/08/2016 **hora:** 2:10pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Alex: en esta oportunidad eh...voy a decir datos generales verdad, estoy con arnoldo, son las dos y diez de la tarde, dos y cuarto y pues ahora es el treinta de agosto del dos mil dieciséis estamos en santa tecla con arnoldo y pues nos encontramos en un ambiente tranquilo, ahora, él mismo está tranquilo verdad, me ha recibo con mucha amabilidad eh...y vamos a dar inicio a la entrevista que evalúa el aspecto cognitivo, siendo la primera pregunta o mejor dicho que nos comente acerca de... ¿qué piensa con respecto a su papel de cuidador? Esa es la primera noción que nosotros queremos saber ¿qué piensa acerca de usted con su rol o papel de cuidador?

Arnoldo: mire, yo siento que...ahorita como que se me acentuado más verdad, porque yo desde que mi mamá quedo viuda hace ocho va hacer de eso, yo traté de pegarme más a ella estando un poco más pendiente, de atenderla dentro de lo que ella me permitía veá!, porque como ella todo el tiempo ha sido bien dependiente ella no estaba acostumbrada algunas cosas veá!, entonces yo estaba...mire, ¿qué quiere comer?, eh...¿le hace falta algo?, pero ella dentro de su dependencia pues si, yo trataba de ver en qué mas la apoyaba, siempre estar pendiente de ella, vea, pero ya desde que se le detectó la enfermedad si siento que estado más pendiente...

Alex: se incrementó?

Arnoldo: si, si, bastante

Alex: vaya, la muerte de su padre fue un punto crítico?

Arnoldo: si, si

Alex: eso, ¿hace cuantos años fue?

Arnoldo: va a tener ocho años ya mi papá

Alex: ocho años, y la enfermedad apareció?

Arnoldo: mire lo de mi mamá... hace unos tres años, pero ya el año pasado y este año si ya fue algo dema...es que yo siento que lo de mi mamá fue así en un abrir y cerrar de ojos.

Alex: usted no lo relaciona en ningún momento con la muerte de su padre, no vio ningún deterioro?

Arnoldo: mire, fíjese que...mi mamá siempre me decía, mira hijo ¿cómo vamos hacer? En la parte económica y yo todo el tiempo le decía, mire mamá no se preocupe de alguna u otra manera vamos a salir adelante, le decía, entonces, yo trataba de cubrir ciertas necesidades que ella podía estar sintiendo aunque ella no me las expresara verdad, y trate de que las cosas...pues si, de no sentir el vacío de mi papá vea, entonces, desde que pasó eso abrí la tienda y me dedique al cien por ciento a la tienda y la cosa de la comida entonces, mi mamá se vino a estar pendiente de la tienda también, yo sabía que eso a ella le ayudaba porque la mantenía ocupada pues, tanto hablar con los clientes como que...ella me decía, mira voy a ir a comprar que hace falta tal cosa, ella iba, venía, salía, llegaba, se venía, todo, para mí, todo estaba bien.

Alex: o sea, todavía no usted se consideraba un cuidador a tiempo completo

Arnoldo: no, no, porque yo esa palabra de cuidador...

Alex: hasta que la asoció

Arnoldo: hasta aquí la he venido a conocer pues, y entonces, empezaron a ver ciertos detalles que, que a mí me llamaban la atención de mi mamá, pero yo decía no esas son pilas ya de la edad veá!, y entonces, yo hasta después empecé asociar que esos ya eran síntomas de que, de que ella ya estaba en un proceso de deterioro, como por ejemplo, de

andar pintando las cosas de blanco, a mi mamá le agarró obsesión de que ella compraba pintura y con una brochita, - hey, y por qué ha pintado eso, por las cucas, ella era un cosa...

Alex: no había relación....

Arnoldo: aja, pero yo dije, hasta pilosa está, decía yo veá!, y...

Alex: ¿porqué le dice pilosa?

Arnoldo: por eso, de que ella andaba pintando todo... lo que ella veía oscuro shshsh..

Alex: era como maña la que había agarrado?

Arnoldo: aja, y yo decía, hay le decía yo, pero, bueno, siga, qué puedo hacer, veá!!

Alex: pero hasta eso momento usted no...no se preocupó en llevarla al médico, no

Arnoldo: no, no, yo empecé a notar que...pues sí, yo decía, son pilas de la edad, pues si, veá!, donde yo me empecé a...que me, como que me despabilé fue cuando este... la empleada de acá me llamaba y me decía, mire algo, a su mamá a saber qué le pasa, me decía, pero fíjese que está llorando, me decía, y yo trato de hablar con ella, porque como ellas tienen una terraza que se ve para la casa y dice que es porque ella se siente sola, porque sus hermanos la tienen abandonada, no la vienen a ver, no se preocupan, aquí el único que se preocupa por ella es usted, entonces, yo decía, a la púchica, ¿cómo hago, cómo hago? Veá!, y que empezó a....

Alex: pero eso se lo dijo su mamá a ella o ¿cómo?

Arnoldo: si, eso se lo comentó...

Alex: o fue un...aaa....

Arnoldo: no, eso se lo comentó mi mamá a la empleada y la empleada me lo comentó a mí, ella me dijo, mire arnoldo yo se lo voy a comentar, me dice, porque, pues si, como usted no está en la casa, me dice, entonces yo le decía, mari, mire, por cualquier cosa échemele un

ojito, algo así, veá!, entonces, como...yo le hablaba por teléfono, ella me hablaba, pues sí, yo me iba a la tienda, venía, y así estaba, pero ya después si me dedi...me empecé a estar más tiempo ya con mi mamá, porque yo decía, no que la estoy dejando mucho tiempo sola veá!, y la tienda haya....

Alex: ¿en qué etapa fue eso? O ¿hace cuánto fue eso? Que usted ya...

Arnoldo: unos tres años

Alex: en el dos mil trece, digamos

Arnoldo: dos mil trece, si

Alex: en diciembre o a principio del dos mil trece....

Arnoldo: quizá como a mediados, a mediados si.

Alex: a mediados del año...

Arnoldo: porque, yo antes en la mañana me iba a la tienda, haya pasaba todo el día hasta tipo cuatro o cinco que yo ya me venía, me venía a comprar, a preparar la cena para cuando ella viniera, ella iba a dejar a mi hermana, y ella se venía, pues sí, pero ella manejaba vea, ella venia aquí tipo siete de la noche, veá!, y ah, aquí está el dinero de la venta, aquí viene la lista, que pasó esto, que no cuanto, a vaya chévere le decía yo, pero no...a mi todavía no me caía el veinte pues, de lo que estaba pasando ya hasta una vez...eso fue...el año pasado fue dos mil...qui...catorce verdad.

Alex: quince

Arnoldo: no, quince, en el catorce, si en el catorce fue, me habló la muchacha de aquí de la vuelta, me dice, arnoldo mire, a su mamá parece que ha tenido un problema me dice, porque allá está afuera llorando que no haya cómo hacer para entrar a la casa y a todo esto yo creo que ya le habían mandado hacer el examen del cerebro, que la meten a la máquina, si porque ese examen a ella se lo hicieron como por noviembre, diciembre que yo

la mandé con mi hermana, con haydé y entonces me habla haydé y me dice, hay fíjate que mi mamá dice que no quiere que le hagan el examen, no le dije, ese examen que se lo hacen, se lo tienen que hacer, porque se habían esperado como seis meses veá!, a pues no le dije, espérame que yo ya voy para allá, decile que no se mueva de allí que yo ya voy para allá, a los cinco minutos me volvió hablar y me dice, no dice que se lo va hacer veá!, entonces ya me quedé yo esperando que me dieran el examen, lo dieron y lo vio...¿quién vio ese examen?...creo que fue un neurólogo, fíjese, uff...pero para que la viera un neurólogo paso...pues sí., usted sabe como son de tardadas las citas veá!.

Alex: pero hasta ese momento usted no se percibía como un cuidador.

Arnoldo: no, pues sí, yo, cuidador no porque si no, que yo siempre estaba pendiente de mi mamá, de lo que ella hacía...

Alex: pero no se había entregado del todo a ella, ¿cuándo usted hizo eso? O sea cuándo?

Arnoldo: aja, fue en el...pereme dieciséis, quince, catorce cuando me habló la muchacha y me dijo su mami no puede entrar....

Alex: entonces le hicieron los análisis médicos....

Arnoldo: si, y entonces allí fue donde salió que el deterioro de ella era por la edad y porque ella había tenido un derrame cerebral sin que nosotros nos percatáramos, ha pero antes de todo esto, le habían hecho un cateterismo porque mi mamá se cansaba mucho y la doctora del seguro decía, no le decía, ha de ser por la pena de la muerte de su esposo, pero yo decía, ya mucho tiempo, mucho tiempo, entonces el doctor le hizo el cateterismo y allí fue donde salió que ella había tenido un pre-infarto, entonces, y estaba teniendo succión en las venas, entonces, no le llegaba oxígeno al cerebro, entonces, de allí lo único que había que hacer era operación, y entonces, de corazón abierto vea, y entonces, cuando mi mamá salió del examen veá!, dijo, que dijo el doctor, ya se le explicó y todo veá, entonces, hay dijo, yo, que me estén rajando dijo, no dijo, y entonces nosotros hablamos con una enfermera que trabajaba en el seguro, es una operación bien delicada dijo, y entonces dijo, y usted que... pues sí, nosotros queríamos opiniones veá!, allí es cosa suya dijo, pero si su mamá no quiere operarse no lo pueden obligar dijo, entonces, dijo mi mamá, yo no me

opero y no me opero, pues sí, dijo el doctor, cual es la decisión? La va a empezar a ver el cardiólogo a que le esté dando el medicamento, y respetamos pues, la, la..., nos venimos a la casa, y todo, pues si, según yo todo estaba igual veá!, pero, ya desde esa vez que la muchacha me habló veá!, y como mi mamá iba a comprar los huevos al mercado, veá!, y entonces, una vez yo le hable a...a la...hay, ¿cómo se llama la persona esa?, ahorita...rosario, y le digo, rosario mire allí, porque mi mamá cuando me decía, mira voy para el mercado yo calculaba le daba unos quince minutos, mamá que pasó, no quería saber si ya llegó, si aquí estoy, aquí voy a ir donde fulana y fulana, cuando venga te voy a pasar pitando para irme, vaya chévere, y una vez yo le hablé a rosario, a la persona que nos vendía los huevos, mire rosario y mi mamá, a ya salió me dijo, hace cuanto le dije, hace como media hora, oh, oh, dije, se habrá ido a algún lado dije, pero yo no le llamaba porque yo decía, mi mamá se puede poner nerviosa por contestar el celular y vaya a tener un accidente veá!, entonces, mire don arnoldo yo le quiero hacer un comentario, me dijo así, fíjese que su mamá ya han habido dos, tres veces me dice, que ha venido a comprar los huevos y regresa llorando porque no encuentra el carro, hay...dije yo, tanto así, si me dice, y yo se lo digo me dice, porque, para que le tenga más cuidado, me dice, porque yo veo que su mamá como que ya necesita un poco más atención de parte de usted dice, se lo dije a mis hermanas pero como ellas todo el tiempo igual veá!, entonces, y yo, hay mamá ya no debería de manejar, y cuando ella me decía, es que si yo no manejo hijo, yo me siento desanimada, y si le dije, pero el doctor está diciendo que usted ya no debe..., hay pero si yo estoy bien de la cabeza, que no se cuanto, que aquí, que haya, entonces, fue cuando la empezó a ver el psiquiatra y me dijo, que querés me dijo, que ella vaya a tener un accidente grave o que mate a una persona y termine en la cárcel me dijo, no eso no, entonces, quítale las llaves del carro, yo intenté varias veces quitársela hay eso era bonche, entonces, me dijo, así, y qué hago, y qué hago, quítale las llaves, o vendan el carro, entonces yo dije, púchica nos vamos a quedar a pie pero...pues sí, es la seguridad de mi mamá dije yo, veá... se vendió, y ella me decía: arnoldo y el carro que teníamos, ¡ah! Ya se vendió, y ¿porqué? A por cuestión de gastos, que no se cuanto, entonces, ella se empezó acostumbrar y empezó a depender de mi, de que íbamos en taxi, venimos en taxi, si mi hermana tenía antojo de que nos viniera a traer y así vea, y entonces, yo a veces me iba y le decía mamá espere a haydé que ya va a llegar a traerla, le digo, cuál, cuando de repente hay aparecía ya, y yo me ponía, y usted que anda haciendo, hay, es que como la haydé nunca llego, yo me vine, no le digo, es que usted no puede andar sola la pueden

atropellar, no es que yo estoy bien, que no se cuanto, y a mi deja de estarme cuidando tanto, que no se cuanto, veá!!!

Alex: usted ya se sentía estresado en esos momento o ¿cómo se sentía?

Arnoldo: yo sentía más que no le fuera a pasar algo a mi mamá, que la atropellaran...

Alex: la preocupación era lo suyo?

Arnoldo: si, pues sí, yo decía, púchica le llega a pasar algo, por mi culpa, por mi...pues si porque yo tendría que estar...pero como no habíamos llegado a esta situación de...pues sí, de que yo tengo que andar con ella prácticamente ahora, veá!, entonces, todavía yo andaba en eso ... y ella que me decía, hay que se me olvido tal cosa, que quería eso, y...cosas que ella ya me empezó a despertar así, a veces ella se iba **inaudible** , hubo un día que se fue cuatro veces, bueno y usted para donde va, a para el banco, y que va ir hacer, a ver si..., todavía no le toca, y yo a veces salía cuando venía entrando ella...y usted de donde viene, del banco, y que fue hacer al banco, no le digo, mire deje de estar yendo allí, pero yo todavía no sabía qué era lo que iba hacer, le digo, va a llegar un momento que a usted en el banco no la van a dejar entrar le dijo yo, porque está yendo mucho, le dije, no pero es que yo necesito saber si ya me depositaron ... y entonces, fue cuando yo dije, bueno aquí va otra cosa, y el día que ella va, fui yo, pero cuando estamos en el banco me dice, y qué hemos venido hacer, me dice, a traer su pensión, y ¿qué día es ahora?, y ¿en qué mes estamos?, y ¿a qué hora me van atender?, y empieza ella con aquella cosa...

Alex: desesperación

Arnoldo: de desesperación y como a ella le ha quedado esa pila de que ella se pone rodilleras veá!, y ella donde viene y esta se las quiere quitar.. No!! Le digo, usted aquí no **inaudible** hay es que ya me dio calor, no se aguanta le dije yo, y entonces, allí estamos, yo estoy tratando **inaudible** , y entonces, porque fíjese que se dio otra cosa, que ella iba a traer el dinero y lo guardaba y a veces venimos en la noche o al día siguiente y me decía, arnoldo y el dinero a donde está, no sé, le decía yo, si usted lo fue a traer, y me tocaba darle vuelta a todo su cuarto y andar revisando todo haber donde lo había encontra...haber

a donde lo había...entonces yo empecé optar porque solo le dieran monedas de a dólar, ¡hey! ¿porqué?, ese a veces es pleito en el banco.

Alex: no quiere hablarle?

Arnoldo: a veces que en el banco no me..., y ella, y para que vas a pedir monedas, no, usted no me guie, y para no estar en ese dime, porque la gente se me queda viendo vea, entonces, hay dele lo que ella pida, yo cuando vengo agarro el dinero...

Alex: se lo cambia

Arnoldo: y me voy a cambiárselo, vaya aquí están ya las monedas hay, para que usted este...así como...ella a veces...y tiene otra obsesión por el pan...

Alex: le gusta el pan dulce?

Arnoldo: no, ella a veces a la una de la tarde, arnoldo ¿se va a comprar pan?, arnoldo el pan, y esta con aquella cosa de que... hay, le digo, mire ya no me pregunte, le digo yo, porque ella a veces compra dos veces pan francés, no y ¿yo qué voy a comer?, le digo, eso se va ir a la basura porque se nace, no, yo voy a comer, y entonces, a pues sí, como ya estoy tomando otra actitud mas...

Alex: tranquila

Arnoldo: pues sí, de ir bajando, verdad, pues sí, y qué voy hacer pues y que voy hacer, nada.

Alex: entonces ahora que usted ya reconoce que es un cuidador ¿qué piensa a cerca de eso? O sea, lo ve usted...ve acciones buenas en usted mismo, ve acciones malas en usted mismo, o sea como que usted se calificara como cuidador, digamos.

Arnoldo: mire, yo, yo como cuidador, yo me daría diez porque anoche eran las diez de la noche y yo estaba pendiente de irla arropar y me acosté a las doce y media porque ella...como yo estoy, pues sí, de mi cuarto para acá, vea, entonces, yo estoy yéndola a ver

si esta arropada pues, o si a cerrado las ventanas, porque ella tiene otra...yo no sé si eso es manía o qué, pero ella todo el tiempo vive con calor.

Alex: pero entonces que...como percibe usted todas sus acciones.

Arnoldo: yo por mi, yo considero que estoy bien, porque fíjese que un poco más antes, ella le decía a la gente vea, que yo era buen hijo, que solo yo soy el que la cuida y que las hembras como que no existieran, entonces, yo como cuidador me considero que estoy bien vea, yo sé que tengo que mejorar en algunos aspectos como la irritabilidad que yo mantengo, pero de unos días para acá yo he trata...he ido tratando de irle bajando a eso...

Alex: ser más tolerante, es a lo que se refiere o...

Arnoldo: si, si, más tolerando porque ella está, arnoldo quiero más leche, no ya tomó, y a veces en lo que yo me voy al cuarto, pshshs, que está haciendo?, voy a tomar leche, a vaya esta bueno, allí me eh...porque tengo que ver cómo hago.

Alex: muy bien, ahora vamos a pasar a otro tema siempre dentro de lo que es la relación de usted y su mamá...

Arnoldo: mire, perdón una cosa y aquí lo voy a decir, para mí, esa palabra de cuidador siento como que... como que yo no encajo con ella o la palabra no encaja conmigo, (alex: ¿porqué?) ...la siento como...como una obligación escuchar esa palabra y pues sí, yo para mí no es obligación, sino que es, mi deber como hijo para con mi madre que ella está como está pero, pues sí...

Alex: no, pero recuerde que...ser cuidador también incluye otras actividades, entonces, en este caso se le llama cuidador porque así estamos como estructurados en la asociación y todo verdad, pero al final usted tiene dos roles hijos y cuidador, verdad, o sea, porque va haber un momento en que su mamá va hacer más dependiente de usted, entonces, para eso tiene que estar preparado y ya van hacer actividades más de cuidador, usted podría decir, bueno pero esto una enfermera le toca hacerlo aunque yo sea el hijo, ah, pero como yo soy el cuidador tengo que hacerlo yo, entonces, usted tiene dos roles inmersos, verdad, pero usted no lo vea como una obligación...

Arnoldo: no, es que...

Alex: o sea, es como una definición que se le da a la persona que le brinda los cuidados porque usted le da los cuidados a ella.

Arnoldo: mire, ahorita que me está diciendo eso, la vez pasada ustedes me hicieron el comentario de que me podían conseguir a....

Alex: a alguien

Arnoldo: que me podían traer varios...

Alex: curriculum

Arnoldo: tráigamelos por favor, porque necesito, eh...necesito...hay des...

Alex: como tener un día libre, algo así

Arnoldo: si, si, porque, vaya por ejemplo yo ayer en la mañana fui hacerme, me fui a chequear con el doctor veá!, me mando a exámenes y toda la cosa y nestor se quedo aquí, eh...pues si, nestor como persona es buenísima onda veá!, pero él a veces se clava que las cosas tienen que ser como él dice, yo le digo, no, las cosas no son así, aquel ha vivido todo el proceso de mi mamá vea...

Alex: pero no tiene las habilidades o sea, no es alguien entrenado para eso.

Arnoldo: aja, correcto, porque yo le dije, nestor aquí están estas pastillas por favor se las das a las nueve, y cuando yo vine, nestor le diste las pastillas, no es que no las quiso, ¿cómo que nos las quiso?, es que vos tenias que haber dado, le hubieras dado agua, jugo lo que fuera y decirle mire...pero como no quiso, vaya chévere, y porque yo le dije, mira si puedes llevarla al súper a comprar algunas cosas y vayan a traer pan, y le dije, porque yo le estaba hablando vea, este, que paso, no, dice que todavía ahorita no quiere ir, entonces,

no, pues si, no tiene las técnicas de cómo cuidar a una persona, pues si no es lo mismo convivir, estar viendo, pero ya dedicarle tiempo.

Alex: vaya, entonces, allí la diferencia entre en cuidador, el hijo puede que no conozca las...asis, digamos, siempre el rol de hijo, puede que no conozca las habilidades para poder cuidar a alguien con una condición así, por eso usted se vuelve cuidador porque usted ya conoce o está aprendiendo a vivir con su mamá o con alguien que tiene ese padecimiento.

Arnoldo: si, mire, fíjese, le voy hacer un comentario, yo el sábado eh...a no pude ir a la reunión porque como me tocó cocinar el domingo y para colmo mi prima que estuvo de cumpleaños y que quería que le hiciera una comida se me trabaron las carretas, ya no pude ir pero yo el viernes en la tarde, tipo tres de la tarde me estaban dando, me sentía tan... eléctrico, me sentía tan bien, hay que yo tenía ganas de escuchar música, hay que dije, yo quisiera salir en la noche a dar una vuelta, sentía como que...no me sentía asfixiado pero sentía aquella necesidad ...

Alex: esa necesidad de salir

Arnoldo: esa necesidad de salir pero dije, púchica, y si salgo, aunque aquí me acosté a la una de la mañana vea, pero...yo dije, voy a estar cansado dije yo, no, pues si...

Alex: y eso lo siente con frecuencia o...

Arnoldo: no, últimamente, sinceramente no lo había sentido

Alex: hace cuanto que no sentía ese deseo de salir?

Arnoldo: a quizá unos dos meses

Alex: dos meses

Arnoldo: si,

Alex: no lo cumplió?

Arnoldo: no, no, quise porque pues sí, como tengo que hacer tanto y yo decía, guacala, no voy a estar el domingo todo...porque, hay pues sí, puedo decirlo vea, yo tenía ganas de tomarme un par de cervezas, me moría de ganas....

Alex: iba a estar cansado para trabajar.

Arnoldo: aja, y yo dije, pues sí, tengo tanto tiempo de no tomar, tres, cuatro cervezas y me va a dar una goma, me va a doler la cabeza y no voy a poder agacharme al horno decía, no mejor no, aquí hago lo que tengo que hacer y allí...un día de estos tal vez lo haga.

Alex: vaya, ahora le quiero preguntar, como siempre estamos hablando verdad, de las actitudes que también su mamá toma, eh...¿qué piensa usted al respecto? ¿qué piensa acerca de cómo ella... padece, de la enfermedad y también de su comportamiento en sí, qué piensa?

Arnoldo: yo hasta hace...dos semanas siento como que me estoy haciendo un poquito más sensible ante la enfermedad de mi mamá, yo sé lo que mi mamá tiene, pero como que todavía no lograba yo encajar dentro del peso vea, yo vivía demasiado agresivo muy a la...al expectativa, y estaba pensando, hasta he llegado a pensar que yo estaba toman como el rol de papá con una hija...

Alex: que hace lo incorrecto o algo así...

Arnoldo: aja, que hace lo incorrecto y no, que usted tiene que hacer esto y digo, pero no, si es que, se lo puedo decir y ella no me va...

Alex: entender

Arnoldo: pues sí, ella no me va entender, y entonces digo yo, para qué, no ahí, pues sí, como me dijo mi prima, dale calidad de vida, me dice, y hay déjala que coma todo lo que ella quiera, me dice, yo lo que sí que quisiera es tomarme un poco más de tiempo como para poderla sacar aunque sea a caminar, en la tarde o en la mañana no sé, como he estado así todo... guacala vea, sin ánimo de ninguna clase yo digo, no es que tengo que

superar eso, yo voy a salir de eso y lo voy hacer pues sí, porque yo creo que ella también, yo no sé si ella pasa estresada...

Alex: puede que si

Arnoldo: veá!,

Alex: tal vez, no todo el tiempo pero ha de tener sus ataques...

Arnoldo: aja, porque digo yo, puchica , vaya yo estoy consciente pero ella en su mundo hay momentos de lucidez que hace... puchica, porque ella mira, y no ha venido la haydee, no, y no va a venir tu hermana, y para que la quiere, hay que me saque a dar una vuelta, que quiere salir vea, pues sí, pero como esa bestia aunque le diga, mire hoy nos llevó al inep veá!, nosotras andábamos haciendo en el banco con mi mamá, me llamó diez veces, no podía contestar cuando...que fue, aquí estoy afuera de la casa que los voy a llevar.... Le dije, yo te dije que me avisaras por lo menos media hora para alistar a mi mamá y poder salir para san salvador solo que nos fueras aventar, y cuando venimos veá!, le vi la cara vea, pero como yo me acordé de que yo ya tengo que bloquear eso, veá!, le dije, no mira si querés ándate le dije, pero así...yo te lo dije ayer bien claro, avísame media hora para nosotros, pero eso que vos venís y vámonos, si pero es que fíjate que voy para una reunión y aprovechen que no se cuanto, me dijo, pero mirá hija me tengo que cambiar, no así vámonos y entonces dije: esta bueno pues, subí a traer los papeles y nos fue a...nos dejo, porque ella iba cerca allí a la corte vea, en todo el camino ella no me preguntó absolutamente nada, ella no habla, ella no dice nada, como que ella no se quiere involucrar.... A porque cuando ella vino le dije, mira pero es que puchica, me va a tocar bien jolotado le digo, mira eran las diez y veinte, tengo que venir a darle de comer a mi mamá y van a venir los psicólogos ahora, yo le dije a la una, no pero mirá que vamos, salís a tiempo me dijo, entonces yo dije, en cierta manera tiene razón veá!!...

Alex: entonces, su actitud ha sido de menos agresiva a mas pasiva, algo así.

Arnoldo: si, si,

Alex: algo así lo podemos interpretar.....

Arnoldo: si, mire yo creo que he bajado la agresividad, ahorita, ahorita quizá un treinta o treinta y cinco por ciento, ya no me pongo así...

Alex: cuando usted dice agresividad se refiere a...

Arnoldo: cuando veo a mis hermanas

Alex: pero, y con su mamá?

Arnoldo: con mi mamá igual, con mi mamá estoy tratando de bajar eso.

Alex: pero ¿cómo le llama usted a la agresividad? O sea, ¿qué es lo que hace para decir a hoy he bajado mi agresividad? Explíqueme un poco

Arnoldo: aja, vaya, es que yo, hay yo ya no quiero comer, a la...yo antes vea, a la puchica coma, que mire...

Alex: hace gritos?

Arnoldo: yo?

Alex: aja,

Arnoldo: si, si, estaba gritando

Alex: qué más

Arnoldo: y le decía, no es que usted tiene que comer, y usted tiene que comer,

Alex: imponía un poco

Arnoldo: imponía, si, y entonces, ahora digo no, tengo que ir bajando eso pues sí, porque, pues sí, es que, yo a veces digo, puchica, que uno se pudiera meter al mundo de ellos veá!, y saber

Alex: que es lo que realmente sucede....

Arnoldo: aja, porque ayer estaba viendo una película en el canal 15 de una señora que le dio, pero eso fue lo que a mí me llamó la atención que a ella se lo detectaron así, y ella se empezó a programar y todo...

Alex: lo que pasa, que recuérdese que una película tiene que sintetizar

Arnoldo: aja, y yo, puchica pero la señora se preocupaba que quien la iba a cuidar porque el esposo bien indiferente con ella, hay vamos a ver cómo hacemos y ella lo que quizá quería sentir era que le dijeran, no yo soy tu esposo, yo te voy a cuidar, porque decía ella, y quién me va a peinar, quién me va a cepillar, quién me va a sacar la saliva, y yo decía, puchica, hay no sé, y entonces, yo decía, que uno pudiera meterse al mundo de ellos para poder...hay no, digo yo, es difícil, es difícil.

Alex: con respecto a los cambios que ha tenido su mamá cómo usted valora eso, porque hace tres años ella tenía cierto comportamiento verdad, y hasta la fecha ella ha ido cambiando, ¿cómo usted interpreta esos cambios? ¿cómo los valora? ¿qué piensa de eso? De los cambios que ella ha tenido.

Arnoldo: mire, los cambios de mi mamá han sido...yo siento demasiado bruscos.

Alex: demasiado qué?

Arnoldo: bruscos, muy rápido pues, muy así...de la noche a la mañana, pues...

Alex: inesperados

Arnoldo: aja, porque acuérdesese que cuando uno tiene pues si, a su papá o su mamá y le dicen mirá tiene una enfermedad vea, uno como que lo va asimilando en el proceso veá!.

Alex: usted siente que no ha tenido el tiempo suficiente para tolerar esos cambios?

Arnoldo: no, la verdad no, y entonces por eso yo digo, no...yo digo, yo le pido a dios que me de paciencia, que me fortalezca para poderla atender a ella y poderla cuidar más a ella pues, para yo..... Que me molesta todo, pues, a mi eso me irrita pues, y entonces yo digo, no yo no tengo que hacer así, ella no lo está haciendo...es inconsciente veá, ¿quiere café ya?

Alex: no, no, no, ahorita vamos...al final nos vamos a tomar el café

Arnoldo: a vaya

Alex: y...no pero yo lo que quisiera saber por ejemplo, si eso usted lo ve malo, bueno...

Arnoldo: no, yo, yo...

Alex: para usted es algo que lo acepta, algo así...

Arnoldo: sí, es que yo tengo que aceptarlo porque si yo no lo acepto estoy más loco yo que...pues sí, porque yo se supone que yo soy una persona cuerda, que yo se todo el proceso que ella está, entonces si yo no acepto eso, nunca voy aceptar

Alex: solo que en su pensamiento usted creyó que esto iba hacer un poco mas...

Arnoldo: más lento

Alex: más lento

Arnoldo: más despacio, que iba a tener...

Alex: tiempo para prepararse

Arnoldo: tiempo para prepararme, y pues si, mi error de siempre fue, que yo decía, tengo mis dos hermanas, ellas me van apoyar, pero como yo se que ellas no lo van hacer entonces, estoy, empezaba a tomar otras actitudes...

Alex: o sea que usted se siente como descuidado a veces, de que pudo haber...se pudo haber preparado mas y no lo hizo, algo así.

Arnoldo: si, si, porque mire, yo me desesperé tanto cuando me empezaron a **inaudible** pues si pero a mi me daba pena contarselo a alguien, un día vino un compañero de colegio que habíamos sido uh... desde quinto grado veál, y me dijo gabriel, yo a tu mamá la veo rara me dice, hay le digo, es que fijate que mi mamá esta pasando un proceso...y ya me dijo...hay y te acuerdas de mi tía no se que, ella estuvo con alzheimer me dijo, pero dejame le voy hablar a mi prima porque parece que hay una asociacion me dijo, de alzheimer, averiguame le dije, mira allí te ayudan, allí te orientan y entonces, él me dijo de la asociación, y entonces, allí empece ya...

Alex: a tomar más interés

Arnoldo: a tomar más interés, a saber un poco más, pues, cómo era esto pues...

Alex: y mire, eh....uno tiene persepciones a cerca de uno mismo verdad, uno se ve a un espejo y uno dice, a bueno, este soy yo, tengo ciertas iniciativas, tengo mis metas, desde que a su mamá le diagnosticaron la enfermedad o desde que usted empezó a notar que ella...eso estaba sucediendo y esos cámbios pasaban, su forma de verse así mismo han cambiado?

Arnoldo: ahora sí,

Alex: hasta ahora?

Arnoldo: si,

Alex: de qué forma?

Arnoldo: eh...mi aspecto

Alex: su aspecto físico siente que ha cambiado?

Arnoldo: si, porque como no duermo, pues si, yo siento que yo no duermo, porque yo antes yo me estaba acostando a las nueve, yo me dormía tranquilo, yo decía, si mi mamá se levanta al baño, chevere allí ella, pues si, independiente, pero ahora no, yo cualquier cosa, plosh....

Alex: vaya, y al ver ese cambio físico ¿qué piensa usted? O ¿qué opina? Porque uno dice algo, verdad, cuándo uno ve un cambio uno da su opinión.

Arnoldo: aja, pues si, imagínese yo mire, me había aventado así como dicen al perro vea, yo ya no estaba comiendo nada, si yo pasaba cinco días que...hay guacala, yo soy cafetero, pan dulce, la coca-cola yo era adicto y llegó un momento que yo en la mañana dos sorbos de café y me provocaba áscó, yo veía la comida y guacala, y entonces mi mamá, mamá qué quiere comer, a cualquier cosa, yo pedí...porque pase tres semanas pidiendo comida a domicilio y entonces...

Alex: pero que opina usted de ese arnoldo, porque esa es una etapa de un arnoldo diferente verdad?

Arnoldo: no ese ya lo dejé atrás

Alex: pero cómo usted opina eso ¿qué opina ese arnoldo que usted observó ese par de días?

Arnoldo: que fui...ni había pensado, cometí un error pues, en haberme dejado botar tanto tiempo, en estarme lamentando, es que yo lo que quería era que alguien...

Alex: viniera

Arnoldo: viniera, que me escuchara, que me dijera nombre todo va estar bien, este... mira cuando quieras hablar, llámame, pero yo no, pues si, yo no tenía con quien...

Alex: convivir eso

Arnoldo: con quien...convivir, a mi prima la de santa ana que tiene la suegra con alzheimer pues sí, no iba a estar, ¡hola! Hay mirá, yo me estoy muriendo y entonces, pues si, entendí que cada quien tiene sus problemas.

Alex: pues si, es como que si alguien también la llamara a usted y usted pudiera dedicar bastante tiempo, es muy difícil, verdad.

Arnoldo: aja, entonces yo dije, puchica, me sentía abandonado, solo, porque, puchica, yo decía, yo quisiera hablar con la gente de la funda...de la asociación y ponernos a platicar o...

Alex: pero y todo ese malestar que me está comentando usted lo viene sintiendo desde que su mamá está con la enfermedad?

Arnoldo: no, no, fue de un tiempo para acá.

Alex: ¿cómo cuánto tiempo duró?

Arnoldo: como unos cuatro, cinco meses, yo trataba de hacerme ah....

Alex: el fuerte

Arnoldo: pero llegó un momentito que yo dije, no yo ya no puedo más, yo necesito...

Alex: y ahora como se ve a usted mismo?

Arnoldo: mire, me siento mas enérgico, me siento con ganas de querer trabajar de salir adelante, ya no quiero estárme lamentando ya lo que pasó allí, yo quiero dejarlo ya en el olvido, ya no quiero ni sentirle resentimiento ni rencor a mi hermano para que...eso me estaba...

Alex: dañando?

Arnoldo: me estaba dañando, yo se que eso me estaba consumiendo a mí.

Alex: si yo pregunto a alguien más y ese alguien más es usted, si yo le pregunto...eh...¿quién es arnoldo? Descríbame lo ¿cómo lo haría? Actualmente, verdad.

Arnoldo: actualmente, bien

Alex: o sea, quién es el arnoldo que es hoy ¿cómo se describe?

Arnoldo: servicial, atento, eh...aunque no me lo crea yo soy jovial, yo le hago chiste por todas las cosas, eh...la gente siempre me ha dicho, puchica vos todo el tiempo te andas riendo, vos te reís de todo, yo invento cosas a modo de...

Alex: de sentirse bien

Arnoldo: de sentirme bien pues, así me veo ahora y hoy más que nunca me siento con ánimo de salir adelante pues ya, hay no, ya, ya no, yo ya no quiero estarme lamentando, ya no, eso yo lo quiero dejar ya en el pasado y quiero seguir adelante, pues si, porque la lucha sigue vea, ya no me quisiera lamentar, es que yo necesito sentirme mejor.

Alex: cómo...cómo cree que va hacer usted, o cuál es la visión que usted tiene del futuro con respecto a usted y recuerde que también tiene que poner a su mamá y a su familia vea, entonces ¿cómo ve usted el futuro?

Arnoldo: aja, yo el futuro es llevar a mi mamá hasta donde tenga ella que llegar, cuidarla, dar de mí todo lo que yo pueda, de allí dios dirá como se va ha presentar la situación, pero yo ahoríta me quiero enfocar en yo estar super chévere, super bien para yo poder atender mejor a mi mamá, dando otra calidad de...

Alex: de vida

Arnoldo: de vida, otra atención pues

Alex: o sea que usted lo que esta buscando es como prepararse más para afrontar el futuro?

Arnoldo: si porque...pues sí

Alex: ¿cómo lo va a lograr?

Arnoldo: siendo positivo

Alex: qué más, si hablamos de acciones concretas...

Arnoldo: aja, seguir trabajando más

Alex: o sea, ya no solo trabajar el fin de semana...

Arnoldo: no, no ya no solo trabajára el fin de semana, quisiera tener otra cartera de cliente, yo necesito abrir cliente con la comida...como sea, porque yo necesito pues sí, yo dependo de lo que yo trabájo veá!, y entonces si yo mane...mantengo mis centavos pues sí, porque esa es mi meta poderme estar bien económicamente y tener álguien que me venga ayudar con mi mamá pues sí...

Alex: usted cree que al mejorar su situación económica lo va a poder hacer..

Arnoldo: no, es que eso es lo que quiero hacer

Alex: esa es la meta

Arnoldo: esa es mi meta

Alex: o sea, tener un soporte pero tampoco que sea como lo principal siempre siendo usted el principal...

Arnoldo: por supuesto, por supuesto, porque pues si, ya, ya no, ya no quiero estarme quejando, no, no, ya eso ya no, ya, yo creo que ya suficiente, ya suficiente.

Alex: o sea que podríamos decir que usted tiene como el deseo de cambio y va a trabajar en eso a partir de...bueno, ya la semana pasada que nos está diciendo que quiere ampliar su negocio y eso es bueno.

Arnoldo: es que mire a mí cocinar para mí es...a mí me fascina, me mantiene ocupado...

Alex: su mente se despeja

Arnoldo: aja, pues si

Alex: y se siente útil

Arnoldo: y me siento útil, pero lo que más me agrada es cuando la gente me dice: que bárbaro don arnoldo la comida estába...pues sí, es como un estímulo para uno veá!, que...pues si, en mi caso de que valio la pena tanto sacrificio, tanta, pues sí, porque la cocinada es...

Alex: no es fácil

Arnoldo: es pesado, por que a mí, pues sí, me toca ir a comprar, cocinarla, picar, estar pendiente de todo, porque, es cierto yo cuando tengo eventos un poco grandes yo traigo gente que me vengán ayudar pero yo hay ciertas cosas que no permito que nadie haga, a, a, para decirle que yo el sábado, fui, yo llevo mi salsa al molino y yo tengo que ver cómo la están preparando, cuantas veces me la han licuado y si el depósito donde esta, está limpio; nunca, nunca he confiado...

Alex: que alguien la vaya a...

Arnoldo: que la...hay digo yo, nunca...

Alex: entonces usted siente que todos estos cambios van hacer posibles con aumentar la, la rutina de cocina pues, porque si usted se establece en un rutina ¿crée que lo pueda lograr?

Arnoldo: por supuesto que puedo lograrlo y lo voy a lograr....

Alex: ¿lo va a lograr?

Arnoldo: si, si, porque yo estoy en toda, en toda la buena disposición de hacerlo.

Alex: muy bien

Arnoldo: entonces, por hay me he encontrado dos muchachas que son cachimbonas como dicen para la cocina veá!, entonces, ya con ellas dos, con nestor, somos cuatro personas veá!, consideramos

Alex: ¿usted ha estado en conversaciones con ellos recientemente para...?

Arnoldo: no, es que si, ya, ya

Alex: siempre le ayudan o ¿cómo?

Arnoldo: fue la primera vez pero...buenísimas, mujeres de... pues sí, mujeres hechas y derechas que saben a lo que van en la cocina, no andan con cosas, que, hay me voy a quemar, que la uña, que el tacón, no, hacer lo que tienen que hacer si, y entonces, pues sí, eso tambien a mi me motiva como que cuesta encontrar gente para trabajar y que trabaje como yo quiero.

Alex: muy bien, vamos hacer una pausa, eh...hemos terminado la sesión de este día y pues le agradezco por la información que a querido compartir no solo conmigo sino también con mis compañeros que no están ahora pero estas grabaciones las vamos a escuchar verdad y nos van a servir mucho, eh...voy a poner en pausa ya esto verdad y...

Arnoldo: hoy si le sirvo el café ya?

Alex: hoy si vamos a tomar el café, si se fija estamos bien porque nos tardamos alrededor de cuarenta minutos.

Arnoldo: a sí?

Alex: si, terminamos la entrevista, casi así son todas.

Bitácora de dimensión entrevistada: cognitiva

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 30/08/2016 **hora:** 2:10pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Me recibe con tranquilidad, su apariencia es normal, no se notan cambios drásticos en su vivienda o en su aspecto facial, contacto y postura adecuada durante toda la entrevista, se manifiesta ansioso en general, le es difícil recordar fechas.

Como conclusiones de esta sesión:

- La comprensión de la enfermedad le ha ayudado a mejorar su percepción de la enfermedad y esto ha ayudado a reducir su agresividad.
- Sus relatos denotan que desea escapar de la realidad a través del consumo de bebidas alcohólicas.

Dimensión entrevistada: conductual

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 05/09/2016 **hora:** 2:00pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Alex: estamos aquí reunidos con arnoldo, hoy es el 5 de septiembre y pues, vamos a tener la entrevista que valúa los aspectos conductuales, eh... desde que se manifiesta la enfermedad eh... la mamá de arnoldo verdad, el tema general como le repito aspectos conductuales no es así como un tema difícil de tocar me imagino porque estamos acostumbrados a conocernos, verdad, usted conoce los cambios en su cuerpo, la otra vez me estaba comentando que usted se veía al espejo verdad, pero eso fue hace un par de semanas y usted notaba un cambio grande verdad, entonces, si usted se da cuenta esos son aspectos conductuales que usted puede...usted conoce su cuerpo pues, cada uno lo conoce, no solo con el cuerpo si no que también con lo que nosotros hacemos, hay muchas actividades que uno dice, bueno y porque estoy haciendo esto ahora o he vuelto hacer esto, antes no lo hacía, verdad, entonces todo eso lo vamos a evaluar en esta ocasión, y pues la primera pregunta es si usted me podría comentar cuáles son las actividades que normalmente realiza durante el día, como su rutina normal verdad, coménteme a cerca de eso.

Arnoldo: ya, vaya, mire, antes me levantaba a las cinco de la mañana pero lo de...por la cosa de la tienda, pero desde que se cerró la tienda como paso aquí en la casa ya no me preocupo por levantarme tan de mañana pues, entonces me estoy levantando a las seis, seis y media, espero que mi mamá se levante o si ya está levantada a tomarnos el café,

después a darle el desayuno, estar aquí, esperar a que ella se bañe, ver que se ponga algo y si voy a ir hacer algún mandado, salir hacerlo y aquí paso todo el día en la casa, a la hora de almuerzo a pensar que se va a preparar igual que la cena y aquí paso metido las veinticuatro horas del...si no voy...bueno ya me había retirado bastante del mercado, de no ir a comprar, solo de ir al súper y venir y estar aquí ¿qué? Viendo televisión.

Alex: ¿por qué dejó de ir al mercado?

Arnoldo: desde que me dio esta... la chiripioca que le llamo yo, porque como no me alegraba salir, hay yo decía, guacala, y como la gente: y qué le pasa, y por qué se ve así todo triste, a mi cuando me preguntaban eso se me hacia un nudo en la garganta y me daban ganas de llorar.

Alex: o sea lo que usted quería era tal vez comentar era acerca de...lo su mamá pero no tenía el valor o la confianza más que todo

Arnoldo: más que todo pues sí, la confianza porque acuérdesese que la gente a veces no, no entiende, pues.

Alex: o no preguntan con...como con un interés de ayudar, solo por...

Arnoldo: si, solo por preguntar a manera de chambre, uhmmm, pues si, no decía yo, yo me sentía sin ánimo de nada y hay que voy a ir hacer de todos modos siento como que me encerré y aquí pasaba, pues, a que amaneciera, anoheciera otra vez...

Alex: y a usted le gustaba ir más al mercado que al súper?

Arnoldo: me gusta ir a los dos lados por como tengo que comprar, pues si...

Alex: cosas más frescas se encuentran en el mercado...

Arnoldo: aja, en el mercado y las cosas del súper que hay que buscarlas en el súper...

Alex: pero esa rutina la ha retomado o...

Arnoldo: quiero tomarla

Alex: todavía no, entonces

Arnoldo: bueno si, por ejemplo hoy en la mañana me fui al mercado

Alex: y ¿no tuvo ese tipo de comentarios?

Arnoldo: no, yo fui donde una persona que me vende el pollo, veá, porque ella ha estado no tan pendiente pero si me dice, mire y qué le ha pasado y entonces, llegué y me dice, lo veo diferente, lo veo más animado ya, no le dije, es que ya, ya pasó aquello le dije yo, y de aquí en adelante pues sí, ya estuvo le dije, y que ha hecho, me dijo, ah, le dije yo, estoy poniendo más de mi parte le dije yo, y...pues sí, quiero salir de esto, ah, que me alegro, y allí estuvimos hablando, veá.

Alex: y se sintió bien al ir,

Arnoldo: no, yo me sentí bien,

Alex: porque eso es tal vez una parte de lo que antes hacía, verdad?

Arnoldo: cabal, es que yo tengo la costumbre que a donde llevo allí me quedo teque, teque, teque, y, hablando vea...

Alex: de cualquier cosa?

Arnoldo: de cualquier cosa, sí, y entonces, ya, ya no lo hacía pues, y cuando vine fui donde una clienta por aquí y me ofreció unos panes veá, no, que siéntese, que mire, y yo, hay pero...pues sí, yo como ando pendiente de lo de mi mamá veá, aunque aquí estaba néstor, nombre venga pase, quiere un fresco y ya nos pusimos hablar, falta un cuarto a las doce me tengo que ir ya le dije yo, tengo que hacer , y ya me vine, pero me sentía chévere pues, como...

Alex: eso no lo estás haciendo últimamente, verdad, hasta esta semana?

Arnoldo: hasta...ahora, porque ayer no quise ni ir al...no quise salir pues,

Alex: pero se sintió bien?

Arnoldo: no, me sentía bien, porque, fíjese que el clima estaba aquí tan agradable lloviendo, hay no decía yo, hay cualquier cosa invento para comer veá, y no, termine en no ir, y a las siete y media que decido ir se viene la lluvia, no dije yo, aquí me quedo, ya no salgo, aquí pasé.

Alex: pero, digamos que su rutina normal es prácticamente estar acá, estar pendiente de su mamá, luego preparar el almuerzo y luego la tarde seguir igual, estar siempre pendiente, eso es como un día...

Arnoldo: para mí es un día...

Alex: como un día cotidiano, eso sería...

Arnoldo: ir a pagar recibos, cuando hay que pagar recibos.

Alex: lo hace cuando llega la fecha, de todas estas actividades que usted más o menos me menciona ¿cuáles son las que más realiza o las que más pone en práctica?

Arnoldo: ir al supermercado, al menos antes veá, como he disminuido la cosa de...

Alex: pero hoy en día, ¿qué es lo más realiza?

Arnoldo: hójole, pues realizar, realizar no tanto, si no que lo único que veo más televisión que antes, porque yo me levanto en la mañana y estoy psh con el psh

Alex: de un solo el televisor

Arnoldo: de un solo el televisor, igual que al medio día, la televisión, en la tarde, plash, la televisión y en la noche no se diga, la televisión.

Alex: ¿cómo interpreta usted ese...ese hecho de estar viendo más televisión que antes?

Arnoldo: de la misma necesidad de estar encerrado y quizá de controlar mí ansiedad....

Alex: lo ve... algo... valioso?

Arnoldo: no, valioso no, pero es la única manera que tengo quizá de entretenerme, aunque yo toda mi vida he sido bien adicto a la televisión.

Alex: ah si, ve películas...

Arnoldo: lo que sea, yo estoy psh, psh, me gusta algo allí lo deajo, termina, voy aver y así estoy, ahora que me recuerdo yo creo que sí, sí, así ha sido siempre fíjese, como yo todo el tiempo acostumbré a estar aquí en la casa veá, si no era la televisión pero al menos antes oía música, ayer le puse música a mi mamá, veá, marimba

Alex: ¿lo practicó?

Arnoldo: si, suavcito pero... al rato me dijo, hay me dice, yo, ya me aburrió la música, nombre oigamos un ratito, no ya no, me dijo, y entonces...

Alex: cuántos fueron esos, quince minutos?

Arnoldo: como unos veinte minutos

Alex: pero estuvo...

Arnoldo: no, no, por eso, aja, y en la tarde la quise hacer ver televisión y...púchica, hay no, me dice, le digo, pero usted antes vía tele, hay no pues sí, me dice pero eso era cuando yo era joven, me dice, ahora ya eso no, me dice, porque ella me dice, es que eso me da sueño, descanse le digo, no, ayer se quiso acostar a las cuatro de la tarde por cómo estaba así lloviendo, nublado pues si, obscuro veá,

Alex: ya ella pensó que...

Arnoldo: si, ya, aunque ella ve el reloj, veá, no sé si ella todavía lo entiende, y me dijo, no mira, yo ya me voy a ir a costar, me dijo, no tengo nada que hacer, me dice, y nombre le digo, muy temprano le digo, esperemos otro rato más, así que a las cinco y media ya se estaba acostando.

Alex: y en ese momento usted hizo lo mismo o usted se quedó haciendo otra...

Arnoldo: no, me puse a leer los diarios, me senté allá fuera que tenía ratos de no hacer, de no sentarme allí en las gradas afuera a leer los periódicos

Alex: lo sintió como un espacio para usted?

Arnoldo: hay si...me sentí como...libre pues, así veá, aunque siempre pendiente de ella veá...

Alex: pero, ya usted ya estaba más relajada?

Arnoldo: si, ya, ya me sentía diferente

Alex: será que estas actividades que me está diciendo que lo han como...tal vez entretenido o relajado un poco más se puedan repetir, al menos en esta semana

Arnoldo: pues yo quiero hacerlo, porque, pues sí, yo siento que he perdido mucho tiempo y necesito recu...pues sí, el tiempo no lo voy a recuperar pero, necesito ver, pues sí, no puedo estar así pues.

Alex: porque si usted hace una lista de actividades que usted está practicando, ¿no cree que son muy pocas? Como que esta algo congelado?

Arnoldo: pero y qué más puedo hacer...

Alex: ejercicio

Arnoldo: porque, ajá, yo, esa es la idea que quisiera...hacer con mi mamá veá,

Alex: caminar

Arnoldo: de salir en la mañana a caminar, pero, pues sí, ella a veces se levanta a las seis, hoy ya no tiene hora, seis y media y a veces hay, cuando amanece así raro el día, pues sí, que está nublado le digo, vaya a costarse otra media hora le digo yo, y, para levantarme y tomarnos el café, entonces, siento que en la mañana se me acorta, entonces, hay, salir a caminar, digo yo...

Alex: pero y porqué no...porqué no pone música y baila, algo así, no sé, usted en su cuarto verdad,

Arnoldo: no, pues sí, la verdad

Alex: puede hacerlo, siempre hay ejercicio en solitario digamos,

Arnoldo: si, si,

Alex: puede empezar por eso, porque la idea es estar quemando esa energía verdad, y a veces eso nos afecta, recuerde que la comida es energía y entonces, si uno no gasta esa energía para que estar comiendo, no tiene como sentido entonces, es de ver...esta cosita allí anda...

Arnoldo: si es como mosquito, es

Alex: a pues la idea es de, de ir disminuyendo esas calorías o energía que nosotros hemos ingerido durante el día para sentirnos, para sentirnos bien, bueno pasemos a la siguiente pregunta, a ver que se hizo. Eh, con respecto a su mamá qué actividades realiza con ella durante el día, ya más o menos me comentó que en las mañanas se toman el café, qué más hacen?

Arnoldo: ella se baña...

Alex: pero juntos

Arnoldo: ah, no, juntos... muy poco, muy, muy poco, ella sentada allí como siempre leyendo el periódico y que a veces, arnoldo tengo sed que la boca, que hago, tómese un vaso de agua, no tenés un dulcito, porque hoy le ha bajado la ansiedad por la fruta, hoy solo ella me pasa diciendo que tiene seca la boca veá, y que quiere dulce pero el viernes la vio la nutricionista y me dijo que no le dé tanto dulce, entonces, hay pero que yo quiero un dulce, no hay, y cómo puedo hacer, puedo ir a comprar, yo, voy a ir, yo a traérselo....

Alex: y con eso la va...

Arnoldo: y con eso la voy entreteniendo, y...

Alex: ¿qué más hacen juntos?, ayer escucharon música dice,

Arnoldo: ajá, ajá

Alex: ¿qué más?

Arnoldo: que ella a veces me pregunta con lo del diario, mira, aquí sale esta noticia y ya medio la comentamos pero hasta allí nada más,

Alex: ¿cuánto dura ese momento?

Arnoldo: oh... cinco a siete minutos

Alex: poquito

Arnoldo: muy poco, si, si

Alex: el almuerzo si lo hacen juntos, o comen por separados

Arnoldo: a veces, a veces

Alex: a veces

Arnoldo: si, si,

Alex: la cena

Arnoldo: oh, la cena es igual

Alex: ¿casi todas las comidas del día son separadas?

Arnoldo: si, si,

Alex: solo el café en la mañana

Arnoldo: solo el café, y a veces ella con el desayuno y que yo quisiera como romper ese mundo de ella, veá, pero... a veces ella, no, no me gusta, no sé, y como yo a veces estoy como predispuesto pues, y cualquier cosita me molesta y entonces, hay no, digo yo, hay que coma ella sola, verdad...

Alex: ¿por qué cree que no están realizando muchas actividades juntos? ¿las hacían antes o no?

Arnoldo: no, como todo el tiempo cada quien en sus actos, pues sí, en sus actividades y yo en las mías.

Alex: vaya, entonces digamos que esas actividades son pocas, ahora de las atenciones y cuidados ¿cuáles podrían ser? Si usted me describe un día cotidiano o sea, lo que usted le ayuda a ella realmente.

Arnoldo: mire, eh...me gusta prepararle lo que vaya a comer, porque si no ella mezcla la leche con el café crudo y...sale tomándose un octavo de una taza de lo que ha puesto, entonces, me gusta prepararle el café, la leche y poner vaya... aquí está el desayuno, aquí hay pan, quiere que le prepare algo, no, las pastillas, estoy pendiente de que ella se las tome, eso es en la mañana veá, igual en la tarde, porque ella a veces empieza a las once, arnoldo y que vamos almorzar, todavía falta, le digo yo, vamos a ir a comprar o voy a comprar yo, no le digo yo, tenga paciencia, falta, todavía no es la hora, y a veces le agarra que está...y qué vamos a comer, yo ya tengo hambre... pero es temprano le digo yo...

Alex: y alguna vez usted le ha explicado que es lo que van a comer o no?

Arnoldo: a veces, por ejemplo, a veces yo le digo, mire, antojo de qué tiene, le digo yo, no, no, por mí, cualquier cosa...

Alex: ella no es muy exigente con lo que...

Arnoldo: no, y es que como no come bastante, por ejemplo hoy al medio día, hijuepucha, dije yo, le había traído carne, veá, le hice carne, le puse queso fresco, porque tenía días de estarme pidiendo y un pan y le puse leche, la leche si se la tomó, le puse cuatro onzas de carne si se comió dos fueron muchas

Alex: siempre ha comido poco?

Arnoldo: no, ahora, ahora

Alex: hasta ahora

Arnoldo: ella siempre se cuida que todo sancochado, nada de grasa muy, muy metódica en su comida

Alex: entonces podríamos decir que lo sigue haciendo, porque si ella come poco tal vez ella ha notado que...como ya no sale mucho a caminar, me imagino, ella...

Arnoldo: pero fijese que el peso...según la báscula del seguro a aumentado dos libras

Alex: es probable porque, o sea, usted no me comenta que salen a caminar...

Arnoldo: no,

Alex: y recuerde que eso es dañino....

Arnoldo: aja, no, yo sé, y, y yo dije, que está segura le dije yo, si me dice

Alex: el azúcar también, acuérdesse que mucho dulce eso es caloría y lo hace engordar a uno.

Arnoldo: entonces le dieron un... proteinol se llama, lo mismo que el ensure

Alex: ah, ajá,

Arnoldo: y entonces, se lo estoy dando en la mañana y en la cena, veá, pero en la cena casi la tengo que obligar, y como a veces le agarra, hay yo ya me quiero acostar, nombre le digo yo, vamos a cenar, la leche y un pedazo de pan a veces, que me dice por ejemplo el sábado le fui a traer tamales, así se había comido del tamalito, dos bocados, no acuérdesse que la doctora le dijo que tiene que comer, le dije yo, casi se lo comió pero casi a la fuerza.

Alex: mire, y como durante el día digamos, más o menos uno pasa despierto unas, creo, unas dieciséis horas más o menos...

(visita)

Arnoldo: quién, ah, hola, se me había olvidado, ya se lo traigo, si se me chispoteo mire, aquí se lo voy a poner

Alex: cómo una media conclusión o sea que usted se encarga básicamente de alimentarla, de hacerle cualquier mandadito que ella necesite, de llevarla a la consulta al médico y de estar pendiente de sus medicinas; serán esas las actividades?

Arnoldo: dele, dele

Alex: hola, qué pasó?

Arnoldo: vaya, este... **inaudible** me dice no cuando venga yo la voy a ir a traer, vaya perdón,

Alex: no, no tenga pena así podemos estar, eh, vaya, entonces será que hace otra actividad extra que esté relacionado cabal con el cuidado de ella?

Arnoldo: ¿otra actividad?

Alex: ajá, ya dijimos que las medicinas, estar pendiente de ella, llevarla a consulta, llevarla hacer cualquier trámite digamos, ya sea de banco, cualquier mandado, prepararle los alimentos; qué más, algo que se nos escape?

Arnoldo: estar pendiente de la ropa de ella.

Alex: ah, la ropa usted se la lava

Arnoldo: a veces sí, yo se la lavo y cuando vamos a salir revisarle que las medias no las tenga rotas, limpiarle los zapatos porque...

Alex: de su aseo personal, higiene, todo, digamos?

Arnoldo: si, o mire péinese aquí, póngase esto en el pelo, porque ella hay ciertas cosas que ella no las distingue si está limpia la blusa o si esta...

Alex: me imagino que ella antes era una persona demasiada meticulosa para eso, porque aquella vez que la vi, porque la llevó verdad, el primer sábado que yo fui si la vi que ella es bien...

Arnoldo: a pero porque yo había estado...

Alex: pero o sea, yo le veo que en su pasado fue bien elegante, que le gustaba verse bien...

Arnoldo: pues sí, pero ahora, pero porque yo...cuando vamos a salir, vaya esto se va a poner, hay pero que esta blusa... no, ya nos vamos a ir porque, una vez íbamos para...pero eso fue el año pasado, íbamos a ir a un cumpleaños, la llevé a que le arreglaran todo, veá, que la peinaran, vaya le digo yo, aquí está el vestido que se va a poner, hay que bonito le queda, le digo, púchica, veá, a los cinco minutos a mí esta babosada no me gusta yo me lo voy a quitar porque mucho...es que como ella padece de mucho calor, no esto no lo voy aguantar, que yo no quiero ir así, y se cambio como veinte veces y después de que ya no iba, que ya no quiero ir, vaya mamá le va ser bien salir, ummm, terminó no yendo y como iba con haydé y mi sobrino y todo, mauricio, dijo mi sobrino, no, no la obliguen si no quiere ir que no vaya...

Alex: ummm...

Arnoldo: entonces, se queda, no pero mi mamá antes púchica, todo el tiempo ella era bien, bien...así meticulosa veá, en todo, igual que mi papá, mi papá era offff...olvídese y entonces, pues sí, y eso es lo que yo digo, puchica, cómo cambian las cosas pues, que cada día pues sí, porque ayer me dijo, hay me dice, arnoldo y yo porqué me estoy haciendo

tan olvidada?, ah...seguramente debe ser la edad le digo yo, porque ya se le volvió a...ya se le activó el cassette que ya va hacer su cumpleaños y me dice, veá que este mes es mi cumpleaños, si, y que día es le digo yo, el veintiuno me dice, eso no se...

Alex: no se le olvida

Arnoldo: no, ya esta...recordando

Alex: ¿le va hacer algo usted?

Arnoldo: pues fíjese que en eso estaba, a mí me gustaría que vinieran las dos hermanas de ella, pero como una pasa toda aaah...que tiene neuralgia que pasa con un dolor perenne en las canillas no sé si va a querer venir y la otra tía tendría que mandarla a traer y mandarla a dejar entonces, no sé, no sé, haber.

Alex: sería agradable, no cree

Arnoldo: mire, eh...para ella podría ser agradable un momento pero lo que me da cosa es que ella vaya a reaccionar y me vaya a decir y a qué hora se van a ir, y qué es lo que andan haciendo, hay, no que se vayan ya

Alex: y usted no las puede preparar a las hermanas antes?

Arnoldo: como no, como no

Alex: o sea de decirles, miren mi mamá actúa así...

Arnoldo: si, pero como sería la primera vez que vean así a mi mamá ellas...cuando sientan

Alex: pero si ya saben que...

Arnoldo: ya, ya saben

Alex: ¿entonces?

Arnoldo: por eso, porque eso estaba pensando ahora en la mañana, y yo dije, me gustaría, no sé, haber, haber cómo, cómo...

Alex: mire lo que puede hacer usted es tener preparado como dos escenarios, si su mamá le dice...ya que se termine esto usted puede bajar con ellas acá y tener como una mesita aquí y solo estar platicando con ellas, ya si su mamá desea reincorporar a la conversación puede hacerlo, verdad, esa podría ser una alternativa, porque no sería agradable que ellas solo vengan una hora y ya verdad, lo ideal sería unas tres, dos horas, digo yo

Arnoldo: ah, pero le hago este comentario porque...fue el año pasado creo...oh, ash, a es que a esa fecha... no tiene que haber sido para esta navidad creo, ajá, yo salí, venía del súper como siempre, eran como las seis de la tarde, como diciembre es bien oscuro veá, y cuando venía a media calle, a media cuadra yo vi un bulto que estaba parado, que alguien estaba parado no sé, y yo dije, quién será decía, y cuando me voy acercando era mi tío, que vino de estados unidos, entonces venía a ver a mi mamá, pero como mi mamá pues sí, no le dije pasa adelante veá, entonces a ¡hola tío! Y que anda haciendo, ha por aquí, y él venía a quedarse aquí...

Alex: y qué pasó, no quiso su mamá?

Arnoldo: nooo...no, ella...subimos veá, hay que tal y cómo han estado bla, bla, bla, bla, y mi mamá, mira, y adonde te vas a quedar a dormir ahora, ah...ya voy a ver le decía, y...apúrate que ya es noche, te va agarrar la noche y adónde vas a dormir, y le agarró una cosa y entonces, yo me sentía mal con mi tío, veá, pero también él porqué no llama, sabiendo que ya mi mamá estaba...

Alex: enferma

Arnoldo: enferma, y entonces él en ningún momento llamó y me dijo, mira arnoldo quiero ir...

Alex: vino de sorpresa

Arnoldo: pues sí, vino de sorpresa y entonces...y mi mamá le insistía y le insistía y yo al ver que insistía tanto yo le dije, mire tío fíjese que, pues sí, porque fue un...acercándose a la navidad ya y yo le digo, mire fíjese que yo tengo que ir al supermercado a comprar y si quiere vamos a comprar algo y yo para sacarlo de aquí, para que mi mamá, yo dije tal vez se acuesta y todo y...yo le dije, mire tío las cosas están así, así, así, aaah...dijo él, a pues me voy a ir mejor, me dijo, y pues sí, fuimos al súper, fuimos a comer algo, vino aquí, pidió un taxi y se fue veá, y al día siguiente me dice mi mamá y a donde está mi hermano, porque, verdad que ha venido mi hermano, hay que yo lo quiero ir a ver, llévame a donde él está, hay yo ahorita no puedo le dije, yo estoy bien ocupado, y...vino ya...a despedirse vino, y hasta allí no más....

Alex: y adónde se habrá quedado

Arnoldo: se tuvo que ir para donde un primo, allí anduvo...

Alex: viendo cómo...

Arnoldo: pues sí, viendo cómo, pues sí, pero ese no era mi pro...pues sí, yo me sentía mal porque, a de ser feo llegar donde alguien porque...la primera vez que había venido aquí, se había estado como tres o cuatro días pero mi mamá no estaba así, no estaba así, porque él se quedo aquí abajo y yo lo único le dije, mire tío, cualquier cosa si sube, este... hable o tosa algo para saber que usted está allá arriba, para que mi mamá no se lo vaya encontrar así de sorpresa pues sí, no estamos acostumbrados veá, y entonces, pero no, todo tranquilo, estuvo tranquilo él, pues sí, mi mamá no estaba así y entonces, y yo le dije a mi prima, púchica, le digo yo, pero imagínate él sabiendo cómo esta mi mamá el me hubiera hablado, mira arnoldo puedo llegar, me dan chance de quedarme en tu casa veá, como la vez pasada, pero, viene a tocar entonces, y yo que podía hacer y entonces yo digo que...que así podría pasar con estas tías, fíjese, y la vez pasada fue este año haya por febrero, enero yo me encontré con una prima, prima de mi mamá, siempre familia veá, y me dice, como está la chica, aaah...está un poco mal, la voy a llegar a ver me dijo, y la vino a ver veá, y entonces, yo me fui al cuarto pues sí, yo dije para que ellas platicuen veá, (hay paletas arnol) no, mami, este...y me dijo, hay no, y esa mujer a qué hora se va a ir, le digo, si es su prima, le digo yo, la ha venido a ver, hay no pero yo quiero que se vaya ya, "qué quería, estoy ocupado" (paletas) no, ya le voy a ir a traer otro momento oye, (vaya) tome hay...porque no se sirve un vaso de leche para mientras (hay si yo calor es el que no

aguanto) a pues tome agua, por favor, a mire, allí hay sandía y papaya ma, en la refri eso la va a refrescar, pues sí...

Alex: ella quería quizás ir a comprar?

Arnoldo: no, que yo fuera, porque ella me puede decir voy a ir, hay, pero no... y es que yo digo yo no quiero vivir esa experiencia es aquí no mas pero y que tal si ella puede llegar y al venirse, veá, no, esa experiencia no la quiero vivir, si yo puedo yo lo tengo que hacer, bueno la cosa que con esta prima de ella, que se vaya, decile que se vaya, pero mamá le decía yo, no, yo no la quiero y entonces...

Alex: no cree que hay un factor allí como...que si usted no le anticipa a ella...

Arnoldo: a quién

Alex: a su mamá, ella actuaría de otra forma, o sea, si usted le anticipa mire va a suceder esto...

Arnoldo: es que, es que a ella se le borra el cassette....

Alex: pero y como es que sabe eso, supo que su hermano andaba...

Arnoldo: ah, porque le ha de haber quedado...por eso le digo, como que le dio un **inaudible**

Alex: tal vez, si usted le dice, le queda aunque sea un poquito y ya al siguiente día ella esté un poco más tranquila.

Arnoldo: porque fijese que con néstor es igual, este...me dice, bueno y néstor no va a venir ahora, como no, dentro de un rato...

Alex: vaya,

Arnoldo: ajá, está con eso, pero a veces cuando yo salgo, la vez pasada que yo fui a consulta, la semana pasada, dice que le decía, y usted a qué hora se va a ir le decía, ya solo estoy esperando a que venga arnoldo, ah, y a qué hora se va a ir y dice que le había agarrado, es que se pone...es que no sé, como decirle, como le agarra a ella eso.

Alex: mire lo que pasa es que...yo le evaluó un poco así, por ejemplo mi abuela... ella es una persona que le gustaba su mundo, como ella es costurera, hasta la fecho todavía lo es pero solo para ella, antes le cocía a todo el mundo, pero ahora ella hace su ropa o sea, a ella le gusta estar toda la mañana trabajando en sus cosas, si ella recibe una visita a esa hora... ella... eso la descontrola, digamos, la perturba, ella dice que se atrasó eso, ella lo toma como una tarea diaria y ya en la tarde ya, a ella le gusta estar relajada, escuchando un programa en la radio, acostada ya como a las cuatro...

Arnoldo: cuántos años tiene

Alex: ella tiene setenta y ocho

Arnoldo: ah, casi igual que...

Alex: igual

Arnoldo: pero ella está lucida

Alex: si, no, ella no tiene ningún...ella tiene problema de salud física digamos, pero se le va controlando pero la cosa, lo que yo le quiero hacer ver es que su rutina está bien...determinada, entonces, a ella hay que anticiparle uno o dos días mire abuela vamos a ser esto, ah, vaya, a pues me voy a preparar mentalmente dice, y que no lo vea así como...

Arnoldo: si, risible....

Alex: si, como algo bien...que me tengo que preparar porque ella no trabaja, no le hace falta nada entonces, cualquiera podría decir pero si usted tiene tiempo, pero no, ella ya está en su rutina que ya está determinada, será que su mamá también ella siente que su rutina diaria y por eso cuando alguien viene la perturba?

Arnoldo: nunca lo había pensado...

Alex: no ha analizado si ella tiene una rutina si hace casi las mismas cosas todos los días?

Arnoldo: es cierto, desde que está así, su rutina...bueno y ahora que la hago leer el diario y antes que no la hacía ni leer el diario....

Alex: pero y que hacía, solo estar sentada?

Arnoldo: pues sí, pero iba a la tienda ella me decía te voy a ir ayudar a vender, pero yo veía que...que llegaba la gente y decía anóteme que voy a querer pan, de cuál quiere, a de tal, en lo que mi mamá se daba la vuelta agarrar la bolsa y al rato, de cuál me dijo, así, se le

olvidaban las cosas, por ejemplo el viernes que fuimos al seguro, yo le dije el jueves en la noche, porque yo paso, mamá mañana hay seguro hay que alistar la ropa, limpie los zapatos, las medias hay que ponerlas aquí, que no se cuanto, hoy vamos a costar temprano por que nos íbamos a ir a las seis de la mañana, entonces yo dije, por lo menos tiene que ser una hora para que ella se levante, se baña, su café, que la leche, que esto, y....

(ruido en el interior de la casa)

Alex: vaya, ver

Arnoldo: ah, qué raro, que pasó, aaah..

Alex: ah, no hay ningún problema, vaya, bueno

Arnoldo: entonces, solo termino con esto, mamá, mamá ya son las cinco hay que pre...hay seguro ahora le dije yo, ah.., se va a bañar le dije, no así me voy a ir me dijo, y otra cosa es que, vaya aquí están las medias, póngase las medias, hay que revisarle esto, va querer café, tomémonos el café, alistémonos para irnos, pero...porque ella me preguntaba y para dónde vamos, al seguro (hay, me voy a venir para aquí abajo) ay...pero ahorita no, mami, es que estoy ocupado, léame los diarios para mientras ya voy a subir, (hay, ya me aburrí de estar aquí yo sola)

Alex: diez minutos dígame

Arnoldo: ah,

Alex: diez minutos dígame

Arnoldo: diez minutos mami, ya voy, ella nunca quiere bajar imagínese, es que ella quisiera que yo estuviera allá arriba, cuando me quedo viendo televisión, hay no te vas a subir todavía, no, hay es que yo aquí estoy sola, y no aquí estoy yo abajo, pues...

Alex: se ha vuelto dependiente de usted!!!

Arnoldo: hay si, si

Alex: vaya, quiero hacer una pregunta relacionada con esto, de todas estas actividades que usted realiza para ella, como encargado de todo el cuidado que ella necesita, cómo se siente, cómo lo hace sentir todas esas actividades que usted realiza para ella?

Arnoldo: cómo me siento?

Alex: dígame lo que siente actualmente.

Arnoldo: a veces pues sí, no quisiera hacerla veá, porque me siento así, como... pues sí, pura rutina veá, quisiera a veces variar y pues sí, como para recargar pilas y seguir haciendo las cosas de buena manera veá, pero como no...pues sí, no hay forma para que yo me pueda como... liberar un poco pues

Alex: uhm... qué más ha sentido?

Arnoldo: ummm...no sé, quisiera ser...es que yo lo que siento es que quisiera romper esa monotonía de que ella pasa sentada allí, pues sí, pero para yo romper esa monotonía tengo

que incluirme yo, de salir a caminar, yo a veces le digo en la tarde vamos a caminar le digo, al cafetalón , hay no que mucho sol, mucho calor, entonces, hay digo , no quiere ir, a pues ni modo no vamos aquí nos quedamos, porque hoy en la mañana, a veces ella me dice, y hoy no vamos a salir, ha sí, deme chance a ver más tarde, y así me la llevo.

Alex: no sale? Pero y si ella le ha dicho porque no lo hace, tal vez una caminadita aunque sea...

Arnoldo: pues sí, pero ella salir...pues sí, cuando ella me dice, no salir, eh...pues sí, es de ir a visitar a un primo veá, la vez pasada la mandé con néstor y le agarró la chiripioca que ella ya se quería venir, a los diez minutos me...néstor, mira tu mamá dice que ya se quiere ir, trata de entretenerla, dice que ella ya se quiere ir, entonces, se tuvieron que venir.

Alex: rápido

Arnoldo: rápido, diez, quince minutos y como, cuando, yo la última vez que fui con ella a donde él estuvimos quizá como...ummm...quizá como tres horas y ella, todavía no nos vamos, ya nos vamos a ir, y mi primo, parece tía, mire, sigamos platicando, quiere tomar algo, póngase cómoda aquí veá, a modo que (qué me hablabas) no ahorita no, ma, ya le aviso pereme, (no, vamos a salir, no) más tarde, ahorita hace mucho sol, es que así es que... pues sí,yo no se si ella se siente tan dependiente ya de mi.

Alex: allí, como usted lo perciba...

Arnoldo: yo, así lo estoy percibiendo...

Alex: así lo percibe?

Arnoldo: pues sí, y así va a tener que ser, porque...hoy me habló mi hermana sonia la menor, a hola, me dice, hay fíjate que no he podido llamar...llegar porque he estado bien ocupada pero este...hay le das saludos a mi mamá, yo no se los doy porque, mi mamá...

Alex: no le interesa tampoco

Arnoldo: no le interesa eso, y pues sí, y yo como ya no me quiero clavar con ellas veá, a vaya chévere, hay si puedo voy a llegar, a vaya cuídate, hasta allí nada más; ayer vino haydé la menor, este... hay voy a venir en la tarde me dijo, pero como en la tarde se puso todo nublado y todo, veá, y me dice, hay, me dice, es que fíjate que casi no he venido me dice, como eh estado bien mala de salud, a no te preocupes....

Alex: y usted no tiene que estresarse....

Arnoldo: no, pues sí, ya no, digo yo, para qué, entonces, hay que vean...

Alex: mire y para prevenir el cansancio ya sea físico o mental qué hace usted

Arnoldo: yo?

Alex: si

Arnoldo: pues yo estaba tomando mucha tiamina

Alex: pero eso es bueno o es malo?

Arnoldo: no, es malo, pero si no yo no sentía...

Alex: energía?

Arnoldo: energía, por ejemplo ahora en la mañana me tomé un cerebrofos, una pastilla, porque, a mi me gusta ser puntual, anoche le dije a néstor, néstor veníte temprano porque hay que cocinar, pues sí, hay que ir a comprar veá, voy a llegar bien temprano, a qué hora, a las ocho, y yo, hay dios, ocho y media y no aparecía el diablo y no me contesta, va apareciendo a las nueve, yo estaba que...pues sí, porque ya me retrasó a mí todo el día, veá, no me dijo, ni yo ya no le quise decir nada, vaya vámonos, hagamos lista y vamos a ir a comprar esto, vamos a traer bla, bla, bla, como que no había pasado nada...

Alex: pero...

Arnoldo: y como a veces, a perdón, imagínese como me estoy...porque hoy siento como que estoy un poquito de **inaudible** y el problema con néstor que como el...como a veces anda de buen humor y a veces anda de malas, hoy venía con una cara de torta, así, yo ya no le pregunto qué, qué es lo que le pasa porque, empieza con lo mismo y le da vuelta a lo mismo, hay, le digo, guacala, yo con mi problema y lo de mi mamá y aguantar más problema, no, así que no.

Alex: pero y además de tomar una tiamina para prevenir el cansancio ¿qué más hace?

Arnoldo: ahorita nada

Alex: nada

Arnoldo: nada, nada, estar trata...bueno, digo yo, estoy.... Porque hoy si siento que ya estoy comiendo.

Alex: ¿está durmiendo mejor?

Arnoldo: es que...pues sí, como me acuesto tarde, yo me acuesto a las once veá, y ya mi reloj a las cinco push...yo lo que hago en la cama es quedarme allí, dando vuelta y...hay que rico se siente, que agradable y hasta allí nada mas, pero no soy de los que me voy a levantar a las nueve, aaay, ya amaneció veá

Alex: solo un ratito

Arnoldo: pues sí, allí estar... así, y esperar a que mi mamá se levante para empezar a...ha, hacer lo que haya que hacer, entonces, yo de tomar nada, nada.

Alex: siente usted que quisiera hacer qué?... alguna actividad pero siente que no lo puede llevar a cabo por...por ejemplo, por sentirse cansado o desmotivado?

Arnoldo: es que yo digo una cosa, yo así lo pienso, que mi cansancio es psicológico, físico y emocional, entonces se me ha juntado todo veá, de qué forma, pero yo estoy tratando de salir de eso ya, porque...guacala, ya

Alex: pero, qué actividades a querido hacer pero por ese estrés o cansancio que ha sentido no lo ha podido hacer?

Arnoldo: hay yo lo que quisiera es salir una noche a despabilarme, hay... yo estoy añorando poder, poderme ir a vagar un sábado aunque sea un rato nada más, para, para cambiar, para ver otra gente, no sé, no estar todos los días lo mismo, hay yo digo, a las cinco, hay, ya van hacer las cinco, ya va hacer hora de que anochece y hay, que aburrido y que voy hacer pues, a ver televisión.

Alex: eh...cuando su mamá por ejemplo, ahorita, esto que hizo ella es como un cambio de...tal vez no de humor pero si de conducta de lo habitual, porque usted dice: ella nunca quiere venir abajo veá, cómo hace usted o cómo reacciona cuando ella tiene estos cambios, qué trata de hacer?

Arnoldo: a veces me preocupa y a veces digo cómo hago para controlarla, qué le pudiera dar pues...

Alex: ¿se encuentra confundido usted? O sea se encuentra en el no sé qué hacer?

Arnoldo: hay si, a veces sí, puchica es que es bien desesperante esta ella y es que bárbara, y hoy que...como que, porque antes **inaudible**

Alex: pan

Arnoldo: pan francés no, yo acostada allá viendo televisión, arnoldo se va a comprar pan, eso me lo pregunta hasta veinte veces, o vamos a ir a la tienda, a qué hora nos vamos a ir,

le agarra como una chocolía, y yo no, y es que no, pero y porqué, ya no hay tienda y porqué la quitaste y entonces yo digo, puchica, para controlarla porque yo la ves pasada le dije al neurólogo veá, mire doctor y no hay una pastilla así como para que me le dé, para que ella se acostumbre a dormir le digo yo, para poder... no, ella está bien así, está bien medicada, está durmiendo bien no medicada , le digo y yo qué le dije yo, porque me sacó de onda el doctor, veá, pero ya este mes la va a ver en la clínica de salud, clínica de salud mental es veá, del seguro social, en donde se supone que allí va a estar el neurólogo, la psiquiatra y la psicóloga.

Alex: mire, quizá un comentario antes de pasar a las siguiente pregunta, porque esa pregunta está un poco fácil, eh...recuerde que para el cuidador no hay mucho, eso es lo que trabaja la asociación verdad, entonces, yo sé que es difícil tratar de salir con todo pero... hay que tratar de tener un poco de paciencia, allí hay un...hay un señor creo que se llama agustín, no, no recuerdo...

Arnoldo: el que llega con la esposa

Alex: que se le murió la esposa hace poco

Arnoldo: ha no, es que como yo no he ido...

Alex: a pues, a una persona de ellos se le murió la esposa hace poco, entonces el mencionaba porque hicimos una actividad allí de...de que presentaba cada quien su caso y como habían resuelto esa situación entonces vino él, a... y eso se exponía verdad, entonces, después el público daba su opinión de cómo se debe de resolver adicional a lo

que ellos habían hecho verdad, entonces el dijo algo bien importante que lo que hay que tener es paciencia.

Arnoldo: pues sí, yo sé...si a mí me dio...pero yo digo, yo les digo a veces véndanme la pastilla...

Alex: de la paciencia!!!

Arnoldo: denme la pastilla para la paciencia porque...puchica, es que es...

Alex: es difícil

Arnoldo: es difícil y como yo les digo, el que no vive esto, no me va entender, no, no me va entender, porque, es conviviendo con la persona que uno va...pues sí, diciendo púchica tal cosa, pues sí, no es como una enfermedad porque...

Alex: es algo físico verdad,

Arnoldo: ajá, y que una pastilla se le quita el dolor o ya se va a sentir bien, no esto no, esto es desde que ella se levanta hasta que...bueno y yo la acuesto pero yo estoy pendiente porque ella como todo el tiempo es calor y calor, entonces, mamá la voy a...

Alex: tiene su ventilador allá arriba, ¿no?

Arnoldo: si, pero no lo enciendo porque le da miedo, porque me dice, hay no se te vaya olvidar, vaya hacer corto circuito me dice, no le digo yo, yo a veces se lo dejo veinte minutos

veá, pero ella ya se levantaba y lo apagaba y abre las ventanas entonces allí estoy que medio la arropo y le voy a cerrar las ventanas, y así por ejemplo anoche a las once de la noche ya estaba roncando ya dije yo, ya la cubro, le cierro la ventana y un poco la puerta y me voy a dormir yo.

Alex: mire arnoldo, y desde que apareció la enfermedad ha notado usted un cambio o cambios significativo en la conducta o en la actitud de ella, cuando hablo de conducta es como el comportamiento, ¿ha notado usted algo significativo?

Arnoldo: hójole, es que allí el comportamiento de ella, yo a veces la siento que está tranquila pero a veces está como...por ejemplo hoy la siento como que está muy eléctrica muy grrr....

Alex: desesperada

Arnoldo: ajá, ajá, así la siento...

Alex: pero eso ha aparecido desde que la enfermedad se manifestó en ella, esos episodios de desesperación?

Arnoldo: ajá, hay días que está super calmada, hay días que no, por ejemplo hoy la siento así como que esta no sé, es que yo como que percibiera esa...

Alex: impaciencia?

Arnoldo: esa impaciencia de ella...

Alex: puede ser que ella quiera hacer algo como salir, no sé.

Arnoldo: voy a ir al mercado a comprar, y voy a venir, y le voy a decir quiere ir a caminar?

Alex. Y usted no la ha sentado, no le ha dicho vamos a sentarnos al parque, a ver la gente pasar, no hablar con nadie, solo a sentarnos, nunca le ha dicho eso, ¿cree que le gustaría?, porque fíjese que allí paso un señor adiós le dijo, que le vaya bien....

Arnoldo: es que ella a todo el mundo le dice adiós, ella todo mun...dios, que le vaya bien, que esto, y le digo yo... pues sí, a mi ese es el miedo que me da...

Alex: pero, no cree que sería bueno que ella llegue al parque solo a sentarse con usted, los dos?

Arnoldo: voy a intentarlo, no al parque sino que aquí al cafetalón, porque si yo a ella le digo parque no se que podrá entender y mientras que allí en el cafetalón ha de tener el recuerdo de que era donde ella iba a caminar antes veá.

Alex: bueno, usted hágale la invitación, pero solo a sentarse, o sea, usted, porque yo lo que veo, tal vez son conclusiones anticipadas que estoy haciendo pero he notado como que ella lo, lo...ya tener una conversación ya cercana con alguien, estarse mucho tiempo como que no le es muy grato...

Arnoldo: agradable

Alex: ajá, puede que a ella solo le guste estar un rato a solas y disfrutando de todo lo que hay verdad, sin ella tener que interactuar sino que solo observar, oír y sentir lo que ella quiere tal vez, al estar en ese lugar, podría ser una buena opción.

Arnoldo: voy a, voy a intentar ahora en la tarde así, como tipo cuatro y media, cinco....

Alex: cinco, cuando el clima ya este...

Arnoldo: ya... haya bajado más

Alex: bueno, vamos a terminar esta sesión hasta acá arnoldo

Arnoldo: bueno.

Bitácora de dimensión entrevistada: conductual

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 05/09/2016 **hora:** 2:00pm

Lugar: santa tecla, la libertad

En esta ocasión se encuentra relajado al recibirme en su casa, su aspecto es limpio y ordenado como de costumbre, durante toda la entrevista mantiene contacto visual y se mantiene con ritmo normal y sin cambios drásticos en su tono de voz, durante la entrevista hubieron puntos claves que servirán para interpretarlos a futuro, tiene dificultad para poder describir su rutina, cuando se le pregunta de qué actividades en realiza en conjunto con su madre, se pone un poco tenso y pensativo. (cuando nos comenta que actividades realizan juntos, es notable que son pocas y rutinarias.) Durante la entrevista otro punto clave fue cuando la mamá lo llamó para pedirle algún dulce, en ese momento se llenó de ansiedad (su mano derecha empezó a golpear su rodilla levemente, su piernas las empezó a mover) y simplemente le dijo a la mamá donde están ubicados y continuamos con la entrevista. Al lapso de 5 minutos se vio reducida su ansiedad.

Esta semana el cuidador tomó a bien realizar un par de actividades de autocuidado, escucho música y leyó el periódico con tranquilidad, en un lapso corto de tiempo.

Como conclusiones de esta sesión:

- Debe realizar más actividad física, solo pasa en casa y no camina mucho.
- No hay actividades fuera de la rutina junto con su madre
- Arnoldo siempre está preocupado por lo que pueden pensar los demás, sobre él o su mamá.

Dimensión entrevistada: afectiva

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 6/09/2016 **hora:** 2:00pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Arnoldo: ¿no ha hablado con sus compañeros?

Alex:...como no....ah y mire hoy le traigo un número de una persona que es enfermera, para llamarle y ella puede venir como a una entrevista. Si usted quiere le explica como están las cosas por teléfono y pues ustedes quedan de acuerdo....eso le iba a decir. Dígame, ¿qué me iba a decir?

Arnoldo: hay que mi mamá hoy ha estado usted...puchica....

Alex:...si, hoy a no mas verme se entró.

Arnoldo: no le creo....es que fijese que está bien rara....mire: que calor, que calor....no aguanto el calor....**inaudible**puchica, noooo!!! Vaya dormir le digo yo....hayyy no, hoy si me siento así mire.....no es que mire, trabajando y estar pendiente de ella...nombre, es que me escripa los nervios.

Alex: bueno, vamos a trabajar ahora con un tema o mejor dicho con la dimensión afectiva. Usted ayer me comentaba que más o menos había reconocido que usted estaba afectado también desde esta dimensión, usted lo reconoce, usted me dijo a nivel físico, emocional y mental....

Arnoldo: ..y hoy estoy.....hoy ha sido mi día de crisis....no sé, es lo que le trataba de explicar que como que hay días que le agarra una cosa a mi mamá y está va de insistir y va de insistir y a mí me pone peor , me pone más tenso....y me dice, no aguanto el calor y que el calor y qué hago?.....báñese le digo yo, pero es que me va hacer daño , no le digo yo...le

arreglé el baño y se bañó, pero allí está que no aguanta el calor y la sed....dame otro dulce y ella no puede comer dulce y tiene la manía de que quiere palillos de dientes....¿para qué quiere palillos de dientes?...para limpiarme los dientes y ella viendo que agarra para limpiar.....entonces ha estado, la siento como muy acelerada fíjese y yo por eso le digo vaya a descansar, yo no tengo sueño...y vos porqué me están mandando a dormir?...vaya a descansar le digo yo. Y como ella tiene la manía de ponerse y quitarse esas **taderas** cada cinco minutos y le digo yo: quíteselas o déjeselas....a ella se le ha metido que sin eso ya no puede caminar.....

Alex: bueno, y ¿podemos partir con la siguiente pregunta? ¿cómo se siente entonces?

Arnoldo: ahora? Yo me siento como dicen así vulgarmente de la patada...me siento como decepcionado....hay pues si puchica....

Alex:....qué le decepciona?

Arnoldo:la situación que estoy viviendo, yo me estrecho con mucha facilidad. Le comenté que iba a venir una sobrina de nosotros...y a qué horas va a venir? Y de dónde van a venir?

Alex: se lo comentó desde ayer?

Arnoldo: no, hoy en la mañana.....yo le dije mire va a venir leny a traer **inaudible**

Alex: habrá pensado que yo era...que era ella?

Arnoldo: no, porque ella cuando la ve así, rapidito la saluda....y entonces y a cada rato, y a qué horas vamos a ir a la tienda? Y porqué no vamos a ir a la tienda?...le había a agarrado pero...por eso yo la siento como está demasiado, puchica, aceleradale serví el almuerzo de yuca...hay no, mucha comida; coma lo que va a comer y lo demás se lo guardo o lo boto hay vea que....y solo esto voy a comer?...allí lleva no le doy lo que es cerdo porque yo sé que cerdo ella no come, pero ahora allí están los pedacitos de carne y sólo esto voy a comer? Y qué más quiere pues?...quiero leche, es que voy a tomar leche como tres veces...

Alex: yuca con leche?

Arnoldo: aja...es que ella no sabe y acababa de terminar de tomarse una leche y estaba comiendo de unos mamones hondureños.....

Alex:...ahhh de unos mamones peludos?...lichas son verdad?

Arnoldo: eso.....ya las naranjas casi se las acabó...hoy ha estado....

Alex: ¿cómo se siente entonces? Me ha dicho que decepcionado.

Arnoldo: cansado....es que me siento aburrido. Mire, ayer cuando usted se fue me fui al mercado a comprar yuca, pasé comprando fruta y ya me vine....

Alex: ¿pero lo relajó esa salidita?

Arnoldo: no pues yo quisiera quedarme más tiempo pero como, pues si, porque ella me dice, para dónde vas voy con vos? No le digo...así voy le dije...rapidito...

Alex: ¿y usted tiene la confianza de dejarle abierto allí?

Arnoldo: es que no la puedo dejar con la puerta cerrada...

Alex: ¿es berrinche?

Arnoldo: no sé como a mi todo el mundo me dice dejala bajo llave, pero yo digo, si la dejara bajo llave es capaz se puede embrocar por la ventana digo yo....

Alex: ¿qué sentiría si sucede eso? Usted?

Arnoldo: me sentiría mal...incomodo.

Alex: ¿porqué?

Arnoldo: porque van a decir dejan encerrada a la señora y porqué?...pobrecita la señora solo encerrada bajo llave...huuyyy, como son los hijos veá!!!

Alex: ¿usted no tiene como digamos.....como esa compasión que tiene usted? Si le podemos decirle así.

Arnoldo: podría ser....

Alex: ¿porqué sería lo que usted siente por su mamá?

Arnoldo: mire, ahorita, así como me siento es que no sé.....me siento así como con bajón...es que me siento muy estresado pues....y la gente que no ha venido....a mí me gusta ser puntual. A mí me dicen a la una y yo estoy media hora antes, pero ni modo tengo que aguantármela porque para dónde pues?

Alex: y más lo de su mamá que ahora ha estado bien exigente. ¿desde ayer se puso así ella o desde antes?

Arnoldo: no, hoy en la mañana....

Alex: ¿será que le ha estresado después que usted le dijo que iba a venir su familia?

Arnoldo: fíjese que eso todavía no lo he logrado analizar porque fíjese que ayer cuando vino, como a la media hora vino haydé y subió.....y mi mamá hola que tal y le dice y qué te habías hecho tenía tiempos de no verte y de dónde venís? Ahhh de trabajar le dice mi hermana...y ella fue a sentarse y yo oía que medio hablaban porque a mí no me gusta quedarme allí....

Alex: ¿usted les da su espacio?

Arnoldo: no pues sí...porque yo digo...así para tal vez mi hermana reacciona o hace algo....y le dijo, no sé qué fue lo que mi mamá le dijo... a pues ya me voy le dijo haydé, y

por qué te vas ya?...y no dice que tiene que ir a lavar pues? Y entonces, yo no le quise decir nada a mi hermana porque yo dije: no, ya no...ya no...pues si....

Alex: y ella no lava?

Arnoldo: no.....ni le dije nada a mi mamá porque yo dije, para qué le voy a preguntar si me va a decir yo no le he dicho nada...y a la otra loca, qué le voy a decir yo mira, para qué le dijiste eso? Es lo mismo de siempre es que creo que se tarda cinco a siete minutos y se va.....y la que ya no regresa....y como no llama y entonces esa actitud.....

Alex:..ella es la que fue a la.....

Arnoldo: aja...aja

Alex: y la otra como es? Desaparecida? Je

Arnoldo: mire....ella, ayer creo que me habló...ah mi mi mamá cómo está?...a bien gracias....a pues hay le das saludos, hay cuando pueda voy a llegar...a vaya chévere....nada, nada...hasta allí.....pues si , como yo le digo ya no quiero estar, mira que esto...que mira....que bla bla bla...no....lo único que le dije ayer a haydé cuando vino: mañana voy a cocinar para que sepa que aquí está néstor...como no se pueden ver el uno del otro, entonces yo para estar con eso, porque sino néstor se pone histérico, neurótico..."le hubieras dicho a tu nana, que no se cuanto" y eso me pone a mi más tenso, la situación se pone bien cargada, bien pesada....

Alex: ¿pero eso es nada más en relación con su hermana, verdad? Con su mamá no siente eso?

Arnoldo: no....con ella no.... Es que yo digo, quisiera comprenderla más digo yo....

Alex: ¿ a quién a su hermana o a su mamá?

Arnoldo: no...no, yo a mi hermana no....

Alex: ¿a su mamá?

Arnoldo: si....a mi mamá...yo con mi hermana ya casi no voy hacer nada porque...ya no....

Alex: recuerde que usted ha tomado esta responsabilidad y es suya....

Arnoldo: por eso....fíjese que con tal de sacarle así como plática veá! Le iba a decir que ya viene el simposio ese...pero como si ella no le da oportunidad a nada entonces yo dije, para que....o me podía decir "hay no a mi esas cosas no me gustan...que solo de hablar y hablar....." Y eso me va a encender a mi y yo dije no...para qué...así es que no sé no sé....y pues si...yo quiero que no me moleste veá! Pero....pero si....

Alex: poco a poco va ir usted reconociendo y calmando su reacción ante ella....hasta llegarla a ver como una persona pues si que ella quiere acceder, que bueno, y si no pues....usted se mantiene igual, siempre luchando. ¿y con respecto a su mamá, cuál es el sentimiento que más experimenta?

Arnoldo: es que a mí me saca de ondas....yo quisiera decirle...tranquila, aquí quédese sentada...y (pregunta) no vamos a ir a la tienda? Y tal cosa? Y en la mañana como que se le trabó el cassette...y a qué horas va a venir la muchacha? Se refiere a mi prima... yo digo a saber cómo....¿y a dónde es que viven? Y desde santa ana viene? Nooo le digo...y entonces yo digo, puchica...yo no quisiera que me preguntara tanto....porque a mí me pone, pues si...yo....

Alex: en una palabra, cómo se llamaría eso que usted siente?

Arnoldo: eso que me siento cómo?.....

Alex: ..que dice usted que lo saca de onda!!

Arnoldo: ¿cómo lo llamaría yo?...no sé cómo se podría llamar....

Alex: no se.....dígame algo similar....

Arnoldo: me pone.....noooo...híjole, hoy si me agarra en curva....

Alex: porque hay varios conceptos para decir "me saca de onda" pero que podría ser?

Arnoldo: no....hoy si me ponchó con eso !!!!

Alex: o sea pudiera ser que se siente hostigado....podría ser que se siente que mucho le exigen...qué es?

Arnoldo: mire, no es que me exige porque yo se que ella no puede pues si....es que eso...es que yo a eso quiero llegar que ella su mente pues si....ella no es la de antes...si ella está....porqué verdad? Le tuvo que tocar eso a mi mamá.

Alex: o sea...pero usted anda bien....anda relajado haciendo sus cosas, pero cuando ya ella se pone así a preguntarle mucho, ¿cómo se siente?

Arnoldo: es que me saca de onda.....

Alex:...pero eso es un enojo?...será como enojado?

Arnoldo: mire...a veces si yo me logro irritar demasiado pero es por lo mismo.....es que yo me siento bien....ggrrrr...puchica, todos los días lo mismo y lo mismo....ayer le agarró como a las cinco ya me voy a acostar...yo ya no tengo nada que hacer....le digo yo, mire otro rato más...le voy a preparar algo para cenar....lavo estos trastes? Vaya pues, lávelos le digo yo...y se estaba acostando quizás como a las seis y media.

Alex: mire arnoldo quisiera que me diga ¿qué sentimientos tiene hacia ella? ¿qué sentimientos tiene sobre ella?

Arnoldo: yo a ella, pues si imagínese, es mi mamá yo la quiero y todo veá!!...yo no quisiera que ella estuviera viviendo esto, porque....por las dos películas que he visto es un mundo demasiado perdida casi....y yo digo....puchica y esto cada día va seguir avanzando....

Alex: ¿usted se preocupa por ella, la quiere?...qué más?

Arnoldo: si....no por supuesto, yo no quisiera que ella estuviera así (llora)

Alex:...no se preocupe...llore no tenga pena...no se preocupe, dígame que es lo que siente.....

Arnoldo: (llorando) me duele demasiado.....es que la siento perdida pues, solo el bulto sé que está allí(para el llanto)..... Yo quiero tener más paciencia para que ella tratar de hacer que ella se sienta mejor y así sentirme yo mejor, y entonces es por eso que yo digo, puchica, un espacio yo necesito algo para yo poder salir y a veces, como néstor tiene un carácter.... Yo le digo quizás vos sos bipolar...hay días que está chévere, hay días que viene....¿y qué traes?...nada!! Es que vos deberías de....él me quiere decir lo que yo tengo que hacer con mi mamá, y le digo yo allí no te tenés que meter por favor.....hayy si pero es que yo también estoy pendiente de ella...que bla bla bla...y que no se cuanto, que aquí que haya....a la puchica le digo yo, y entonces pues? Vos sabías a lo que te metías le dije yo.....y entonces le digo yo....así están las cosas. Yo no puedo hacer más de lo que yo estoy haciendo y vos tampoco podés hacer más porque te tendrías que empapar en esto....vos que has leído, no sé lo que ha leído, pues si...nunca ha ido a una....

Alex: ...a una charla , como para conocer....

Arnoldo: aja...el día que se suponía iba a ir, mi hermana decide que ella iba a ir....entonces no podía ir el otro y entonces no sé...todo eso me agobia cuando a veces néstor está que mira que deberías de hacer esto y que mira!!! Hayyy no....porque él una vez me dijo “mira es que fijate que un amigo, la mamá tiene alzhéimer y la llevaron allá a soyapango y le han dado un medicamento y la señora está súper calmada....” Pero yo he hablado con el doctor y no hay medicina más que se le pueda dar.

Alex: mire arnoldo, ¿será que usted todavía no acepta la condición de su mamá?

Arnoldo: no pues si....yo me imagino que eso tiene que ser, porque pues si...es que es difícil, es duro duro. Es que mire mi mamá (chasquido de dedos) así....de la noche a la mañana, y qué es esto pues? Y yo....y como lidiar con la situación, pero yo dije, voy a hablar yo con mis hermanas y yo esperaba tener apoyo de ellas...

Alex:...pero no....

Arnoldo: ...pero como no lo tengo y entonces yo digo...puchica, bien difícil.

Alex: a los tres años es que usted ha decidido digamos involucrarse con la asociación y aceptar este tipo de vida.

Arnoldo: yo a la asociación llegué el año pasado....

Alex: el año pasado?...entonces sería como a los dos años más o menos....pero o sea, usted acepta y reconoce que su mamá está en esa condición verdad?

Arnoldo: pues si porque no puedo opinar, no puedo decir no y está así y decir ella no tiene nada...porque no es así...pues sí....el diario vivir yo con ella, yo me doy cuenta pues sí....y ella misma dice, y eso es lo que a mí me **inaudible** que ella misma como que me dice...hay es que yo no sé lo que tengo en la cabeza....a mi todo se me olvida...porque, le digo: mamá póngase la bata, yo no tengo batas...nunca he tenido batas, como no le digo....y le saco la bata, vaya con esta bata quítese la ropa le digo, y con esta bata se va al baño y se viene otra vez al cuarto y todo eso es....

Alex: ...lo decepciona. Mire arnoldo: el hecho de que usted me menciona que usted quiere mucho a su mamá y que se siente como agobiado también en ocasiones y que también se preocupa por ella, ¿cómo ha ido cambiando esos sentimientos tal vez desde que la enfermedad aparece y se ha ido desarrollando?

Arnoldo: mire, de cambiar los sentimientos no creo porque yo no he dejado de sentir pues sí, el amor que siento por mi mamá verdad!!, yo quisiera hacer más, puchica yo dijera, yo estuviera en otra situación económica, yo tuviera una persona que pasara con ella pues...así como vaya por ejemplo, la mamá de mi vecina parece que le dio derrame, algo así veá! Y aquí la tienen y a ella la tienen con enfermeras...ya la señora ya camina y todo. Pero allí tiene dos enfermeras tiene y le pregunto al vecino....yo no me meto en nada. Ellos han contratado, pues si la señora se va a trabajar, viene el hijo en la noche, solo el señor que pasa en la casa, pero como son de esas personas súper calladas, me imagino que él ha de pasar en su cuarto en su estudio y la señora no sé....en las tardes la sacan a caminar, aquí la enfermera.

Alex: usted siente que al tener un apoyo así de alguien, usted podría empezar hacer otras actividades para usted, qué haría?

Arnoldo: si.... Poner **inaudible**

Alex: ¿qué más?

Arnoldo: y tal vez poderme sociabilizar un poco más...

Alex: y el negocio?

Arnoldo: no pues si yo el negocio tengo que tenerlo porque pues si es de donde yo me mantengo.....no, el negocio tiene de seguir adelante...pero si ya.....como que yo me recargara las pilas verdad!!

Alex: y con el tiempo después de que la enfermedad aparece, usted siente que va queriendo más a su mamá o ha seguido en el mismo nivel?

Arnoldo: es que mire yo como que la quiero....por eso le decía la vez pasada que yo no sé si estoy tan equivocado; será que yo estoy tomando el papel como de...como que yo fuera el papá y ella el niño (alex: sobreprotección) aja...sobreprotección, porque hoy en la mañana me dijo y los diarios de ahora? Ya los voy a ir a traer, voy a ir yo me dijo, no tenga paciencia, yo los voy a ir.....es que yo digo, yo le puedo decir a ella "valla veá"....pero que tal si ella sale y dónde estoy después verdad!

Alex: pero cómo interpreta usted eso, como un padre sobre protector o como una persona que ama a su familiar?

Arnoldo: no yo a mi mamá la quiero....pues si, yo por eso es lo que yo le digo...yo quisiera que ella se sintiera mucho mejor pues...en su mundo en el que está....

Alex: con el afecto que usted le entrega?

Arnoldo: por supuesto.....

Alex: ¿pero siente que ella rechaza su afecto o no?

Arnoldo: no.....por eso le digo, porque fíjese ella se acuerda verdad? Que bajó...ahh que yo no quiero estar sola aquí y le digo, si no pasa nada y quizás porque cuando yo estoy allá arriba ella sabe llegar a veces a mi cuarto, y a dónde estás? Y qué estás haciendo? Hay algo que hacer? Necesitas que te ayude en algo? No ahorita no, todo tranquilo.

Alex: muy bien. Ahora con respecto a usted mismo; usted como un ente que también requiere de amor, paciencia, cuidado ¿cómo se siente con respecto a usted mismo?

Arnoldo: me siento como así ve.....yo a veces, pues si como no tengo con quien hablar mucho...era lo que le decía ayer....para mí la noche es güacala (alex: triste o desesperante) si porque quisiera tal vez tener una visita que viniera, comamos, platiemos y vaya yo ya me voy, chévere....pero pues si desde **inaudible** prácticamente paso yo toda la noche (alex: solitario) y pendiente de...

Alex: sigue el cuidado...pero usted qué más siente además de sentirse vacío?

Arnoldo: siento como que si estoy falto de afecto....

Alex: pero usted mismo se da afecto....porque o sea darse afecto uno mismo, la otra vez usted nos comentaba que a usted antes le gustaba la ropa...usted era....

Arnoldo: no pues si yo mi vida era ropa y pasarla bien y salir.

Alex: ¿siente que eso lo ha perdido....ese interés por usted mismo por verse bien?

Arnoldo: no, fíjese que no lo he perdido si no que como...económicamente no he podido, pero yo fui a san salvador la semana pasada así de carrera y me fui a comprar dos camisetas y me fui a comprar unos calcetines y yo dije.....

Alex: ¿quiere sentirse fresco digamos?

Arnoldo: aja...pues si...yo lo que quiero es (interrupción de alguien)...pues si yo antes yo andaba siempre chévere pues y entonces en ese sentido si yo me he descuidado....pero quisiera ser así como antes.

Alex: ¿cómo se describe antes?

Arnoldo:...yo antes siempre andaba nítido, yo no usaba tenis....para mí los tenis eran güacala....

Alex: pero es por comodidad que ahora los anda?

Arnoldo: los ando porque si no tengo muchos zapatos....(interrupción telefónica) yo tenis para mí no existieran, pues si al menos antes o los jeans güacala...para mí los jeans eran y a mí en la universidad me decían mira y vos porque no venís más casual?...no puedo, no me acostumbraron. Yo iba a la universidad como que iba a trabajar.....

Alex: pantalón de tela...camisa de botones.....

Arnoldo: si, si...yo andar de camiseta o así **inaudible** para mí eso no iba conmigo....los zapatos siempre bien lustrados, siempre mis lociones, el pelo siempre lo he usado corto....cuando tenía que ponerme reloj me ponía cadena, anillo y todo.

Alex: ahora bien.....qué es lo que experimenta más frecuente o sea cuál es la emoción o el sentimiento que usted experimenta sobre usted mismo con más frecuencia?

Arnoldo: quizás como tipo desilusionado....

Alex: ¿desilusionado, porqué?

Arnoldo: porque en esta situación en que estoy....yo no debería de estar así...pues si mis papás me dieron todas las posibilidades, oportunidades...para que yo me fuera...pues si, me graduara y todo...yo todo el tiempo, pues si, mi vida fue....

Alex: ¿usted en qué se graduó?

Arnoldo: no es que yo no me gradué (risa)

Alex: y qué estudiaba?

Arnoldo: yo estudié relaciones públicas y publicidad. Yo empecé con la tesis y la tesis allí quedó botada.

Alex: pero egresó y todo?

Arnoldo: no pues si

Alex: ¿de dónde?

Arnoldo: de la unsa

Alex: unsa, acá por la roosevelt? Pero y eso está relacionado con esta desilusión que tiene ahorita o no?

Arnoldo: mire, ya no porque yo ya no puedo hacer más por eso... hoy me dedico a esto y me gusta.

Alex: ¿cómo aprendió a cocinar o sea, cómo se metió en el área de la cocina?

Arnoldo: cuando estuve afuera de aquí, estuve estudiando a escondidas de mi papá, porque él nunca aprobó que yo cocinara....entonces siempre todo lo hice a escondidas cuando estuve afuera y ya después cuando vine aquí que empecé así, yo cocinaba algunas cosas pero así como de escondidas de mi papá...a él le molestaba...y decía que como era posible de que él habiendo gastado tanto en mi anduviera usando sartenes y halando cosas de comer y entonces...qué voy hacer? Ya eso queda en el pasado, hoy estoy dedicado a esto y esto es lo que me está ayudando a sobrevivir porque pues si.... Yo tengo compañeros que están en otra situación, en un nivel que yo podría haber estado pero como no...

Alex: pero eso usted ya lo sepultó digamos?

Arnoldo: si...ya eso para mí yafue una época en que yo decía hubiera, hubiera veá, pero como no se pudo...

Alex: ¿siempre ha tratado de sobresalir usted, o sea, siempre hay dificultades pero usted las trata de solucionar y salir adelante?

Arnoldo: si...pero hoy siento que es más voy más cuesta arriba pues si porque con mi mami enferma y no cuento con lo que contaba antes con el apoyo económico de mi papá...que le decía mira papá tal cosa...mire tal cosa si....igual que mi mamá....mire mamá tal cosa. A mi ellos nunca me dijeron "que qué"...no, aquí está el dinero compra lo que querrás....eso sí que mi papá me decía: cuando vos me pidas algo y vas a comprar, compra lo que me estás diciendo, y si podes me lo enseñás para yo creerte que te he dado el dinero para algo...

Alex:...como ser consiente...

Arnoldo: si, una tan sola vez le saqué dinero a mi papá, una tan sola vez....y me dijo él: arnoldo veni para acá, porque mi papá era (alex: estricto) estricto es piropo....y entonces me dijo: te voy hacer una pregunta y me la tenés que responder, a si le digo ...qué pasó? Me sacaste cien colones...te voy a pedir un favor, no me volvas hacer eso...cuando necesites mejor pedímelo pero no me lo quites....nunca jamás lo volví hacer.

Alex: bueno, volviendo a la pregunta...porque esto es de hacer como una evaluación de uno mismo; yo sé que es difícil hacerlo en cinco minutos, pero además de desilusionado qué más siente sobre usted mismo?

Arnoldo: me gustaría tener más amigos y amigas, así como antes...pero yo llegué a la conclusión de que los amigos hum hum...porque yo tuve, le digo tuve porque una amistad desde los cinco años quizás hasta hace unos dos o tres años...desde pequeños siempre nos veíamos, salíamos, yo me fui del país, él se quedó, se fue para los estados unidos y la primera vez que vino logramos contactarnos y allí empezó la amistad...hasta tal grado que ellos me dejaron viéndoles las casas, tenían dos casa en alquiler, yo les cobraba...yo les hacía...ellos me llamaban arnoldo mañana llego anda tráeme al aeropuerto yo lo iba a traer al aeropuerto...la mamá el papá, arnoldo tengo que ir donde el dentista podes ir? Si....yo

iba yo hacía como que era empleado de ellos y surgieron unos problemas y las cosas se empezaron a enfriar, pero como a mí me gusta ser fiel con mis amigos y yo siempre trataba de que las cosas caminaran bien....pero empecé a darme cuenta que solo me utilizaron....así, porque yo no lo quería aceptar y la mamá de una amiga me dijo “qué que”??? Me dijo....vos todavía nooo vos tenés que tener un poco más de dignidad, pero yo decía no es que es una amistad y no solo había sido con migo si no que mis papás habían sido amigos y mis hermanas con las hermanas...pues si era una amistad de mucho tiempo, pero yo dije no.... Seguir insistiendo más...porqué ¿parque pues? Hace como dos o tres años vino, se llama francisco, vino nos vimos salimos un par de veces y cuando yo llamé, porque se me perdió dos días, cuando yo llamé a la casa me dicen “no si él ya se fue” ...(alex: ni se lo creía) y yo..qué que???Así veá!!! Puchica mi amigo se fue y antes dios guarde veá!!!

Alex: pero usted no relaciona todos estos sucesos con la enfermedad de su mamá?

Arnoldo: no....no porque eso no (alex: no ha interferido)...no y entonces este año al papá se le ocurrió **inaudible** y me habló, me dice fíjate que vamos a llegar con mi mamá y mi hermana a el salvador queremos llevar a hacerle un **inaudible** a mi papá ...oh que chévere....por cualquier cosa, yo como siempre...yo soy metido...si necesitas que los valla a traer yo los voy a traer...si el quiere ir a pagar al cementerio avísame que yo puedo hacer todas las vueltas como todo el tiempo....vinieron, y me di cuenta porque yo un día tenía abierto aquí, un sábado y él pasó en el carro...hey que pasó cómo estas, cuándo veniste? Ahhh hoy en la mañana venimos, vaya que chévere y yo esperaba que las cosas fueran así como antes yno me buscó...yo le llamé un día porque me (preguntó) y vas a hacer panes con pavo? Ahh sí.....yo le hablé, los vino a traer y se fue y hasta allí nada más...y yo....y esto es ser amigo?...güacala dije yo. Quizás como al mes de haberse ido me estaba hablando por teléfono en la noche....hey qué pasó?...ahhh le dije yo, mira ahorita no te puedo atender porque estoy despachando una comida, yo te llamo más tarde.

Alex: ya no le llamó usted? No tuvo el deseo?

Arnoldo: para qué?...no dije yo....cuando él estuvo aquí me pudo haber venido a buscar y hoy que está allá ¿qué puerkas quiere?...noooo...y entonces yo dije, puchica ...güaca!!! Con una prima de él nos habíamos hecho amigos y...a dónde vamos a comer, un día me

venía a traer vamos aquí y de repente que yo entré en una situación económica que yo le ayudaba a ella y de repente se me perdió...me quedó debiendo...(alex: si me contó la vez pasada) ahhh va y entonces yo digo güacalex.

Alex: es difícil encontrar alguien leal como uno, porque uno quiere que las personas sean como uno, pero eso hay que entenderlo también arnoldo, que nadie va ser como uno....la gente da lo que tiene porque la gente nunca quiere esforzarse más, uno si lo hace, pero uno también tiene que entender que la gente es a veces interesada...

Arnoldo: y entonces yo digo: güacala....una amistad de toda una vida...

Alex: ..y perderla así (chasquido de dedos) y por nada lógico verdad!!!

Arnoldo:...y entonces yo dije no...eso queda enterrado y hasta allí nada más...yo le iba a decir, que le hablara...pero qué le voy a decir yo? Para qué ...no no no...allí que queden las cosas así; igual que la prima de él, algún día digo yo va a volver a necesitar y tal vez me busque (alex: pero usted no va estar) no por eso y así con otro amigo que él decía que yo era su mejor amigo, y que bla bla bla y que dios guarde, y yo me quedé preguntando qué pasó con la amistad de él veá!!! Todavía yo como que quise recuperar la amistad y hay dije yo...le voy a ir a dejar un regalo y le fui a comprar unos muñecos muy bonitos para que pusiera en su cuarto. Le dije a la empleada: dígame que me llame y nada....y un día de casualidad me lo encuentro caminan....en el súper fue...ahhh hola arnoldo ¿cómo estás, haciendo las compras? Ah si ...y hasta allí nada más, aquella amistad que había sido chévere....y yo, pero qué es esto dije yo? Bueno, hay que quede dije yo. Pero yo una vez ...por medio de él yo estaba asegurado y yo le pagaba mensualmente lo que había que pagar y entonces en enero yo llamé y me dijo: no dice el jefe que ya no lo va poder inscribir en la planilla... y yo...bueno, hasta allí llegó y una vez...yo quería recuperar esa amistad, vine yo y le hablé a la oficina....a qué pasó arnoldo cómo estas?...a bien....mira le dije no te quiero quitar mucho tiempo, necesito saber si todavía te consideras mi amigo...pero, porque yo le dije que si podíamos restablecer la amistad y me dijo: no creo me dijo...ya no así como antes...y yo, a disculpá que te haya molestado...yo me quedé phhsss así veá!!! Y yo dije, bueno ni modo...y entonces como que todo se me ha venido...

Alex: ...como desvaneciendo, algo así?

Arnoldo: ahhh...y yo digo, ahhh güacala, bueno digo yo.

Alex: ¿de qué manera expresa usted sus sentimientos?

Arnoldo: ¿mis sentimientos para con mis amigos?

Alex: con quién sea....de qué manera lo expresa?

Arnoldo: a mi gusta ser servicial, me gusta ser atento...a mi si me dicen veni ayudame, hace limpieza en mi casa, ahh...si con gusto, si necesitas que yo te lleve algo yo lo llevo, y yo toda mi vida he tratado de ser servicial con los demás.

Alex: pero por ejemplo, si usted quiere decirle a alguien...

Arnoldo: no lo puedo decir

Alex: te quiero, algo así, ¿no lo puede decir? ¿cómo lo hace?

Arnoldo: a mí, que yo le voy a decir a un amigo te quiero, no puedo, lo demuestro con hechos....

Alex: como qué sería... póngame un ejemplo, verdad!!

Arnoldo: tratando de complacer eh... de la mejor manera que me pidiera un favor...

Alex: y si usted quiere, por ejemplo, decir que está enojado ¿cómo lo expresa?

Arnoldo: no lo puedo expresar

Alex: pero qué hace?

Arnoldo: aguantarme

Alex: solo lo aguanta, no lo expresa?

Arnoldo: no, lo expre...ese sido mi problema toda mi vida, porque, pues sí, como mi papá me educó de una manera estilo militar, veá, yo nunca me revelé ante él ni ante mi mamá, entonces, todo me lo tenía que guardar no podía expresarlo, pues, porque yo decía para qué, no, no puedo y así ha sido toda mi... mi...

Alex: toda su vida.

Arnoldo: toda mi vida, vaya por ejemplo yo con este amigo con francisco, yo a veces quería estallar y decía...

Alex: pero mejor usted...

Arnoldo: pero como él era mas domi...y yo creo que allí fue...quizá por eso es que...como qué...digo yo no sé si estoy...como qué compaginamos, porque, dominaba, como que... yo era, no, yo siempre como que era bien sumiso, entonces, las amistades a mi me aaay, pues si, inconscientemente dicen, este está fácil de poderlo hacer para donde yo quiera veá, y entonces, yo me quedo siempre con eso hay quisiera... decirle a francisco puta...y perdone lo que voy a decir,

Alex: no tenga pena

Arnoldo: ...sos pura mierda, después de haberme dado yo y yo no solo con la amistad de él sino del hermano, me llamaba, arnoldito voy a llegar pasado mañana, me puedes ir a traer al aeropuerto, hay salía yo a traerlo y alfon...yo trataba de estar, de hacerle compañía siempre a él porque él... no tienen amistades veá, y yo, que nos echamos un cigarro, alfonso ¿quieres un café? Yo se lo preparaba, mira aquí esta esto, vamos a ir a comer, vamos a comer, eso sí, ya en la noche yo le respetaba su espacio porque yo sabía que él salía con sus amigos par de primos que tenía por allí, y el día que yo iba dejar o el se iba al aeropuerto, yo le hacía las maletas...con eso le digo todo.... Qué vas a llevar, a poneme esto, y...como que yo era, no sé, yo así he sido, y yo digo, y ahora, bueno digo yo, eso se acabó y entonces yo digo, será que las amistades existen?

Alex: es difícil, es difícil...

Arnoldo: y pues sí, yo siempre me he dado, yo siempre he sido...

Alex: de qué manera se desahoga usted?

Arnoldo: quizá no me puedo desahogar...

Alex: siente que no lo puede hacer?

Arnoldo: no siempre me lo guardo

Alex: pero y esto que estamos haciendo, qué es?

Arnoldo: no, ahorita si, desahogándome

Alex: pero con la gente no puede?

Arnoldo: con la gente no puedo, vaya por ejemplo yo antes a Néstor yo no le decía nada pero, pero, ahora si porque ya me sacó de ondas y yo le dije, no le dije yo, marquemos límites le dije, es cierto vos me colaboras...

Alex: está lloviendo, verdad?

Arnoldo: ...vos me colaboras pero yo también te colaboro y trato de reconocer tu trabajo le dije yo, porque le digo, vos crees que yo soy tu...tu hijo le digo yo, o quien porque me quieres fiscalizar vos a mí, mi vida, no, no, no le digo yo, y entonces, no pues sí....

Alex: cómo ha sentido usted ese desahogo, positivo o negativo

Arnoldo: no, para mí, bien, pero eso lo tenía que haber hecho yo...

Alex: antes?

Arnoldo: antes, pues sí, porque dicen ahora es....

Alex: no, pero nunca es tarde para tomar un desahogo...

Arnoldo: porque me dice mira...

Alex: mientras la persona exista, nunca es tarde

Arnoldo: porque yo le dije, me dice, y como te sentís vos, haay vieras yo estoy pensando de que ya no vengan le dije yo así, veá, pero por qué, y a mí de que me sirve le digo yo, estar...no puedo poner en práctica y si lo pongo en práctica vos me quieres botar todo lo que yo quiero hacer le digo yo, no pero que mira, que eso te va ayudar, pues sí a mí me va ayudar y a vos cómo te va ayudar le digo yo, como vamos a...a solucionar tu situación, porque él es...tiene conflictos emocionales y fuertes porque la mamá...eh, cuando la mamá estaba embarazada de néstor le mataron el papá, entonces, él no tiene papá, no tiene familia, y entonces, él como que si se ha venido a refugiar conmigo vea, pues sí, no conmigo sino que...con mi mamá, con...en la casa, antes con haydé

Alex: y las actividades que hace?

Arnoldo: aja, y entonces, y pues sí, y mi ayuda, pero, tengo que aguan...a veces tengo que tolerarle el mal carácter, porque tiene un carácter, guacala,

Alex: pero usted está aprendiendo digamos, a desahogarse o simplemente se le salió un día...

Arnoldo: no, no yo siento que...

Alex: o usted lo planificó?

Arnoldo: no, no es que fue...fue, que...no dije yo

Alex: explotó usted?

Arnoldo: si, yo exploté

Alex: cree usted que es bueno explotar o es mejor hacerlo anticipadamente?

Arnoldo: es que yo esto lo tenía que haber aprendido hacer...haces años quizá yo no estuviera así como estoy ahora, emocionalmente, porque todo el tiempo me he guardado todo, vaya por ejemplo yo con mis hermanas yo no he estallado todavía...

Alex: pero no espere...

Arnoldo: pues sí, pero no se ha dado la oportunidad.....

Alex: no es necesario que se dé la oportunidad si usted quiere decir algo hágalo verdad, pero vamos hacer algo, vamos a terminar hasta acá la entrevista eh...sobre el afecto afectivo, verdad.

Bitácora de dimensión entrevistada: afectiva

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 6/09/2016 **hora:** 2:00pm

Lugar: santa tecla, la libertad

El cuidador siempre se mantiene ordenando, aspecto aseado, me recibe conforme lo acordado, la entrevista se desarrolla con un flujo normal como siempre, sin embargo durante esta ocasión el tema ha sido sensible para el cuidador, al preguntarle sobre que siente por su madre se le nota frágil y empieza a llorar, es notoria la dificultad para expresar sus emociones, solo hace gestos, mas sin embargo no expresa algo importante.

Como conclusiones de esta sesión:

- Es una persona que debe fortalecer las relaciones y habilidades sociales
- Es una persona que debe trabajar en el control de la ira

Dimensión entrevistada: tiempo vivido

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 12/09/2016 **hora:** 2:00pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Alex: vamos a empezar con la entrevista y ésta es acerca del tiempo vivido...siempre vamos relacionando todo, verdad! Con el estado de su mamá.....ya sea antes y en la actualidad. La primera pregunta pues, está relacionada con antes del diagnostico de la enfermedad....quisiera saber si usted me puede describir su vida antes de conocer el diagnostico de su mamá.

Arnoldo: huuummm.....mi vida? Mire para mí la vida ha empezado después de que falleció mi papá verdad!....porque para mí ha influido otra realidad...pues si, que yo....que tuve que aceptar que iban a ver cambios.....de allí para acá es cuando yo siento que tuve que empezar a luchar ya por mi y por ver cómo podía...pues si....colaborar con mi mamá y que pues si....atenderla a ella.

Alex: pero su papá muere antes de que ella sea diagnosticada.

Arnoldo: ohh si si....

Alex: ¿cuántos años?

Arnoldo: mi papá va a tener ocho años....

Alex: entonces....a los cinco años a ella le diagnosticaron....

Arnoldo: aja....fue....

Alex: entonces, esa etapa después de que muere su padre hasta cuando le diagnostican a su mamá, cómo fue? Cómo era su vida? ¿cuáles eran sus actividades?

Arnoldo: vaya mire...mi actividad fue.....mi hermana menor haydé me dice: ¿y porqué no ponemos una tienda en mi casa?...perole decía yo, pues si le decía...pero....es que como ella siempre ha sido de una mente...a ella le gusta el dinero...si ella puede venderle el aire, ella se lo vendiera embotellado....deme el pisto...ella es "esto"...dinero. No que hace churritos vende allí...pero le decía pero yo de churros no voy a vivir, peroy me empecé a meter, a involucrar y me puse las pilas y empecé a vender y me decía: vendé comida en la casa, y empecé a avisar que iba a tener comida y yo que empecé pero era un ajolote exagerado, de lunes a domingo.

Alex: ¿qué hacía?

Arnoldo:pues si, estar allá vendiendo

Alex: ...la tienda, ¿vendían de todo?

Arnoldo: aja...si pues si una tienda de colonia pequeña.....y entonces ya el fin de semana a prepararme para ver que iba hacer de comida y a comprar, a cocinar ...habían cosas que no las podía hacer en la casa de mi hermana, las hacía aquí...de aquí salíamos con toda la comida hecha para allá.

Alex: ¿su mamá le ayudaba?

Arnoldo: ohh si....mi mamá todo el tiempo me ayudaba y ya terminábamos el sábado en la tarde...yo cansadísimo....ya veníamos, ya mi mamá cenábamos, ya bla bla bla bla...ella se acostaba....al día siguiente si había que ir a la iglesia íbamos a la iglesia y otra vez a la tienda. Esa era una rutina los 365 días del año.

Alex: ¿qué otras actividades hacía?

Arnoldo: solo eso.....dedicarme a

Alex:...no sé pasear ...o algo así?

Arnoldo: casi no salíamos.....

Alex: ¿veían la televisión juntos?

Arnoldo: no!! No.....

Alex: ¿qué es lo que hacían juntos además de la tienda y.....?

Arnoldo:...es que con mi mamá ella veía sus programas del **inaudible** ella los oía....ella oía la radio, se iba a la iglesia, ella leía la biblia...ehhh...me decía te voy a ir a comprar algo.....falta tal cosa yo lo voy a ir a comprar....

Alex:...ella iba al mercado.....

Arnoldo:...ella iba al mercado...ella se iba para allá, venía...y a voy a ir donde la tere...donde mi hermana...pues si ella....

Alex: ¿salía con sus amistades? O al menos las visitaba?

Arnoldo: nnnnn.....las visitaba...y pues si es lo que nosotros estamos acostumbrados siempre una vida tranquila pues...y.....

Alex: ..pero usted qué hacía?

Arnoldo: yo dedicarme como loco a ver como producía....

Alex: ¿pero también salía? No sé se daba una vuelta con alguien?

Arnoldo: pueeessss....si porque fíjese que mi hermana en esos días de divorció y entonces ella me decía yo te voy a ir a ayudar, entonces ella llegaba en las tardes tipo tres, cuatro....de allí mi mamá ya había llegado y yo me iba a veces venía a comprar...ya me venía a la casa, estaba yo solo....

Alex: ¿solo a relajarse?

Arnoldo: ..aja....o a veces me iba con néstor...hey te voy hacer barra al centro y allí iba yo...ya comía yo por allá cualquier cosa iba a pajariar a distraerme....solo a despejarme, y al día siguiente otra vez la misma rutina. Eso fue uff..durante, hasta.....

Alex: a ver, antes de todo este tiempo que usted me describe, antes de que le dieran el diagnostico a su mamá, qué significado tiene para usted? Cómo o qué significó para usted?

Arnoldo: ¿el diagnostico?

Alex: no, todo el tiempo antes del diagnostico....osea toda esa actividad que usted me describe...osea porque llega un momento donde diagnostican a su mamá verdad! Pero todo ese trayecto (arnoldo: todos esos cinco años?) Aja, qué significaron para usted o qué significan para usted?

Arnoldo: mire.....significan.....pérdida de tiempo.

Alex: ¿porqué?

Arnoldo: porque yo tuve tantas oportunidades que yo, como se lo dije la vez pasada, yo debería de estar en otra situación...pues si, cuando yo me refiero a otra situación es una situación económica holgada en donde yo podría darle a mi mamá.....nada de que, puchica...venir así verdad!.....no...entonces yo digo, puchica....desperdié las oportunidades que yo tuve, pero como yo dije, las desperdié, fue mi culpa, me lo advirtieron, me apoyaron...me dieron todo lo que yo pedí...pero pues si....yo no puedo sentarme a llorar , a la puchica.....no hice nada....veá...entonces tengo que ver de dónde produzco algo y qué es lo que me produce? La cosa de la comida...no como yo quisiera veá! Porque yo siento que no estoy produciendo lo que...la capacidad que yo tengo..pero al menos para no ir..pues si en lo que voy sobreviviendo....

Alex: ¿se puede?

Arnoldo: ...se puede...si.

Alex: además de una pérdida de tiempo, disfrutó?

Arnoldo: yo si.....a mi no me queda sentimiento de que “no lo hice” “ no salí”...”No fui”...no...nada de eso, porque a mi a veces néstor me dice, puchica me dice, si vos lo que has vivido ya tendrías que estar así como jubilado me dice....eso es lo que vos crees le digo, pero no...yo pues si...no sé....las cosas cambiaron veá, pero yo si todavía siento ánimos de querer volver a salir, no con la frecuencia de antes, pero si digo yo...como volverme a reactivar a lo que yo estaba acostumbrado.

Alex: a ver.....cuando le dicen sobre el diagnostico de su mamá, ¿cómo describe ese momento? Cuando a usted le dan la noticia o le informan sobre el diagnostico?

Arnoldo: no lo asimilé en el momento porque yo decía...puchica, cómo es esto? Cómo voy hacer? Cómo lo vamos a afrontar....no tenía ni la más mínima idea de lo tan complejo que es....

Alex: ¿usted no conocía la enfermedad?

Arnoldo: yo había escuchado....

Alex: qué experimentó, qué sentimiento le dio cuando le dijeron....se lo dijo un médico, cómo fue ese momento?

Arnoldo: así como que....me quedé quee? Pero y porqué?

Alex: confundido?

Arnoldo: podría ser si....pues si acuérdesse que en el seguro los médicos no son tan explícitos...yo tengo no se si es característica pero yo trato de llegar suavemente para poder sacar lo más que pueda al médico porque si yo llego agresivo en el seguro yo no voy a sacar nada y he tratado siempre cuando he ido así de ser suave para ver....

Alex: pero en ese momento ¿cómo se sintió? Trate de recordar....

Arnoldo: bueno dije yo vamos a ver con medicamento y pues si...a seguir adelante, pero no creí que fuera tan complejo esto... Yo me esperaba otra cosa....

Alex: ¿qué se esperaba?

Arnoldo: pues si que una pastilla tranquila y ...pues si, se lo dije la vez pasada yo no sabía lo que era la palabra cuidador, no sabía lo que implicaba y lo que implica ahora y seguir adelante...y entonces pues si, no decía yo y como siempre yo dije allí están mis hermanas, ellas van a apoyar, ellas...pues si como siempre, como una familia todo bien verdad....nooo nada que ver, allí yo siento que allí no tengo hermanas, no tengo familia...no tengo nada, solo soy yo y mi mamá y a veces néstor que trata de colaborarme.... Hasta allí no más....pero de allí me siento solo.

Alex: pero esta soledad no la sintió cuando le dieron el diagnostico o como no? Eso lo ha venido sintiendo con el pasar del tiempo?

Arnoldo: ...eso lo he venido sintiendo con el pasar del tiempo en el que mi mamá ha ido perdiendo ciertas...es que no se que palabra usar.....no características (alex: habilidades?) Ciertas habilidades aja.

Alex: a ver arnoldo, usted me comentó hace un momento que cuando muere su padre eso significó algo para usted; que era el hecho de ver que hacía, de ver como ser independiente.....como sobrevivir. (arnoldo: aja correcto) ¿cuándo le dan el diagnostico de su mamá, qué representó entonces?

Arnoldo: bueno pues....yo creía que la iba a poder (alex: manejar) manejar...si.

Alex: usted se sintió tranquilo porque pensó que era algo no muy complicado.

Arnoldo: no por eso...a mí se me vino a la mente con pastillas y pues si...chévere a ver qué pasa veá...pero no me imaginé la magnitud de que esto es...guácala....no no no...es que yo considero que, pues si, a ver me lo podía a ver contado usted a mi veá y yo decía a saber si es paja...pero como yo (alex: ya lo vivió) yo ya estoy viviendo pues yo digo ahora..guaca...es yuca, es yuca... porque vaya pues si se lo cuento aquí en confianza o no

sé...mi papá tuvo cáncer pero mi papá fue una persona que me decía "hay me duele"...nosotros ya sabíamos que tan avanzado estaba lo de él comía, "hay no tengo hambre" pues si...pero era por el mismo malestar, pero mi papá fue una persona, un enfermo que no dio problema, porque mi papá a pesar de que él tenía su cáncer, él lo sabía y todo mi papá agarró cama quince días antes (alex: de morir?) Aja....que ya no se quería levantar y algo así.

Alex: a ver, con qué tipo de situación puede usted relacionar.....

Arnoldo: ahh perdón, allí fue donde yo dije, bueno si mi papá que se supone que el cáncer es una enfermedad yuca, difícil...esos dolores que con la pastilla él se controlaba, yo dije el alzheimer una pastilla y va a estar todo chévere, pues si yo no sabía que el afectado iba a ser yo también...porque pues si esto arrastra. Vaya si mi hermana **inaudible** a la par veá pero como ella...así veá....

Alex:...puede que de cierta forma ellas conozcan más sobre la enfermedad oo no? No sabe?

Arnoldo: nooo....haydé la mayor, usted la vio una vez allá (alex: si, solo es a vez ha ido verdad?) Vaya...solo esa vez...salimos como a las doce y cuarto y todo el camino yo dije yo quiero hablar con ella (alex: nada?)...traía una cara de torta, discúlpeme, pero venía manejando.....a mira...ahhh no, me dijo, a mí no me volvas a traer a estas cosas, a mi de que eso que hablan hablan y hablan para qué me dijo así veá, no yo ya no vuelvo a venir me dijo. Y entonces a mi me dio cólera y yo dije, bueno ni modo, ya no comentamos...eso es lo único que ella sabe...los folletos que a mí me dieron antes yo se los di a ella pero no sé si los leyó y la otralo mismo, entonces no.

Alex: a ver, ¿con qué tipo de situación puede usted relacionar los efectos o lo que usted sintió cuando le dieron la noticia?

Arnoldo: es que yo quizás en el momento yo no sentí nada, yo como que hasta después empecé a sentirme responsable, culpable de cómo iba a manejar esto pues.

Alex: ¿culpable por qué?

Arnoldo: ...porque yo siento que tenía que haberla llevado antes digo yo.... Pues sí, yo vi la manifestación un día, pero yo decía: esas son pilas ya de la edad y no eso ya era pues si...ya eran los....ella ya estaba, ella ya estaba, no ella si no que el cerebro no se qué....dando los indicios que ella estaba con una enfermedad...aunque el doctor me dijo que aunque se hubiera descubierto antes el proceso ya estaba, ya no había nada por hacer veá....pero yo digo puchica...no sé y eso es lo que.....

Alex: ¿usted siente un poco de culpa porque cree que se descuidó?

Arnoldo: si

Alex: pero fíjese que no se ha descuidado, sabe porqué? Porque mire en este momento usted está preocupado por ella, y es bueno, es bueno...entonces no pierda esa fe, porque si usted se deja vencer por esas depresiones que dice que le dan, no debe de hacerlo verdad!!

Arnoldo: no mire.....yo he prometido una cosa

Alex: ¿qué ha prometido?

Arnoldo: ...no volver a caer en una situación así de depresión ni de volverme a sentir....es que yo sentía que me iba a morir, yo sentía que ya no amanecía....

Alex:...pero la va abandonar a ella....

Arnoldo: ...no por eso...eso es lo que yo decía, pero y mi mamá y mi mamá y pues si...agarré fuerzas pues y yo decía....

Alex: más o menos eso es lo que yo le quería preguntar....¿cómo describe usted todo el tiempo que le dedica a su familiar...o sea a su mamá, ahora que ella padece la enfermedad...cómo lo describe, todo este tiempo ?

Arnoldo: ¿todo este tiempo que hemos vivido?

Alex: ...que ha vivido. Desde que le dicen su mamá tiene esta condición ¿cómo describe usted todo ese trayecto hasta ahora?

Arnoldo: bueno...en el momento ya le dije no sentí, no me preocupé veá...

Alex: correcto

Arnoldo: ...y así como le decía, una pastilla, una pastilla hay vamos a ir decía yo...pero cuando empezó a caer ya el veinte veá, yo dije no, esto está...esto está yuca, está difícil veá y cuando empecé a ir allá a la asociación yo dije...güacala dije yo...no esto es...no es cosa fácil pues...porque vaya, yo a mi prima la de santa ana que tiene a su suegra...lo único que ella me ha dicho no...me ha dicho Ella que tiene la enfermera, viene en la mañana y se va en la tarde, cuando se va ella ya queda empastillada y amarrada, porque tiene cama de esas de hospital...yo no me involucro en nada me dice....ellas tuvieron sus problemas veá...y entonces no me dice...pues si...allí está la enfermera que la ve....

Alex: ¿pero usted preferiría eso o ...?

Arnoldo: no yo no....

Alex: ¿por qué lo saca a colación entonces?

Arnoldo: ¿porqué lo saco?...porque pues si a mi prima no me ha dicho, puchica esto es yuca...mira esto es...si no que coincidimos en ciertas cosas porque ella decía que le robaban el dinero...mi mamá así se puso un tiempo...a mi me hace falta el pisto...a mi a saber quien viene aquí, quién se roba...eran ciertos detalles....

Alex: ¿pero al inicio nada más?

Arnoldo: si si al inicio...y entonces nunca nos hemos sentado, mira...lo que sí que dice que ella a veces grita allá....y que porqué la han dejado sola que...cosas así veá, pero no ha intimar los detallitos....

Alex: ...de cómo se siente....lo que pasa es que ella no es cuidadora.

Arnoldo: no....es que ella no se quiere involucrar...nooo me dice....

Alex: por eso es que no se parecen.

Arnoldo: aja...fijese que ella me dijo: "yo todos los días a las tres y media cuatro de la tarde yo me voy al gimnasioyo ya estuviera loca...a veces de oírla gritar...a mi me pone....y ella tiene para dos años cree que tiene de tenerla allí en la casa...a ella la tienen en un cuarto con enfermera veá...y el hijo, pues si el esposo de mi prima, me imagino que llega en la noche, la ve y como es médico veá....pues si a dormirla ya...hhaayyy no y la amarran y le ponen diaper....

Alex: ahora yo le pregunto: ¿todo el tiempo que usted le dedica a su mamá, qué significa para usted, qué valor tiene en usted todo ese tiempo que usted le dedica, los cuidados...cuénteme....

Arnoldo: yo quisiera darle más....

Alex: pues si...pero qué significa para usted, o sea, por ejemplo, le voy a poner un ejemplo y tal vez usted así me lo describe. Por ejemplo esa planta se la regaló una persona muy especial...entonces usted viene, y esa planta para usted tiene un valor especial verdad!!!...entonces más o menos relacionándolo todo lo que usted hace por su mamá, qué significa, qué valor tiene para usted, cómo lo describe?

Arnoldo: no sé como decírselo la verdad....

Alex: porqué...o sea algo bueno no o es algo malo...entonces dígame cómo siente usted que usted le da todo el apoyo a su mamá...cómo siente usted eso?

Arnoldo: (llanto) es que yo a veces quisiera **inaudible** y yo digo...me estaba preguntando mira y qué día es ahora... y yo digo: hayyy no digo yo...porqué a mi mamá le tuvo...tiene esto pues?...y entonces yo digo, puchica quisiera poderla atenderla mejor pues y hacer más para darle otra calidad de vida a ella, no tener, pues si que ella vive sentada en esa silla, eso es lo que a mí me deprime...no deprime pero como que me afecta.

Alex: pero esos intentos que usted hace, ¿cómo los califica?

Arnoldo: pues si....yo considero que yo estoy haciendo todo lo que yo puedo veá...pero por eso le digo, quisiera hacer más...

Alex: ¿quiere hacer más?

Arnoldo: hayy yo si!!

Alex: ¿porqué?

Arnoldo: porque se lo merece....pues si...es que es mi mamá y no sé...yo a veces la vengo a sentar y yo digo puchica...pero porqué porqué y a veces cuando yo me pregunto y yo digo puchica y mi papá si estuviera vivo qué dijera, cómo hubiera reaccionado él digo yo veá....si él estuviera vivo, entonces es bien difícil, bien bien difícil.

Alex: ¿con su mamá cómo ha cambiado la relación desde que se presentó la enfermedad o desde que se ha ido desarrollando, cómo ha cambiado esa relación entre ustedes dos?

Arnoldo: yo siento que nos ha unido más.

Alex: ¿se han unido más?

Arnoldo: yo en parte para ella y ella...pues si no sé si es consciente o inconscientemente de que pues si ella siempre está fíjese que me parece raro que ni ha venido ni me ha preguntado, porque cuando yo estoy en el cuarto a veces viendo televisión a cada ratito llega, vamos a ir a la tienda? Se va a comprar pan? Qué día es ahora? Tengo sed...mire hoy ni eso me ha venido a decir que tiene sed, yo creo que esas son manías...porque ella....

Alex: ¿por ratitos nada mas?

Arnoldo: ...por ratitos aja...y ahora la siento súper deprimida nada nada....porque me dijo: "y ese café para quién es"? Es que va a venir el psicólogo le dije yo...ahhhh me dijo así...viene a platicar con vos...y eso porqué?

Alex: ¿entonces usted experimenta que se han unido más?

Arnoldo: si, yo considero que si.

Alex: ¿qué más ha sentido? Algo negativo no?

Arnoldo: no....negativo tal vez de parte mía...

Alex: ¿cómo qué?

Arnoldo: ...que me saca de ondas pues....

Alex: ...se estresa demasiado.

Arnoldo: si..sí...sí

Alex: a futuro, si nosotros nos ponemos a pensar en el futuro arnoldo usted como cuidador, usted como la persona que le da todas las...que cubre mejor dicho todas las necesidades de su mamá, ehhhh...qué es lo que espera usted del futuro, qué es lo que piensa, qué es lo que ve usted?

Arnoldo: darle una calidad mejor.

Alex: ¿quiere aprender usted a darle un mejor cuidado?

Arnoldo: si

Alex: ...eso es lo que usted ve? Qué más ve?

Arnoldo: y romper esta rutina de que ella de que ella pasa mucho tiempo sentada...eso es lo que a mí me pone, yo digo ggrrrr....yo quisiera que viniera alguien... una x persona y me dijera mira voy a llevar a tu mamá a dar una vuelta, a caminar...así...y ya que ella viniera y que se pusieran a platicar, dentro de lo que mi mamá permitiera veá....y yo ya me sintiera como más desahogado.

Alex: para finalizar describame un día típico, como es usted como cuidador de su mamá....un día común y corriente.

Arnoldo: va...en la mañana se levanta y le digo va querer café? Si quiero...hoy yo lo hago porque ella antes...pues si, dan la recomendación de que uno deje a la persona hacer ciertas actividades...pero hay actividades que yo digo mejor las hago yo veá....y entonces yo pongo el café, se lo sirvo....ehhh me dice me voy a bañar...estoy pendiente de que se meta al baño...si ella quiere yo le llevo el agua porque ella se baña con agua caliente siempre y este...ya se viste y me dice y hoy que vamos hacer....entonces yo para...espérese que vamos a ver cómo está la cosa ahora....los diarios se los voy a ir a traer, ya se los traigo y se sienta allí a estar viendo el diario...y le digo: vamos a desayunar? No tengo hambre...dame un poquito de leche y le doy la leche y algo más para el desayuno igual...pasa toda la mañana a veces me dice "tengo un poquito" haya hay fruta...hay naranja, hay guineo, quiere jugo de naranja, quiere papaya le digo yo....no quiero un dulce....es que tengo seca la boca, ya tomé...no agua hoy no me ha tomado ahora....entonces hoy le he puesto una botella con agua...le digo, pero como no está acostumbrada a eso...ella ve la botella y no sabe para qué está esta botella...le digo esa botella es para que usted se la....no porque se va arruinar...esa botella solo usted la toca le digo yo....llega la hora del almuerzo, darle la comida y estar pendiente que esté comiendo....porque estaba pues si...la carne solo la chupaba y la botaba...entonces hoy le he hecho sopa de carne le digo, la carne es masticada y tragada le dije....y se comió una tor...hoy siento como que se tomó toda la sopa y todo...y cuando estaba haciendo el café me dijo "quiero café" me dijo, va tomar café le dije? Si me dice...es que huele bien rico y le di media taza de café y en la tarde lo de la cena a ver qué le voy a preparar y ya me dice que se va acostar y allí estamos que ella se acuesta, que se arropa, que me abre las ventanas y allí estoy yo y llego a cerrar las ventanas y arroparla...tipo diez once cuando la oigo que esta roncando, ya le pongo todas las colchas que hay que ponerle porque se pone helado y ya me voy a acostar

Alex: a esa hora digamos termina su....

Arnoldo: ..a las once...

Alex: ...desde las seis o seis y media hasta las once, muy bien...vamos a dejar hasta acá la entrevista arnoldo

Bitácora de dimensión entrevistada: tiempo vivido

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 12/09/2016 **hora:** 2:00pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Esta sesión es fluida, la comunicación es bastante dinámica, ahora ha divagado menos que en otras sesiones, proporciona buenos detalles acerca de lo que se le pregunta, siempre se denota ansioso, su aspecto está limpio y ordenado.

Como conclusiones de esta sesión:

- La relación madre e hijo siempre ha sido distante, con la enfermedad se ha visto incrementada este aislamiento entre ambos.
- El cuidador aun no acepta totalmente la enfermedad en su madre, siente culpa.

Dimensión entrevistada: cuerpo vivido

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 13/09/2016 **hora:** 2:10pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Alex: ...septiembre y pues nos vamos a ir con una entrevista que va tocar lo relacionado con el cuerpo vivido. El cuerpo vivido es lo que se le llama en la fenomenología a como la persona experimenta todas sus sensaciones corporales durante una situación....verdad!....entonces, las preguntas igual son relacionadas siempre con su mamá ¡verdad!....entonces nos vamos a mover y pues vamos a empezar con la primera pregunta.

La primera pregunta es que si usted ha experimentado cambios en su salud desde que cuida a su mamá, que adolece pues alzhéimer. ¿ha sentido usted algún cambio de salud?

Arnoldo: mire salud no, si no que me he sentido agotado pues, agotado, cansado, es lo que siempre vengo cansado y aburrido y fíjese que le quiero hacer un comentario hoy que me acordé de eso, me dijo mi mamá ahora, hoy al medio día fue, me dijo, ¿cuántos años tenés? Me dijo, ¿por qué? Hay no, dice, es que vos entre más viejo vas estas poniendo más amargo, me dijo, y yo, ¡hay! Dije yo, ha bueno chévere, le dije yo, fíjese, y como ya esta, va hacer mi cumpleaños **mi segundo aniversario** ya la otra semana, me dice, fíjese.

Alex: pero...digamos que este agotamiento es todos los días oh...

Arnoldo: no, yo creo depende de mi estado de ánimo, fíjese, porque si yo me siento, vaya por ejem...yo ya en la mañana hoy nos levantamos, pues si, para mi levantarme a las 7:00 para mi es tarde ya veá!...porque ya estamos acostumbramos a levantarnos a las 5:00 de la mañana todos los días, entonces, ya me levanté y yo dije que raro que mi mamá no este... fui al cuarto y ella se estaba terminando de vestir y le digo, ¿va a querer cafecito? Y ya me puse a preparar el café y yo dije: ¿qué hago ahora? Dije ¿qué voy hacer? Me tengo que ir al mercado y ya me empecé a preparar y fui al mercado y le fui a traer los diarios

porque es lo primero que ella me pregunta y estoy diarios son de ahora o de...no son de ayer ya se los voy a ir a traer, voy yo, no, yo se los voy a ir a traer, le digo, así es que... pero yo siento que dependiendo cómo yo esté, así reacciono y al reaccionar siento lo negativo como que... yo me siento más apachurrado.

Alex: pero digamos un cambio en la salud física no ha experimentado por ejemplo, que...un ejemplo que le dé más gripe...

Arnoldo: no, no para nada, pues gracias a dios no, lo que si yo extraño es no poder dormir al medio día, porque yo antes generalmente al medio día yo siempre dormía por lo menos una hora pero ahora como tengo que estar pendiente de ella, porque yo le digo, mamá vaya a descansar, se acuesta y se levanta y me dice, es que está haciendo demasiado calor, le pongo los dos ventiladores, duérmase le digo.....

Alex: y en la noche le cuesta dormir a veces.

Arnoldo: no, porque como yo me acuesto tipo once, doce, dependiendo, generalmente caigo y me (alex: con facilidad) si, con facilidad.

Alex: ahora, con las emociones ¿ha sentido usted o ha experimentado algún cambio emocional desde que es cuidador de su mamá?

Arnoldo: es que siento que sí estoy demasiado como que me pongo muy irritado por cualquier cosa (alex: bien sensible) a veces si, (alex: porque irritado ¿cómo lo explicaría?) No es que pasa uno así todo...grrrrr...(alex: alerta o ¿cómo?) Aja, eléctrico y que se ve que todo así ve, y no, yo trato de bajar eso porque yo digo...a veces cuando yo salgo en la mañana y yo digo, ¡hay, guacala! Y a veces la gente me saluda y buenas, ¡a hola! Buenos días, trato de como que eso me hace reaccionar y yo digo pero y porque no, yo tengo que ser....

Alex: pero y en qué anda pensando cuando eso sucede...deme un ejemplo.

Arnoldo: ha que me acabo de levantar y que...hay otro día mas pues, y empezar otra vez, pues si a mí lo que se me viene así es la misma rutina ve, a la puchica digo, y empezar a

pensar, puchica eh...¿qué voy a cocinar? ¿qué se va a preparar? ¿qué hay que hacer? A la puchica.

Alex: usted siente que toda la rutina es estresante.

Arnoldo: que si la rutina es estresante?

Alex: usted me dice que desde que se despierta ya está pensando en...

Arnoldo: pues si, ¿qué es lo que voy a ser? Y...

Alex: entonces, eso es estresante o es agradable?

Arnoldo: no puede ser agradable vea, porque tengo que organizar el día, entonces sería...no.

Alex: ¿cómo lo siente usted? Porque o sea, todos organizamos un día, todos nos despertamos, organizamos cosas.....

Arnoldo: estoy pensando que yo creo que depende como yo me despierte de ánimo así reacciono yo.

Alex: dígame la forma que usted se despierta de ánimo, o sea, las más comunes, digamos.

Arnoldo: mire, pues si, yo antes me despertaba, puchica ya es hora, me tengo que ir a bañar, tengo que ir a comprar lo de la tienda, pues si yo pasaba más pendiente de que la tienda tuviera todo lo que hacía falta, y pues si, con mi mamá, si ella tomaba, si desayunaba, chévere, pero como ella hacia sus propias cosas verdad, ahora no, ya no, ya no tengo la tienda, hoy solo es a concentrarme yo en ella, y entonces eso es lo que yo siento como que...a la puchica.

Alex: cuando usted está haciendo eso, cuando usted está concentrado en ella, ¿qué emociones experimenta?

Arnoldo: no mire generalmente, como que yo he bajado la guardia, me siento más, mas relax, mas así, más al suave.

Alex: pero que emoción es, ¿relajado?

Arnoldo: si, considero que si

Alex: y ¿más atento? O ¿antes era menos atento

Arnoldo: no, yo todo el tiempo he sido igual, todo el tiempo.

Alex: sera que...digamos, su estado de ánimo se ha visto afectado desde que su mamá tiene alzheimer

Arnoldo: no, si, es que eso si, yo estoy...

Alex: ¿eso si? De qué manera, antes usted era más feliz o ¿cómo?. ¿cómo lo podría describir?

Arnoldo: no era más feliz, sino era más, yo era más independiente, yo pues si, yo podía salir y solo le decía a mi mamá ya vengo o si ella no estaba le dejaba una nota y todo chévere.

Alex: será que ahora usted se siente como atrapado acá, en ocasiones?

Arnoldo: podría ser

Alex: ¿podría ser? Es algo así lo que usted siente como un encerramiento en ocasiones?

Arnoldo: si

Alex: yo se que usted tiene la libertad de poder ir donde sea, pero su misma preocupación (arnoldo: si, no me deja) no lo deja verdad.

Arnoldo: por ejemplo, fíjese ayer vino haydé en la mañana como a las 9:00, la misma rutina, a hola, y ya bajó mi mamá y ¿qué andas haciendo? No aquí arreglando, a vaya, ¿quiere ir a dar una vuelta? A donde la vas a llevar, le digo, no vamos un rato a la casa, me dijo, esperate, mamá vaya a cambiarse los zapatos, cámbiese las medias y ya...se llevó un diario y entonces, yo sentí como que... uff...un rato para mi, verdad!, y abrí la puerta de la sala y me fui a parar y yo veía y yo decía.... Me sentía así como...(alex: despejado) despejado, y yo decía, hay pusiera música pero yo dije más va hacer el alegrón de poner música cuando mi mamá ya va a venir de regreso dije yo, y cabal, como a los 25 minutos pitó haydé Ya la traigo me dijo, hay no, me dice, es que mi mamá no habíamos terminado de llegar cuando me dijo que ya se quería regresar entonces mejor la vengo a dejar y entonces, como yo ya opté que...ha está bien le dije yo, nada más.

Alex: y en ese momento que hizo usted, en esos 25 minutos.

Arnoldo: estuve viendo hacia afuera, el sol, la calle que estaba tan sola, a y que salía un desfile a saber de qué, entonces yo dije, hay, que galán decía yo, para poder sa...no se... tenía un...

Alex: ¿cómo sintió ese momento?

Arnoldo: rico, rico, pues si me sentí sin responsabilidad, me sentí como me sentía antes que no tenía... pues si que estar pendiente de mi mamá, porque puchica de atenderla pues, entonces, pues si pero como que...

Alex: cuando ella volvió ¿qué empezó a sentir?

Arnoldo: hay, dije yo, otra vez a lo mismo, pues si a tratar de adaptarme otra vez.

Alex: ¿su estado de ánimo cambió?

Arnoldo: un poco, un poco

Alex: ¿cómo?

Arnoldo: uhmm...cambió, quiero ver.

Alex: ¿cómo lo podría describir? O sea, de alegre a triste, oh...

Arnoldo: no, de 10 que me sentía cuando me quedé solo, póngale quizá un 7.5 me bajó un poquito, verdad.

Alex: la alegría

Arnoldo: aja, pues si, pero de sentirme solo pues, de estar ah...como querer disfrutar yo mi espacio, mi tiempo, entonces, cuando vino como que volví a regresar a la realidad y yo dije ah...bueno, ¿qué puedo hacer verdad?, nada, no hay nada por hacer...

Alex: pero fue agradable

Arnoldo: no, por supuesto, por supuesto que fue agradable

Alex: media hora pero fue agradable.

Arnoldo: no, fueron como 20 a 25 minutos, si

Alex: a ver... y con respecto a cambios físicos, ¿usted ha notado algún cambio en su cuerpo desde que está cuidando a su mamá a tiempo completo?

Arnoldo: si

Alex: ¿cuáles han sido esos cambios?

Arnoldo: mire yo con la depresión que me manejé vea, yo he baja... aquel día me pesó el doctor y yo he bajado 15 kilos.

Alex: ¿kilos?

Arnoldo: aja

Alex: no libras, sino que kilos

Arnoldo: kilos

Alex: son como 32 libras

Arnoldo: aja, entonces yo dije, ¿qué? Le digo yo, entonces, yo digo, puchica que barbaridad, yo que tan descuidado me puse, dije yo, por...viendo ahora, yo no sé si esa misma... preocupación o ¿qué?... psicológico, no intencionalmente sino que...inconscientemente me está haciendo comer, y comer, y comer; porque, yo necesito recuperar, volverme a ver como yo estaba antes.

Alex: usted, yo no lo veo...sobrepeso

Arnoldo: ¿no me ve flaco?

Alex: yo sobrepeso no le veo y tampoco lo veo flaco, ¿por qué le dijo el doctor?

Arnoldo: no, pues si, mire, lo mío fue una depresión...

Alex: no, no, con respecto a lo físico?

Arnoldo: él me dice, mira, me dice, yo lo único que te noto son tus ojeras, me dice, porque esto es hereditario, y entonces, es lo único me dice, pero ayer vino un doctor con la esposa a traer una comida, ¡ah! ¿qué tal? Yo estado enferma, me dice, mire me dice, pero yo a usted lo veo así, un poquito jaladito de aquí verdad, y yo digo, puchica y que tanto me puedo ver tan fatal digo yo, y entonces eso como que inconsciente me hace estar comiendo y comiendo para volver a recuperar peso, yo lo que quisiera, le dije al doctor, no hay un suero oh algo que a mí me hinche otra vez, le dije yo, para verme bien, por no quiero, pues si, no me gusta que la gente me diga, ¡hay! Como estás, te ves mal, no, detesto que me digan eso, entonces hay pantalones que me quedan muy flojos ahorita, y hoy encontré un pantalón que son de los años 90 cuando yo me iba a guatemala, lo compré, nunca me lo

medí y cuando lo traje aquí no me quedó y hoy me queda, yo estoy, se supone en mi talla 36 veá?, pero digo, que raro, 15, yo digo me han quitado como una arroba de peso.

Alex: ¿cuánto está pesando entonces?

Arnoldo: ochenta y cinco, y estaba en doscientas cinco, doscientas, doscientas

Alex: ¿por allí anda ahorita?

Arnoldo: no, ahorita estoy en 85 kilos

Alex: son cinto noventa, por allí

Arnoldo: tendría que multiplicarlo, pero como siempre me pesaba en kilos yo estaba en doscientas, no en cien kilos perdón, y llegue a ciento cinco de allí baje a cien y allí estuve, una vez que sí me acordé llegué a ciento veinticinco y yo dije, ¡¿qué es esto?! Verdad?, y entonces, pero ahora eso es lo que me da como ansiedad que estoy comiendo, yo al medio día, yo no estaba comiendo tortilla, ayer me comí cualquier cantidad de arroz, pollo, tres tortillas, fresco, después tomé leche, más tarde un caf...ya empecé otra vez con el café y los pedazos de pan dulce, más fresco, más fresco, más fresco, más pan, si puedo en la noche...

Alex: pero ¿usted cree que eso que está haciendo es adecuado?, si le va a decir al doctor ahorita, ¿qué cree que le va a decir?

Arnoldo: no sé, pero ah...eso es lo que quisiera hacer, si es ansiedad

Alex: es que esa es una ansiedad!

Arnoldo: aja, pero, pero esa ansiedad la tengo yo en mi cerebro para como volver a recuperarme y, y....

Alex: no es que usted lo que pasa...lo que pasa que este es un tema que no lo podemos tocar todavía, pero lo recomendable para uno ver y sentirse saludable es hacer ejercicio,

es tener actividades que usted quemee energía, porque solo comer no lo va a llevar a nada, mire cuanta gente delgada y cuanta gente obesa hay y no se ven bien, a eso es lo que yo quiero llegar, usted tiene que cambiar la rutina, mire hacer ejercicio es tan fácil.....

Arnoldo: mire, pues si, pero fíjese, yo quisiera a veces en la mañana verdad, levantarme y alistarme y salir, ir a caminar, pero irme a caminar sin estar pendiente que deje dormida a mi mamá y que se va a levantar y que ella puede decir, ¡hay! Voy a ir a traer el diario, no me provoca y para sacarla a ella en la mañana no... eso sería otro...otro bonche pues por la cosa del tráfico, fíjese ahora a las 7:30 en lo que mi mamá se toma su café y la alistó me va a dar un cuarto a las ocho, pasar las calles de aquí es mero complicado en la mañana por el tráfico, para llevarla al cafetalón a caminar un rato vea, porque yo solo no me atrevo a ir, la verdad, no,

Alex: ¿dejándola a ella acá?

Arnoldo: aja, por eso no la he dejado.... Que yo creería que ella está dormida en la mañana vea, y yo voy andar por allá caminando así , ah, chévere, voy a venir y la voy a encontrar dormida y ya, usted ya es hora, verdad.

Alex: y si usted siente que sale a las cinco de la mañana ¿cree que ella se despierta?

Arnoldo: podría ser, si es que mi mamá su rutina de dormir la ha cambiado...de unos dos a tres meses fíjese, porque mi mamá antes...

Alex: dormía más?

Arnoldo: no, dormía menos, bueno porque ella, mi mamá toda su vida ella acostumbrado a acostarse a las ocho, ocho y media de la noche, y levantarse a las cinco, cinco y media, ella antes se levantaba, se tomaba su café, se alistaba, se iba a caminar, ya venía, se bañaba, desayunaba y ya se preparaba y ya estaba lista ella para hacer las cosas del día, hoy no, hoy fíjese a las siete se ha levantado, o un cuarto a las siete se estaba levantando y entonces y, y ayer lo mismo, ayer a las cinco de la tarde me dijo: hay yo ya me quiero acostar, pero fíjese que yo estoy notando que como que el cerebro de ella, no sé cómo explicarle esto pero como que... las neuronas no se que le mata el impulso y que si ella ya

ve oscuro ya es cosa de irse a la cama, porque ella si ve oscuro ella...ella me dice ya me quiero acostar, pero porque tan temprano, hay, ya no tengo nada que hacer, entonces yo trato de mire, leamos el diario otra vez, o vaya ayudarme a...pues si yo le digo mire vaya a barrerme allá al patio o límpieme la cocina o láveme el trapeador le digo yo modo como de desconectarla a ella, para que...pues si para no acostarla tan temprano verdad.

Alex: esto siente usted que le afecta emocionalmente cuando ella toma esas conductas.

Arnoldo: quizá afectarme ya no tanto pero...pues si porque...

Alex: ¿cómo lo ve ahora? ¿lo ve normal? Simplemente lo acepta oh....

Arnoldo: no, tengo que aceptarlo pues...

Alex: ¿se queda confundido usted un poco? O no?

Arnoldo: pues sí, porque tampoco puedo llegar y decirle ¡hey mamá ya son las 5:30 arriba, arriba, levántese! Como antes no, porque me imagino que el organismo de ella le está pidiendo más de... pues si, mas descanso, no sé, no sé, no sé si... ah, porque fíjese que el medicamento, la otra semana creo que la va a ver ya la neuróloga con el psiquiatra una sola evaluación veá!!, allí en salud mental del seguro, entonces, yo el viernes me fui a, a servir comida y entonces.... Porque a mí la señora me dijo, lo quiero en mi casa a las 3:30, a las 4:30 me sirve y le dije mira 4:30...yo creo a las 6:00 ya estoy aquí, le dije yo, no hay te voy a esperar, me dice, para que tu mamá no se quede sola, entonces yo me fui chévere, tranquilo, veá!, le dije yo, te voy a llamar a las 6:00 porque así eh...si te vas a ir yo ya sé como mi mamá reacciona veá!, ya quedándose ella sola, entonces, le dije le das las pastillas a las 4:30 le dije yo, y entonces cuando él me habló le dije yo, ya se las diste, si, pero, como él...pues si...él se vino para...acá abajo, se estuvo oyendo música a modo de que no, pues si mi mamá no estuviera, y usted qué está haciendo aquí vea, y entonces le decía, mi mamá le dijo, no es que vamos a esperar a que venga...bueno y usted porque no se va?, y no se va a ir todavía, ya es tarde, no porque yo le voy ayudar a bajar las cosas a él, pues si, las cosas que traía yo de...aaah....y entonces, como a las 7:00 me habló nestor y me dice, mira, cómo está, ay, le digo, mira ahorita estoy, le dije, bien atrasado, mira, me dice, no te preocupés me dice, yo creo que mejor me voy a quedar, me dice, oh, chévere le dije yo, y

me dijo, mi mamá esta acostada pero no se ha dormido porque dice que te va a esperar a que vengas. Cuando yo vine ella se levantó, ah, ya viniste, si, y nestor me dijo, no, aquí se va a quedar le dije, porque tiene que lavar un montón de trastes y ya es muy tarde para...y ya fue cosa de que yo la hice que se fuera acostar, y entonces, ella siempre está con aquello de...y de dejar luces prendidas vea, porque yo no estoy.

Alex: bueno, pero eso es lucidez no, porque... entiende que usted no está, o sea no logro como...

Arnoldo: pues si, pero, aja, pero yo me sentí tranquilo porque yo dije, pues si, estaba nestor...

Alex: y ella no actuó de forma agresiva ¿verdad?

Arnoldo: aja, aja...

Alex: bueno...a ver, si yo le pregunto a usted arnoldo, cómo se describe de forma física y de forma emocional ¿cómo lo haría? Describase usted mismo.

Arnoldo: físicamente, me siento mejor, porque ya me siento con ánimos, siento como que, como que me volví a recargar...me he puesto las pilas otra vez veá!, pero... ¿la otra pregunta que me hizo?

Alex: emocionalmente

Arnoldo: emocionalmente si ando mal, uuooff...yo allí si que...fíjese que menciona la pala.... y me empiezo a poner así cómo, cómo que tengo ganas de llorar!

Alex: ¿por qué le dan ganas de llorar?

Arnoldo: porque me siento solo

Alex: solo

Arnoldo: si, si

Alex: ¿cómo describe usted esa soledad? Porque a veces uno la soledad puede ser algo de un espacio físico y que solo el hecho de que alguien esté a la par es suficiente, pero ¿cuál es esa soledad? Porque hay otras personas que lo que quieren es estar hablando entonces, ¿cuál es su soledad?

Arnoldo: pero quizá... bueno yo así lo llamo, que me siento solo, pero quizá es por la misma necesidad....vaya, de que voy a tener con quien conversar, pues si, ahora con ustedes y a la vez digo, puchica, pero y cuando ya no vengan ay... como voy a llenar este vacío que ustedes han venido eventualmente a llenarlo veá!, porque...pues si, porque yo con esto es cierto hablamos pero...

Alex: no así a profundidad

Arnoldo: no tan así a profundidad porque como...pues si por su carácter es que yo no sé si él es bipolar o tanta cosa que...problemas que él ha tenido con su familia veá!, y entonces yo digo, pues si...

Alex: siente usted que no puede contar con nadie o ¿cómo siente usted?

Arnoldo: mire, yo siento el apoyo de nestor, porque si yo le digo, nestor hace esto en cuestión de comida él me lo hace, que anda deja, que anda trae, que anda compra, él es...

Alex: pero esa soledad que usted siente cree que nestor no le ayudaría?

Arnoldo: no, no, no

Alex: ¿qué piensa usted que podría hacer para cubrir ese espacio

Arnoldo: mire, yo si yo fuera, yo quisiera que todas las noches viniera alguien a visitarme

Alex: una amistad...

Arnoldo: aja, un amigo, o una amiga, y poder tomar café, comer algo, a chambrear veá!, paja aunque sea, pero no a sentirme tan solo, veá!, porque yo digo, púchica, cuando ya son las 5 hay guacala digo yo así...

Alex: a invitado usted alguna amistad a eso, a esa actividad?

Arnoldo: ya me cansé, ya me cansé!!!

Alex: lo ha hecho entonces

Arnoldo: si lo hice

Alex: nadie acepta

Arnoldo: y entonces, yo estoy llegando a mi edad que tengo a empezar a aceptar que la vida no es como uno quisiera que fuera verdad, yo no puede estar insistiendo ya en la persona rogándole, pidiendo una mísera de amistad no, ya no, ya suficiente yo ya di todo lo que tenía que dar entonces, si alguien se me quiere acercar pues si, en forma de amistad, chévere tratar de compartir pero ya no estar, hay mira por favor no podes venir, mira que...no, no ya no, siento que yo ya no estoy para eso pues, entonces, eso si me da...siempre en la noche, ya tipo 6...

Alex: vaya, pero y si le pregunto...porque por ejemplo usted me dice que usted quisiera salir, por ejemplo, a bailar o a tomarse una bebida, si usted tuviera la oportunidad ¿con quién lo haría entonces?

Arnoldo: no, lo hiciera solo, quizá

Alex: ¿solo?

Arnoldo: si, yo antes salía mucho solo, a mi eso...yo a veces...porque...mira, vamos a salir hoy, hay no, fíjate que no puedo, le hablaba a otra persona, entonces, yo llegue un momento que... chis dije yo, si yo ando dinero, yo puedo ir donde yo quiera veá!, y así me acostumbre a que yo...a mi viernes y sábado a mi no me huelfan en la casa, yo, y mi papá

me decía, las 6:30 y no te veo que te has cambiado, que no pensás salir, apúrate si vas a salir alístate y te vas, o ¿no tenés dinero?, ¿qué querés dinero?, bueno si se puede, vaya tomá, y era cosa, y yo me iba, aja, y...

Alex: hasta ellos lo motivaban a que saliera

Arnoldo: aja, entonces yo decía, no dependía de que alguien me viniera a traer y salir, no.

Alex: ¿y, por qué ahora siente que usted sí quiere tener a alguien?

Arnoldo: porque como tengo tanto tiempo de no hacerlo solo, me voy a sentir quizá cohibido, no sé cómo me sentiría, no sé, porque la última vez que salí así, fue el año pasado en octubre.

Alex: ¿a dónde fue?

Arnoldo: fuimos aquí al cafetalón con una amiga que estaba cumpliendo años, y yo digo, ayer en la tarde me dice, puchica ya va hacer un año de que yo salí y yo siempre digo hay el fin de semana tal vez salimos, hay el fin de semana, y ya va otro año digo yo...

Alex: y con ella, ¿no podría salir de nuevo?

Arnoldo: como no, pero como ella, pues si, ya es una mujer de 65 años, y entonces ella tiene muchos achaques, ella ha tenido sus problemas de... con las hermanas y eso a ella la ha afectado veá, y a veces, mai salgamos, hay...fijate que estoy...me duele la muela, a la gran...disculpe

Alex: si dele

Arnoldo: a la gran puta le dije, sino te duele la muela, te duele la uña, te duele el pie, puta nombre, anda báñate, restregate toda, le digo, tal vez el otro fin de semana, a la gran puta le digo, ya ves por eso no te hablo, y yo digo, aaa...ni modo, y que hago pues?

Alex: para el cumpleaños no le podría decir usted a ella, ¿ya va hacer verdad?

Arnoldo: ya, ya va hacer, no hoy en octubre es, pero a mí lo que me molesto que yo este año para el día de mi cumpleaños hay yo dije, le voy a decir que...

Alex: que lo acompañe a usted

Arnoldo: que me acompañe a mí, hay fíjate que no puedo porque hay es que...me siento mal, a la gran puta le dije, y yo le dije, para tu cumpleaños espero que no me vayas estar hablando porque... ya es como una tradición que para su cumpleaños siempre...(alex: salen) salimos veá!, entonces no, por eso yo digo ya me canse de estar limosneando compañía pues, la amistad de alguien.....

Alex: pero sin embargo usted siente que necesita alguien que lo escuche frecuentemente digamos, será eso lo único que siente usted al describirse emocionalmente que usted necesita alguien?

Arnoldo: si, yo creo que si, y no lo hago con mi prima con la de santa ana como le explicaba veá!, que es con la que yo siento que...

Alex: porque ella también tiene otro problema....

Arnoldo: pues si, pues si, una mujer casada, tiene la suegra allí, ella no interviene pero yo...a la puchica y este va de...pues si la voy a hostigar veá!, entonces yo digo, no, no, no, pues si, cada quien tenemos nuestros propios problemas digo yo y no hay...un día de estos salimos y hay van pasando los días y no...

Alex: bueno, vamos a dejar hasta acá esta entrevista.

Bitácora de dimensión entrevistada: cuerpo vivido

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 13/09/2016 **hora:** 2:10pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Para el cuidador siempre es difícil recordar, en sus respuestas durante esta situación titubea un poco y siempre divaga,

Como conclusiones de esta sesión:

- El estrés que manifiesta lo siente desde que despierta, dificultades para dormir, etc.
- No practica una rutina y cuidado físico.

Dimensión entrevistada: espacio vivido

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 14/09/2016 **hora:** 3:00pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Alex: ahora vamos a trabajar en una dimensión que le llamamos el espacio vivido. Aquí vamos a tocar puntos a cerca del espacio o los lugares donde se ha desenvuelto la enfermedad de su mamá verdad.... Y también lógicamente su rol como la persona que le da el apoyo durante todas estas etapas. De eso vamos a platicar ahora y pues la primera pregunta simple cuánto tiempo tiene de vivir acá en esta casa?

Arnoldo: del el setenta y dos.

Alex: desde el setenta y dos? Nunca han vivido en otro lugar?

Arnoldo: como no

Alex: ¿a dónde vivían antes?

Arnoldo: en otra casa....aquí....pero siempre en santa tecla.

Alex: siempre en santa tecla, o sea, no se han movido muy lejos....

Arnoldo: no

Alex: digamos que aquí en la casa cuáles son los espacios donde más está usted o los que más frecuenta.

Arnoldo: ahora sería mi cuarto y la cocina.

Alex: solo su cuarto y la cocina? Y con su mamá?

Arnoldo: a veces un rato en la sala....y en el cuarto de ella....

Alex: digamos aquí es poco habitado? Ni por usted ni por ella?

Arnoldo: bueno yo si porque yo he agarrado esto como mi espacio...

.

Alex: ¿cómo su taller de cocina o algo digamos?

Arnoldo: no....para ver televisión, para tratar de desconectarme...

Alex:...como una salita....muy bien. Por ejemplo, cuál es la importancia de este lugar que usted ahora ha construido, digamos, o ha elaborado o ha movido algunas cosas, qué importancia le da usted a este lugar?

Arnoldo: siento como que como si es mi espacio...siento un poco más de privacidad, porque si estoy arriba mi mamá está a cada rato, a veces llevame, y aquí casi no...a veces solo ella me habla y me dice aquí estas...nada más, pero es rarísimo que ella baje, entonces aquí me pongo a ver televisión.

Alex: ¿se siente cómodo usted acá?

Arnoldo: si....es lo quiero arreglar más....quiero sacar unas cosas para sentirme como más desahogado de lo que tengo...

Alex: y por ejemplo, otro espacio personal suyo es su cuarto verdad?

Arnoldo: mi cuarto si.

Alex: ¿será que siente la misma privacidad en ambos espacios o es diferente?

Arnoldo: acá siento más galán porque es súper fresco, no se siente calor y en mi cuarto si, hace calor....

Alex: y con respecto a la privacidad, en los dos o solo acá?

Arnoldo: no en los dos, pues si, como solo con mi mamá....

Alex: no, pero me refiero a su mamá...

Arnoldo: a perdón, me está preguntando me está preguntando por mi mamá?

Alex: por la privacidad ¿dónde siente usted más privado, si acá o su cuarto?

Arnoldo: ahhh entonces sería acá....

Alex: bien...ahora de los espacios que comparten, creo que sería la sala uno, la cocina otro y el cuarto de ella....

Arnoldo: ...y a veces en el comedor....

Alex:....y a veces en el comedor....¿qué significado tienen para usted esos lugares?

Arnoldo: talvez un poco más de contacto yo para con ella....

Alex: es un punto de encuentro digamos...donde ustedes pueden estar conversando.....

Arnoldo:....casi lo poco que hablamos, porque no crea que son aquellas pláticas largas largas.....

Alex: ella no lo visita a su cuarto?

Arnoldo: como no....es lo que le digo. Huuy si mi mamá ella a cada ratito está: se va a comprar pan? Vamos a ir a la tienda?..quiero ir allí, ¿qué hora es? Qué vamos hacer? Está ve de llegar y va de llegar....

Alex: el hecho de que usted comparte su hogar con su mamá, ¿cómo lo describe...ustedes dos comparten esta casa?

Arnoldo: **inaudible** porque yo sinceramente no quisiera que hubiera alguien más....porque fíjese que esto quizás nunca se lo había comentado, yo tenía intenciones de poner dos pupilos aquí abajo...pero yo dije, puchica si pongo, meto dos extraños, como va a reaccionar mi mamá al subir ellos...entonces yo dije va ser quizás mas problemático porque voy a tener que siempre estar yo en la casa sin poder salir porque dependiendo de ellos estén o no estén para que mi mamá no se vaya a sorprender, decía yo verdad!!!...entonces lo desistí....no dije yo...así me siento tranquilo, más sacrificado pero siento más privacidad, porque ya con alguien así quizás ya... porque mi hermana, yo me heché el rollo allá donde ella, porque ella tiene inquilinos veá...ya llegaban a lavar, que a encender la cocina y pues si...como que interfieren ya con uno.

Alex: ¿usted se sentiría incomodo al estar con esas personas?

Arnoldo: ohhh si, noyo por eso desistí y dije no...hasta allí nada más, porque ya hace como tres años fui a poner unos rótulos al tecnológico y yo dije con dos la hago, pues si para que me apoyaran económicamente, pero como so se dio yo dije, ya no insisto más...y por allí han venido a veces mire (alex: no alquila o algo ...) noooo....igual que mi tía tere...hayyy me dijo, vos estas desperdiciando ese espacio allí abajo deberías de alquilar a mi...no le dije yo...así como estamos con mi mamá estamos perfecto....pues si me dice...así yo no me sintiera tan sola...uuuffff...mi tía teresa es, hace las cruces así, ja, no, eso es como meterse una estaca...

Alex: ¿por qué? Ella es...

Arnoldo: tiene un carácter turbio, ella todo el tiempo...

Alex: y, ¿es hermana de su mamá?

Arnoldo: si hermana, la menor

Alex: pero ellas dos no se llevan muy bien?

Arnoldo: como no, antes si, pues si, mi mamá siempre...pues si, como era la que, ella era la que la iba a visitar, mi tía tere no era de las que venía así, ha, hola que tal, no, mi familia era de las que venían eh, navidad, treinta y uno , veinticinco y primero; almorzar a comer....

Alex: con fechas grandes, digamos

Arnoldo: ajá, y de allí, día de la madre, día del padre, los cumpleaños, semana santa, todo eso siempre, siempre, mi papá si le gustó que siempre tenían que venir todos aquí a la casa, a comer a estar aquí todos.

Alex: a ver, ahora nos movemos un poco ha, ya un poco a la enfermedad digamos, propiamente, ¿en dónde fue que le dieron el diagnostico de su mamá?

Arnoldo: en el seguro social

Alex: ¿dónde? En el policlínico

Arnoldo: no, en neurología

Alex: neurología....en ese momento ¿cuál fue su reacción? Cuando le dijeron...

Arnoldo: así, como le explicaba ayer, que...así le dije ayer, vamos a ver cómo salimos de esto con pastilla y todo....

Alex: ¿se sintió un poco optimista o no?

Arnoldo: no optimista pero...yo dije, ya vamos a ver como hacemos veá....pues si no me imaginaba la dimensión del asunto... (alex: del problema) si....

Alex: desde que le dieron el diagnostico a su mamá, a cambiado alguna forma la casa, no sé a habido alguna modificación, alguna estrategia que usted ahora tome...

Arnoldo: no hasta ahora no....porque siento que todavía no lo ha ameritado...pero yo sé que tarde o temprano quizás voy a tener que hacer algún cambio porque como yo tengo **inaudible** no sé todavía...pero hasta ahorita no.....todo se mantiene igual....

Alex: a ver....digamos que acá en la casa ha sucedido algo digamos que usted le pueda dar mucha importancia, con respecto a su mamá, por ejemplo usted ayer hablábamos de que mamá se cayó allá en el cafetalón. ¿a sucedido algo similar acá de bastante magnitud en la casa?

Arnoldo: no....gracias a dios no

Alex: ningún evento que llame la atención o que sea algo significativo para usted....no?.

Arnoldo: no

Alex: ...la rutina normal....

Arnoldo: ...lo único que hoy que fui al mercado, yo le dije: le voy a pedir un favor mamá.....quédese dentro de la casa y yo voy a echar llave para irme más tranquilo...y te vas a tardar me dijo? No le dije...voy rápido. Yo no sabía que la doctora me iba a hablar veá y me tardé un poco más pero **inaudible**

Alex: ¿y no la encontró como exaltada ni alterada?

Arnoldo: súper tranquila...solo me dijo **inaudible** ¿te voy a ayudar en algo? Si le dije yo...voy a cocinar y quiero que me ayude a terminar la...esta...una verdura de espinaca, le dije, y me estuvo ayudando allí....

Alex: ¿ella todavía puede hacer este tipo de cosas?

Arnoldo: ella si

Alex: ¿ha tratado usted de que ella le ayude en otras cosas que todavía usted siente que ella es capaz?

Arnoldo: pues si...cuando ella me lo pide...porque ella me lo pide.

Alex: si usted le da como una instrucción ella no....

Arnoldo: mire, vaya con lo de la espinaca lo hizo chévere, de allí la puse con el pollo que me lo desmenuzara y lo hizo, ha, y a veces me ayuda con el camarón, pero ella con el camarón está, hay y esto porque tan chiquito, como cuesta, usted siga le digo, ya vamos a terminar, y...no de allí me dice, te ayudo a lavar trastos, entonces, yo a veces dejo que lo haga pues sí, por que yo digo, si ella siente...

Alex: eso es bueno

Arnoldo: ajá, entonces, yo digo, para que ella no diga puchica, no puedo hacer ya nada veá, no yo la dejo.

Alex: correcto. ¿siente usted que su hogar presenta alguna dificultad digamos para que usted se pueda desempeñar o darle todo su apoyo a su mamá? ¿siente que tiene una dificultad acá?

Arnoldo: no, por el momento no....

Alex: estructura no, todo es factible?

Arnoldo: si, si, gracias a dios por el momento, lo único que yo estoy con eso de que quisiera mandar hacer un barandal y así si yo saliera pues sí, yo se que no estoy con pena de que alguien se puede subir al saltarse esta barda veá, ya alta creo yo que respetarían mas.

Alex: ya lo han hecho?

Arnoldo: no, hasta ahora no, pero yo quiero prevenir una situación de esas.

Alex: por ejemplo aquí en, en... ¿está es una colonia o barrio?

Arnoldo: colonia

Alex: es colonia. ¿para usted desempeñarse y darle toda la ayuda que su mamá necesita se le dificulta o aquí hay todo?

Arnoldo: considero que hay todo

Alex: ¿todo?

Arnoldo: si, si

Alex: ¿usted ha escuchado algún comentario de algunos vecinos o aquí en la colonia que hablen de la enfermedad de su mamá?

Arnoldo: para nada, absolutamente nada.

Alex: ¿aquí la gente no se conoce mucho? Digamos...

Arnoldo: como no, pero no, como todo mundo pasa ocupado pues entonces, no es tan, pues sí, hay comunicación cuando se necesita veá, pero de allí de lo contrario no.

Alex: ¿son respetuosos los vecinos? Digamos

Arnoldo: bastante, uh, por ejemplo la gente esa de aquí son...dios guarde, ella es igual y los de más arriba...

Alex: es bien tranquilo

Arnoldo: esto es súper calmadísimo, así ha sido siempre, desde que vivimos aquí.

Alex: alguna vez se le a ocurrido a usted mudarse?

Arnoldo: no, no

Alex: eh, uno a veces siente o tiene sentimientos acerca de lugares, de ocasiones, etc. ¿será que aquí podemos experimentar lo mismo, ¿tiene algún sentimiento usted acerca de esta casa, del lugar donde vive?

Arnoldo: si, porque, aquí vivimos como familia veá, los cinco, compartimos buenas cosas, y pues sí, como mi papá era de los que él estaba sentado y teníamos que estar nosotros alrededor de él, si él se estaba a veces tomando sus tragos a él lo que le gustaba era que nosotros compartiéramos, aunque el estuviera tomándose sus tragos, pero nosotros comiendo, hablando y oyendo música, eso era lo que él...nunca fue de los que él quiso estar así como apartado no, siempre y acostumbrábamos mucho, mucho, mucho a salir.

Alex: hacer ¿qué?

Arnoldo: a salir

Alex: ¿a salir?

Arnoldo: si

Alex: ¿a comer, o a caminar?

Arnoldo: a comer, no, a caminar no, si no que a irnos a la playa, que ir a comer a cualquier lado, y algo que le gustaba era que...que, él compró hasta un microbús grande para que cupiera la familia, para poder salir todos en familia, porque eso era lo que a él le gustaba

Alex: él era como unificador, o sea le gustaba que todos vinieran

Arnoldo: mju, era muy reservado, mi papá súper calladito, pero eso era lo que le gustaba, y mi papá nunca fue de los que les gusta andar visitando a la familia...

Alex: bueno, él si decía, bueno hoy vamos a salir

Arnoldo: no, pues sí, ajá, y nos íbamos, a veces solo los cinco o sino a veces, ya después, háblale a tu tía que vaya y todos los que querían ir se subían y nos íbamos.

Alex: usted, ¿se identifica con eso?, o ¿quisiera hacer como él en ese aspecto?

Arnoldo: oh, por supuesto, por supuesto, sí, a mi si me gustaría.

Alex: ¿por qué?

Arnoldo: hay, porque son...fue un recuerdos tan bonitos, tan agradables y entonces, pues sí, yo pensando en mi mamá yo digo, hay para que ella, tal vez a ella la estimulara y la hiciera sentirse un poco mejor veá, pero como no puedo entonces yo digo, hay...no pierdo la esperanza, no pierdo la esperanza.

Alex: de que si se puede algún día...

Arnoldo: de que se puede volver hacer.

Alex: muy bien, eh, nos vamos a mover porque como todo esto... si se recuerda le dije que nos vamos a mover en todos los lugares donde tenemos relación con la enfermedad que adolece su mamá. La asociación es una... de ellas verdad, es un lugar, un espacio también, yo se que últimamente no ha tenido mucho tiempo de poder ir pero usted es miembro de la asociación de el salvador de familiares con alzheimer ¿cómo se siente usted al ser parte de esta asociación?

Arnoldo: mire se siente pues si, se siente chévere, se siente uno respaldado pero lastima que...pues sí que no puedo...no puedo asistir siempre, lo siento así como...perdón, que, pues si, no, aa

Alex: ¿por qué es un respaldo la asociación?

Arnoldo: porque es donde sentirse apoyado o hacer alguna consulta o enterarse de un medicamento no sé, saber como se portan los demás, pues si, tratar de entender como caminar con esto.

Alex: ¿para usted que representa la asociación de familiares de alzheimer en el salvador?

Arnoldo: ¿qué representa?

Alex: ¿qué representa o qué significado tiene?

Arnoldo: debería de tener, mire, yo que dispusiera, yo no sé, yo ya hubiera hecho algo más por darla a conocer más, no sé, mover, mandar cartas, hacer lo que fuera a modo de difundir lo que es la aso...; porque está, yo la siento como que está así como escondida, como que, como que...

Alex: pero, para usted ¿qué significa la asociación? O sea,

Arnoldo: umm...por eso le digo

Alex: un apoyo

Arnoldo: un apoyo, si, aunque me gustaría que fuera más mejo...r

Alex: que fuera mas grande, que fuera más conocida....

Arnoldo: ajá, que se mantuviera más...más comunicación, usted llega el fin de semana, pues si, un fin de mes y ya no se vuelve haber, no sabe nada usted...

Alex: hasta el fin de mes...

Arnoldo: aja, y entonces, yo eso nunca, nunca me ha gustado, a mi me gusta mantenerme así, pues si, tratar de....

Alex: de que sea un poco continuo....

Arnoldo: ajá, mantenerse esa comunicación.

Alex: muy bien. Habrán otros lugares como por ejemplo, la iglesia o algún grupo no sé, donde usted se reunía o ha querido reunirse que represente algo para usted.

Arnoldo: a mi si me gustaría pero, pues si

Alex: por ejemplo ¿a donde?

Arnoldo: asistir a la iglesia

Alex: algún grupo de...entiendo que hay grupos en la iglesia verdad, de cualquier temática.

Arnoldo: si, aunque, quizás como mes y medio, si quizá, venían unas hermanas aquí a la casa y platicábamos pero, es que como, pues si, ellas, yo les expliqué lo de mi mamá, la enfermedad, pero como que no logran asimilar pues si, la dimensión, pues sí, si usted me hubiera dicho hay fíjate que mi mamá está con alzheimer, a no, así, y cómo está la cosa, o cómo es, veá, pero no es ya pues sí, viviendo uno la situación....

Alex: es diferente.

Arnoldo: gua, pues sí, entonces, ellas han venido han tratado de apoyarme veá, pero hasta allí nada más, pero pues sí, a veces uno, yo he sentido más necesidad de no sentirme tan como desconectado pues, porque siento que solo, mi mundo...

Alex: se ha enfocado solo en eso verdad.

Arnoldo: solo, solo los dos, entonces...

Alex: ¿habrá otro lugar a parte de todo lo que ya mencionamos que sea importante para usted?, un lugar físico, que usted a visitado o solía visitar y a dejado de visitar.

Arnoldo: porque el seguro ya tiene grupos de ¿cómo es? Tiene tras para cuidadores eso yo no lo sabía, eso lo descubrí hace dos meses y yo todavía le pregunte al nuevo doctor mire y aquí, no me dijo el doctor, aquí no hay nada de eso, que puedo hacer, le dije, busque en internet pero así tan...

Alex: simple

Arnoldo: ajá, que me dieron ganas de decirle grrrr...y entonces, pero como allí son los martes y los jueves de una a tres de la tarde, ¿cómo voy yo?, eso me implicaría a mi salir a las doce, estar allá antes de la una, y estar aquí a las cuatro, cuatro y media entonces,

Alex: ¿son varias horas?

Arnoldo: ajá, pues si, pues yo en lo que pienso es en la movilización de néstor, para que el se pueda ir, que yo viniera aquí a las cuatro y media, él implica eso que va a llegar a su casa a las ocho entonces, siento como que es, como que yo estoy abusando de la confianza.

Alex: de otra persona

Arnoldo: ajá, y del apoyo, veá, pero no sé, no sé si algún día voy a poder y me gustaría ir a conocer ¿qué mecánicas? ¿cómo desarrollan?

Alex: ¿qué dinámicas hacen?

Arnoldo: ajá, ¿qué es lo que hacen? Pues

Alex: bueno creo que esta entrevista ha sido bastante simple, verdad...

Arnoldo: y ¿eso es todo ya?

Alex: en la primera si, la primera si, sin embargo hay que entender como usted lo acaba de decir que hay que tratar de desenfocarnos del mismo lugar porque, es lo que hablábamos ayer, a veces nosotros para salir de una situación que nos está como hundiendo tenemos que realizar otras actividades, entonces, recuerde que todo eso de vuelve parte del malestar que a veces puede sentir, por ejemplo, yo ahorita si después de aquí me voy para una montaña, lógicamente me voy a sentir diferente, voy a respirar un aire mas puro, me voy a sentir en otro panorama verdad.

Arnoldo: sabe que quisiera hacer ahora, bueno tengo que ir a comprar al supermercado pero, yo quisiera irme a un vivero a traer plantas...

Alex: aquí cerquita hay uno .

Arnoldo: aja, no, yo se allá a la entrada de santa tecla, pero yo soy de los que yo llevo, hay no una planta no voy a llevar más, y yo digo, no, no, no, ahorita no..

Alex: no, pero lo que puede hacer es solo llevar unos tres dólares por ejemplo

Arnoldo: y siento, no sé, es que a mí, yo siento como que me comí todas las plantas

Alex: si, pero si solo lleva tres dólares.

Arnoldo: menos me voy a sentir como...

Alex: no, pero no se trata de eso, la idea es de que vaya a disfrutar y ya.

Arnoldo: hay, no sé, yo cuando

Alex: recuerde que tiene que controlarse arnoldo.

Arnoldo: yo, cuando el vivero, yo digo hay que galán si me siento en el jardín en toda mi casa...

Alex: bueno, vamos a terminar esta entrevista entonces.

Bitácora de dimensión entrevistada: espacio vivido

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 4

Fecha: 14/09/2016 **hora:** 3:00pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Durante esta entrevista el cuidador se mantiene vigente, la conversación es fluida y se denota ansiedad al momento de hacer preguntas relacionadas con la vivienda, es cortante con este tipo de preguntas, al sentirsele incomodo, se trató de simplemente seguir con otras preguntas.

Como conclusiones de esta sesión:

- El cuidador ha creado un espacio para sí solo, en donde puede disfrutar de ver televisión o comer algo.
- El estrés es persistente en sus relatos, sin embargo él está conforme con el hecho de vivir con su madre.

Dimensión entrevistada: comunalidad

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 7

Fecha: 19/09/2016 **hora:** 2:00pm

Lugar: santa tecla, la libertad

Alex: bueno, vamos hablar acerca de la comunalidad en esta ocasión y la comunalidad es simplemente las relaciones que usted mantiene eh...en este caso en la colonia verdad, o en los lugares en los que usted se desenvuelve, entonces, vamos hablar un poco de eso y a ver que podemos conversar, eh...en relación con su mamá ¿cómo podría describir usted la relación que mantienen? Esa conexión que hay, esa comunicación ¿cómo la podría describir?

Arnoldo: a veces buena, a veces mala...

Alex: ¿porqué?

Arnoldo: todo depende del estado de ánimo y yo creo que es de mi estado de ánimo, porque si yo estoy chévere pues si, me imagino que **inaudible** veá, pero si estoy todo así güacala, quizá ella lo percibe y ella reacciona y estallamos....

Alex: ¿siente que ella es bastante sensible a su estado de ánimo entonces, o sea...ella...usted siente que ella lo reconoce que por ejemplo usted está enojado?

Arnoldo: no, ella, no sé si es la palabra pero como que lo percibe, porque a veces me dice, ¿qué te sentís mal? Y yo pues si, para no hablar hay si le digo, me duele la cabeza, ¿porqué no te vas a costar? Si ahorita y, y...porque, varias veces me lo ha dicho, ¿qué te sentís mal? Me dice.

Alex: y usted, ¿realmente anda mal?

Arnoldo: pues si, que me siente toda... hay, güacala veá,

Alex: eh...bueno eso es una parte de interacción la que ustedes tienen porque ella percibe algo que usted está viviendo y no necesariamente lo hace por molestar sino, porque realmente usted proyecta...

Arnoldo: transmito

Alex: aja, o transmite esa situación. ¿cómo se siente al respecto de ello? Que su mamá le diga ese tipo de cosas que ustedes puedan tener esas pláticas aunque sean cortas ¿cómo se siente al respecto de ello?

Arnoldo: mire cuando estoy así, no quisiera que ni me hablaran ni que me vieran pues si, porque yo siento que...estado en unos estados que...hay que horror, que feo ser uno así, pues, y entonces yo por eso cuando salgo a la calle yo trato de ser lo más amable que puedo con la gente y a veces me saludan adiós, buenos días, buen día, algo a tratar de romper la monotonía, pues porque no toda la gente anda...entonces, dicen que uno con sonreírle a alguien o saludarlo como que...pues si, a uno le cambia el panorama veá, entonces yo digo, tal vez yo pueda cambiar a alguien más hay me saludaron me dijeron adiós que chévere yo voy a saludar a alguien más veá.....

Alex: pero esa relación que mantiene con su mamá ¿cómo lo hace sentir?...podríamos decir como esa amistad ¿cómo lo hace sentir?

Arnoldo: por eso le digo, si yo me siento bien considero que estamos bien, pero si no...cuando yo estoy así como...hay que no me siento cómodo....

Alex: cuándo usted tiene un malestar lo que hace es aislarse en vez de querer....

Arnoldo: hay, si, hay si, por eso le digo, no quisiera que ni me hablaran, ni que me vieran, ni nada, como aislarme de todo.

Alex: correcto, ahora que usted es el principal cuidador de su mamá, ¿cómo describe las relaciones familiares que hay?

Arnoldo: familiares?

Alex: digo familiares, con todos, porque usted es el principal verdad?, pero la relación con sus otros familiares, eh, ¿cómo las describe?

Arnoldo: es que como no tengo rela...solo con un primo que es con el que a veces mi mamá me dice, hay yo quiero ir donde chamba, vamos...

Alex: y, ¿van?

Arnoldo: aja, y vamos, es con el único, de allí...

Alex: y ¿cómo es esa relación?

Arnoldo: si yo voy, mi mamá está tranquila y ya la he hecho que se espere hasta dos o tres horas donde mi primo platicando allí, veá, y... pero la vez pasada que le dije que la mande con néstor, néstor me habló y me dice, tu mamá ya se quiere ir, ¿qué? Le digo yo, tratá de entretenerla un poco más, no, que ya se quiere ir, que ya se quiere ir, que ya se quiere ir, entonces, ni modo, es la única visita que tenemos.

Alex: y por ejemplo, las relaciones con sus hermanas?

Arnoldo: nada, se ha perdido, se ha perdido, porque mi tía la otra, mi tía noi, vive en merliot, ella vive su mundo, ella todo el tiempo... ya hace años, eh...a vivido en tratamiento con el neurólogo, yo creo que todavía toma pastillas para dormir, entonces ella vive su mundo, pues.

Alex: básicamente se han aislado de todos?

Arnoldo: si

Alex: solo este primo es el que a veces ustedes visitan ¿

Arnoldo: ajá, ajá

Alex: ¿qué, con qué tanta frecuencia han ido donde él últimamente?

Arnoldo: ummm...habrá sido quizás unas tres semanas quizá...

Alex: unas tres semanas

Arnoldo: si, si, si

Alex: pero, ¿cada mes hay alguna visita? Oh...

Arnoldo: podría ser, si, si....

Alex: si; será él la persona con la que más mantienen contacto, porque usted me comenta que su hermana también viene.

Arnoldo: pues si, pero ella...

Alex: dice que son solo veinte minutos lo máximo....

Arnoldo: a lo sumo, a sonia, si, pero la otra no, porque la otra **inaudible** llega y allí parquea el carro afuera y le dice mi mamá no vas entrar?, hay no, es que mire ya viene la lluvia, ya mejor me voy...

Alex: solo a eso?

Arnoldo: ajá, hay, le digo yo, si te deberías de ir porque te vas a mojar le dije yo, y se vea, fíjese, no me dice, mirá y mi mamá, vos sos, te hace falta algo, crees que...

Alex: ¿quién es sonia? La que fue a la asociación?

Arnoldo: no, esa es haydé

Alex: a muy bien

Arnoldo: no, sonia, mire ayer le hablé a mi hermana, nada, hoy le he hablado como dos, tres veces

Alex: no le contesta?

Arnoldo: no contestas

Alex: entre ellas dos, ¿ustedes son tres?

Arnoldo: si, si

Alex: entre ellas dos, ¿quién es la que más usted considera que está un poco más cerca de ustedes?

Arnoldo: hay...si las pesara... quizá viene saliendo igual, porque pues si, sonia se tarda veinte minutos y la otra son cinco, siete minutos, no entonces...

Alex: casi igual

Arnoldo: ajá, y si yo sumara las veces que vienen, porque me dijo, hay...sonia me habló uuu...o yo le hablé un día de estos y me dice, como queriendo... ella ya...el quince voy a trabajar me dijo, como queriendo decir, no voy a llegar veá, a está bien le dije yo, y no sé porque me lo dijo veá, si no que...por que tiene, es que ya perdí la cuenta de cuándo fue la última vez de que ella vino, pues si, a mi ya no...eso...me dice, decile a mi mamá que le mando saludos, y yo digo, y para que le voy a decir yo a mi mamá, mas lo que la voy a poner digo yo, a mi mamá, y me mando saludes y, y para qué, mira, no digo yo, no, no, así dejo las cosas.

Alex: ¿qué dificultades a tenido con sus familiares de que usted es el cuidador principal de su mamá? Dificultades, problemas, malos entendidos.

Arnoldo: mire, dificultades no, porque yo con la única persona que me he visto y que me veo es con mi primo con chamba igual que con mi otra prima con la que vive en santa ana

es con la única que ha venido ella aquí se ha sentado, hemos platicado y nada menos hoy en la mañana le hable es con la única familia de allí con mi tía noi ni push, ni mush, igual que mi hermana y entonces, con mi otra tía, con mi tía tere a veces ni me atrevo hablarle porque ella todo el tiempo está...tiene neuralgia, veá, así se llama el dolor en las piernas, todo el tiempo esta hay...me siento mal, a mí nadie me quiere, me tiene abandonada, por mi nadie se preocupa; que fue la que me dijo que... porque no le alquilaba aquí abajo....

Alex: ha si, muy bien...

Arnoldo: y entonces, hay, yo digo, para hablarle y que me vaya a salir toda...porque ella todo el tiempo esta así como a la defensiva, en el carácter como que se parece con haydé, fíjese, son turbias las dos, turbias así de **inaudible** entonces yo digo, para que le voy hablar...

Alex: entonces, dificultades no ha habido, usted siempre ha sobresalido a pesar de que sus familiares están un poco aislados.....

Arnoldo: aja, mire yo no sé qué es lo que habrá pensado mi tía tere porque mi tía tere se encontró con sonia y con haydé en diferentes ocasiones y las dos le dijeron creo que se lo comenté.....

Alex: ¿que su mamá no tenía nada?

Arnoldo: no, si mi mamá está bien, si, algunas cositas que se le inflan no más, entonces, yo después dije, puchica mi tía tere a de estar pensando que yo soy pajero oh a saber qué onda verdad, y entonces

Alex: pero, ¿no lo ve como una dificultad, usted?

Arnoldo: no, para mí no, porque, pues si como no tenemos, no estamos pendientes pues, porque yo digo, hay si le hablo y me va a salir con el machete desenvainado para que, yo digo, para que pues me va a incomodar a mí y no, digo yo, para que, no, no, no.

Alex: muy bien, por ejemplo, la relación que mantiene, yo se que aquí, enfrente no hay casas verdad, pero ¿cómo es la relación que mantiene con los vecinos? Y, ellos me imagino que saben que ustedes...su mamá tiene alzheimer o ¿no?

Arnoldo: mire, desde la vez pasada yo quería hablar con...

Alex: su vecina de acá....

Arnoldo: con mi vecina de acá, pero no sé, como la siento tan respetuosa a la señora y el señor es bien cayado veá, entonces y yo digo, pues si, ella no ha llegado el momento de preguntarme y ¿cómo está su mamá? Veá, porque si ella me preguntara, a mire...entonces yo me desahogaría quizá contándole, pero como hasta ahora no se ha dado la oportunidad entonces, yo digo no, y aquí hoy al medio día nada menos vino la señora, la niña lidia y empezamos hablar y como me vio con gabacha, ¿está cocinando? Ah, si, si y decía, será este el... no, pero no porque yo estaba esperando a la doctora y yo digo, voy a dejar a medias la plática vea, entonces yo dije, no, un día de estos se va a tener que dar y...

Alex: ¿ha tenido usted el deseo de contarles?

Arnoldo: en un principio, ajá...

Alex: o sea, ¿usted como cuidador de un familiar que tiene alzheimer ha tenido el deseo de comentárselo a sus vecinos?

Arnoldo: en un principio no, ahorita no, sino hasta que ustedes me hicieron el comentario veá, porque yo decía, pues si, es que decirle alzheimer van a decir, ah, está loca, veá, y entonces, yo no le voy a decir alzheimer, yo le voy a decir mi mamá está tri olvidada con lo que dice... porque por aquí...a cuatro casas de aquí hay una señora que dice a mí, mi vecina me dijo que tenía alzheimer y que cuando tenían visitas regañaba a la empleada le decía, vaya porque te has comido el pollo y algunas cositas que ella me contaba de que todo se lo roban y de que todo se lo comen pero fíjese que la señora todavía maneja....

Alex: ¿todavía qué?

Arnoldo: maneja, entonces yo digo, quizá no es alzheimer, entonces..

Alex: no, es que les pasa recuerde, las etapas son bien variadas.

Arnoldo: bueno, y entonces, eso, eso ha sido lo único.

Alex: eh...debido a... digamos por ejemplo, debido a la condición de su mamá ¿usted ha tenido algún problema con sus vecinos?

Arnoldo: no, hasta ahora, no es que mire, gracias a dios le digo, mire, ellos son tan respetuosos, no, igual que aquí, nada, a veces pues sí, hola que tal, buenas no..., mucho gusto, hasta allí nada más, igual que aquí, o a veces que llego, mire voy a tener comida, esto, cosas así, pero nada más, no, yo considero que igual con la otra vecina de aquí, todo tranquilo, todo así, considero que no, que está bien, en ese sentido.

Alex: ahora, que ustedes es cuidador de un familiar que padece alzheimer ¿cómo es la relación con...que mantiene con sus amigos o con las personas que usted considera amigos?

Arnoldo: me he aislado bastante

Alex: ha habido aislamiento, ¿de su parte o de ellos?

Arnoldo: no, considero de mi parte y de ellos...

Alex: ¿de ambas?

Arnoldo: de ambas,

Alex: ¿por qué?

Arnoldo: pues sí, yo paso tan pendiente de mi mamá y de que hay que hacer eso y que hay que hacer lo otro, y como le decía ayer púchica, estar mendingando compañía ya no, para mí ya no, pues si, como que esa etapa ya la supere y yo digo, si me quieren buscar que

me busquen pero yo ya no, mira y puedes venir, no ya no, hoy, ayer en la noche hablaron de un número telefónico, hay será que les habrá pasado algo, dije, pero no, no voy hablar dije yo, y hoy en la mañana me volvió a caer y era francisco, y yo dije, voy a contestar por...por si les ha pasado algo a la mamá o a él veá, pero con número de aquí, veá, y él era, ¡hey!, ¿qué pasó? Me dice, ha ¿cómo estás?, le dije, ¿y ese milagro? Le dije yo, y hablamos como unos quince minutos quizá, cuando viniste vos, a desde el sábado estamos aquí..., pues sí yo traté de ser, hay, y, ¿con quién has venido? Con tu mamá tratar de hacerle plática como que no tengo nada de resentimiento con él veá,

Alex: como neutro, digamos

Arnoldo: ajá, ajá, a me dice, mira... yo no me acordaba, porque él cumpleaños el viernes veá, y le digo, hay quiere decir que has venido a celebrar tu cumpleaños, si mira y fíjate que me estaba acordando a ver cuando vas hacer panes, ¡huy!, que casualidad porque voy hacer el jueves le dije yo, a pues, hay me apartas me dijo, si no llego el jueves apartámelos me dijo, porque creo que nos vamos a ir a la playa, vaya, está bien, y a chévere le dije yo, salúdame a tu mamá y...así

Alex: o sea, no hubo como una oportunidad de que él le dijera veámonos o algo así?

Arnoldo: no, no

Alex: y usted siente que no le llama para esa situación....

Arnoldo: si, pero como yo ya me, ya me....

Alex: se cerró usted de que no

Arnoldo: si, ya no, porque...

Alex: ¿él sabe de la condición de su mamá?

Arnoldo: no, no

Alex: ¿por qué?

Arnoldo: hay, es que siento que es una persona...así como... no me gustaría que hiciera un comentario negativo de mi mamá, no se lo permitiera....

Alex: ¿cree que lo haría?

Arnoldo: conociéndolo creo que si, no se veá, porque como ya no tengo no, hoy que vino para los días de semana santa veá, solo lo vi una vez que vino a traer panes y fue una cosa así rapidita, hay ¿qué pasó?, ¿cómo estás? Lrlrlrlr, y ya nos vamos y nada más, y entonces, no sé si él porque, me dijo, hay fíjate que vine a las oficinas de decameron pero para llegar, le digo yo, bajá hasta el salvador del mundo y de allí subí le dije yo, no sé si en metrocentro hay le dije yo, no sé, si el esperaba que yo le dijera....

Alex: te acompaño o algo así?

Arnoldo: te acompaño, pero como yo no puedo, y yo se que al menos antes veá, él me venía a traer en la mañana y empezábamos a ser vueltas, que vamos a comer, que íbamos al súper, y que yo llegaba a cocinar a la casa porque llegaba la familia, que los amigos yo allí pasaba todo el día y entonces ahora no, no podría porque si yo le hubiera insistido quizá el me hubiera dicho, vaya está bien veá, vamos pues, acompañaáme, pero no, siento que es una amistad ya fracturada y estarla...

Alex: si, si digamos que él puede venir y viene y él le pregunta por el estado de su mamá ¿le diría?

Arnoldo: no,

Alex: no,

Arnoldo: considero que no vale la pena, por eso le digo, yo ya no lo considero...

Alex: amigo?

Arnoldo: ya no, porque, no sé, han habido, hubieron, hubieron porque ya pasó, cosas que, no, no, ya no, entonces es lo que... esa es mi conclusión a la que he llegado de que ya no quiero estar pues si, mendingando no, ya no, no, así que no.

Alex: digamos que se podría decir que usted está cerrado a querer inicial una nueva amistad con cualquier persona.

Arnoldo: no, cerrado no

Alex: pero, simplemente no espera, o sea no está buscando...

Arnoldo: no, por el momento no, porque no se qué tan quisquilloso voy a estar yo.

Alex: ¿por qué dice eso?

Arnoldo: porque ya no me quiero dar... así como me he dado...

Alex: o sea, abrirse demasiado a la gente, entregarse ...

Arnoldo: ajá, eso, ajá, ya no, porque, no... es que no alex, yo ya me cansé de eso, yo ya...

Alex: siente que no vale la pena, o siente que lo han defraudado?

Arnoldo: yo, creo que más me siento defraudado.

Alex: defraudado.

Arnoldo: que no vale la pena, porque si, tiene que haber alguien por allí digo yo, pero como... no lo estoy buscando pues si, yo considero que aquí tengo todo, pues si, ahorita tengo que dedicarle tiempo a mi mamá y yo digo, salir, yo ¿a qué hora? Veá, entonces, porque si yo le dijera a francisco mira si quieres yo los acompaño a la playa tal vez el me podría decir vaya, pues si, me voy a ir todo el día a la playa y voy a dejar yo aquí a mi mamá y yo voy a estar allá, no, no, no...francisco es...como él no tiene amigos veá, él es aburrido pues si, él tiene...como treinta y cinco, cuarenta años de vivir en los estados

unidos él se fue a los dieciocho entonces, no dejó amigos aquí, el único amigo fui yo veá, y entonces, él es bien aprensivo quizás, entonces él como que antes como que giraba en base a mi porque me llamaba, voy a llegar, vamos hacer, vamos a ir y yo andaba como que era perrito faldero detrás de él, para arriba, para abajo, para arriba, todos los días.... Y entonces, yo decía, hay pues sí, yo me sentía bien porque yo decía púchica, me busca, porque se sienten bien con mi compañía, soy servicial pero pues si, ya no, ya no, y yo a veces le pedí un par de favores así, y no dije yo.....

Alex: ¿no le colaboró?

Arnoldo: no me colaboró entonces yo dije, y yo soy de los que les... pues sí, yo con mi amistad no solo le serví a él, sino que al hermano mayor que venía también o viene todavía, al papá, cuándo el papá estuvo aquí, porque el papá estaba solo igual que la mamá cuando venía, hay arnoldito este, necesito ir donde el dentista ¿podes ir conmigo? Vámonos, que arnoldito tal cosa, vamos, arnoldito este, llego mañana ¿me puedes ir a traer al aeropuerto? Si, llego mañana... siempre todo yo con él fui así, veá, entonces, y cuando yo pedí un favor yo decía, pero ¿porqué? Ah...decía yo, no ya no, para que, que, que, me voy a sentir mal yo de que me van a negar algo entonces yo digo para no llegar a eso mejor no, no digo nada y no busca tampoco.

Alex: bien, ahora bien, pasándonos a otro tipo de relación digamos, en este caso vamos hablar un poco de las instituciones o servicios públicos y privados que tienen contacto con usted como cuidador y también con su mamá verdad, relacionado con la enfermedad de alzheimer eh, ¿cómo describiría usted la relación que mantiene con estas instituciones ya sea privada o pública?

Arnoldo: mire, con el seguro considero que ha sido bueno, y entonces espero que con este...porque la otra semana tenemos la consulta veá, que espero que sea una buena doctora como que... con la que vamos a entendernos pues, y de allí, que más le puedo decir, nada más, pues.

Alex: ¿se siente satisfecho con lo que el seguro hace por usted y por su mamá?

Arnoldo: mire por mi mamá si, por mí...

Alex: por usted no?

Arnoldo: aja, aunque pues sí, yo allí...es que es lo yo que le digo, no... la enfermedad no es dimensionada sino que el paciente tiene equis enfermedad...

Alex: pero no saben lo que abarca.

Arnoldo: ajá, no saben lo que abarca y pues si han dicho que el cuidador y que esto y que... pero como lo cuidan a uno pues, bueno al menos ahora yo nunca he ido a las charla del seguro veá, por eso le digo me gustaría para ver cómo es la dinámica, qué es lo que dicen, como...como lo pueden apoyar a uno, pues, porque fíjese que mi vecina vive en españa y ella dice que allá en (mamá: arnold) ¿qué pasó? (mamá: ya vamos a salir?) Por el momento no, yo le aviso...este, allá toda la gente que padece de alzheimer el...el gobierno sería, el gobierno, ajá, le asignan al cuidador, le mandan alguien para que usted pueda salir un día entonces, el cuidador se desconecta ese día y ya equis o un enfermero lo que sea cuidando al enfermo en la casa y entonces yo digo, pues sí, es otro mundo veá, pero yo digo, que chévere digo yo.

Alex: entonces usted siente que de la parte pública o privada al cuidador lo tienen así como...

Arnoldo: relegado, relegado pues si porque...

Alex: sin importancia?

Arnoldo: sin importancia!

Alex: ahora bien,

Arnoldo: pues si porque acuérdesse que esto es una... un dúo veá, para poder funcionar pues sí, no sé un estímulo no sé, digo yo, algo, algo diferente, no sé.

Alex: eh, por ejemplo la relación con, con el personal médico de las instituciones a las que usted visita o ya sea cualquier tipo de, de...institución porque no solamente estamos hablando del seguro, estamos hablando del banco, estamos hablando del súper, estamos hablando de todos los lugares que usted tiene que enfrentar el hecho de ser cuidador ¿cómo es esa relación?

Arnoldo: en el súper no porque muy raramente llevo a mi mamá al súper, en el banco si yo siento que, que...se supone que la tercera edad la atienden antes veá...

Alex: antes

Arnoldo: pero pues si, yo digo, lo hiciera, no lo hiciera de poder hablar y pues si, y por eso es que yo registrar la firma para no llevar a mi mamá porque ella se pone hay, toda impaciente y entonces, y ¿por qué no?, ¿porqué no me leva...? ¿porqué no voy? Espérese....después de aquel señor sigue usted, y cuando llegamos a la caja, venimos a retirar, chévere ¿de a cómo? Billetes de a veinte seño le dice, no le digo yo, pida monedas, no, es que yo monedas no quiero, mamá pierde usted el dinero, y entonces, los cajeros se me quedaban viendo como queriendo decir, bueno y este es metido o qué veá, y entonces, yo antes me peleaba con mi mamá pero ahora yo dije, hay, yo lo que hago es que si no le dan monedas cuando mi mamá me da el dinero y me voy rapidito a cambiarlo, vaya aquí está su dinero en puras monedas de dólar, porque ella antes el dinero lo enrollaba y lo guardaba y yo era el sopilado pues porque arnold he perdido el dinero y dónde puse... y le dábamos vuelta a la casa y nunca se encontraba y mientras, eso de **inaudible** no le gusta andar los montones de monedas y entonces con las monedas de a dólar tiene el dinero, ella lo está viendo y sabe que allí hay, porque yo cuando yo no vendo, hay me dice ya me voy a quedar sin nada, nombre le digo yo, no se preocupe hay si se le termina yo le voy a dar, le digo yo, y pues si, me las he ingeniado en ese sentido, pero si a veces en el banco...

Alex: ha sentido usted un poco la incomodidad?

Arnoldo: si, si....

Alex: ¿qué otros lugares?

Arnoldo: solo ese...

Alex: solo ese lugar

Arnoldo: pues sí, es el único lugar al que...

Alex: que tiene que ir con usted

Arnoldo: ajá,

Alex: ¿ha recibido usted cualquier tipo de apoyo por ejemplo, de vecinos, familiares eh...desde que usted es cuidador a tiempo completo?

Arnoldo: no.

Alex: ¿no?

Arnoldo: no, pues sí, la verdad no, si el único apoyo así que...pues sí, es el de néstor a veces que yo le digo, hey mira, por favor podes venir, te quedas con mi mamá veá, entonces de allí...

Alex: ¿desde hace cuanto él está ayudando o dándole apoyo con su mamá?

Arnoldo: desde que empezó.

Alex: desde que empezó la enfermedad?

Arnoldo: si, si

Alex: él siempre ha estado allí para ayudarle

Arnoldo: si, si,, ajá, pero como él...él a veces quisiera opinar más veá, que las cosas se hicieran como él dice y yo le digo, allí si por favor le digo, mejor abstenete, no pero es que mira, fijate que bla, bla, bla; vaya, chévere le digo yo, y hasta allí no más, ya no lo...pues

sí, no me gusta que se intrometa tanto porque, pues sí, no sabe lo que, lo que, lo que yo estoy pidiendo, pues.

Alex: correcto

Arnoldo: porque él a veces me dice, hay porque solo pasas bien amargado, este...todo estresado, hay le digo, néstor por dios veníte estar dos días aquí hace todo y tenés que ir a comprar, cocinar, aguantar el carácter de la gente, a veces vos cuando te pelas le digo yo, es otro show entonces le digo yo, creo que tengo razón de estar como estoy.

Alex: bueno arnoldo eh...vamos a dejar hasta acá esta entrevista, hemos podido conversar acerca de ¿cómo nos sentimos con las personas que le rodean? Verdad, pudo hablar a cerca de eso y pues hemos sacado varias conclusiones, eh, le agradezco por esa información y pues terminamos hasta acá la entrevista verdad!!.

Bitácora de dimensión entrevistada: comunalidad

Entrevistador: AlexVega

Entrevistado: cuidador 7

Fecha: 19/09/2016 **hora:** 2:00pm

Lugar: santa tecla, la libertad

En esta ocasión me recibe con amabilidad, su casa esta ordenada y limpia, el modo de contestar las preguntas siempre es con titubeo, al parecer temas relacionados con economía y otras personas fuera de su familia son incomodos, durante la entrevista se mantiene con una ansiedad leve, siempre hay nociones de querer evadir las preguntas o entorpecerlas, hablando demasiado.

Como conclusiones de esta sesión:

- Su deseo de recibir relevo en el cuidado de su madre es algo que no logra conseguir pues no confía en cualquier persona, mejor dicho no confía en nadie que le dé un cuidador adecuado a su madre.
- A pesar de vivir muchos tiempos juntos, no parece conocer muy bien a su propia madre.

ANEXO 3: ESCALAS DE SOBRECARGA DE ZARIT APLICADAS.

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

Nombre:	Cuidador #1	Edad:	62 años
Sexo:	Masculino_ Femenino <input checked="" type="checkbox"/>	Fecha:	29/08/86

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera. Escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas.		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?			<input checked="" type="checkbox"/>		
2	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo/a?					<input checked="" type="checkbox"/>
3	¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia, en el trabajo)					<input checked="" type="checkbox"/>
4	¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>				
5	¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?			<input checked="" type="checkbox"/>		

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
6	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?			X		
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?			X		
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					X
9	¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?			X		
10	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?				X	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	X				
12	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?			X		
13	Solamente si el entrevistado vive con el paciente ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	X				

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					X
15	¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar además de sus otros gastos?					X
16	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?			X		
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?			X		
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?					X
19	¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar?			X		
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	X				
21	¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que hace?			X		
22	En general, ¿Se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar?			X		

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

Nombre:	Cuidador # 2	Edad:	68 años
Sexo:	Masculino_ Femenino <input checked="" type="checkbox"/>	Fecha:	30/08/2016

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera. Escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas.		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?				<input checked="" type="checkbox"/>	
2	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo/a?			<input checked="" type="checkbox"/>		
3	¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia, en el trabajo)			<input checked="" type="checkbox"/>		
4	¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>				
5	¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?			<input checked="" type="checkbox"/>		

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
6	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?				X	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?			X		
8	¿Siente que su familiar depende de usted?			X		
9	¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?		X			
10	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?			X		
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?				X	
12	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?				X	
13	Solamente si el entrevistado vive con el paciente ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?			X		

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?			X		
15	¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar además de sus otros gastos?		X			
16	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?		X			
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?			X		
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?			X		
19	¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar?			X		
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?		X			
21	¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que hace?			X		
22	En general, ¿Se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar?				X	

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

Nombre:	Cuidador # 3	Edad:	80 años
Sexo:	Masculino_ Femenino <input checked="" type="checkbox"/>	Fecha:	30/08/2016

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera. Escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas.		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					<input checked="" type="checkbox"/>
2	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo/a?	<input checked="" type="checkbox"/>				
3	¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia, en el trabajo)			<input checked="" type="checkbox"/>		
4	¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>				
5	¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>				

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
6	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?			X		
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	X				
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	X				
9	¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?	X				
10	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?			X		
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	X				
12	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?	X				
13	Solamente si el entrevistado vive con el paciente ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	X				

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					X
15	¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar además de sus otros gastos?				X	
16	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?					X
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	X				
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	X				
19	¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar?	X				
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?			X		
21	¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que hace?			X		
22	En general, ¿Se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar?				X	

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

Nombre:	Cuidador #4	Edad:	56 años
Sexo:	Masculino <input checked="" type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/>	Fecha:	29/08/2016

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera. Escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas.		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia, en el trabajo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4	¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
6	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?			X		
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					X
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					X
9	¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?					X
10	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?					X
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?		X			
12	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?		X			
13	Solamente si el entrevistado vive con el paciente ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	X				

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					X
15	¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar además de sus otros gastos?			X		
16	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?	X				
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?		X			
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?		X			
19	¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar?					X
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					X
21	¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que hace?			X		
22	En general, ¿Se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar?					X

ANEXO 4: INSTRUMENTOS ORIGINALES VALIDADOS



GUÍA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Dirigida a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer

Fecha: _____ Hora: _____ Lugar: _____

Entrevistador: _____

Entrevistado/a: _____

Objetivo: Recabar información referente al existencial Espacio Vivido, para comprender los significados de las diferentes vivencias en los lugares en que se desenvuelve el/la cuidador/a de un familiar que adolece de enfermedad de Alzheimer.

Guía de entrevista

- Saludo.
- Rapport.
- Explicar el tema general y pedir consentimiento.
- Apertura de entrevista.

1. Datos generales

- a) Actividad (trabajo, ocupación, etc.)
- b) Salud

2. Hogar

- a) ¿Cuánto tiempo tiene de vivir en esta casa?
- b) ¿Cuál es la rutina diaria de su familiar y la suya dentro del hogar?
- c) ¿Cuáles son los espacios que más visita usted dentro de la casa?
- d) ¿Cuál es la importancia de esos espacios para usted? (espacios compartidos y personales)
- e) ¿Cómo describiría el hecho de compartir su hogar con un familiar que adolece la enfermedad de Alzheimer?
- f) ¿En qué lugar y de qué manera recibió el diagnóstico de su familiar? ¿Cuál fue la reacción ante este?

- g) ¿Ha cambiado de alguna forma su hogar luego de que su familiar fuera diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer? (Si la respuesta es afirmativa preguntar ¿Cómo? Y ¿Por qué? , de ser negativa, preguntar ¿Por qué?)
- h) ¿Cómo lo/la han hecho sentir los cambios efectuados en su hogar? (Preguntar únicamente si la respuesta a la pregunta anterior es afirmativa).
- i) ¿Ha pasado algo particularmente importante dentro de su hogar para usted en relación con su familiar? (accidentes, golpes, caídas, etc).
- j) ¿Qué dificultades presenta su hogar al momento de llevar a cabo sus tareas de cuidador/a?

3. Colonia/barrio

- a) ¿Qué dificultades existen en su colonia, barrio o comunidad para sus actividades diarias como cuidador?
- b) ¿Ha escuchado comentarios sobre la situación de salud de su familiar que adolece la enfermedad de Alzheimer, en algún espacio de la colonia? ¿Qué comentarios?
- c) ¿Qué sentimientos le provocan el lugar donde vive, las personas que ahí habitan, y los encargados de cuidar a su familiar con enfermedad de Alzheimer (En caso que sea cargo compartido)?

4. Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador

- a) ¿Cómo se siente usted al ser parte de la Asociación de Familiares de El Salvador?
- b) ¿Qué representa para usted la Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador?

5. Otros espacios

- a) ¿Qué representa para usted los espacios espirituales (iglesia, culto, otros lugares similares)?
- b) ¿Qué otros lugares, a parte de los ya mencionados, son importantes para usted? (Explicar por qué)

6. Retroalimentación y agradecimiento



GUÍA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Dirigida a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer

Fecha: _____ Hora: _____ Lugar: _____

Entrevistador: _____

Entrevistado/a: _____.

Objetivo: Recabar información referente al existencial Tiempo Vivido, para identificar los cambios y experiencias de los cuidadores a través de las diferentes etapas y periodos vividos antes, durante y después del Diagnóstico.

Guía de entrevista

- Saludo.
- Rapport.
- Explicar el tema general y pedir consentimiento.
- Apertura de entrevista.

1. Datos generales

- a) Estado social
- b) Actividad (trabajo, ocupación, etc.)
- c) Salud

2. Antes del diagnóstico

- a) ¿Cómo describiría su vida antes de conocer el diagnóstico de su familiar?
- b) ¿Cuáles eran sus actividades diarias en esta etapa de su vida?
- c) ¿Cómo describe la relación con su familiar, antes del diagnóstico?
- d) ¿Qué significó para usted ese periodo (anterior al conocimiento del diagnóstico)?

3. Durante el diagnóstico.

- a) ¿Cómo describe el momento en el que se dio cuenta, o le informaron sobre el diagnóstico de su familiar?
- b) ¿Qué sentimientos experimentó al momento de conocer el diagnóstico?
- c) ¿Qué significó, en esa etapa de su vida, el conocer el diagnóstico de su familiar y lo que este implicaba?
- d) ¿Con qué tipo de situación puede relacionar los efectos que tuvo la noticia sobre usted? (ejemplos)

4. Después del diagnóstico

- a) ¿Cómo describiría el tiempo que usted dedica al cuidado de su familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer?
- b) ¿Qué representa para usted el tiempo que dedica a cuidar a su familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer?
- c) ¿Cómo ha cambiado su vida a partir del diagnóstico y desarrollo de la enfermedad de Alzheimer en su familiar?
- d) ¿Qué cambios ha experimentado la relación que tiene con su familiar (pariente con Alzheimer)?
- e) ¿Cuáles son sus expectativas a futuro, a partir de ser un cuidador de un familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer? (describa)
- f) Describa un día típico como cuidador/a.

5. Agradecimiento y despedida



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA
PROCESO DE GRADO

Cuerpo
Vivido

GUÍA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Dirigida a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer

Fecha: _____ Hora: _____ Lugar: _____

Entrevistador: _____

Entrevistado/a: _____

Objetivo: Recabar información referente al existencial Cuerpo Vivido, para obtener información referente al funcionamiento y vivencia corporal por parte del cuidador ante su rol.

Guía de entrevista

- Saludo.
- Rapport.
- Explicar el tema general y pedir consentimiento.
- Apertura de entrevista.

1. Datos generales

- a) Estado social
- b) Actividad (trabajo, ocupación, etc.)
- c) Salud

2. Salud

- a) ¿Ha experimentado en su salud desde que es cuidador/a de su familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer?
- b) ¿Qué cambios ha experimentado? (Preguntar únicamente si la respuesta anterior es afirmativa).

3. Emociones y Sensaciones

- a) ¿Ha experimentado cambios emocionales desde que es cuidador/a de su familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer?
- b) Describa ¿Qué emociones ha experimentado o experimenta al cuidar a su familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer?

4. Cambios físicos

- a) ¿Ha notado cambios en su cuerpo desde que es cuidador/a de un familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer?
- b) Describa qué cambios ha experimentado (realizar únicamente si la respuesta anterior es afirmativa).

5. Percepción ante su propia imagen

- a) ¿Cómo se describe actualmente? (física y emocionalmente).

6. Agradecimiento y despedida



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA
PROCESO DE GRADO

Comunalidad

GUÍA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Dirigida a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer

Fecha: _____ Hora: _____ Lugar: _____

Entrevistador: _____

Entrevistado/a: _____

Objetivo: Recabar información referente al existencial Comunalidad, para identificar las experiencias del cuidador/a respecto a las relaciones interpersonales y sociales que mantiene dentro del entorno en el cual se desenvuelve.

Guía de entrevista.

- Saludo.
- Rapport.
- Explicar el tema general y pedir consentimiento.
- Apertura de entrevista.

1. Datos generales.

- a) Estado social
- b) Actividad (trabajo, ocupación, etc.)
- c) Salud

2. Relación con el familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer

- a) ¿Cómo describiría la relación que mantiene usted con su familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer?
- b) ¿Cómo siente o piensa respecto a la relación que mantiene su familiar con usted?

3. Relación del cuidador con su familia

- a) ¿Cómo describiría sus relaciones familiares ahora que usted es un/a cuidador/a de un familiar que adolece la enfermedad de Alzheimer?
- b) ¿Qué dificultades ha tenido con sus familiares ahora que es un cuidador/a de su familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer?

4. Relación del cuidador con sus vecinos

- a) ¿Cómo describiría sus relaciones con los vecinos o miembros de la comunidad, ahora que usted es un/a cuidador/a de un familiar que adolece la enfermedad de Alzheimer? Ejemplifique.
- b) ¿Ha tenido alguna dificultad con vecinos o miembros de la comunidad debido a la enfermedad de su familiar? Ejemplifique.

5. Relación del cuidador con sus amigos

- a) ¿Cómo describiría la relación que mantiene con sus amigos, ahora que es un cuidador de un familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer?

6. Relación del cuidador con las instituciones y servicios públicos y privados

- a) ¿Cómo describiría las relaciones que mantiene con las instituciones y servicios públicos o privados localizados en su comunidad, ahora que usted es un/a cuidador/a de un familiar que adolece la enfermedad de Alzheimer?
- b) ¿Cómo describiría las relaciones que sostiene con el personal de las instituciones que se encargan de atender las diversas necesidades de su familiar?

7. Fuentes de apoyo.

- a) ¿Ha recibido algún tipo de apoyo por parte de sus familiares, vecinos o amigos, desde que es cuidador/a de un familiar con enfermedad de Alzheimer?

8. Agradecimiento y despedida



GUÍA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Dirigida a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer

Fecha: _____ Hora: _____ Lugar: _____

Entrevistador: _____

Entrevistado/a: _____

Objetivo: Recabar información relativa a los aspectos conductuales y comportamentales de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, en relación al ejercicio de su rol como cuidador.

Guía de entrevista

- Saludo.
- Rapport.
- Explicar el tema general y pedir consentimiento.
- Apertura de entrevista.

1. Datos generales

- Actividad (trabajo, ocupación, etc.)
- Salud

2. Conducta habitual

- a) ¿Me podría comentar cuáles son las actividades que normalmente usted realiza durante el día?
- b) ¿Me puede decir cuáles son las actividades que más realiza o practica?

3. Cuidados hacia el familiar

- a) ¿Me podría comentar qué actividades realiza con su familia durante el día?
- b) ¿Podría decir cuáles son las atenciones y cuidados cotidianos que usted le proporciona a su familiar?

4. Cuidados personales

- a) ¿Siendo cuidador principal podría explicar cómo se siente en consecuencia de su actividad a diario?
- b) ¿Me puede decir qué hacer para prevenir o combatir el cansancio físico y mental?
- c) ¿Hay alguna actividad que quisiera hacer, pero siente que no puede llevarlo a cabo (por falta de energía física, desmotivación, simplemente pérdida de interés, etc.)?

5. Actitudes

- a) ¿Me podría comentar cómo reacciona usted ante los cambios de humor o de conducta de su familiar?
- b) ¿Podría mencionar si ha notado un cambio significativo en su manera de ser desde que sabe que su familiar tiene la enfermedad y con el cuidado que usted le proporciona?

6. Agradecimiento y despedida.



GUÍA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Dirigida a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer

Fecha: _____ Hora: _____ Lugar: _____

Entrevistador: _____

Entrevistado/a: _____

Objetivo: Recabar información relativa a las cogniciones, pensamientos e ideas que presentan los cuidadores respecto a su rol como cuidador de un paciente con Alzheimer.

Guía de entrevista

- Saludo.
- Rapport.
- Explicar el tema general y pedir consentimiento.
- Apertura de entrevista.

1. Datos generales

- Actividad (trabajo, ocupación, etc.)
- Salud

2. Ideas referidas al ejercicio del Rol de Cuidador

- a) ¿Qué piensa acerca de usted respecto a su papel de cuidador?
- b) ¿Qué piensa sobre sus acciones como cuidador? (positiva o negativamente)

3. Pensamientos e ideas referidas a la relación con el familiar que presenta Enfermedad de Alzheimer

- a) ¿Qué piensa respecto a su familiar que adolece de la enfermedad de Alzheimer?
- b) ¿Qué opina al respecto de cómo ha cambiado su familiar desde que adolece de la enfermedad de Alzheimer?

4. Pensamientos e ideas relativos a la reflexión que hace el cuidador sobre su vida (pasado, presente y futuro)

- a) ¿Ha cambiado su forma de verse a sí mismo desde que su familiar adolece de la enfermedad de Alzheimer? ¿Cómo? (preguntar únicamente si la respuesta anterior es afirmativa)
- b) ¿Cómo se describe a sí mismo/a actualmente?
- c) ¿Cuál es su opinión respecto al futuro (personal y del familiar)?

5. Agradecimiento y despedida



GUÍA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Dirigida a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer

Fecha: _____ Hora: _____ Lugar: _____

Entrevistador: _____

Entrevistado/a: _____.

Objetivo: Recabar información relativa a los aspectos afectivos y emocionales vivenciados por el cuidador en relación con el ejercicio de su rol y la relación que establece con su familiar.

Guía de entrevista

- Saludo.
- Rapport.
- Explicar el tema general y pedir consentimiento.
- Apertura de entrevista.

1. Datos generales

- a) Actividad (trabajo, ocupación, etc.)
- b) Salud

2. Estado actual de los afectos

- a) ¿Podría describir cómo se siente actualmente?
- b) ¿Podría comentar qué tipo de sentimientos experimenta más en relación a su familiar?

3. Sentimientos y afectos en relación al familiar

- a) ¿Qué sentimientos tiene sobre su familiar?
- b) ¿Cómo han ido cambiando estos sentimientos desde que su familiar adolece la enfermedad de Alzheimer?

4. Sentimientos y afectos en relación al propio cuidado

- a) ¿Nos podría describir la manera de sentirse con usted mismo/a?
- b) ¿Cuáles son las emociones que más frecuentemente experimenta?

5. Medios o estrategias de expresión de afectos

- a) ¿Cómo expresa usted sus sentimientos?
- b) ¿De qué manera se desahoga emocionalmente?

6. Agradecimiento y despedida

ANEXO 5: ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

Nombre:		Edad:	___ años
Sexo:	Masculino_ Femenino_	Fecha:	__/__/____

<p>Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.</p> <p>Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera. Escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.</p> <p>No existen respuestas correctas o incorrectas.</p>		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo/a?					
3	¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia, en el trabajo)					
4	¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?					
5	¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?					

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
6	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					
12	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?					
13	Solamente si el entrevistado vive con el paciente ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					

Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

		Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
15	¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que hace?					
22	En general, ¿Se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar?					

Detalles Técnicos de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

Ficha Técnica:

Autores: S. H Zarit, K. E. Reeve, J. Bach-Peterson.
Referencia: Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. Gerontologist 1980; 20: 649-654
Evalúa: El grado de sobrecarga del cuidador
Número de ítems: 22
Administración: Auto aplicada

Descripción de la escala:

Fue diseñada por los autores para evaluar la sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con demencia desde la teoría general del estrés.

Consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas a la prestación de cuidados.

- Salud física
- Salud psíquica
- Actividades sociales
- Recursos económicos.

El cuidador para contestar dispone de una escala tipo Likert de 5 valores de frecuencia que oscilan entre 1 (nunca) y 5 (casi siempre).

Se trata de una escala auto aplicada

Corrección e Interpretación:

Proporciona una puntuación total que resulta de la suma de las puntuaciones en los 22 ítems. Esta puntuación total tiene un rango que va desde 22 a 110.

Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son:

No sobrecarga: 22 – 46

Sobrecarga Leve: 47 – 55

Sobrecarga Intensa 56 – 110

Referencia Bibliográfica:

Martin M, Salvadó I, Nadal S, Mijo LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontol 1996; 6: 338-346.

ANEXO 6: CARTAS DE APROBACIÓN

**Carta de Validación de Entrevistas en Profundidad
(Instrumentos de Recolección de Datos)**

San Salvador, Miércoles 15/06 de 2016.

Equipo Investigador

Presente.

Reciba un cordial saludo de mi parte, esperando tenga éxito en sus actividades.

La presente es con motivo de informar que yo, Bartolo Atilio Castellanos Arias, en calidad de Juez, he revisado los instrumentos que serán aplicados durante el proceso de investigación para optar al grado de Licenciatura en Psicología, relativos al tema ***“Estudio sobre los significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a sus familiares que adolecen de la Enfermedad de Alzheimer en la Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador, del Departamento de San Salvador, durante el periodo comprendido entre marzo y noviembre de 2016”***.

Dando fe de haber revisado cada uno de los instrumentos, en base a los siguientes criterios:

- Cumplen con los requisitos del método cualitativo (inductivo – hipotético).
- Se evidencia la búsqueda de los cuatro existenciales del enfoque fenomenológico y de los tres aspectos de la psicología con referencia al modelo humanista-existencial.
- Evalúan lo que pretenden conocer sobre la base de los objetivos de cada instrumento.
- Son pertinentes a la temática abordada.

Considero que están aprobados y pueden ser aplicados durante el proceso de investigación.

Deseándoles éxito en la misma, me suscribo.

Atte: Lic. Bartolo Atilio Castellanos



F. Bartolo Atilio Castellanos
Lic. Bartolo Atilio Castellanos
Docente del Departamento de Psicología
Universidad de El Salvador

**Carta de Validación de Entrevistas en Profundidad
(Instrumentos de Recolección de Datos)**

San Salvador, 20/06/2016 de 2016.

Equipo Investigador

Presente.

Reciba un cordial saludo de mi parte, esperando tenga éxito en sus actividades.

La presente es con motivo de informar que yo, Israel Rivas,
en calidad de Profesor, he revisado los instrumentos que
serán aplicados durante el proceso de investigación para optar al grado de Licenciatura en
Psicología, relativos al tema "**Estudio sobre los significados de las experiencias vividas
por personas al cuidar a sus familiares que adolecen de la Enfermedad de Alzheimer en
la Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador, del Departamento de San
Salvador, durante el periodo comprendido entre marzo y noviembre de 2016**".

Dando fe de haber revisado cada uno de los instrumentos, en base a los siguientes criterios:

- Cumplen con los requisitos del método cualitativo (inductivo – hipotético).
- Se evidencia la búsqueda de los cuatro existenciales del enfoque fenomenológico y de los tres aspectos de la psicología con referencia al modelo humanista-existencial.
- Evalúan lo que pretenden conocer sobre la base de los objetivos de cada instrumento.
- Son pertinentes a la temática abordada.

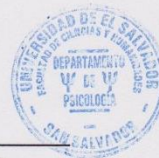
Considero que están aprobados y pueden ser aplicados durante el proceso de investigación.

Deseándoles éxito en la misma, me suscribo.

Atte: Lic. Israel Rivas

F. 

Lic. Israel Rivas
Docente del Departamento de Psicología
Universidad de El Salvador



**Carta de Validación de Entrevistas en Profundidad
(Instrumentos de Recolección de Datos)**

Ciudad Universitaria, 27 de JUNIO de 2016.

Equipo Investigador

Presente.

Reciba un cordial saludo de mi parte, esperando tenga éxito en sus actividades.

La presente es con motivo de informar que yo, AYAX ANTONIO LARREYNAGA CÁLIX en calidad de SUEZ, he revisado los instrumentos que serán aplicados durante el proceso de investigación para optar al grado de Licenciatura en Psicología, relativos al tema ***"Estudio sobre los significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a sus familiares que adolecen de la Enfermedad de Alzheimer en la Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador, del Departamento de San Salvador, durante el periodo comprendido entre marzo y noviembre de 2016"***.

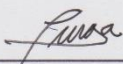
Dando fe de haber revisado cada uno de los instrumentos, en base a los siguientes criterios:

- Cumplen con los requisitos del método cualitativo (inductivo – hipotético).
- Se evidencia la búsqueda de los cuatro existenciales del enfoque fenomenológico y de los tres aspectos de la psicología con referencia al modelo humanista-existencial.
- Evalúan lo que pretenden conocer sobre la base de los objetivos de cada instrumento.
- Son pertinentes a la temática abordada.

Considero que están aprobados y pueden ser aplicados durante el proceso de investigación.

Deseándoles éxito en la misma, me suscribo.

Atte: Lic. Ayax Antonio Larreynaga Cálix.

F. 

Lic. Ayax Antonio Larreynaga Cálix
Sociólogo
Docente de la Escuela de Ciencias Sociales
Universidad de El Salvador

**Carta de Validación de Entrevistas en Profundidad
(Instrumentos de Recolección de Datos)**

San Salvador, 17 de Julio de 2016.

Equipo Investigador

Presente.

Reciba un cordial saludo de mi parte, esperando tenga éxito en sus actividades.

La presente es con motivo de informar que yo, José Martín Herrera Calles, en calidad de Psicólogo Juez, he revisado los instrumentos que serán aplicados durante el proceso de investigación para optar al grado de Licenciatura en Psicología, relativos al tema **"Estudio sobre los significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a sus familiares que adolecen de la Enfermedad de Alzheimer en la Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador, del Departamento de San Salvador, durante el periodo comprendido entre marzo y noviembre de 2016"**.

Dando fe de haber revisado cada uno de los instrumentos, en base a los siguientes criterios:

- Cumplen con los requisitos del método cualitativo (inductivo – hipotético).
- Se evidencia la búsqueda de los cuatro existenciales del enfoque fenomenológico y de los tres aspectos de la psicología con referencia al modelo humanista-existencial.
- Evalúan lo que pretenden conocer sobre la base de los objetivos de cada instrumento.
- Son pertinentes a la temática abordada.

Considero que están aprobados y pueden ser aplicados durante el proceso de investigación.

Deseándoles éxito en la misma, me suscribo.

Atte: José Martín Herrera

Lic. José Martín Herrera Calles
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
J.V.P.P. No. 2549

F. 

Lic. José Martín Herrera
Psicólogo Geriatra
Instituto Salvadoreño del Seguro Social

**Carta de Validación de Entrevistas en Profundidad
(Instrumentos de Recolección de Datos)**

San Salvador, 11/ julio de 2016.

Equipo Investigador

Presente.

Reciba un cordial saludo de mi parte, esperando tenga éxito en sus actividades.

La presente es con motivo de informar que yo, Elvia Lorena Mezquita Rivera en calidad de Juzgadora de Validación, he revisado los instrumentos que serán aplicados durante el proceso de investigación para optar al grado de Licenciatura en Psicología, relativos al tema **"Estudio sobre los significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a sus familiares que adolecen de la Enfermedad de Alzheimer en la Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador, del Departamento de San Salvador, durante el periodo comprendido entre marzo y noviembre de 2016"**.

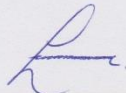
Dando fe de haber revisado cada uno de los instrumentos, en base a los siguientes criterios:

- Cumplen con los requisitos del método cualitativo (inductivo – hipotético).
- Se evidencia la búsqueda de los cuatro existenciales del enfoque fenomenológico y de los tres aspectos de la psicología con referencia al modelo humanista-existencial.
- Evalúan lo que pretenden conocer sobre la base de los objetivos de cada instrumento.
- Son pertinentes a la temática abordada.

Considero que están aprobados y pueden ser aplicados durante el proceso de investigación.

Deseándoles éxito en la misma, me suscribo.

Atte: Elvia Lorena Mezquita

F. 
Licda. Elvia Lorena Mezquita
Psicóloga

Docente del Departamento de Psicología
Universidad de El Salvador

**Carta de Validación de Entrevistas en Profundidad
(Instrumentos de Recolección de Datos)**

Ciudad Universitaria, 18 de Julio de 2016.

Equipo Investigador

Presente.

Reciba un cordial saludo de mi parte, esperando tenga éxito en sus actividades.

La presente es con motivo de informar que yo, Tattiana Lisseth Figueroa de García en calidad de Jueza, he revisado los instrumentos que serán aplicados durante el proceso de investigación para optar al grado de Licenciatura en Psicología, relativos al tema *"Estudio sobre los significados de las experiencias vividas por personas al cuidar a sus familiares que adolecen de la Enfermedad de Alzheimer en la Asociación Familiares de Alzheimer de El Salvador, del Departamento de San Salvador, durante el periodo comprendido entre marzo y noviembre de 2016"*.

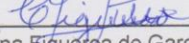
Dando fe de haber revisado cada uno de los instrumentos, en base a los siguientes criterios:

- Cumplen con los requisitos del método cualitativo (inductivo – hipotético).
- Se evidencia la búsqueda de los cuatro existenciales del enfoque fenomenológico y de los tres aspectos de la psicología con referencia al modelo humanista-existencial.
- Evalúan lo que pretenden conocer sobre la base de los objetivos de cada instrumento.
- Son pertinentes a la temática abordada.

Considero que están aprobados y pueden ser aplicados durante el proceso de investigación.

Deseándoles éxito en la misma, me suscribo.

Atte: Licda. Tattiana Figueroa de García.

F. 
Lic. Tattiana Figueroa de García.
Sociólogo

*Docente de la Escuela de Ciencias Sociales
Universidad de El Salvador*