



Universidad de Chile

Facultad de Ciencias Sociales

Magíster en Psicología Clínica de Adultos

Mi pareja tiene Alzheimer:

Narrativas acerca de la relación de pareja en el contexto de la enfermedad

Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Clínica de Adultos

Candidata: Paula Valdebenito Ramírez

Profesor Guía: Felipe Gálvez

Asesor Metodológico: Javier Bassi

Santiago, Julio 2014

*A mi padre y a mi madre,
por aquello que los unió y nunca los separó.*

Resumen

La presente investigación tiene por objetivo conocer y analizar las narrativas asociadas a la relación de pareja en el contexto de la enfermedad de Alzheimer, para lo cual se entrevistó a cinco esposos cuidadores de sus parejas, quienes padecen la enfermedad, pertenecientes al grupo de autoayuda de la Corporación Alzheimer Chile.

La aproximación a la muestra fue realizada a través de entrevistas narrativas y su análisis fue desarrollado a partir del método de Lavob y Waletzky, cuyo objetivo es ordenar cronológicamente cada entrevista de acuerdo a 6 unidades. Esto permite realizar un análisis estructural y temático, el cual integra los conceptos del marco teórico, así como también los planteamientos formulados por la investigadora.

Los resultados muestran que los esposos cuidadores reportan por un lado, los cambios reflejados en los enfermos, en cuanto a una desorientación de hechos, lugares y personas, así como también de una pérdida gradual de autonomía en su funcionamiento general. Por otro lado, de los cambios que visualizan en ellos mismos, están una sobre exigencia al brindar cuidado, el agotamiento físico y emocional que éste implica y los cambios en la manera de percibir a su pareja. Respecto a estos, se constata una sensación de extrañeza respecto a la imagen que ahora tienen de su pareja, por cuanto se desdibujan características de su personalidad, lo que genera en el esposo cuidador la experiencia de vivir lentamente un duelo en vida.

Por otro lado, se da cuenta de los cambios en dos dimensiones constituyentes de la relación de pareja: la intimidad, en cuanto se ve reflejada una mayor dependencia y cambios en la manera de experimentar la sexualidad. Por otro lado, la dimensión del compromiso que señala en última instancia, la condición que permite mantenerse en la relación y prodigar al esposo enfermo el mejor de los cuidados.

Palabras clave: relación de pareja, enfermedad de Alzheimer, narrativas, cuidado

INDICE

I.- INTRODUCCION	7
II.- FORMULACION DEL PROBLEMA	8
III.- RELEVANCIA DEL PROBLEMA	11
IV.- MARCO TEORICO	16
4.1. El proceso de envejecimiento	16
4.2. Demencia y Alzheimer	18
4.2.1 Alteraciones cognitivas y funcionales	19
4.2.2. Alteraciones psicológicas y comportamentales	20
4.3. Relación de pareja y concepto de pareja	22
4.4. Planteamientos en torno a la relación de pareja	26
4.4.1. Teoría Triangular de Sternberg	26
4.4.2. Planteamiento de Bernaldes	28
4.4.3. Planteamiento de Tapia	29
4.4.4. Planteamiento de Maureira	30
4.5. Enfermedad, cuidado y relación de pareja	32
V.- PREGUNTA DE INVESTIGACION	40
VI.- OBJETIVOS	41
6.1. Objetivo general	41
6.2. Objetivos específicos	41
VII.- MARCO METODOLOGICO	42
7.1. Perspectiva epistemológica	42
7.2. Carácter de la investigación	44

7.3. Método	45
7.4. Técnica de producción de información	47
7.5. Unidades de información	48
7.6. Técnica de transcripción	48
7.7. Técnicas de análisis	49
7.8. Procedimiento	50
7.9. Aspectos éticos	50
VIII.- PRESENTACION DE RESULTADOS	52
8.1. Entrevista Luis	52
8.2. Entrevista Hugo	56
8.3. Entrevista Manuel	60
8.4. Entrevista Natalia	66
8.5. Entrevista Sandra	72
IX.- ANALISIS	81
9.1. Análisis estructural de las narrativas	81
9.1.1. Los cambios en la percepción de la pareja: extrañeza, dolor, resignación de roles y cambios en la historia en común	82
9.1.2. El compromiso y la relación de pareja	87
9.1.3. La nueva intimidad y sexualidad	91
9.2. Análisis temático de las narrativas	94
9.2.1. Cambios experimentados por el enfermo	95
a. La desorientación del enfermo: hechos, lugares y personas	95
b. La pérdida de autonomía del enfermo	99

9.2.2. Cambios experimentados por el esposo cuidador	100
a. Sobre exigencia del cuidado	100
b. El agotamiento físico y emocional	103
c. El compromiso en la relación	
y el sentimiento de obligatoriedad	105
X.- CONCLUSIONES	108
10.1. Comentarios acerca del análisis estructural	108
10.2. Comentarios acerca del análisis temático	111
XI.- REFLEXION FINAL	115
11.1. Fortalezas y debilidades de la investigación	115
11.2. Lineamientos futuros	115
XII.- REFERENCIAS	117
XIII.- ANEXOS	123
13.1. Acceso al campo de estudio	123
13.2. Art. 15° del Código Ético del Colegio de Psicólogos de Chile	124
13.3. Consentimientos informados	125
13.4. Pauta de entrevistas	126
13.5. Entrevistas	1
13.5.1. Entrevista Luis	1
13.5.2. Entrevista Hugo	12
13.5.3. Entrevista Manuel	19
13.5.4. Entrevista Natalia	28
13.5.5. Entrevista Sandra	40

I.- INTRODUCCION

El envejecimiento es un proceso que experimentan los individuos en el aspecto biológico y social, que trae consigo la aparición de diversas patologías, de todo orden, dentro de las cuales se encuentran las demencias.

Una de las demencias más frecuentes corresponde a la enfermedad de Alzheimer, la cual tiene una gran prevalencia en el grupo de los adultos mayores. La enfermedad de Alzheimer ataca las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje, afectando la habilidad de las personas para recordar, razonar y comunicarse.

El avance de la enfermedad va demandando adaptarse a diversas situaciones y el impacto de la misma ocurre en todo orden: físico, emocional, social y económico. Es así como las relaciones dentro de la familia cambian, una de las cuales es la relación de pareja.

La pareja como vínculo establece en sus bases la importancia del compromiso, cuidados y amor, entre otros aspectos. Desde ese punto es donde el cónyuge cuidador, se hace cargo de su pareja que experimenta día a día el deterioro propio de la enfermedad.

El presente trabajo busca contemplar lo que ocurre con la relación de la pareja cuando uno de sus miembros tiene la enfermedad de Alzheimer y el otro es quien lo cuida.

Respecto del estilo narrativo del texto de la tesis, se advierte que el idioma castellano no facilita un articulado común, por lo que las expresiones siempre remiten a personas de ambos géneros. Así, por esposos o cuidadores nos referimos a hombres y mujeres, lo mismo aplica cuando se haga referencia a entrevistados o cualquier otro término similar.

II. FORMULACION DEL PROBLEMA

Las demencias son un conjunto de enfermedades caracterizadas por una pérdida de las habilidades intelectuales previamente adquiridas, como la memoria, el lenguaje, el juicio o el razonamiento y que también se asocian a trastornos emocionales y del comportamiento, alteraciones tan importantes que interfieren con el funcionamiento diario del sujeto. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la demencia más importante por su frecuencia y porque es la que ha concitado más interés entre los científicos y el público en general (Slachevsky, Fuentes, Javet & Alegría, 2007).

Esta enfermedad ataca a ambos sexos y a todas las razas. Generalmente se inicia después de los 70 u 80 años, pero hay pacientes de menos de 50. La evolución es muy variable: a veces el enfermo fallece antes de los 3 años; otras sobrevive más de 15; el promedio es entre 7 y 9 años (Donoso, 1998).

Las personas con demencia presentarán a lo largo de la enfermedad trastornos del comportamiento tales como síntomas depresivos, apatía, ansiedad, irritabilidad, trastornos del sueño, trastornos alimentarios, agitación y agresividad, delirios y alucinaciones, manifestación de quejas e insultos, actitud negativista, conducta sexual inapropiada, entre otras. Estos síntomas pueden aparecer hasta en el 90% de las personas diagnosticadas con demencia (Bartolomé et al., 2010).

En la EA se produce un deterioro progresivo del lenguaje y de la capacidad de comunicación (tanto verbal como no verbal). En las primeras etapas, existe un empobrecimiento del vocabulario y una dificultad para encontrar las palabras adecuadas al contexto. Luego, se produce una pérdida progresiva del significado de las palabras junto con una agravación de la pérdida del vocabulario. El lenguaje es fluente, pero con pocos nombres específicos, un gran uso de palabras generales y pronombres. Posteriormente, se expresan con menos gestos y tienen dificultades en identificar las emociones expresadas por otros (Slachevsky et al., 2007). Esto conlleva a que muchas veces la persona con demencia se enoja o agita porque no entiende qué es lo que se espera de ella, o se frustra porque no puede hacerse entender (Bartolomé et al., 2010).

El envejecimiento de la población junto a los avances en la medicina ha hecho de la cronicidad un asunto ordinario y de los cuidados en la casa algo *natural* a la vida

familiar. En países latinoamericanos, el cuidado familiar es un asunto privado, de la familia, y no público, del estado. En el caso de las demencias, esto es de particular relevancia frente a otras condiciones crónicas, pues son enfermedades complejas, de curso impredecible, donde lo único cierto es el deterioro progresivo e invalidante, hasta la muerte del paciente (De la Cuesta, 2006).

Es en este contexto en el que el medio familiar es fundamental en el aporte de cuidados a aquellas personas mayores que, por su situación, necesitan de apoyo y ayuda para las actividades de la vida diaria, para moverse, para la alimentación, la higiene, etc.; pero la familia proporciona también vínculos afectivos, emocionales y relacionales, imprescindibles para el bienestar y satisfacción de la persona mayor (Leturia, Inza & Hernández, 2007).

En pacientes con EA las distintas etapas de la enfermedad generan diversas demandas a sus cuidadores y familias, lo que se conlleva a un constante periodo de adaptación a cada nueva necesidad que va apareciendo.

Según Donoso (1998), en la etapa inicial de la enfermedad los conflictos dependen de la falta o rechazo al diagnóstico. Se espera del paciente un rendimiento normal y éste falla, lo que suele ser leído como descuido del paciente, lo que lleva a conflictos dentro de la familia. En una segunda etapa, los enfermos de EA perturban por su conducta inadecuada, por las dificultades en la comunicación y por la necesidad de cuidarlos en forma permanente. Los cuidados son múltiples y significan generalmente una persona dedicada al paciente, un familiar o una cuidadora profesional. Si el cuidador es de la familia, está sometido a una gran presión psicológica que puede enfermarlo. Cuando la convivencia es muy difícil, puede hacerse necesaria la internación. En la tercera etapa, existe la necesidad de cuidarlo como un niño pequeño: lavarlo, asearlo, prevenir escaras, etc. Si lo hace un familiar, esto tiene un elevado costo emocional y de tiempo; alguien tiene que dejar de lado sus intereses personales para cuidar del enfermo.

Estas exigencias en una enfermedad que es crónica e irreversible, generan consecuencias psicoemocionales en los familiares con quienes vive. Es así como, en la etapa inicial, emociones como enojo, rabia, frustración, tristeza, disociación emocional (relativas al duelo) son las más comunes. Luego, en la etapa moderada, estas emociones se exageran, siendo acompañadas por vergüenza, culpa, soledad y desesperanza.

Además, hay agotamiento emocional, irritabilidad, intolerancia e indiferencia. Posteriormente, en la etapa avanzada de la enfermedad, aparece la aceptación pero, al mismo tiempo, la culpa por querer de que todo termine pronto (se ve más cercana la muerte). Existe también la sensación de estar agotado o al límite (González, 2012).

Es así como el deterioro propio de la EA impacta de forma importante a los miembros de una familia quienes son los que se encargan de los cuidados y la atención del enfermo. Dentro de este núcleo, la relación de pareja se ve trastocada por la enfermedad, al ver que uno de sus miembros no es (ni volverá a ser) quien era antes.

III.- RELEVANCIA DEL PROBLEMA

De todas las patologías catalogadas como demencias, la más importante de ellas es la EA, debido a que es la que tiene más alta frecuencia. Se estima, basándose en datos internacionales, que en Chile hay más de 181.000 personas con demencia y aproximadamente 2.000.000 de personas sufrirían las consecuencias de las demencias, incluyendo pacientes y familiares (INE CENSO, 2002; EDM, 2009 citado en Slachevsky, Arriagada, Maturana & Rojas, 2012).

Considerando datos proporcionados por el Censo el año 2004, 12,4% de la población chilena es mayor de 60 años. Cabe mencionar que, considerando el envejecimiento de la población en Chile, en el 2025, habrá tantos adultos mayores como jóvenes menores de 15 años. Existirá por tanto, un incremento considerable de los sujetos con demencia en las próximas décadas sobretodo en los países en vías de desarrollo (Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía [SONEPSYN], 2011). Esto, considerando que es una patología que está relacionada con la edad, en el sentido de que su frecuencia aumenta con el envejecimiento, la convierte en una enfermedad que tendrá una gran prevalencia en el futuro.

Según la OMS, las demencias forman parte del grupo de las tercera patología de mayor impacto sobre la salud de la población y se considera que es una de las condiciones de salud más temidas por la población (Dartigues et al., 2002, citado en SONEPSYN, 2011).

Respecto a la existencia de políticas públicas, si bien el Departamento de Salud Mental de la Secretaria de Salud Pública del MINSAL puso en marcha un programa para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, este programa controlaba en 2009 sólo 4.742 pacientes, apenas un 2% de la cantidad total estimada de pacientes afectados. Esto hace patente la necesidad de reformular la manera de abordar este problema de salud pública (Slachevsky et al., 2012).

En esta línea, se plantea que en Chile no existe un programa efectivo de atención de las demencias que articule los distintos niveles de complejidad del sistema de salud y que permita un abordaje integral orientado a mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores, que incluya: Unidades de Memoria insertadas en la red de salud y la

disponibilidad de tratamiento para las demencias con intervenciones psico-educativas para cuidadores de pacientes con demencia y disponibilidad de fármacos anti-Alzheimer. Tampoco se contemplan servicios sociales que aseguran la continuidad de los cuidados en las diferentes etapas de la enfermedad y un adecuado apoyo a los familiares de los pacientes (SONEPSYN, 2011).

El estudio CUIDEME realizado en Chile sobre una muestra de 291 cuidadores informales de pacientes con demencia, mostró que el 95% de los cuidadores son familiares de los pacientes y el 74.9% son mujeres. Además, el 80% de los cuidadores informales viven con el enfermo y, respecto al tiempo de cuidado, el 41.9% está cuidando a un paciente hace más de 5 años (Slachevsky et al., 2012). Estos datos permiten comprender la prevalencia del rol de cuidador que asumen las mujeres dentro del hogar, con la posibilidad de que sean las mismas cónyuges quienes sean las que – durante años- se hagan cargo del enfermo.

Por otro lado, el estudio indica que la labor de cuidado repercute también en el ámbito laboral, por cuanto el 12.7% de los cuidadores debió dejar de trabajar para asumir su rol de cuidador y el 47.3% de los cuidadores con trabajo remunerado tuvo que reducir sus horas de trabajo por su rol como cuidador (Slachevsky et al., 2012). Esta información revela que, además de lo que puede implicar cuidar a un familiar en casa, está un cambio en la economía familiar, por cuanto ni el enfermo ni quien lo cuida puede desempeñarse laboralmente en las mismas condiciones previas a la aparición de la enfermedad.

En relación con lo que contempla el cuidado de un enfermo de Alzheimer, se hace necesario incorporar la importancia de la relación de pareja, por cuanto este vínculo trae en su constitución la idea de cuidar al otro ante la aparición de adversidades en la vida. Es así, que ante la llegada de una enfermedad como ésta, muchas personas cumplen además con otro rol más, que es el de ser sus cuidadores.

Ocurre que cuando el cuidador es un familiar tan cercano como lo puede ser la pareja, se generan emociones tan intensas como el dolor, al ver cómo se deterioran las capacidades intelectuales y el afecto de su ser querido, constituyendo para los cuidadores una verdadera responsabilidad y una fuerte carga física, psicológica y social, que en ocasiones deteriora la posibilidad de brindar una atención adecuada (Josic de Hernández, 2012). Y no sólo eso, la percepción de la personalidad del enfermo cambia,

también se vive el duelo como una pérdida paulatina del familiar, cuyas características más relevantes de personalidad se van desdibujando a medida que progresa la enfermedad (Fernández-Lansac & Crespo, 2011).

Intentando dimensionar el tema del dolor, Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer y Wilken (1991, citado en Marwit & Meuser, 2002) usando la entrevista como procedimiento, cuantificaron un número de pérdidas relacionadas con el dolor, entre las que se cuentan: el sentimiento de la pérdida de la relación fue el más reconocido (apareciendo en un 52% de la muestra), seguido de la pérdida de la comunicación en la familia (32%), la pérdida de libertad personal (31%), la pérdida del disfrute al realizar planificaciones futuras (30%), la pérdida de las capacidades mentales de quienes reciben los cuidados (29%) y la sensación de luto en general (42%). Esto nos da cuenta de la multiplicidad de sensaciones negativas asociadas a la sensación de dolor, que puede estar presente en la experiencia de cuidar a la pareja enferma.

Es así, como suelen darse muchas situaciones conflictivas muy difíciles de manejar: al dolor de ver a un ser querido con una enfermedad incurable se le suman a veces algunos problemas de conducta que generan malos sentimientos hacia él, el propio cansancio físico y la angustia por el costo económico tanto directo como indirecto que suele traer. Todo esto lleva a que surjan muchos conflictos, en especial cuando el cuidado involucra a varios familiares y no todos están dispuestos a comprometerse por igual (Maldonado, 2012).

A manera de contexto, la literatura profesional, en su mayoría ha asociado al dolor del cuidador con los conceptos discutidos de depresión del cuidador, el 'burn-out', el estrés y el afrontamiento (Marwit & Meuser, 2002). El reconocimiento del dolor como un concepto definido y perteneciente a personas con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores, ha aparecido sólo recientemente en la literatura profesional, siendo una temática poco explorada.

Además, la EA trae consigo (muy similar a enfermedades como el VIH SIDA) un estigma social, que hace que a quienes la padecen sean mirados con cierta reticencia. Los efectos de este estigma pueden ser particularmente difíciles para esposas cuidadoras, quienes tradicionalmente han querido a sus compañeros por su valor como personas o por el sentido de identidad que estar con ellos les proporciona, o porque

estuvieron más cómodas en eventos sociales siendo parte de una pareja (Batsch & Mittelman, 2012).

Del mismo modo en que el cuidado constituye una notable fuente de estrés, un buen número de consecuencias positivas pueden derivarse de tal experiencia. La experiencia de auxiliar a una persona que lo necesita (más aún si se la quiere), e incluso la posibilidad de acompañarla en los últimos momentos de su vida, puede ser percibida por el cuidador como una posibilidad para su propio desarrollo personal y traducirse, así, en sentimientos de bienestar y satisfacción (Fernández- Lansac & Crespo, 2011).

Las mayores fuentes de satisfacción que identifican los cuidadores están relacionadas con la sensación de compañía, de utilidad y de estar cumpliendo con su deber u obligación. Es más, como beneficios del cuidado se encuentran los sentimientos relativos al aprecio por la cercanía con el receptor de cuidados o al orgullo derivado de la propia capacidad para afrontar las crisis. La percepción de beneficios depende de otros aspectos de la relación cuidador-receptor de cuidados, aspectos entre los que se encuentran la cercanía mutua, la motivación o características de la propia personalidad del cuidador (Fernández- Lansac & Crespo, 2011).

Desde estos planteamientos, que se asoma la importancia de dar cuenta de lo que ocurre cuando se toma el rol de cuidador, siendo pareja de quien está enfermo, esto dado que los estudios se han centrado en el impacto de la enfermedad en los familiares cuidadores, y no tanto en indagar en lo que ocurre en la relación de pareja a partir de la experiencia del cuidado.

Se entiende la relación de pareja como una relación afectiva que surge desde que el lenguaje se forma como tal y que por lo indecible de sus discursos se llena de poesía y nos da un sentido, especialmente cuando nos transforma en seres más virtuosos. Es una interacción significativa entre dos amantes a quienes los une el deseo y los sentimientos, al mismo tiempo que comparten una historia de amor como sujetos (Vicencio, 2011).

Es así como el amor, siendo constitutivo de esta relación, es vivido como una fuente persistente de sentido, en el cual estamos inmersos, que afirma nuestro ser, generando o recuperando nuevas fuerzas para seguir adelante (Holzapfel, 2005). El sentido sostiene el actuar de quien escoge cuidar a quien más ama, por cuanto lo orienta

a no claudicar pese a lo adverso de la enfermedad. El cuidado de un ser querido, con los sacrificios que ello conlleva, encierra siempre una decisión cargada de sentido y generosidad.

Conjugando la multiplicidad de sensaciones y experiencias que puede llevar consigo el cuidar a la pareja enferma de EA (dolor, satisfacción, estigma, duelo, entre otras), se puede visualizar que es la propia relación y, más específicamente, el significado de la relación, lo que afirma a los cuidadores a realizar su tarea. Según Guidano, se puede entender al individuo como portador de un significado que le permite reconocerse y referirse en cada experiencia inmediata de sí mismo y del mundo (Guidano & Dodet, 1993). Entonces, la experiencia de ser cuidador se justificaría en cada instante, por cuanto, da sentido al rol que se debe de cumplir como miembro de la relación, definiéndose con esto su actuar dentro de la misma.

La demanda propia de la enfermedad y la importancia del significado de la relación de pareja es lo que podría dar cuenta de la experiencia del cuidador cónyuge de un enfermo de Alzheimer, por cuanto la relación de pareja vive un cambio con la enfermedad. En este sentido, la importancia de este tema radica en que la vivencia de los cuidadores muestra un ámbito desde el cual poder ver una relación que, sigue siendo de pareja, pero en el contexto de una enfermedad crónica e incurable, como es la EA.

Por tanto, emerge la necesidad de indagar acerca de lo que ocurre en la relación de pareja en el contexto de la EA, por cuanto, la enfermedad exige adaptarse a nuevas formas de relacionarse con el otro, desafiando las bases del vínculo amoroso.

IV.- MARCO TEÓRICO

A modo de contextualizar el objeto de estudio, se hace necesario primero indagar acerca del proceso de envejecimiento y sus alcances, para luego definir la EA y caracterizar su sintomatología. Posterior a eso, es pertinente revisar las concepciones que se tienen acerca de la relación de pareja y las dimensiones que la componen, así como también considerar cómo es que esta se adapta al rol de cuidar en el contexto de la enfermedad.

4.1. El proceso de Envejecimiento

El envejecimiento es un proceso evolutivo que experimentan los seres humanos, que se constituye a partir de cambios a nivel biológico, funcional y psicológico originados con el paso del tiempo y que, de manera inevitable, finaliza con la muerte.

Se espera que sea un proceso iniciado cuando el sujeto cumple 60 o 65 años, periodo luego del cual ocurren cambios que le son propios, como la jubilación, la pérdida de las capacidades físicas, la muerte de seres queridos, entre otros (Thumala, 2011).

El envejecimiento es el resultado de importantes cambios demográficos desarrollados en los últimos decenios. Dentro de estos cambios, se encuentran la caída de la fecundidad que ha elevado el peso porcentual de las personas mayores; también el incremento de la esperanza de vida, que ha supuesto un aumento del número de supervivientes más allá de los 65 años (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2011).

De acuerdo a datos obtenidos en Chile, se estima que para el año 2050 la población mayor de 70 años superará en un 45% a los niños menores de 10 años, y habrá más adultos mayores de 80 años que niños menores de 4 años. Por otro lado, el mayor aumento de población de aquí al 2050 se producirá categóricamente en los

tramos de edad que van de los 50 a 80 años, disminuyendo dramáticamente la población de menores de 30 años (Slachevsky et al., 2012).

Esto generará una mayor necesidad como país de atender a aquellas necesidades propias del adulto mayor, con la gestión de políticas públicas que apunten a una mayor integración social, así como también, aquellas que contemplen una cobertura estatal de las enfermedades que tengan mayor impacto en la población, tanto económico como psicosocial.

El incremento de la población mayor tiene directa relación con las innovaciones en la salud pública que se han generalizado en el planeta desde la segunda mitad del siglo veinte y que han permitido aumentar sostenidamente la longevidad humana (Thumala, 2011).

Con esto, se puede dar cuenta de cómo el aumento de adultos mayores en la población, hará que aquellas temáticas propias de la edad, se hagan cada vez más presentes, tales como la jubilación, el duelo, la enfermedad, etc.

Esta “democratización” de la supervivencia traslada a mayores contingentes de población hacia las edades altas de la pirámide y se acentúan las diferencias e desigualdades de estas personas en sus estilos de vida, formas de convivencia, necesidad y demanda de cuidados. Lo que plantea varios desafíos: el afrontamiento de un envejecimiento exitoso, la emergencia de la fragilidad y dependencia, la entrada en discapacidad (comprensión y expansión) y la puesta en valor de una actividad antes limitada: el cuidado (IMSERSO, 2011).

Es así como las patologías asociadas al envejecimiento van a adquirir, gradualmente, una mayor presencia en el colectivo social y, por lo mismo, requieran una mayor atención, de parte de autoridades y de la opinión pública, especialmente aquellas enfermedades que implican no sólo un deterioro (del enfermo), sino que también exigen una alta demanda de cuidado y atención de parte del grupo familiar, como por ejemplo, la EA.

4.2. Demencia y Enfermedad de Alzheimer

De manera inicial, es importante definir lo que son las demencias, por el hecho de ser una patología que se relaciona con la edad, entendiendo con esto, que su frecuencia aumenta con el envejecimiento.

Las demencias se caracterizan por un deterioro adquirido, persistente, de una o más capacidades cognitivas, generalmente asociado a alteraciones conductuales, y de severidad suficiente para causar una pérdida de la autonomía. Las principales causas de la demencia son la EA, las demencias vasculares y otros tipos de enfermedades neurodegenerativas (Slachevsky et al., 2012).

En la EA el cerebro presenta lesiones en su tejido, las llamadas placas de amiloide y ovillos fibrilares, además de una disminución importante de neurotransmisores, especialmente la acetilcolina, la cual permite la conexión neuronal (Escobar, 2013)

Las demencias son un tipo de síndrome clínico producido por una amplia variedad de trastornos, reversibles o irreversibles, de severidad leve, moderada o severa, que presenta las siguientes características:

- Se produce un deterioro adquirido persistente de una o más capacidades cognitivas (memoria, lenguaje, habilidades visoespaciales y/o funciones ejecutivas), acompañado generalmente de alteraciones conductuales.
- El deterioro es de severidad suficiente para causar una disminución de la autonomía del paciente. El deterioro interfiere con el rendimiento laboral, las interacciones sociales o la capacidad de realizar actividades de la vida diaria.
- El paciente requiere de manera creciente la asistencia de otras personas para realizar sus actividades. Al inicio se los debe asistir en las actividades complejas de la vida diaria, como administrar el dinero, pagar las cuentas y tomar los medicamentos, mientras que más adelante es necesario asistirlos en actividades más básicas: vestirse, realizar la higiene personal o alimentarse (Slachevsky et al., 2012).

Respecto a la edad de inicio, hay un tipo de EA que es de inicio precoz o presenil, que puede aparecer antes de los 65 años de edad, es de curso más rápido y muy poco frecuente. Puede haber casos excepcionales de origen temprano a los 40 o 50 años y se suele asociar a casos hereditarios. El otro tipo, es de inicio tardío o senil, la cual comienza después de los 65 años, en la mayoría de los casos es esporádica, de curso lento y es la más frecuente. Es en este último tipo, que corresponde al 98% de los casos, en el que se desconocen genes causales, estando implicados diversos factores genéticos de susceptibilidad (Price Waterhouse Coopers [PwC], 2012).

El síntoma fundamental de la EA es la pérdida de memoria episódica, que se manifiesta inicialmente con una mayor dificultad para el registro de nueva información. Posteriormente se afectan aspectos del lenguaje, habilidades visuales espaciales, capacidades constructivas, praxis motoras y funciones ejecutivas (PwC, 2012). Junto con eso, existen una serie de síntomas de diversa índole que impactan gravemente la calidad de vida de los pacientes y la carga de los cuidadores, los cuales serán detallados a continuación:

4.2.1. Alteraciones cognitivas y funcionales

En este plano, se constatan alteraciones de la memoria (procesal, semántica, de reconocimiento, a corto o largo plazo), de las capacidades mentales, pérdida de orientación espacio temporal, pérdida del lenguaje, de las tareas motoras (praxis) y capacidades como la visual, la visoespacial y otras capacidades conceptuales y/o ejecutivas como razonar y planificar. Por otro lado, presentan dificultades para la realización de las actividades de la vida diaria, instrumentales y básicas, es decir, una pérdida de la independencia del enfermo (PwC, 2012).

Todas estas alteraciones conllevan a que aquellos que padecen la EA lleguen a jubilar (anticipadamente, en algunos casos), a desertar de sus trabajos, a dejar de lado sus hobbies o actividades recreativas y a aislarse socialmente.

4.2.2. Alteraciones psicológicas y del comportamiento

Se acentúan las características de la personalidad como, por ejemplo, conductas agresivas en un sujeto que previamente sólo mostraba rasgos obstinados, sensitivos o paranoideos. En los afectos surge apatía, falta de espontaneidad, fallas de atención, retraimiento social, alteraciones del lenguaje con dificultades para encontrar las palabras adecuadas (anomia) o uso de palabras incorrectas (parafasias) (SONEPSYN, 2000).

En el siguiente cuadro, se exponen los trastornos conductuales y emocionales asociados a la EA:

Trastornos conductuales y emocionales asociados a la enfermedad de Alzheimer (Bartolomé et al., 2010)	
Delirios	De perjuicio o daño (hay alguien que les quiere hacer daño), de robo (ante la pérdida de algún objeto sospecha de un robo), nihilista (creencia de que uno mismo o los demás no existen), de falsa identificación (de personas o lugares), de abandono (se quejan de desatención o abandono).
Alucinaciones	Visuales (ven personas fallecidas), auditivas (escuchan voces), gustativa (la comida le sabe amarga), somática (sensación de electricidad) y táctiles (percepción de ser tocado o de tener algo bajo la piel).
Depresión	Por un lado, puede presentarse como una reacción del enfermo al hacerse consciente de la pérdida de sus capacidades y, por otro, puede deberse a los cambios cerebrales que se producen en la enfermedad. Con esto, aparecen episodios de llanto, sentimientos de culpa, poca espontaneidad, pérdida para disfrutar aquello que le agradaba, etc.
Apatía	Puede presentar poco interés por lo que lo rodea y falta de respuesta emocional.
Agitación y agresividad	La agitación se muestra a través de una actividad motora excesiva. Con esto, caminan de forma apresurada o presentan movimientos nerviosos. Un periodo de agitación sostenido puede derivar en un episodio de agresividad, ya sea verbal o física.
Trastornos del sueño	Frecuentemente presentan síntomas conocidos como la “inversión de la pauta del sueño”: están despiertos la mayor parte de la noche y duermen durante el día.

Deambulaci3n	Cuando deambulan sin objetivo aparente y sin rumbo fijo, lo que trae peligros como que puedan perderse o sufrir alg3n accidente.
Trastornos de la conducta alimentaria	El apetito puede aumentar o disminuir, incluso negarse a comer ciertos alimentos. Puede adem1s, ocasionar que la persona olvide comer o no recuerde si ya ha comido e insista en comer nuevamente. Pierden adem1s los modales a la hora de comer y pueden llegar a comer con las manos.
Conducta sexual inapropiada	Puede existir una disminuci3n del inter3s sexual o, por el contrario, el incremento moderado de la conducta sexual. Con frecuencia, el enfermo puede desnudarse en sitios inapropiados, intenta tocar a otras personas o masturbarse en p3blico. El enfermo no suele ser consciente del lugar en que se encuentra y parece haber perdido las normas sociales impuestas.

Como problemas derivados de la p3rdida de la memoria, se encuentra la p3rdida de objetos (no recuerda d3nde los dej3 y responsabiliza a otros de la p3rdida) y las acciones repetitivas (hacen una y otra vez la misma pregunta) (Bartolom3 et al., 2010).

Es importante constatar que dentro del 1mbito de la sexualidad, en la etapa del envejecimiento, ocurren cambios fisiol3gicos, como por ejemplo, cambios anatómicos en los 3rganos sexuales, las patologías cr3nicas, los efectos secundarios de los medicamentos; que juegan un papel importante en las modificaciones del patr3n sexual que se pueda observar en la vejez. Sin embargo, esto no condiciona obligadamente al cese de la actividad sexual, sino a su adaptaci3n a estas nuevas condiciones. Es as3 como la sexualidad en esta etapa puede basarse m1s en la optimizaci3n de la calidad de la relaci3n que en su frecuencia (Lindau et al., 2007 citado en Thumala, 2011).

En este sentido, la disminuci3n o aumento en el inter3s sexual propio de quienes padecen EA, tiene que ser visto desde la etapa de envejecimiento por la que atraviesan los enfermos y sus parejas, de modo que se considere esta variable al momento de referirnos a cambios en la sexualidad.

Con todo lo anteriormente planteado, la sintomatología conductual y emocional de quienes padecen EA genera una importante demanda en quienes los asisten, lo cual se grafica en un cuidado que es altamente exigente, que muchas veces es proporcionado por quien tenemos un v3nculo permanente y significativo: nuestra pareja.

4.3. Relaciones de pareja y concepto de pareja

Para contextualizar lo que entendemos por relación de pareja, se hace necesario entender la forma en la que los seres humanos nos orientamos hacia la búsqueda de las relaciones amorosas, para luego analizar la constitución de las mismas y las dimensiones que las conforman.

Durante la historia de la civilización la relación de pareja y el amor han sido el foco del arte en todas sus formas, siendo además investigados en distintos ámbitos. La psicología ha estudiado este fenómeno tratando de establecer el origen y las conductas características del amor y finalmente, a fines del siglo XX la biología ha intentado explicar esta compleja experiencia del ser humano, entregando las bases neurobiológicas del amor, la monogamia y la fidelidad (Maureira, 2011).

De manera inicial, es importante considerar que en el ámbito de las relaciones interpersonales, la pareja se configura como el espacio donde el ser humano experimenta las emociones más intensas.

Según Bystronski (1992, citado en Hernández & De Oliveira, 2003) las relaciones íntimas satisfactorias son identificadas como la fuente más importante de felicidad personal y es en ellas donde experimenta el placer que surge del amor.

Y es el amor, desde el cual emerge una historia muy particular construida por quienes participan en ella. Siguiendo a Sternberg (1998, citado en Vicencio, 2011) quien plantea que el amor es una historia, con un guión más o menos simple, con una trama que proporciona una estructura de sentido y significado, es decir, una narrativa, un discurso, un texto no escrito pero identificable.

En esto, se observa como la vivencia de estar en pareja proporciona un sentimiento de pertenencia y de satisfacción muy potentes. Estar enamorado y estar en pareja alude a un concepto tan personal como social, hace que el individuo se sienta parte de un contexto social y nos otorga identidad frente a otros, al mismo tiempo, que genera placer y gratificación.

Es entonces en esta necesidad de experimentar esta emoción la que nos lleva a anhelar la compañía de un otro. Son esas emociones las que dan sentido a nuestras

vidas, nos convencen de que vale la pena vivirla o, todo lo contrario. Este enriquecimiento de significado en la vida del individuo, se traduce generalmente en una inversión en otro ser humano, lo que comúnmente se denomina *amor* (Caillé, 2002).

La búsqueda de felicidad para el corazón constituye una parte primordial del ser humano pues nos descubre mediante el amor, como si fuera una felicidad anticipada en una conciencia que direcciona y da pertenencia (Bernales, 2005b). Es así como la búsqueda del amor es fundamental en los seres humanos, ya que moviliza sus acciones y, al mismo tiempo, lo integra en lo social.

La pareja, desde su formación, deberá armonizar los estilos y expectativas diferentes de ambos y elaborar modalidades propias para procesar la información, establecer contacto y tratarse con afecto. De igual modo, crearán reglas sobre intimidad, jerarquías, sectores de socialización y pericia, así como pautas de cooperación (Minuchin & Fishman, 1983).

Este punto invita a entender la importancia de la coordinación en cuanto al establecimiento de normas consensuadas, entendiendo que ambos miembros tienen percepciones, sentimientos y expectativas distintas de lo que es estar en pareja. Más aun si se piensa ahora en la pareja en nuestra cultura, donde el compromiso está dado por el acuerdo y no por la conveniencia, cuestión que sí era permitida hace años, en ese entonces, aquella coordinación pudiera no haber estado y la pareja podría seguir igual.

En la búsqueda de la pareja aquello que se busca es la dimensión de intimidad, de constancia afectiva que garantice una continuidad suficientemente aseguradora respecto de las expectativas anteriores relacionales y afectivas; pero que además, al mismo tiempo, que sea portadora de potencialidades transformativas, creativas y generadoras, además de reparadoras, representando con ello una oportunidad de crecimiento, formación y maduración (Monguzzi, 2002).

Esto, contempla el carácter evolutivo que tiene una relación de pareja, por cuanto sus miembros van cambiando a lo largo del tiempo, así como también las expectativas y percepciones que tiene cada uno acerca de su comportamiento y sentir, así como las del otro. Esto, sumado a procesos que impliquen algún quiebre en la relación (sean normativos o no) conlleva a que el vínculo esté cambiando constantemente y se le demanda una readaptación ante procesos que se lo exijan.

En las relaciones amorosas, a través del proceso de intimidad y de la confrontación con otro ser humano, esperamos el poder compartir valores, sentimientos, intereses y metas, así como el apoyo emocional, el tener un aliado para enfrentar los desafíos de la vida y la auto-conciencia y el auto-descubrimiento (Branden, 1988 citado en Hernández & De Oliveira, 2003).

Para lograr esto, la pareja debe conformarse como un espacio en el cual puedan expresarse las necesidades y expectativas de cada uno, a modo de que se conserve la ligazón afectiva, propia de la intimidad y se asegure el vínculo, basado en el compromiso con la relación. Para Johnson (2009) una relación de pareja con un “amor duradero” constaría de tres partes: la accesibilidad con el otro para expresar las propias emociones, una reacción efectiva de parte del otro como protección y consuelo, y compromiso a estar emocionalmente presente.

Se puede pensar por tanto, que en circunstancias en las que no exista una adecuada expresión de las emociones, no se evidencie un apoyo emocional recíproco ni la intención de tener un compromiso emocional, pudiera la pareja entonces entrar en un proceso de tensión, y ser incapaz de sobrellevar periodos de adversidad, como por ejemplo, la cesantía, una enfermedad o un duelo.

Con esto, se muestra la importancia del vínculo amoroso no sólo en la conexión emocional que existe con otro, sino que también cómo éste puede brindarnos ayuda en momentos difíciles.

Estas ideas nos brindan un contexto desde el cual se centra el presente estudio, por cuanto nos muestran cómo el vínculo amoroso es sostenido por la ligazón emocional, de compromiso e intimidad, que brinda estabilidad pese a los obstáculos por los que tenga que atravesar. Con esto, se hace pertinente revisar algunos planteamientos que definen a la pareja.

Una primera definición es la que plantean Coddou y Méndez (2002) quienes consideran que “la palabra ‘pareja’ contiene en sí misma la idea de dos, y sólo dos, y al mismo tiempo contiene la idea de *parejidad*. Vale decir, la relación entre dos personas solamente, que se conciben en cuanto pares; personas que se respetan mutuamente en sus capacidades, sintiendo ambos que tienen una igualdad de derechos dentro de esa relación para pensar, proponer, etc.” (Coddou & Méndez, 2002. pp.68-69).

Esto conlleva la apreciación de que ambos miembros de la pareja se encuentran en una igualdad de condiciones respecto a las posibilidades de actuar, pensar y sentir, y que estas posibilidades están adscritas de por sí en la relación de pareja, sin necesidad de tener que establecerlas.

En una época de cambios, en que las relaciones con los otros pueden ser vagas e indefinidas, la relación de pareja se configura como un campo interpersonal al interno del cual se puede producir intimidad, comprensión, apoyo, complicidad, pasión, permitiendo el crecimiento personal y el acceso a los aspectos innovadores de las relaciones (Monguzzi, 2002). La pareja – ese estado en que dos seres humanos se aceptan el uno al otro y recorren juntos un proyecto de vida común – es sin duda muy deseable, puesto que pone punto final al estado de soledad (Caillé, 2002). Es en este contexto en el que la continuidad de nosotros como seres humanos se juega en este deseo de querer conformarnos en pareja.

Casado (1991, citado en Hernández, et al., 2004) concibe a la pareja como la relación entre dos personas basada en la percepción de vínculo que tienen ambas, caracterizada por la aparición del “nosotros”, bajo la regulación social que sea. El nacimiento de esta identidad de nosotros se forma cuando dos personas crean sus vidas en conjunto, convirtiendo una nueva forma de vivir.

Este “nosotros” se vincula con la intimidad de la relación, medible a través del grado de apertura personal al otro, como búsqueda de conocimiento afectivo y cognitivo de ese otro y como fidelidad a la exclusividad amorosa que se han dado, frente a terceros (Van Den Broucke, 1995 citado en Bernales, 2005a).

Además de la generación de la identidad de la pareja, el vínculo amoroso apoya el desarrollo de la identidad personal de cada uno de sus miembros. Así como lo plantea Tapia (2007) quien considera que la pareja tiene una tarea relevante en el desarrollo de la identidad de un sí mismo adulto.

En la misma línea, Biscotti (2006) concibe a la pareja como un constructo relacional, sostenida por ambos miembros a través de la definición que cada uno entrega de sí mismo y además le da al otro; de la definición que cada uno tiene del otro (“yo te veo, te pienso y siento así”) y de la definición que cada uno recibe del otro. Esta

concepción avala el discurso personal que cada individuo tiene acerca de la relación de pareja.

Por último, Vicencio (2011) define a la pareja como una relación en la que dos sujetos se aman, habitan dentro de una historia de amor particular. Esta historia se desarrolla a través de quiebres, fracturas que se reconstituyen con afectos, pasiones y compromisos, goces y satisfacciones. Con esto, se entiende la capacidad regeneradora de la relación amorosa en cuanto puede atravesar grandes desafíos, ponerse a prueba y sacar recursos para salir adelante.

Es desde esta definición a partir de la cual, en el presente estudio, intentaremos dar cuenta de lo que se pone en juego en una relación de pareja cuando experimenta un momento crítico como lo es la aparición de una enfermedad como el Alzheimer.

Todos los aspectos revisados anteriormente son necesarios de sistematizar en teorías que den cuenta de la constitución de la relación de pareja y sus dimensiones.

4.4. Planteamientos en torno a las relaciones de pareja

Es importante constatar que hay varios planteamientos que intentan definir las dimensiones que constituyen la relación de pareja. En este apartado, se considerarán las que connotan una relevancia para el objeto de estudio.

4.4.1. Teoría Triangular de Sternberg

Uno de los estudios es el realizado por Sternberg (2000), quien desarrolla la Teoría Triangular, en la cual se definen tres componentes del amor: la intimidad, la pasión y la decisión/compromiso.

La *intimidad* se refiere a aquellos sentimientos que se dan en una relación humana y que fomentan la proximidad, el vínculo y la conexión. Consta de varios elementos, entre los que se encuentran: deseo de potenciar el bienestar del otro, sentirse

feliz en compañía de él, tener al amado en gran consideración, poder contar con él en los momentos difíciles, comprenderse mutuamente, valorarlo, compartirlo todo con el amado, recibir y dar apoyo emocional del amado y comunicarse íntimamente con el amado, valorar al amado (Sternberg, 2000). Estos son algunos de los posibles sentimientos que se pueden experimentar a través de la intimidad del amor y que constituyen el lazo emocional que liga a los seres humanos.

La *pasión* implica un estado de intensa nostalgia por la unión con la pareja. Es la expresión de los deseos y necesidades, tales como la autoestima, la afiliación, el dominio, la sumisión y la satisfacción sexual. En el amor, la pasión tiende a entretenerse con los sentimientos de intimidad.

El componente *decisión/compromiso* del amor consta de dos aspectos: uno a corto y otro a largo plazo. El aspecto a corto plazo consiste en la decisión de amar a cierta persona, mientras que el aspecto a largo plazo lo constituye el compromiso de mantener ese amor. Este componente, en general, mantiene unida a la pareja en los momentos difíciles (Sternberg, 2000).

Dependiendo de si una relación es a largo o corto plazo, la importancia de los componentes suele variar. En general, en las relaciones de pareja a largo plazo, la intimidad y la decisión/compromiso están llamadas a desempeñar funciones relativamente decisivas (Sternberg, 2000). En este sentido, la conexión emocional y la intención de que ese amor prospere, serán la motivación para superar la adversidad en una relación de pareja.

Cada uno de los componentes del amor se expresa por medio de acciones concretas. Así, por ejemplo, podríamos expresar la intimidad comunicando sentimientos internos; fomentando el bienestar de nuestra pareja, compartiendo las cosas, el tiempo y nuestro propio ser; demostrándole empatía y ofreciéndole apoyo emocional y material. Se entiende por esto, que el logro de una adecuada intimidad se va a conseguir siempre y cuando ambos miembros de la pareja tengan la disposición de involucrarse con el otro (Sternberg, 2000).

Para la expresión de la pasión se encuentran los besos, los abrazos, las miradas, las caricias y el acto sexual. Y, por último, la decisión/compromiso se puede expresar

con promesas de fidelidad, defendiendo la relación en los momentos difíciles, con el matrimonio, etc. (Sternberg, 2000).

Basándose en los conceptos de esta teoría, Serrano y Carreño (1993) realizaron un estudio en el cual se concluye que el componente decisión/compromiso, como elemento estabilizador, salvaguarda la relación en sus inevitables variaciones y sirve como base segura para el desarrollo de otros aspectos como la intimidad y la pasión. Se concluye con esto, que el compromiso puede llegar a ser la base que afirma la relación, independiente de que los otros componentes estén mermados.

4.4.2. Planteamiento de Bernales

Otro de los planteamientos es el que realiza Bernales (2005a) quien define tres dimensiones en lo que respecta a la constitución de las parejas y que son analizables respecto a los conflictos que pudieran surgir: seguridad/ proximidad, diálogo relacional y poder/ cuidado.

Respecto al elemento *seguridad*, ésta se vincula a la relación de pareja (necesidad de cercanía que se resuelve en la relación) y respecto al mundo, en cuanto se cubra la necesidad de acceder o de disponer de ciertos bienes (se relaciona a la noción de “estabilidad”). El segundo elemento de la dimensión es la *proximidad*, que refiere al modo en que se configura la intimidad y su regulación.

La segunda dimensión alude al *diálogo relacional* que apunta al tipo de diálogo en el que se correlacionan el lenguaje, la expresión que se emplea al usarlo y las significaciones que se hacen a lo acontecido al referirse a ello y las implicancias al decirlo (Bernales, 2005a).

Por último, la tercera dimensión define por un lado al *poder*, que designa tanto el despliegue de una condición de posibilidad que hace posible disposiciones singulares de esa capacidad, como del dominio sobre otro. Por otro lado, está el *cuidado* que refiere a la noción de preocupación, anterior a cualquier relación y que se manifiesta por el hecho de nuestra condición de estar arrojados a un mundo que ya existe cuando entramos en él (Heidegger, 1997 citado en Bernales, 2005a).

Ambos, poder y cuidado, son dos nociones que participan en la posibilidad de que una relación de pareja sea una empresa que realmente emprenda. Es a través de ellos que se logra una integración hacia el mantenimiento del amor, sin perder de vista las funciones que es necesario ejecutar tanto dentro de la relación como al interior de la sociedad en la cual se vive (Bernales, 2005b).

Es así como, por un lado, la posibilidad de cada individuo de desplegar su ser y de ser sobre el otro (poder), así como el de protección al otro (cuidado) son los aspectos que sostendrán, en definitiva, el vínculo amoroso. Se plantea, además, que tal articulación es posible desde la gratuidad y desde la equidad (Bernales, 2005b). Entendiendo la gratuidad como el amor incondicional por excelencia, aquel amor en que uno le da al otro entendiendo que él haría lo mismo por uno y, por otro lado, la equidad que alude a la búsqueda de un equilibrio en las oportunidades para ambos.

Es importante detenerse a analizar la dimensión del diálogo relacional mencionada anteriormente. Para esto, hay que considerar que el *diálogo* se define como la práctica entre dos que se turnan para hablar con el fin de intercambiar pensamientos o afectos, estableciendo una comunicación existencial entre un yo y un tú (Buber, 1979 citado en Bernales, 2005b).

Esta noción de diálogo, reviste importancia en nuestro estudio por cuanto, los problemas de memoria asociados a la EA, conllevan una alteración intelectual asociada al lenguaje tanto verbal como no verbal, que determina un cambio en este intercambio de pensamientos o afectos. En este contexto, es probable que se modifiquen las pautas comunicacionales presentes hasta antes de la aparición de la EA.

4.4.3. Planteamiento de Tapia

Un tercer trazado es el realizado por Tapia (2007), quien concibe cuatro dimensiones relacionales en la pareja: intimidad emocional, diferenciación de sí mismo, poder/ cuidado y pasión amorosa. La primera dimensión alude a la *intimidad*, la cual no sólo refiere a compartir sentimientos y fragilidades en un ambiente empático, tiene que ver más profundamente con la construcción de la identidad del sí- mismo, en el sentido

que uno se encuentra a uno mismo ante el otro y su sí mismo es aceptado como legítimo.

La *diferenciación de sí mismo*, concepto que emerge de la teoría de Bowen, refiere a las necesidades de conexión emocional y de individualidad, a que busquemos pertenecer a grupos, familias y parejas, pero al mismo tiempo, sentir que somos una entidad diferente (Bowen, 1991 citado en Tapia, 2007).

La *dimensión de poder/cuidado* refiere por un lado, a que los miembros de la pareja quieren hacer que el otro actúe y sienta como él o ella quiere. Los cuidados significan, por otro lado, el poner el vínculo por otras consideraciones, validar la intersubjetividad de las interacciones y co-construir con el otro un espacio de legitimización de las vivencias (Tapia, 2007).

La última dimensión refiere a la *pasión amorosa*, que alude a la una vivencia simétrica y de pares, queremos ser amados y deseados y amar y desear al otro. Esta pasión se entiende como la pasión con otro con el que nos hemos vinculado, no a la pasión previa al vínculo. La pasión amorosa pretende unicidad, deseo y admiración (Tapia, 2007).

4.4.4. Planteamiento de Maureira

Un cuarto planteamiento es el realizado por Maureira (2011), quien concibe cuatro componentes en una relación de pareja: compromiso, intimidad, romance y amor. Los tres primeros componentes son de tipo social y están fundados en el lenguaje; el cuarto en cambio, es de tipo biológico y se presenta de la misma forma en todas las culturas y sociedades, aunque pese a esto, con variaciones individuales dependientes de la constitución estructural sistémica de cada sujeto.

El *amor*, desde un punto de vista biológico, es la necesidad fisiológica de una pareja exclusiva para la cópula, reproducción y la crianza, y cuya satisfacción genera placer. Basándose en esto, el amor puede clasificarse en dos tipos: amor romántico y amor materno, siendo el deseo sexual la gran diferencia entre ambos (Zeiki, 2007 citado en Maureira, 2011).

De los componentes sociales, el *compromiso* hace referencia al interés y responsabilidad que se experimenta por una pareja y por la decisión de mantener dichos intereses con el transcurso del tiempo, pese a las posibles dificultades que puedan surgir, debido a que se cree en lo especial de la relación (Yela, 1997). La *intimidad*, tiene que ver con el apoyo afectivo, el conversar, la capacidad de contar cosas personales y profundas a la pareja, la confianza, la seguridad que se siente con el otro, temas y preferencias comunes, el dar apoyo a la pareja, al estar dispuesto a compartir aspectos económicos y emocionales, etc. Por último, el *romance* alude a las conductas establecidas para generar la atracción y el posterior interés que se mantiene en el tiempo de una pareja en una relación (Maureira, 2011).

Estos cuatro planteamientos dan cuenta de los ámbitos que se ven involucrados en el proceso de constitución de la pareja y que configuran la experiencia subjetiva de experimentarla. Constituyen en su conjunto una organización estructural que da cuenta de una relación entre sus componentes y/o dimensiones que la conforman, que constata la compleja forma posee un vínculo que, de por sí, está lleno de particularidades.

A partir de esta organización estructural es que se sientan las bases desde las que entenderemos en el presente estudio de lo que es estar en una relación de pareja.

Es importante destacar cómo el compromiso y la intimidad, desde varios planteamientos, se hacen presentes por ser constitutivos del significado que cada miembro le asigna por el hecho de estar en pareja. Y cómo se puede registrar en cada momento de la relación de pareja, su mayor o menor presencia respecto a otros elementos que pueden ser relevantes para ese momento particular.

En un estudio realizado por Yela (1997), se clasifican tres fases principales en la relación amorosa: una fase inicial y breve de “enamoramiento”, una posterior de “amor pasional”, y la más larga fase de “amor compañero”. Es esta última fase, que se inicia cerca del cuarto año de relación, en la cual la intimidad y el compromiso alcanzan su nivel máximo (respecto a las otras fases) y descienden paulatinamente la pasión romántica y, más aún, la pasión erótica. La etapa del “amor compañero” reemplaza el clásico término de “amor conyugal” que implica una unión matrimonial que no tiene

necesariamente por qué acontecer (aunque en nuestra sociedad siga siendo, con mucho, lo más frecuente).

Por otro lado, Linares (2010) plantea el concepto de conyugalidad, como eje vertebrador de la pareja, el cual nacería de la vivencia subjetiva de ser complejamente amado por el otro. Esta complejidad residiría en la existencia de componentes cognitivos (como el reconocimiento y valoración), componentes emocionales (pasión amorosa, cariño, ternura) y componentes pragmáticos (deseo, sexo y gestión de la vida cotidiana, entre otros).

Es necesario ahora considerar cuáles serían aquellos aspectos que en el contexto de una enfermedad crónica e irreversible (como la EA) se podrían ver afectadas, en cuanto a la relación de pareja.

4.5. Enfermedad, cuidado y relación de pareja

Para entender el impacto que puede tener en la relación de pareja una enfermedad de estas características, se hace necesario aproximar el análisis a un contexto sistémico que considere a la relación de pareja inserta en una estructura familiar de la que también es parte.

Minuchin y Fishman (1983) plantean que la familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción, que constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita la interacción recíproca. Además, consideran que la familia es el contexto natural para crecer y para recibir auxilio. Con esto, la familia es entendida como un espacio que define la manera de relacionarse de sus miembros, pero al mismo tiempo es, por definición, un espacio de contención y ayuda.

La familia está de continuo sometida a las demandas de cambio de dentro y de fuera. El cambio es la norma y una observación prolongada de cualquier familia revelaría notable flexibilidad, fluctuación constante y, muy probablemente, más desequilibrio que equilibrio (Minuchin & Fishman, 1983). Esto da para pensar el cómo un evento no esperado como el que experimenta una familia ante la enfermedad de uno

de sus miembros, puede conllevar a una crisis que demanda un proceso de readaptación de los roles, normas y conductas de todo el grupo familiar.

Con el estrés psicológico como telón de fondo, la existencia de la familia cambia y debe forzosamente desarrollar nuevos modelos o estrategias de afrontamiento y convivencia: las constantes visitas al médico, análisis y tratamientos, sus insultos y acusaciones, el vagabundeo, largas noches al lado del enfermo y, frecuentemente, la atención constante a aquel, día y noche, etc., trastornan el funcionamiento familiar. Estas actividades, además, deben hacerse compatibles con las inevitables actividades de la vida diaria; la alimentación se hace irregular, el descanso desaparece y los períodos de ocio y placer (si es que alguno queda) son aprovechados para recuperar tareas domésticas acumuladas, vigilancia y crianza de los hijos, etc. (Montoya, 2000)

De hecho, Ferrer (2008) considera que apenas la EA hace su incursión en el seno de una familia, ésta se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo, debiendo dispensar, generalmente de por vida, una serie de cuidados que van aumentando y complicándose a medida que avanza la enfermedad.

Con esto, es bueno considerar a la familia como promotora de salud mental de sus miembros, por cuanto es gestora de aprendizajes en los individuos, en cuanto al manejo de conflicto y el enfrentamiento en situaciones adversas. Con esto, se entiende la familia como el lugar en el que nos ponemos a prueba en situaciones complejas con nuestras capacidades y rescatando recursos nuevos que se desconocían, lo que genera una importante enseñanza ante la adversidad.

Desde este contexto, en el que todos los miembros de una familia, se ven involucrados en el cuidado, es relevante centrarse ahora en lo que ocurre en el vínculo a partir del que nace la familia: que es la relación de pareja.

En el ciclo de vida de las parejas, se pueden presentar circunstancias o procesos que pueden implicar crisis para sus miembros y que exigen intentos de adaptación y cambio. Las crisis no normativas se reconocen por involucrar cambios inesperados para la etapa de desarrollo que atraviesa. Por ejemplo, cesantía, enfermedades graves, muerte de algún familiar, divorcio, un nuevo matrimonio, llaman a la familia a desarrollar nuevas funciones hasta que asumen los roles apropiados al nuevo estatus al que se ha accedido (Sarquis, 1993).

Es más, además de cambios, pueden constituir quiebres a la relación, tal y como lo plantea Tapia (2007), los eventos no normativos ponen a prueba la estructura de la relación, haciendo que las parejas más diferenciadas presenten más estabilidad en el tiempo, en contraste con las no- diferenciadas, que pueden entrar en crisis severas.

En el contexto de una enfermedad como la EA, la relación de pareja sufre una crisis que le exige readecuarse a las nuevas exigencias que demanda la enfermedad. Siguiendo a Bernales (2005b) esto constituiría un momento de tensión en la relación de pareja, en el que podría aparecer la reciprocidad. La reciprocidad es definida por el autor como el amor condicional que se muestra en el espacio de una convivencia llena de derechos y obligaciones, siendo los individuos coaccionados por la sociedad para tener un tipo de comportamiento y, al mismo tiempo, hace ver una serie de derechos y de la necesidad de justicia o equidad.

En este sentido, los cónyuges manifiestan una responsabilidad y un compromiso de lealtad basado en la reciprocidad, que adquieren a partir del matrimonio ó por la adherencia al deber moral de dar apoyo ante la adversidad. Este compromiso alude a una promesa que se hizo, de forma concreta o implícita, de contenerse y darse cuidados mutuos.

Similar a la teoría de intercambio social (Thibaut y Kelley, 1959) para Agnew et al. (1998, citado en Torres y Ojeda, 2009) el nivel de compromiso es definido como el intento de persistir en una relación. De tal forma, a medida que los individuos se hacen sumamente dependientes tienden a desarrollar un compromiso fuerte. Tanto el estar dispuesto a acomodarse, sacrificarse, retirarse de alternativas tentadoras y/o resistir el precio por el bien de la relación son indicadores de un compromiso fuerte.

Se plantea además, que la presencia de la gratuidad, entendida como ese deseo mutuo por el otro y el anhelo de compenetrarse de las parejas, junto con la manutención de la ternura y la admiración por la otra persona, hacen que la pareja se encuentre en mejores condiciones para vérselas con la adversidad, como parte de las contingencias de la vida cotidiana (Bernales, 2005b).

Esto da el fundamento para pensar que aquellas parejas que se proporcionan cariño, que desean la presencia del otro en sus vidas y que sienten admiración hacia él,

podrían enfrentar de mejor manera el impacto que genere una crisis como la que implica el advenimiento de una enfermedad como la EA.

Es en la experiencia de cuidar en la que se da una necesidad de ofrecer y devolver amor, afecto, ayuda y gratitud. De acuerdo con Gómez (2007) esta capacidad de amar es una condición necesaria para ofrecer el cuidado ya que permite ser paciente, tolerante y más consciente para asumir la responsabilidad y dedicación que comporta el cuidado de la persona enferma (Martorell, Reverol, Montes, Jiménez & Burjalés, 2010).

Es pertinente en este punto, tratar el tema del cuidado, por la importancia que tiene en la relación de pareja en el contexto de la enfermedad. Uno de los mayores aportes sobre los cuidados ha sido el de la teoría del apego de Bowlby, quien definió el apego como un sistema conductual innato, descrito ampliamente en los niños, pero que puede extrapolarse a las relaciones adultas de pareja (Tapia, 2007).

Según lo planteado por Bowlby, en la relación amorosa adulta cada uno es figura de apego para el otro y, en este sentido, un sistema de apego bidireccional. Es así como, en una relación ideal cada miembro tolerará moverse flexiblemente de una posición de dependencia a una de apoyo. De hecho, los cuidados mutuos y la sexualidad se consideran también hoy como parte del apego (Bowlby, 1993 en Tapia, 2007).

Así se puede explicar el cómo algunas parejas ante la demanda de cuidado, son capaces de apoyarse mutuamente, como parte del vínculo de apego que ambos forman. Tal y como lo plantea Bernal (2005a), quien afirma que el cuidado relacionado con el concepto del apego alude a una búsqueda de un vínculo fuerte, selectivo y duradero, que cuando se altera puede llegar a producir enfermedad. Esto explicaría que algunos sujetos eviten la disolución de una relación amorosa con el objeto de perpetuar el vínculo, incluso ante una crisis como una enfermedad.

Es así como los esposos cuidadores tienden a entregar cuidado como una extensión de lo que se espera dentro de la relación conyugal. Desde una relación marital de reciprocidad se desarrolla una de dependencia, en la cual los esposos se transforman en cuidadores (Hennings, Frogatt & Payne, 2013).

Sin embargo, los cónyuges cuidadores experimentan sentimientos contrarios frente a su rol de cuidadores, que pueden ser afines y contrarios, sentimientos de aceptación y de satisfacción con el rol, o bien sentimientos adversos o de insatisfacción.

En algunos casos, puede asumirse el cuidado como un deber moral: se emprende la tarea de cuidar como algo preciso o necesario; o que uno está moralmente obligado a hacer en oposición a lo que a uno le gustaría o estaría inclinado a hacer (Giraldo & Franco, 2006).

Esto, remite a un análisis en dos niveles: uno que tiene relación con el contexto sociocultural y otro con características individuales de los sujetos. A nivel social, lo más probable es que predomine la tendencia a la unión y no a la separación, por razones que derivan de las tradiciones familiares que provienen de las generaciones previas que preferían soportarse en lugar de separarse (Vicencio, 2011). Lo mencionado constata la existencia de un mandato social que una vez asumido, la pareja tiende a respetar.

Por otro lado, en el plano individual, deben abordarse las características de personalidad para abordar la continuidad o ruptura de una pareja. Como componentes de la personalidad, los teóricos han acordado:

- Disposición temperamental, hereditaria, transmitida genéticamente
- Construcciones personales, se refiere al sistema de creencias, valores, mecanismos de defensa, estilos de apego y estrategias para enfrentar la carencia de amor experimentada en las primeras experiencias de vida en contacto con las respectivas familias de origen (Vicencio, 2011).

Esto nos invita a pensar cómo existen factores tanto personales como sociales que inciden en la permanencia del vínculo amoroso aún luego de experimentar periodos de desajuste, lo cual da cuenta de los aspectos tan particulares que cada sujeto le daría a la decisión de seguir o no con una relación.

En base a lo ya planteado, la decisión y compromiso de estar con alguien pudiera motivar a alguien a cuidar a su pareja independiente de las adversidades por las que atraviesen a causa de la enfermedad. El vínculo es puesto a prueba y las percepciones o relatos que cada sujeto tenga respecto a esto, son tan únicas y verdaderas, como la propia relación de pareja pueda serlo.

Es pertinente entonces, revisar lo que podría conllevar para un esposo el hacerse cargo del cuidado de su pareja con EA, en base a lo ya revisado de la sintomatología asociada a la enfermedad.

Primero que todo, se evidencia una alta exigencia en el cuidar, por cuanto se estima que los cuidadores que son familiares, dedican entre 60 y 75 horas semanales a las responsabilidades del cuidado (Boada et al., 1999; Haley, 1997 citado en Ferrer, 2008) y la ayuda que reciben de cuidadores secundarios es, en muchos casos, escasa (vigilancia, sacarlos a pasear, hacer compañía, etc.) (Ferrer, 2008).

Por otro lado, cuando la cuidadora es mujer su vulnerabilidad es mayor pues como esposas e hijas suelen proveer la mayor parte del cuidado de larga duración (Yanguas Lezaun et al., 2001 citado en Ferrer, 2008). Esto suponemos, por la flexibilidad de adaptarse al avance en el deterioro (y a las exigencias que esto conlleva) que presentan las esposas por sobre los esposos.

Aspectos como el trastorno del ritmo de vida familiar, la adaptación constante a estos cambios y a la perspectiva cada vez más cercana de una larga, difícil y miserable enfermedad, los problemas financieros directos o indirectos de la enfermedad, los trastornos confusionales (delirios) y la perspectiva de la pérdida del ser querido (mental y, posteriormente, física) se unen a las mayores exigencias de todo orden que habitualmente recaen sobre el familiar más responsable (Montoya, 2000).

Como se aprecia, la labor de cuidar mantiene en constante tensión a quien se hace cargo de la tarea. En este punto, se denomina *síndrome del cuidador* a la respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son agotamiento físico y/o psicológico (PwC, 2012). Este síndrome se presenta en 4 fases, que se presentan en el siguiente cuadro:

Fases del Síndrome del Cuidador (PwC, 2012)	
Estrés Laboral	Los cuidadores no tienen prácticamente ningún tiempo libre propio. Viven <i>por y para</i> el paciente. Al final, aparecerá la desesperanza y desconsuelo que genera la situación.

Estrés afectivo	Derivada de la sensación de carencia psicológica de afecto o, al menos, comprensión por parte de las personas que tiene cerca y que percibe que no le apoyan lo suficiente. Su duración aunque variable, no será muy extensa.
Inadecuación personal	El cuidador principal comienza a sufrir las consecuencias físico-psicológicas de un tipo de atención desmedida y sin ayuda.
Vacío personal	Derivada de la carencia física del paciente cuando este ha fallecido

En esto, se observa el nivel de exigencia que tiene para los cuidadores el hacerse cargo de su esposo, al ser testigos del deterioro físico y mental irreversible y verse como cuidadores primarios muy sobre exigidos al tener que proporcionar un cuidado que es permanente, día y noche. Y, como si eso fuera poco, el cuidar en una enfermedad como la EA demanda tener que anticipar permanentemente lo que haga o deje de hacer el enfermo. Tal y como lo plantea Agulló (2002 citado en Ferrer, 2008) quien afirma que cuidar es fundamentalmente una actividad mental; ya que significa planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan.

Por otro lado, el cuidar exige gran versatilidad y flexibilidad; pondrán en marcha su inteligencia práctica, inventarán un lenguaje para comunicarse con sus pacientes, construirán un mundo físico y social que les respalde. Así como también, en su naturaleza tan cambiante, se les harán presentes diversos *selves* del paciente, que tendrán que manejar (De la Cuesta, 2004). En esto, se destaca lo impredecible de la enfermedad, con lo cual los cuidadores deben de echar mano a su creatividad y a la capacidad de hacer frente a diversas facetas en el carácter de sus esposos enfermos, como cuando cursan síntomas como apatía, agitación, agresividad, entre otras.

Para entender lo que se pone en juego al momento de cuidar, hay que considerar el cuerpo del enfermo como condición integrada al cuidado. De la Cuesta (2004) plantea que el asunto del cuerpo encarnado es central por varios motivos. El primero, es que el cuerpo es el vehículo *para dotar de identidad y para comunicarse* con el paciente; segundo, el cuerpo es el *objeto de cuidado*; tercero, el cuerpo del paciente es *f fuente de sufrimiento y alegría*, el cuidador es espectador del deterioro, de las continuas pérdidas

de lo que era la persona y presenciarlas causa sufrimiento. El cuerpo, por el deterioro, va perdiendo la “cultura”, en el sentido de lo aprendido.

Esto último refiere a que el enfermo al ir perdiendo su razonamiento y juicio social, va perdiendo aquello que lo hacía ser culto, educado y civilizado. Los enfermos pierden la educación adquirida, ya no manejan su control de esfínteres y pueden, como ya se ha mencionado, presentar conductas sexuales inapropiadas.

Respecto a lo que enfrenta el esposo cuidador, se entiende que proporcionar asistencia a un familiar con EA no se trata de cuidar a un adulto o a un niño. Se trata de cuidar a un adulto que se convierte en niño, que está fuera de su tiempo y lugar y que perdió, parcial o totalmente, su autonomía. Mientras que los esposos cuidadores asumen roles nuevos, por la pérdida de autonomía del enfermo, experimentan una ambigüedad de sus sentimientos: la asociación entre extremos muy fuertes de sentimientos, como son amor/odio, alegría/sufrimiento, aceptación/rechazo es una constante en el discurso de los cuidadores y evidencia dificultades que sobrepasaron o que están maximizadas, en diferentes etapas del cuidado (De Azevedo & Conceição, 2006).

En síntesis, lo anteriormente planteado da cuenta del cómo ante el inicio de una enfermedad como esta, que implica una alta exigencia física y emocional para cualquier familiar que se quiera hacer cargo, es más complejo aún para quien está ligado sentimentalmente al enfermo. Esto, porque existen una serie de características personales y sociales que se ponen en juego y que determinarán primero la decisión de cuidar, y segundo, la manera de proporcionar ese cuidado.

V.- PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las narrativas de la relación de pareja cuando uno de sus miembros tiene la enfermedad de Alzheimer y el otro es su cuidador?

VI.- OBJETIVOS

6.1. Objetivo General

- Conocer cuáles son las narrativas de la relación de pareja cuando uno de sus miembros tiene la enfermedad de Alzheimer y el otro es su cuidador.

6.2. Objetivos Específicos

- Conocer cuáles son los cambios en las narrativas de los cónyuges cuidadores en el transcurso de la enfermedad.
- Conocer cuáles son las narrativas asociadas al compromiso respecto de relación de pareja que se ve afectada a causa de la enfermedad.
- Describir cuáles son las narrativas relacionadas con la intimidad respecto de la relación de pareja que se ve afectada a causa de la enfermedad.

VII.- MARCO METODOLOGICO

7.1. Perspectiva epistemológica

A modo de poder dar cuenta de cómo será realizado este estudio, se hace necesario sentar las bases epistemológicas a partir de las cuáles éste se propone. Es el planteamiento construccionista el que sostiene que existe una relación de dependencia entre conocimiento y realidad, a partir de la cual resultaría insostenible la creencia de que el mundo pueda existir con independencia de las condiciones sociales involucradas en su propio conocimiento (Sandoval, 2010). El construccionismo refiere, por tanto, a las prácticas sociales que configuran el mundo, dando cuenta de la realidad en la que vivimos.

El *construccionismo* responde a un conjunto de perspectivas que no necesariamente constituyen un todo coherente y contrastable. Por ello, cuando utilizamos el término *perspectivas* en plural, lo hacemos con el explícito objetivo de evitar “reificar” al construccionismo como un enfoque uniforme y totalmente estabilizado. Podríamos decir que para comprender la unidad en la diversidad del construccionismo, requerimos más que una mirada homogénea, una mirada caleidoscópica (Ema & Sandoval, 2003 citado en Sandoval, 2010).

A partir del artículo en cuestión, se puede identificar un abordaje de la crítica y la desconstrucción del conocimiento psicosociológico tradicional. De ahí que el construccionismo se autodefina como una verdadera crítica social, lo cual lo hace desde varios lineamientos. Uno de ellos, plantea que como consecuencia de los efectos del giro lingüístico, el construccionismo realiza una crítica radical a la idea de que el lenguaje tendría la capacidad para vehicular los contenidos mentales o para representar los hechos sociales (Sandoval, 2010). Wittgenstein (1953) plantea que "*el significado es solo el uso*, esto es, las palabras no están definidas por referencia hacia los objetos o las cosas que designan en el mundo exterior ni por los pensamientos, ideas o representaciones mentales que uno podría asociar con ellos, sino más bien por cómo se les usa en la comunicación real y ordinaria. No importa la palabra, sino su

significado; y se piensa con ello en el significado como en una cosa de la índole de la palabra, aunque diferente de la palabra”.

En este planteamiento la búsqueda de la verdad no existe. Los planteamientos construccionistas se proponen desarrollar una postura teórica y epistemológica vinculada a la crítica y la “deconstrucción”, donde el análisis crítico ya no se propone como objetivo levantar el velo de los intereses y prejuicios que encubren la realidad. Por el contrario, se interesa en explorar cómo podrían concebirse de otra manera las cosas y qué tipo de relaciones se podrían establecer a partir de esas nuevas concepciones de mundo y de nosotros mismos (Crespo, 2003 citado en Sandoval, 2010). Estas ideas que tenemos acerca de las cosas y sus posibles cambios se expresan a través del lenguaje.

De las actividades que realizamos los seres humanos, una de las que se realiza inexorablemente es la del lenguaje, ya que es donde creamos nuestras historias permanentemente. Les contamos cosas a los otros y escuchamos lo que los demás nos cuentan; y siempre hemos comprendido qué somos y quiénes somos a partir de las narraciones que nos relatamos mutuamente (Fried Schnitman, 1994).

Las narrativas del sí mismo, siempre cambiantes, son los procesos mediante los cuales continuamente dotamos de sentido al mundo y, por ende, continuamente nos dotamos de sentido nosotros mismos. Como lo señala Rorty (1979, citado en Fried Schnitman, 1994) los seres humanos son generadores perpetuos de nuevas descripciones y narraciones.

Siguiendo a Bateson, White (1993, citado en White & Epston, 1993) plantea que para poder entender el cómo organizamos nuestras experiencias vividas, la experiencia debe *relatarse*, y que es precisamente el hecho de relatar lo que determina el significado que se le atribuirá a la experiencia. En las narrativas se configuran los significados que le damos a nuestras vivencias, por cuanto definimos nuestro sí mismo (o self) y al mundo que nos rodea.

En la vida cotidiana, vamos recontando la historia acerca de nosotros y de los otros, representando y construyéndonos a nosotros mismos. Somos los héroes de nuestras historias y ocasionalmente de las historias de los otros (Baldwin, 2006).

Las narrativas se definen como las consonancias de la oración creada cuya finalidad consiste en la transmisión de una vivencia, es decir, la narrativa familiar es una

forma de interpretar desde una perspectiva individual de cada miembro que compone el sistema familiar o de pareja (Millán & Serrano, 2002).

Desde la iniciativa de realizar este estudio, es el proceso de investigación el que ayuda a construir las narrativas. Lo que aparece en las narraciones refleja un mundo, que es vivencial y relacional, dando cuenta de la realidad del sujeto.

7.2. Carácter de la investigación

La investigación que se llevará a cabo es de carácter cualitativa, por cuanto en este tipo de investigación se indaga en situaciones naturales, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en los términos de los significados que las personas les otorgan. La investigación cualitativa abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos – estudio de caso, experiencia personal, introspectiva, historias de vida, entrevista, textos observacionales, históricos, interaccionales y visuales – que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos (Vasilachis de Gialdino, 2006)

Además, la investigación se considera de tipo exploratorio, ya que responde a la necesidad de abordar campos poco conocidos donde el problema, que sólo se vislumbra, necesita ser aclarado y delimitado (Jiménez, 1998).

Por último, el presente estudio tiene un carácter transversal, en este tipo de estudios se recolectan los datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables, y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado (Hernández, Fernández & Baptista, 1991).

Una vez planteado el marco que define la presente investigación, se hace necesario establecer desde qué enfoque se observará el tema a estudiar.

7.3. Método

Un primer planteamiento es el realizado por Kenneth Gergen (1973, citado en Sandoval, 2010), quien en su artículo *Social Psychology as History*, considera que si las sociedades humanas son históricamente cambiantes, también lo debían ser los significados que las personas le atribuyen a la realidad, de modo que, si los significados influyen en las acciones y decisiones de las personas que forman esas sociedades, el propio conocimiento científico, que justamente se caracteriza por dar nuevos sentidos a la realidad, tendría la capacidad de afectar la manera como entendemos nuestro mundo. Con esto, el conocimiento que se obtiene en la psicología social es de carácter histórico definiéndose, al mismo tiempo, los significados sociales que tienen los sujetos.

Al encontrarnos inmersos en una sociedad, en una cultura, le atribuimos diferentes grados de importancia a ciertas representaciones, dependiendo de lo que socialmente sea importante. Siguiendo esta idea, Bruner (1995, citado en Fernández & García, 2009) señala que la mayor parte de las interacciones humanas, dependen de la participación que se tenga en la cultura, ya que nuestra forma de vida depende de los significados, de las formas de discurso compartidos que sirven para negociar y renegociar los procesos implantados por la cultura adecuándose mejor a los cambios y fracturas de la vida. En este punto se puede entender, como nuestro propio relato acerca de cómo deben ser las cosas, se escribe y reescribe continuamente en el tiempo, en base a las circunstancias y cambios que ponen en juego o cuestionan nuestras representaciones personales, familiares y socioculturales.

Para distinguir esa realidad construida por nosotros mismos, es necesario conocerla pues está interpretada por los hombres y se origina en sus pensamientos y acciones y con la ayuda del lenguaje podremos dar un orden y sentido a nuestra propia realidad (Fernández & García, 2009). Esto se realiza, además, otorgándole un orden temporal a nuestra experiencia. White y Epston (1993) sostienen que al intentar dar sentido a sus vidas, las personas se enfrentan con la tarea de organizar su experiencia de los acontecimientos en secuencias temporales, a fin de obtener un relato coherente de sí mismas y del mundo que las rodea.

La modalidad narrativa se centra en particularidades. Produce buenos relatos, se ocupa de las acciones e intenciones humanas y de las vicisitudes que ocurren en el transcurso de una vida. Los relatos no tienen, como el pensamiento paradigmático, el requisito de verificabilidad (Bruner, 1998 citado en Zlachevsky, 2004).

Desde este norte es que el enfoque narrativo se concibe como parte de la naturaleza de los sujetos que a lo largo de sus vidas relatan sus historias. Isabel Caro Gabalda (1997, citado en Millán & Serrano, 2002) afirma respecto al paradigma narrativo que:

1. Los seres humanos son esencialmente contadores de historias. 2. Las “buenas razones” que varían entre situaciones, géneros y medios son el modo pragmático de toma de decisiones y de comunicación. 3. La racionalidad se determina por la naturaleza de las personas como seres narrativos – su conciencia inherente de probabilidad narrativa, la que constituye una historia coherente, y su hábito constante de comprobar la fidelidad narrativa, si las historias que experimentan suenan a verdaderas con las historias que saben que son verdad en su vida. 4. El mundo es un conjunto de historias que se deben elegir para poder seguir viviendo una buena vida, en un proceso de recreación continua.

El relato de cada persona es único, y los significados que le atribuye a los acontecimientos van a depender de la forma particular en que cada persona signifique los acontecimientos que está relatando.

Una narrativa es un sistema constituido por *actores* o personajes, *guión* (incluyendo conversaciones y acciones) y *contextos* (incluyendo escenarios donde transcurre la acción y acciones, historias y contextos previos), ligados entre sí por la *trama narrativa*, es decir, por un conjunto de conectores lógicos explícitos o implícitos que establece la relación entre actores, guión y contexto, de modo tal que todo cambio en uno de ellos repercute en los otros dos. A su vez, este conjunto posee *corolarios morales* (propone víctimas y victimarios, héroes y villanos), *corolarios interpersonales* (con quién la gente se conecta, cómo y por qué) y *corolarios comportamentales* (la gente basa su conducta en esas historias, que operan como guía y solidifican la historia (Sluzki, 1996).

Las narrativas deben de ser consideradas como instancias de la acción social, como actos de habla o sucesos con propiedades comunes, estructuras recurrentes, convenciones culturales y géneros reconocibles. Las historias personales son, entonces, formas de acción social con sentido, construidas en circunstancias concretas cuya realización tiene lugar en determinados contextos y organizaciones y que ocupan un lugar relevante entre las diversas formas en que se lleva a cabo la vida cotidiana (Atkinson, 2005 citado en Vasilachis de Gialdino, 2006).

Por lo general, estas historias con sentido tienen relación con los otros, con quienes los sujetos se vinculan. Zlachevsky (2004) plantea que la historia se aloja en alguno de los distintos dominios de existencia en los que nos desenvolvemos. Esta forma de significar, que fue consensualmente construida entre los personajes que conviven en ese dominio existencial, constituye la narrativa que los tiene unidos, y la que hoy, por algún acontecimiento especial, los hace sufrir. Esto sería de importancia de considerar al momento de pensar que estas significaciones pudieran, en el contexto de una enfermedad, ser esclavizantes en cuanto constriñen nuestros modos de actuar y pensar nuestras relaciones.

7.4. Técnicas de producción de información

Como técnica, una entrevista es una conversación sistematizada que tiene por objeto obtener, recuperar y registrar las experiencias de vida guardadas en la memoria de la gente. Es una situación en la que, por medio del lenguaje, el entrevistado cuenta sus historias y el entrevistador pregunta acerca de sucesos, situaciones (Benadiba y Plotinsky, 2001, citado en Sauru, 2005).

En particular, la técnica de la que se obtuvo la información es aquella que indaga en los relatos biográficos del individuo. Bolívar, Domingo y Fernández (2001, p.43) indican que “una narrativa biográfica consiste en establecer un orden en el conjunto de hechos pasados entre lo que era y es hoy, entre las experiencias pasadas y la valoración que han adquirido en relación con los proyectos futuros”.

7.5. Unidades de información

Se realizaron cinco entrevistas a cónyuges cuidadores de pacientes con EA, asistentes al Taller de Autoayuda de la Corporación Alzheimer Chile. Respecto a la cantidad de entrevistas realizadas, se utilizó el criterio de saturación teórica, con el que se hizo un corte en el momento en que la información obtenida comenzó a repetirse.

Como criterios de inclusión se consideró a esposos y cuidadores principales de los pacientes con EA, que actualmente se encuentren conviviendo con ellos.

Los criterios de exclusión refieren a que los pacientes no estén a cargo de cuidadoras externas a la familia, o que éstos se encuentren en hogares de ancianos o casas de reposo.

Es importante constatar que las edades de los entrevistados y de sus esposos están entre los 68 y 84 años, y que todos tienen un nivel educacional y un estrato socioeconómico similar.

7.6. Técnica de transcripción

Las entrevistas fueron transcritas según el código de Jefferson (2004), adaptado por Bassi (2011). Se usaron los siguientes códigos:

[]	Solapamiento de hablantes
(número)	Segundos de silencio
<u>Subrayado</u>	Acentuación o refuerzo de una palabra o letra
:::	Alargamiento de un sonido
↓↑	Cambio de entonación.
MAYÚSCULAS	Gritos
◦	Murmullos

*	Voz quebrada por emoción
-	Corte repentino de una palabra
☺	Hablar “tentado de la risa”
()	Comentarios del investigador para comprender mejor el relato o aclaraciones.
(())	Lenguaje no verbal
(x)	Tartamudeo

7.7. Técnicas de análisis

La forma en que se realizó el análisis de la información se hizo bajo dos técnicas de análisis: la estructural, planteada por Lavob y Waletsky, y la temática, definida por Riessman.

En primer lugar, Lavob y Waletsky (1967, citado en Bolívar, 2005) consideran que una narrativa ‘bien formada’ debe seguir un patrón básico constituido por los siguientes elementos: un compendio, una orientación, una acción; una evaluación; un resultado o resolución y una coda.

El compendio es una o dos cláusulas que resumen la historia; la orientación identifica el tiempo, el lugar, las personas y la actividad o la situación; la acción comprende generalmente una serie de acontecimientos, pero debe tener por lo menos dos cláusulas unidas por una relación temporal; la evaluación se define como esa parte de la narrativa que revela la actitud del narrador hacia la narrativa mediante el énfasis de la relativa importancia de algunas unidades comparadas con otras, la resolución es la parte que sigue a la evaluación, pero ambas pueden coincidir cuando la evaluación es el último momento; y la coda es constituye el mecanismo mediante el cual se indica que la narrativa ha terminado y se vuelve al presente. El componente llamado evaluación es la ‘razón de ser’ de la narrativa (Lavob y Waletsky, 1967 citado en Bolívar, 2005).

Por otro lado, y para entender lo que el texto transmite, se ocupó también la técnica del análisis temático propuesto por Riessman (2005), el cual enfatiza el

contenido del texto, en el *qué* se ha dicho más que en *cómo* se ha dicho, lo *dicho* más que lo que se está *diciendo*. Se entiende desde esta perspectiva que el lenguaje es una directa e inequívoca ruta al significado.

Habiendo aclarado la manera en que se analizaron los datos, procede aclarar los pasos que se siguieron para realizar el proceso de investigación.

7.8. Procedimiento

La forma en que el proceso se llevó a cabo tuvo como primera tarea establecer contacto con la Directora de la Corporación Alzheimer Chile, a modo de solicitar la autorización para la realización del proceso de investigación. Una vez acordado esto, en el Taller de Autoayuda al cual asisten cuidadores, se destinó una parte de una de las sesiones del taller para convocar a quienes estuvieran dispuestos a participar.

En dicha reunión, se tomaron los datos de los esposos cuidadores interesados en participar y, posteriormente, se coordinó con cinco de ellos la realización de entrevistas, las cuales fueron realizadas en dependencias de la Corporación Alzheimer Chile y en los domicilios de los cuidadores, dependiendo del lugar en que para ellos fuera más cómodo. Luego de eso, se transcribieron las entrevistas.

Una vez realizado esto, se inicia el proceso de análisis, que da cuenta de los resultados de la investigación. Luego de lo cual, se analizaron los resultados concluyendo en base a las teorías ya planteadas y dando respuesta a la pregunta de investigación.

7.9. Aspectos éticos

Respecto a las consideraciones éticas que orientarán el estudio, se encuentran: el artículo 15° del Código Ético del Colegio de Psicólogos de Chile; el consentimiento informado de los participantes de la investigación, que salvaguarda la confidencialidad

y anonimato de los entrevistados; y, por último, los criterios de la American Psychological Association (APA), que se utilizará como guía para el formato general del documento.

Una vez presentada la forma en la cual se obtuvieron los resultados, procede detallar los mismos en el siguiente apartado.

VIII.- PRESENTACION DE RESULTADOS

A continuación, los resultados que se presentan son las narrativas producidas de los relatos obtenidos en las cinco entrevistas. Todos los nombres de los entrevistados y algunos datos han sido reemplazados para conservar la confidencialidad de los participantes.

Es importante constatar que de las entrevistas realizadas, sólo se presentan aquellos elementos que están relacionados directamente con la temática trabajada, que es el vínculo de la pareja en el contexto de la EA, prescindiendo de elementos accesorios, de modo tal, que estas narrativas se estructuren persiguiendo ese objetivo.

8.1. Entrevista Luis

Abstract
<p>Así partió el conocimiento con ella, porque::(2) no le hable yo antes, ni nada, ni hubo:: recaditos y cosas. Y desde ese día hasta hoy hemos estado juntos.</p> <p>Sí, y desde ese día (cuando se conocieron):: (2) nunca más nos separamos. Salvo las contingencias de viajes o de vacaciones digamos (2) pero así fue.</p> <p>(Llevamos casados) Una vida entera... 50 años, más o menos.</p> <p>(Tenemos) Cuatro hijos.</p> <p>Eh... las cosas que hubo en la relación son las propias de:: un matrimonio, de un matrimonio BIEN avenido.</p> <p>Pero esa fue la partida (del cómo se conocieron), primero en la plaza y:: la relación con ella siempre ha sido (2) <u>buena</u>, digamos en el sentido de que nunca ha habido ni <u>celos</u>, ni nada. TALLAS sí, pero celos enfermizos, celos continuados, jamás nunca.</p> <p>Bueno, yo siempre me he sentido muy bien con ella.</p> <p>Ella ha fomentado muchas cosas buenas. Ella les enseñó a sus hijos a que llamaran por</p>

teléfono... “*llegué mamá*”. Ellos mismos le han enseñado a sus hijos lo mismo... eso es positivo. Diría que todo en ella es positivo.

Nunca apeteció... jamás, de usar reloj, ninguna de esas cosas. E-es una mujer muy especial.

Bueno *po*... todo lo mejor que me ha pasado es ella (5).

Yo la veo a ella como la conocí.

Ella ya está viviendo la enfermedad como corresponde al Alzheimer.

Orientación

A ver si recuerdo... todo esto partió hace diez años cuando se operó de la cadera. Ahí empezó el- digamos la sintomatología del Alzheimer, pero sin que apareciera como fundamental en la vida de ella.

Nada, si... así como que se ponía taciturna, ¿ah?... de repente... se enojaba, era irascible (2), pero nunca atacando, nunca...

El diagnóstico, el diagnóstico fue ↑ahora↑. Porque yo la lleve a un geriatra, con el ánimo de que hubiera un seguimiento de ella completa. Porque después de la operación, le tuvieron que poner anestesia... Ahí partió con la segunda operación, cosa que yo le había pedido al doctor que no le pusiera anestesia, por lo que había leído de que la anestesia crea problemas, y realmente crea problemas... y de ahí partió, con la segunda operación, después de la anestesia... porque ella quedó bien con esa operación de sus dolores y... con la anestesia que le pusieron, se da inicio a un trastorno de la memoria, así... despacito...

Acción Complicadora y **Evaluación**

Bueno, de repente, no se acordaba de la cosas. De darme los recados, por ejemplo... “*te llamaron por teléfono*”, “*¿quién llamó?*”, “*Ah, no... no sé*”. Ese fue uno de los síntomas más claros digamos, que han ido aumentando al llegar ahora, ya que lo que no se acuerda, de frentón no se acuerda... pero puede mantener una conversación con alguien que no es de la familia... que uno no piensa que esta con ese problema de Alzheimer. Pero fue ahora con el neurólogo de la Corporación (Alzheimer), que lo

vimos a él... hará unos tres meses, porque ya el geriatra, el geriatra fue el que se había dado cuenta... en una entrevista, y le dio los remedios.

Y yo me siento que... *estoy obligado* (de cuidarla) ((solloza)) (10)

Qué pena que uno es tan fuerte en otras partes y en su casa, no.

Sí (desde el año 2011 que está diagnosticada), porque luego de la operación, tuvo problemas de deglución, entonces él (el geriatra) la llevó al Hospital Geriátrico, donde le hicieron todo el tratamiento, con las enfermeras, no sé como se llaman, las que tienen que ver con el mecanismo de la deglución.

Mire, no lo pensé como una tragedia. No sé si será egoísmo de mi parte, pero no-no lo quise... o no me di cuenta, fui ignorante, indolente, todo lo que Ud. quiere. Lo que sentí es que yo tenía que ser con ella lo que no fui nunca.

Sí, pero (he sido) poco tolerante porque me está rebasando... no porque me canse.

Ahora... si va a preguntarme si nos hemos juntado sexualmente, se terminó eso...

Yo siempre la provoco: “oye, ven a acostarte conmigo, ¿qué acaso me tienes miedo? Si yo no te voy a hacer nada”. Pero ella no quiere.

Ella por ejemplo, me pide su plata, ella tiene su sueldo, que es su jubilación, guarda la plata y después no la encuentra. Es una de los- de lo que les sucede a todos los... “la plata, y qué pasa con mi plata”. **Y ella jamás, eso no ha sido nunca, nunca... ni antes, cuando estaba bien de salud, ponía la plata como un escudo para algo.**

Que ahora la noto más cariñosa conmigo. **Al revés que antes, que como que guardaba un escudo, qué se yo.** Ella va y se cuelga, me abraza, me besa. **Está bien po... si tiene rasgos de que todavía reacciona de forma cariñosa. Soy yo el que fallo, todavía no puedo no reaccionar negativamente.** Por ejemplo, ayer tenía reunión con los profesores, me pregunto cien veces en un minuto que adónde iba: “¿dónde vas?, ¿cuánto te vas a demorar?... entonces al final, sé que tengo... como dice Don I en la Corporación, que uno tiene que darse cuenta que está tratando con una persona enferma para reaccionar. O sea, si yo quiero retarla, tengo que pensar que está enferma, darme cuenta que no está en condiciones nobles para reaccionar. Y eso lo he hecho un poco, todavía tengo que luchar porque, mire... toda la vida tuve

cargos directivos, siempre *mandoné...* y eso me hizo mal porque de repente uno cree que toda la gente tiene que obedecerle a uno, entonces... esas son debilidades humanas, tengo que superarlas.

(Me he sentido) **pésimo**. Pésimo, mi vida ha cambiado no en un 90%, sino que en un 100% porque salgo y salgo *con la mierda hirviendo como se dice y la verdad es que *no quiero salir, no quiero dejarla sola**. Lo que más nos recomiendan allá (en la Corporación Alzheimer) es que nunca un enfermo de Alzheimer tiene que quedar solo. Nosotros somos profesores jubilados y la verdad es que es un lujo que tengamos a una mujer que viene lunes, miércoles y viernes, hace el aseo, cocina, lava, es una mujer extraordinaria... Ahora, cuando está esta señora aquí, yo puedo salir... y salgo con más tranquilidad.

Me tiene preocupado mi baja de peso, yo lo achaco a esto de la preocupación... Pareciera que como menos... **me voy a quedar que es por las preocupaciones, porque o si no, sería una carga más.**

***Qué pena, qué pena...* (3).**

Mire, también lo dije una vez allá (Corporación Alzheimer)... que cuando ella me cuenta algo tan verídico, tan real, digo: “*¡pero si no puede estar enferma!*”, “*¡está sana!*” y después cae en eso. **Me dicen que es normal... es muy duro esto, hay que tener coraje.**

Resolución

Entonces **la quiero, la cuido, la alimento** (5).

Yo a ella... se le cae un lápiz, yo me agacho a recogerlo.

Ahora muy claritas son las (cosas) que no tengo que hacer: (no) dejarla sola, alimentarla bien, que tenga sus cosas.

De todo (me hago cargo), de las compras y los gastos. Agua, luz y todas esas cosas.

Entonces trato de hacer todo lo que puedo con ella... todo, todo...

Que quiero que pase sus últimos días, **lo mejor que pueda po** (5)

Yo trato de hacérselo todo, ahora no se si está bien o mal, pero yo seguiré haciéndoselo *hasta el último día*.

Le he dicho a ella: “nos tenemos que ir juntos”.

Coda

Es lo que pienso que tengo que hacer como marido y ↑agradecido de todo lo que me dio↑.

Soy un *agradecido de la vida de ella*. Lo principal es que ella me ha dado todas las satisfacciones que le puede dar una mujer a un hombre, y lo reconozco (3) ((se emociona)).

8.2. Entrevista Hugo

Abstract

50 años... ☺ con la misma mujer ☺

No (tuvimos hijos), porque después que nos casamos, hicimos todo lo posible para ello.

La relación de pareja fue- yo diría que excelente, excelente. O sea, no tengo nada nada nada que decir. Por el contrario, hemos sido muy felices...

No:::, ha sido una relación excelente, realmente con muy pocos altibajos digamos ¿no?, con muy pocos a lo largo de 50 años, no sé cuantos podría decirle, pero muy pocos. Los altibajos corresponden a cosas mínimas: no estar de acuerdo con algunas obligaciones, que ir para allá, que ir para acá, cosas de ese estilo... así que en ese sentido, ha sido un muy buen matrimonio.

Ella era una profesora básica, le gustaban mucho los niños, fue una intelectual bastante, bastante buena, eh... con un carácter muy muy amoroso, muy bueno, era en verdad con todo el mundo, era así.

Ella ya estaba en el comienzo de una demencia senil o de un Alzheimer, derechamente.

Orientación

Hace dos años, más o menos.

Bueno, al principio... teníamos discusiones, discusiones *entre comillas*... de que yo era irritante con ella, de que recién te lo dije, y:: paulatinamente me di- me fui dando cuenta que esto ya era una enfermedad, entonces la lleve al geriatra. Entonces, el geriatra le hizo algunas preguntas, eh... consideró que todavía estaba más o menos bien y... la envió a hacerse unos exámenes donde una psicóloga en la Clínica Santa María, que es donde voy regularmente, porque tengo una buena cobertura. Entonces fui la primera vez donde ella y yo le expliqué a la psicóloga algunos detalles de algunas cosas que ella me preguntó. Luego me dijo que ella fuera sola para que la evaluara y luego de eso, me entregó un informe. Y ahí en el informe, ya me aclaró a mi mucho más.

Acción Complicadora y **Evaluación**

Ahora yo conseguí una persona, que es muy difícil ahora... puertas adentro. Resulta que ella tiene bastante experiencia en esto. Lo que me ha permitido, en realidad, una pequeña movilidad: salir un poco, a estas mismas reuniones acá (en la Corporación Alzheimer), y después porque yo pertenezco a un club, y tengo todos los jueves una reunión y si tengo otro compromiso, algunos sábados... entonces esto me permite dejarla con la cuidadora, y me permite no estar tan tan tan encerrado.

Porque yo paso el resto de los días y de todas las horas... y dormimos en el mismo dormitorio. Desde hace 20 años que estamos en el mismo departamento... y a pesar de eso, ella a estas alturas, desconoce la casa, me habla mucho de cuando me voy a ir a mi casa, ella se acuerda un poco de su casa materna, con sus hermanos.

Categorícamente tiene el Alzheimer: **me cambiaron a mi señora, no es la persona... que yo conviví con ella 50 años y:: bueno, uno tiene que asumirlo no más.**

Ella ahora, sobre todo ahora, lo noto mucho... está muy dependiente de mí, muy dependiente. Ella siempre me anda buscando, dentro de-del departamento que vivimos, me busca... esta siempre a mi lado, y me pregunta una y otra vez lo mismo, porque es una de las características del Alzheimer.

Al principio, yo me enojaba. Me enojaba *entre comillas*: “oye, pero si recién te lo

dije”, “sí, pero tú sabes, ¿por qué te molestas porque te pregunto otra vez?” me dice, al comienzo fue así. Pero:: ahora ella ya, a estas alturas digamos, ya ella a estas altura, ya ella me dice: “tú sabes que se me olvidan las cosas”, **tiene todavía una cierta conciencia, pero cada vez yo veo que va aumentando los problemas...**

Fue **terrible, fue terrible (enterarse del diagnóstico)**. Pero yo la apoyé... o sea, yo he hecho todo el sacrificio desde el punto de vista económico, que ha significado el ver los mejores médicos que uno tiene posibilidad y comprar los remedios que son bastante caros y:: bueno, el geriatra me dio el remedio más clásico que es el Ebixa.

Al principio, ella, como todavía tenía una cierta conciencia, me dijo que no le contara a nadie... que ella tenía ese problema, la pérdida de memoria, “no, para qué dices eso”, “la familia tiene que saber”, “no, no quiero que sepan”, “pero como...”, que aquí que allá. (...) la familia se ha dado cuenta por la actitud de ella porque, por ejemplo, una sobrina le puso los nombres de los integrantes de la familia en un cuadro... para que cuando ella tenga dudas, vaya y mire... **pero ella ya a estas alturas, ya ni mira eso.**

Entonces cuando yo veía cosas muy terribles me largaba a llorar entonces, la cuidadora venía y me hacía cariño. Así que eso fue... en ese momento, especialmente. **Y bueno, ahora resisto un poco más... pero igual me cuesta, me cuesta mucho. Me cuesta mantenerme tranquilo, digamos.** Y eso que estoy tomando unos... el geriatra me dio a mi ((se ríe)) un calmante para los nervios, por decirlo así, de los nervios, no sé de qué. Pero es un asunto homeopático, entonces además es muy, muy bueno.

Bueno, es muy difícil entender de lo que... cómo una persona que fue amorosa, brillante en muchos aspectos, cariñosa con todo el mundo:: que se yo, es muy difícil para mí el... el ver esto. El como ella se va deteriorando cada vez más, entonces es... tremendo.

Yo digo que ha cambiado porque es tal el deterioro digamos, de su mente, en ese sentido de que, viviendo 20 años en el mismo departamento, me dice “oye, ¿y dónde está el baño?”, “¿ése es el baño?”, “no, no, es más allá”, por ejemplo. Eh, me dice... cuando se va a acostar por ejemplo, me dice: “¿me acuesto en esta cama?”, “no, pero la cama tuya es la de allá”. Se desorienta.

Sí, come sola todavía, pero tuvo hace como 10 días atrás, un problema bastante serio,

que ella decía que no podía comer, “*pero tienes que comer*”, le decía yo. “*Oye, si es la comida que te gusta, no sé qué...*”, “*sí, pero no puedo, se me tranca acá, no::, no me obligue, no me obligue*”. Entonces la llevé a médico, que la ve siempre, entonces tiene, tiene... siempre las pesan... 5 kilos había bajado. Entonces, imagínese, yo pensé que tenía algo en el esófago, que no, que no podía tragar. “*No, si me llega hasta acá no más la comida, no::, no me obligue, no, no quiero*”. Y estuvo varios días, como 5 días comiendo nada, solo unos pocos líquidos.

A ella le ha costado mucho, hacerla entender que... se molesta un poco con la cuidadora, porque ella tiene la obligación, por ejemplo; yo salí ahora y ella tiene la obligación... y después me da un reporte, por decirlo de alguna manera, y tiene que ver lo que hace, y qué puede hacer y qué no puede hacer. Entonces ella se molesta porque dice que como que la manda, y que “*yo siempre he sabido hacer mis cosas*” y no sé qué.

Ahora el carácter de ella ha cambiado un poco, pero tampoco tan terriblemente, porque ella anda ahora... mientras yo esté en la casa está siempre está a mi lado, esté donde esté. Si estoy leyendo el diario, está a mi lado, ella ya no... me doy cuenta que no comprende mucho lo que lee, sabe leer y todo, pero no, no, no...

No, ella es súper cariñosa. Me anda dando besos a cada rato, por todos los lados. Y yo tengo que responderle, porque... y he notado algo que me ha llamado un poco la atención en el estado en el que está. Ella siente necesidad de algunas cosas de tipo sexual, que obviamente lo ha hecho siempre conmigo, y entonces yo tengo que de alguna manera satisfacerla y se siente, muy, muy bien con eso. (...) Pero uno imagina que ahora que está con el Alzheimer, qué va a tener... ((murmullo)), sin embargo, sí, sí a esta edad, sí.

Ella siempre siempre ha sido muy cariñosa conmigo. Y yo le he respondido todos estos años, le he dado.... En general, y bueno... sigue siendo muy allegada a mí, muy dependiente de mi, anda a la ciega de donde yo estoy, y en la casa que no es tan grande como un departamento, pero eso es lo que le puedo decir. Pero ella... (x)eh... su su(x), ella ha seguido igual en su cariño, pero yo la noto más ida en cuanto a su manera, salvo en las ocasiones que le dije anteriormente.

Lo que sí, ella ha reclamado mucho que quiere irse a su casa, se acuerda de su mamá, de

su abuelita, están muertas desde hace todos estos años. Así que, eso es como... no sé si natural, pero eso es lo que le puedo decir al respecto.

Resolución

Porque yo paso el resto de los días y de todas las horas (cuidándola)... y dormimos en el mismo dormitorio.

Y además, ya no sabe qué ponerse, hay que entregarle la ropa lista para que ella se cambie, todo.

Coda

Creo que ha sido terrible, realmente siento que me han cambiado a mi mujer. Es otra persona porque anda como ida, no entiende bien las cosas (3) tiene una serie de problemas de ese tipo. Entonces, es difícil comunicarse con ella en muchos aspectos, porque está como en otro mundo

8.3. Entrevista Manuel

Abstract

Cumplimos el 7 y 8 de mayo, el (matrimonio) civil y la iglesia, 48 años de casados.

Tuvimos tres hijos, porque uno se nos fue...

La más linda (percepción acerca de ella), era mi mujer. Mire, éramos un matrimonio normal, en todo el sentido de la palabra. Teníamos sus bemoles como todo matrimonio, pero nunca una pelea que fuera (x) eh:: muy eh:: (x) más bien eran tonteras, ¿ya?, palabras que uno se decía de repente: “no, es que tú tienes la culpa”, “no, es que si tengo la culpa...”, la culpa, pero eso no más.

Toda mi vida ella ha hecho cosas... pucha, todo lo que hace una dueña de casa. Y fuera de eso, apoyarlo a uno también, porque a veces uno llega con sus bajones de la misma actividad que ha tenido, entonces ella lo apoyaba a uno.

Pero independiente de eso, (ella) ya tenía Alzheimer...

Orientación

El médico que la vio ya tenía antecedentes de su pérdida de memoria. Ahí nos mandaron a un informe psiconeurológico, ahí le puso el titulito abajo, no me acuerdo bien... pero ahí de frentón le dijeron que tenía Alzheimer.

Bueno, (nos enteramos) más por el informe psiconeurológico que le hizo el neurólogo. Ahí sabíamos con el doctor que la estaba tratando que, mucho antes, ya tenía el Parkinson y mucho antes, la diabetes, que tenía mi suegro.

De ahí (año 2011) estoy diciendo que mi mujer ha tenido otro comportamiento. Pero antes de eso, hasta hace poco, estábamos bien, las cosas las hacíamos juntos, el cocinar por ejemplo.

Acción Complicadora y **Evaluación**

En marzo del 2011, yo salí de dos hernias inguinales del hospital y esta señora se me puso mal en la noche, tuvo problemas incluso de esfínter, no controló su... me decía que la ayudara a pararse, o sea, ya tenía la enfermedad eh::: yo no pude, tuve que darme la vuelta y llevarla al baño... me mojó la cama. De ahí, al día siguiente llegó mi hija, parece que era día sábado, el 1° de abril del 2011, estuvo mi hija, le vino desvanecimiento como a las 4 de la tarde, como que se sentía mal, hasta que perdió el conocimiento total, ¿ya?. Y de ahí, la llevamos al hospital, estuvo como 10 días, tuvo una infección urinaria, y los médicos no sabían por qué perdía el conocimiento. La vio una serie de médicos, el geriatra incluso, el doctor que no está viendo, el doctor neurólogo... una diabetóloga, y no me acuerdo los otros... **pero todos estaban preocupados por ella.**

Pero ahora el 17 de mayo recién pasado, perdió el conocimiento, quedó rígida, con los dientes apretados, los ojos semi abiertos, como vidriosos. **Me llamó la atención eso, no sabía qué hacer...** mi hija la llamé allá para Colina, ambulancias no había en todo Chile para después de las 6 de la tarde... hasta que llegó mi hija, y lo más cercano, la llevaron a la Clínica Dávila. Al doctor de la clínica le mostré la epicrisis anterior, la del 2011, y me dijo que tal vez también podía tener una infección urinaria, pero los exámenes de sangre y orina salieron bien (...). Luego el día lunes, pierde el conocimiento, pero sin tanta rigidez. Había gente aquí porque, yo no me atrevo a

conducir porque tengo artrosis y se me recogen los tendones. A que... siempre he contado con otras personas, había acá un conuñado de Los Andes, que estaba con su esposa. Así que la llevamos al Hospital Militar, se le hacen los exámenes nuevamente, pero aun no se sabe por qué.

Y ahora incluso, si yo salgo, ligerito está en la puerta, ahí hay que estarla viendo.

Sí, “¿a qué hora vas a llegar?”

Eh... la verdad es que lo tomamos como cualquier enfermedad. No ha habido algo trágico, qué se yo, o como que nos hubiésemos puesto tristes, alegres, no sé qué decirle. Lo tomamos como algo normal.

Después de esto- de esto último de Mayo, en que cayó a la Clínica Dávila, por urgencia, **avanzó mucho la enfermedad**, porque habían olvidos pocos, más bien se iba a lo de su niñez o cosas así, pero muy poco.

Por ejemplo, dónde dejaba las cosas, “¿dónde están mis lentes?”, cosas así...

Empieza a hablar de cuando era niña. **Y ahora me ha llamado la atención porque más ha profundizado ese tema, qué se yo. Que tiene esos problemas de niña, y a mí me ha llamado mucho la atención porque habla de otras personas que yo nunca conocí.** Hay muchas imaginaciones también, me ha nombrado hombres, que son malos, que le quieren hacer daño. **Entonces, qué es lo que me llama la atención, no habrá sufrido (x) eh::: cómo lo dice, ay, cómo se lo digo. A mí me da miedo, no que la hayan violado, que la hayan abusado de niña.** He llegado de pensar en eso, por lo que me dice. No hace mucho, se despertó me miró pal lado y: “¿qué haces tú en mi cama?!” me desconoció completo. Se levantó, estaba mi cuñada en la otra pieza, que a veces se queda, y fue donde ella incluso, pero andaba buscando dónde se había ido el hombre que estaba al lado de ella. Pero llego y se levantó *po*, ni miro que era yo, ni me habló. De ahí después, estuvimos conversando y hablaba de unos hombres malos, habla de un tal Juan, que era un vecino de donde vivía antes, un tal Jorge, Adrián, un tal Carlos. De una vecina Eliana, que eran amigas.

Como le digo, mucho desconocimiento de uno mismo, de las personas.

Eh:: hay tres hechos que me gatillaron, antes de ir a las charlas de la Corporación

Alzheimer. Una, cuando me dijo: “*me voy a matar*”, **pero no es como pa que haga una cosa así**, la otra que, “*me voy a ir*”, la otra, “*¿crees que me estoy volviendo loca?*”. “No”, le dije yo, “*te prohíbo la palabra loca, tú estás enferma de memoria, no de locura*”. Y retrocede también que quiere irse a su casa, y recuerda la casa de Los Andes de los padres, de eso de niña.

Sí, (lo más difícil ha sido) cuando dice esas cosas más crudas, así.

Antes hacía todas las cosas de la casa. Lo que dejo de hacer también son las costuras, ella hacía costura, ahora no lo hace.

Ahora, como que ella misma reclama que no quiere cuidados, por ejemplo, que se vayan todos, “*¿qué hacen estas personas aquí?!*”.

“**Pero**”, le digo yo, “*¿qué está pasando contigo?, tú estás vulnerable, ¿por qué estás muy vulnerable?, las cosas que te han pasado, que te desvaneces, te puede pasar donde está la lavadora, al fondo*”. Ella se viene a lavar al fondo, pero de vez en cuando hay que venir a verla a vigilarla, porque le puede venir este desvanecimiento y que la pille sola, ¿ve?

Aseo no hace.

Que la estoy perdiendo (4). Que se quiere ir.

La veo como una persona enferma, entonces, como le digo, **muy vulnerable**. Que se puede caer, marear incluso, como le digo, y así. Ahora, que diga eso que me voy a ir, mejor ↑esconderle las llaves↑, porque más de alguna vez lo ↑podría hacer↑. Si va en avance esta pérdida de memoria le puede pasar algo.

¿Cómo ha sido? Trágico, porque uno también se enferma de los nervios. Anda mal. “¿Por qué esto me puede estar pasando a MI?”. Y lo suelto. Entonces he andado mal de los nervios, me ha tomado las *parietales*, se me inflamaron una vez, y me tomo toda la cabeza. Fui a Urgencias y me tiraron a neurólogo. Neurólogo dijo que hay que hacer un escaner de cabeza, me hicieron una ecografía de parietales, todo normal. De ahí, vieron que me estaba mordiendo, me mandaron a un neuroodontólogo, me hicieron una prótesis de goma para dormir porque aprieto en las noches. De ahí, he pasado por todos los dentistas, qué se yo, que también... **he andado mal po**.

Cuando vamos a la Corporación (Alzheimer), nos dicen las tres frases, una de ellas es *no contradecir*, entonces, uno, al haber sido militar, empiezo a decir “¡no, po!” (4) eh:: “mira, si ahí hay una persona”, “No, po, ¿adónde hay una persona?, a ver muéstramela”. Ahí se me cae ella, empieza a:: llorar, que yo no la comprendo, que no la entiendo. Bueno, me dice otros términos que como que molestan.

La desventaja es que tiene que contar con alguien uno, porque uno solo y más, más siendo los dos solos, como le decía, nuestros hijos por otro lado, casados. Uno tiene que salir por ejemplo, a hacer todas las compras, tiene que ir al supermercado, al banco, a pagar las cuentas... y así sucesivamente, varias cosas más *po*. Entonces ¿qué hago?, está en eso... pucha, tengo que ir a sacar plata al cajero, por decirle.

Lo atrae (a uno) la enferma. “¿Adónde vas a ir?, ¿por qué vas a ir?, ¿cuánto te vas a demorar?”. Y después que estén pendientes de uno.

La he orientado, ya que si me desconoce, la hago llevar a su niñez, quienes fueron sus padres, donde vives, te casaste o no te casaste... de repente me dice que ¡no se ha casado! Ahí le digo, a lo mejor tienes hijos, ahí de a poco se va acordando.

Lo que más he hecho es estar pendiente, estar pendiente de sus remedios, ella no sería capaz de seleccionar sus remedios, hay que estar al tanto de ello. Bueno, más eso (3) estar al pendiente de todo de ella.

La conciencia de uno (se debilita en la relación), que uno anda también en las nubes, pensando. Pensando, bien a la chilena, tonteras, el “¿por qué me sucede a mí?, ¿Por qué?, ¿por qué?, ¿por qué?” Si uno, le diría que uno mismo llega a maldecirse, el “¿por qué?, ¿por qué me pasa a mí?”

Que muchas veces no nos encontramos, es la mayor parte de las cosas. Al no- al desconocerlo uno prácticamente. Porque antes uno se encontraba, planificaba, hacía cosas. Por ejemplo, que mañana vamos al cine, que vamos a visitar a la hija, que vamos a ir al campo, a pasar unos días de vacaciones. Son cosas que ya no se pueden hacer. Todo eso se lo lleva uno, ahora no puedo planificar un algo.

Eh::: que mucho piensa en mí y depende mucho de mí, que más quiere estar al lado mío. Yo creo que todos los casos son distintos, porque dicen que algunos se ponen agresivos, esta señora no es agresiva. Es más, esos delirios sentimentales que tiene, que uno no la

comprende, y empieza a llorar y...

Muy grande es el compromiso, más grande de lo que éramos cuando no había ningún problema de enfermedad. Porque eso pensábamos juntos o quizás lo planificamos, qué se yo. Usted vio a mi nieta, llega a soñar uno, y esta chiquilla cuando la veamos como profesional, una lolita grande. Tendría que ser unos tantos más para llegar a verla profesional, igual con los otros nietos que son más grandes. **“¿Hasta dónde alcanzaremos?”**, uno se pregunta.

La intimidad... es más allegada a mí. Me está repitiendo incluso que me quiere, me ama mucho. Se acerca más, quiere que uno la toque, que le haga cariño. Todas esas cosas así.

Ella cree que yo le traigo hombres para que estén con ella, y me los nombra, a tres.

Sí (ella inventa eso). Entonces como voy a hacer eso yo *po*, si cuanto tiempo llevamos de casados, **cuánto tiempo más quisiera estar... cuanto más quisiera tenerla.**

Resolución

Ella que va a pelar una papa, y se la quito yo de las manos, u otra persona que está...

Cocina hasta por ahí no más, aunque cuando estamos solos, yo la hago cocinar, para que no pierda el conocimiento de eso, por decir, en cierta forma.

Que tengo que estar pendiente de todo.

La ventaja más linda: que ella es mi mujer y tengo que cuidarla.

Coda

(Soy) el que debe de tener más cuidado porque:: es mi mujer *po*, (con) la que dijimos (para)*toda la vida*. Hoy día los matrimonios jóvenes se separan, mi hijo a los pocos años se separó, ahora tiene una pareja nueva en Valparaíso. Yo no *po*, *al pie del cañón*, como dice uno. Si me casé, me casé con esta señora no más (2) no creo que vaya a tener otra más después.

8.4. Entrevista Natalia

Abstract

Eh... hace 28 años, 28 años (que somos pareja).

No, no tenemos hijos. Somos los dos solos.

Nosotros cuando nos casamos empezamos a hacer las cosas juntos. Aprendimos... barría, limpiaba el piso. Yo hacía las camas. Todo juntos.

Empezamos a salir juntos, a disfrutar lo que era un matrimonio solo.

Siempre me sentí orgullosa de él (4). Totalmente orgullosa. Es una persona muy, muy caballero. Muy alegre. Muy querido por sus familiares, y:: por los míos.

La verdad de las cosas, que en mi familia, él fue muy carismático, muy simpático, muy callado, hablaba poco pero... con la sola presencia de él era muy especial. Yo valoro de las cosas, lo que él hizo, yo lo quise por eso. Era muy especial, muy... era de esos hombres que “no te voy a ir a buscar al trabajo, tenlo por seguro que no voy a estar ahí parado”, pero yo llegaba a mi casa, la once, la tetera puesta, la estufa en el invierno, entonces... cosas, detalles. Él me traía flores o, en último caso, me traía flores artificiales. Por eso, la verdad de las cosas, para mí era... mutuo.

Quizás... nunca peleábamos, si yo me enojaba por alguna cosa, él se callaba, y cuando yo veía que él se enojaba, ☺ yo me callaba... y así☺. Nunca peleamos, pero nos decíamos las cosas.

No es cariñoso, no es de esas personas que anda a besuqueos. Pero hay cosas que a usted le hace... en último caso, que le hiciera un pan con mantequilla y se lo ofreciera con cariño. Por otra parte, fue un aprendizaje en conjunto, en conjunto. Igual nos dábamos cosas, igual nos regalábamos. Con mucha paciencia, mucha comprensión tuvimos.

Yo lo disfruté como 22 años, disfrutamos bien.

Pero el doctor me mandó a hacer un escáner, para saber si era, y nada, me dijo que tenía Alzheimer.

Orientación

Del 2008 (que tiene el diagnóstico de Alzheimer).

Él tuvo un choque, antes de casarse conmigo. Estuvo como 5 días inconsciente, estuvo en la Posta Central y de la Posta Central lo mandaron a Neurocirugía y en Neurocirugía estuvo... siempre ha sido porfiado y de sus ideas. Y resulta de que se controló ↑dos años, yo creo que se debe de haber controlado↑, porque la última vez que iba a controlarse, el doctor ☺ no tenía... ya ni se acordaba de él ☺. Y de ahí siguió su vida así, haciendo las cosas que le gustaban a él no más. A él le gustaba mucho leer, de libros muy, muy caros y muy grandes, porque él estaba en la Universidad. Entonces, de ahí viene el problema de él.

Yo lo relaciono con eso, y:: la verdad de las cosas... puede que no sea.

Primero lo llevé al doctor, al cardiólogo y el cardiólogo me dijo que estaba bien, que los exámenes estaban bien. Y yo seguí, confiada. Y me acuerdo que fuimos al sur después, no, fuimos a la Argentina y en Argentina se desmayó. Y le dijeron, esto puede ser una cosa. Y viajamos, lo vio el doctor L y nos dijo, “no, hay que llevarlo al neurólogo”. Entonces ya, lo llevé a neurólogo y el neurólogo lo primero que me indicó fue un escáner y se hizo el escáner. Y me dijo: “lo que él tiene es un Alzheimer”, nada más, así. Me tiró la frase, “tiene Alzheimer”. Y no me dijo nada más, como dando por enterado que yo tenía que saber lo que era la enfermedad de Alzheimer. Totalmente frío. Y le dije: “doctor, ¿es una enfermedad de qué?” Y me dijo, “un problema de memoria”, y se acabó. A todo esto, una niña, que estaba con él, que era una estudiante a lo mejor, me dijo: “es una enfermedad en la que se necesita mucho amor”. Nada más. Así, que gracias, hasta luego, bye, bye.

Llegué, me metí a internet, me puse a buscar a España. Ahí supe. Por los españoles supe que era la enfermedad de Alzheimer. Y que era el problema que tenía y qué era lo que me esperaba.

Acción Complicadora y Evaluación

Mi hermana empezó, empezó que a él se le olvidaban muchas cosas, decía cosas, se le olvidaban cosas. Entonces mi hermana me dijo: “fíjate bien, que a él se le están olvidando las cosas”. “Bueno”, dije yo. (...) **Prácticamente no me di cuenta de eso,**

porque resulta que nosotros viajamos a Tacna y en Tacna estuvimos tres días, y bajamos a Arica, que íbamos bajando por la provincia de El Monte cuando, de repente, él se vuelve, como quien dice, totalmente ido. **Y yo dije yo, a lo mejor le tocó, y por eso está así, porque tiene una hermana en el Perú y tiene varios sobrinos, y la emoción... y todo. Puede que haya sido un problema del corazón y partimos, volamos a Santiago.** A Santiago, llegamos al otro día y le pedí al tiro hora en el *Jota*, para que le hicieran todos los exámenes. Y nada, se le hicieron exámenes al corazón, **pudo haber sido una alza de presión, decía yo, la puna, pero él vivía en el norte.**

Hablaba puras leseras no más. Entonces decía que eh:: puras tonteras, no me acuerdo, **pero la cosa es que a mí me daba miedo. Era algo raro. Totalmente raro. Yo que trabajaba con niños, así que de adultos no tenía idea de nada.**

Así que:: eh:: y resulta de que yo me di cuenta de que estaba enfermo.

Eh, a veces (x), me da pena verlo así, porque todos los recuerdos hermosos que uno tiene, yo lo- los almaceno, como una cosa especial. Entonces resulta que a él se le olvida. Él no sabe que fue a Perú, no sabe que fue al norte, no sabe que fue al sur, que bailamos, que íbamos a restaurant, no sabe nada. Entonces, de repente: “no sé po” esa es la respuesta que siempre dice: “No sé”.

Yo lo tuve que enfrentar sola. Sola, sola tuve que enfrentarlo. **Y dije: “no, yo sé que esto va a terminar, pero voy a darle una calidad de vida, que esto se demore, se demore mucho más”.**

Es una enfermedad muy cara, la verdad de las cosas, es una enfermedad muy cara. Lo hemos- lo he llevado con tranquilidad, con paciencia. En realidad, con mucha, con mucha paciencia porque, a veces, digo yo, podría haberle dado cualquier otra enfermedad, y que pudo haber quedado tullido, haber quedado todo ahí... peor. A él que le gustaba caminar, que le gustaba salir. Entonces, decía yo, por lo menos pudimos marchar hasta el año pasado. Ya este año recurrí acá, recurrí acá (a la Corporación Alzheimer). Porque yo ya no podía, no podía, no podía... y a todo eso, enseñándole las letras... porque lo que le enseñan al llegar aquí, yo se lo refuerzo en la casa. Pero... eh:: lo que le enseñaba la gente de afuera, yo se lo reforzaba en la casa. Entonces eso, ahí... ☺ ésa es la historia de mi vida no más po ☺.

(x)Yo creo que, parece que(x) hay un momento de lucidez, que se da cuenta de por qué está así. Y le da rabia, le da rabia con él. Pero no se desquita con nadie, él no... él es una persona súper tranquila, si no tiene, no tiene, qué le va a decir...

Le dan los 5 minutos y explota. **Pero yo pienso que en el caso de él, hay un momento de lucidez y piensa por qué está así, por qué no es como antes.**

Antes salía... salía a pasear, salía a caminar, a veces, salía a caminar solo. Y después empezamos a acompañarlo porque una vez se perdió. Entonces ya empezó a perderse. Fueron 4 veces, de las 4 veces ☺me hizo pasar un susto tremendo☺. Una sola vez, que se demoró 8 horas, que no sabíamos dónde estaba, dónde estaba. Todo un régimen para buscarlo.

Es que:: empieza a decir... nosotros teníamos un perro, que era el compañerito de él. De repente, dice: “no está el perro”. Después dice: “ah:: ya lo echaste”. A mí también me encantan los animales y a él también le encantan los animales, yo no iba a echar a un perro, yo no podría. ☺Lo atropellaron☺ (4). Así que::, en una salida que hicimos, él caminaba 40 cuadras. Al principio, ya no sabía cómo detenerlo. Ese es otro... yo creo que ese es otro síntoma, el de caminar, caminar, caminar, caminar, caminar y yo detrás de él, caminando todo el rato.

Porque se para, empieza a mirar, se desorienta, ¿no está mi casa por aquí?. El otro problema es que quiere volver a su casa, donde está su mamá, su papá y resulta que los papás han muertos años... el papá sobre todo, yo creo que tiene 40 años (de fallecido) (3). Entonces siempre ha estado con esa cuestión, todo... a cada rato...

La verdad de las cosas... él sigue barriendo, barre más. Antes dejaba *impeque*, pero barre más. **Me ayuda. Me hace... pela cuestiones, yo le digo: “¿pélame las habas?”.** **Y él se pone a pelar las habas, y tranquilo, sentado. Pero eh:: me cuida. Hay veces, hay momentos que:: me dice: “espérame, no pases” y me sujeta. Y sin darse cuenta, porque a veces, yo miro ☺ y hay luz roja. A veces, hay luz verde☺. Llega y me toma la mano, y me dice: “espera”.** Así que... eh:: la otra cosa, es que le gusta que me vaya a acostar a la misma hora de él. Porque antes, como era, me decía: “¿te quieres quedar viendo una película, o las noticias o los foros? Pero yo me voy a ir a acostar, te espero allá arriba”. Ahora no. Ahora que me vaya a acostar, apaga la tele, apaga la estufa, entonces... **Pero yo creo que, eso... en su mente, sigue cuidándome. No sé, me**

da la impresión, a lo mejor, ☺me ve muy chica, no sé ☺. Él me dice 4 nombres: lolita, vieja, N y:: viejita. Yo siempre pensé que cuando me decía vieja y N, era cuando estaba enojado, porque yo había hecho algo malo. Pero no, era una cosa que... Lolita, me dijo porque no se había aprendido mi nombre al principio, entonces decía: ☺“ahí viene la lolita que me gusta” ☺.

Teníamos un programa, íbamos a salir eh:: fuera del país, íbamos a viajar mucho, todo un proyecto.

Y, una cosa que siempre yo me acuerdo y que siempre le digo, y a veces, mi cuñada se enoja, que cuando estemos los dos viejitos, vamos a vender la casa, vamos a vender las cosas y nos vamos a ir los dos juntos a un asilo. **No tenemos por qué pedirle nada a nadie, ni molestar a nadie. Él había tomado la decisión al principio, antes de enfermarse. Pero resulta que (x) yo ahora, no sé, digo yo, a lo mejor (x), yo sé que voy a tener que ir a dejarlo a una casa, o quizás no, porque yo vivo el día. Pero yo no me encuentro como para ir, yo no me encuentro para ir...** Yo admiro a I, y a su señora, que se fueron a vivir juntos a un asilo. Pero resulta que yo veo a I peor que antes, no sé, me da la impresión de que... y se lo dije. Pero él me dijo, que no, que no se preocupaba de las cuentas, que se no se preocupaba de esto. Pero resulta que tú lo ves a la cara y te das cuenta de que... no sé, se sentirá más presionado, no sé. **Pero yo en este momento, no me encuentro con ánimo de ir a encerrarnos los dos. Mi marido todavía tiene y puede tener un poquito más de tiempo. No me importa cuánto, ni me interesa, yo vivo el día con él. Yo lo traigo aquí y si... si la psicóloga dice que lo domina, yo también lo domino. Pero... tratamos de estar con otras personas, no solamente los dos. Eh:: no nos hemos aislado.**

Porque ya no- ☺ ya no sé de noticias, ya no sé de política ☺.

Pero hay personas de su familia que son muy alegres, muy simpáticas, que en realidad, lo mueven. Pero ligerito él está que: “no, vamos a mi casa, que mi mamá está por llegar y mi papá también, así que vámonos *pa* la casa”. ☺ Y vámonos ☺. Así no más.

Las relaciones (sexuales) no eran seguidas, fueron espaciándose, porque usted sabe... aunque siempre hemos tenido una bonita relación. Últimamente, no tenemos relación.

Porque yo creo que eso ya, eso no funciona en ningún enfermo.

Después de que se enfermó, apartamos camas. Pero no porque no quisiéramos... porque la cama de nosotros, está la cama mía y la cama de él, y en la noche, estira la mano para tomar la mía y a veces, nos quedamos en la noche así y quedamos juntos en un espacio estrechito, que es un poco, pero a veces quedo con este brazo... así (4).

Él ya no piensa en eso (la intimidad). Ahora, él de repente se acerca. Nunca fue cariñoso, ahora menos. Si estamos y me dice, hacemos gimnasia, bailamos, pero nada, nada de hay que tocar una parte mía... creo que:: cerró esa parte. **Pienso que es normal que esté más o menos cerrado, por lo que he oído, porque los dos estamos viejitos, podemos ☺tener una vez al año☺, pero no creo que tengamos muy seguidas relaciones (sexuales).**

☺Si, la verdad no, ☺ no hay nada bueno. Porque es 24 horas pendiente de una persona que no piensa, que no razona. Que, a veces, pasa sentado. Que, a veces, yo digo, me gustaría entrar en su cerebro y ver qué está pensando. Es una persona que su mundo es... una cosa... (5) **yo creo que ventajas, no hay ninguna.**

La otra cosa eh:: también, si tú das tranquilidad, él va a estar tranquilo, si tú estás nerviosa, él va a estar nervioso. Sin saber por qué. **Yo me he dado cuenta de que todo este tiempo he estado alterada, al principio, me dieron ganas de patear, de decirle al... por qué si ya le dio esto, por qué ahora lo tienen que operar del riñón, qué- qué pasa.** Entonces yo, la mayoría de las cosas, le di todos los exámenes al doctor y ahora, dígame la verdad. Él fue muy honesto: no es cáncer, pero sí hay que operarlo. ¿Cuándo? Después de las fiestas.

Resolución

Como le digo, con mucha paciencia, con mucho cariño, con mucha comprensión, con mucha tranquilidad, he ido superando montones de rabias.

El amor, la comprensión (lo que se fortalece en la relación).

Yo me doy cuenta que la estufa la deja mal apagada, entonces tengo que estar pendiente de eso (4).

Y empecé a buscar, a buscar, donde él pudiera mover sus piernas, donde pudiera eh:: hacer gimnasia. Recorrí todo Santiago, buscando lugares para él, y al mismo tiempo, me

están haciendo bien a mí. Porque él... tenía que llevarlo a esos bailes entretenidos. Eh:: es gastando su plata ☺ y la mía... ☺

Ahora tomo yo el rol de él... entonces es como que, en realidad, yo tengo que cuidarlo, yo tengo que ver que no se me vaya *pa'l* otro lado, que si no quiere ir en micro, nos vamos en auto. Si quiere... le hago la comida que a él le gusta, las cosas que más le gustan a él. Y si quiere salir, salimos, yo dejo todo tirado, si... yo dejo todo. Al principio, cuando él caminaba y caminaba, yo llegaba y apagaba la cocina, y si estaban cocidos los porotos, estaban cocidos, si no, mala suerte no más. Y salíamos a caminar, y nos devolvíamos y ahí recién veníamos a almorzar, a hacer almuerzo.

Mi hermano, cuando viene a Chile, le hace leseras, lo afeita, le hace cuestiones, lo saca a pasear.

Coda

O sea, yo digo: “bueno, lo que me tocó, me tocó”. Era mi destino, que yo tenía que seguir, en el mismo camino de lo que había trabajado (como paramédico). Nunca dije: “Dios mío, ¿por qué a mí?, ¿por qué me tenía que tocar a mí esta cosa?”. No.

Siempre he dicho las cosas tienen que pasar porque tienen que pasar. Eh:: si no- si voy a salir a la calle y me atropellan, porque pasó no más. Y es un lema que siempre he tenido “las cosas tenían que pasar”, y en este caso, pasó y me tocó. A veces, digo yo, es una tontera, me tocó bailar con la fea.

Bueno, como lo dije, es mi destino. Lo que tenía que pasar, pasó. Y seguiremos

Es mi esposo, es mi esposo. Yo creo que uno tiene que cuidar... sea como sea, no sé. Uno se casó para toda la vida, hasta que la muerte nos separe... y todo lo que yo no comparto. Todas esas leseras, hasta que la muerte nos separe.

(La desventaja de ser cuidador y esposo es) que hay roles que uno debe tomar.

8.5. Entrevista Sandra

Abstract

Somos casados de hace 50 años.

Sí, dos hijos.

Fue un hombre muy frío toda la vida, nunca me dijo: “Oh, que está rica esta comida, que te queda bien esa blusa, que te queda bien ese vestido, que te ves bien”. Nunca.

Ah, que era un *weón fome po*. Fome po. Yo le decía, “oye, ¿vamos al cine?, están dando tal película”. “No, no, anda tú”. Siempre sola, siempre sola. Cuando los niños eran chicos, yo salía con mis dos chiquillos sola. Tanto así que una vez un señor, un vecino, me dijo: “le hago una pregunta, ¿usted es viuda?”. No:: pero te estoy hablando de cuando a mi hijo lo llevaba en brazos, te estoy hablando ↑cuarenta y tantos años atrás↑. “No::”, le dije yo, “ah, es que como siempre la veo solita con sus niños”. Porque él nunca, jamás salió con nosotros. Nunca, nunca, nunca.

Con el dinero, si. Muy, muy apretado. O sea, él entrega lo justo y necesario. Pero no sabe lo que es comprar una cortina, una sábana, lo que es renovar esto, renovar lo otro.

Si digamos que no fue muy muy muy buen marido. No fue un dulce, ni nada.

Cuando la doctora dijo... nosotros lo habíamos notado. Mi hijo y nuera me sugirieron llevarlo a esta doctora. Y ella dijo al tiro lo que tenía, solamente al hablar con él. Que estaba mal *po*.

Orientación

Hace un año. Pero él por el estado en que estaba, más menos lo tiene hace tres años. Lo que pasa es que hizo una crisis hace un año, ahí notamos con mi hijo y mi nuera, que es como una hija, que ↑no era normal↑ lo que él estaba haciendo, estaba diciendo. Él era muy caballero, soy yo la cochina. Él nunca dice ni *miéchica* ni nada, y por el vocabulario no era él. Porque le vino a él con celopatía, que es lo más terrible.

Los chiquillos lo llevaron donde la geriatra, X, súper buena, ahí nos dio el diagnóstico. Cuando ella le hacía preguntas de su familia, él le dice que con su señora hay problemas, porque ella tiene amantes, amantes. “¿Pero cómo?” le dice la doctora, “si su señora tiene 73 años, no creo, don L”. “Ah”, le dice él, “es que usted no la conoce, parece de 50”. “Pero, ¿usted la ha visto, la ha pillado?”. “No, pero tengo mis

sospechas". Y ahí empezó *po*.

Bueno, le dio una orden de escáner y el X, el de la Corporación (Alzheimer), le hizo un electroencefalograma y arrojó todo eso.

Acción Complicadora y **Evaluación**

Bueno, sucedió porque un vecino pasa por medio más allá, yo estaba en el supermercado en la fila para un taxi y me dice: "yo la llevo". Porque vive una casa por medio, más allá. Entonces le digo "ya, gracias" y yo recontenta porque me traía. Entonces me vino a dejar. Y dice mi hijo que estaba barriendo más adelante, y estaba mi hijo con él. Y dijo mi hijo: "ah, mi mamá la vino a dejar don X, qué bueno". Entonces: él miró y tiró el escobillón, lo tiró, lejos. Le dio rabia. Yo llegué y entré, noté la cara de rabia, pero no lo tomé en cuenta. No pasó nada ese día. Sino que mi hijo me dijo: "oh:: mi papá, la carita que tiene". Y al otro día, yo tengo la actividad día por medio que voy a la YMCA, lunes, miércoles y viernes. Voy a clases en el agua. Al otro día, yo estoy tomando desayuno, y cosa extraña, él nunca toma desayuno conmigo, y empieza a revolotear por la mesa. Y me dice: "ese gallo... el gallo *pa* arriba el gallo *pa* abajo". Yo calculé, pero me hice la lesa: "no sé de qué gallo me estás hablando". Me dice: "el weón *po*, con el que *andai* caliente *po*, tu amante". Así. Oh:: yo cuando me dice así, yo me puse nerviosa. "Claro *po*, si le *andai* tirando los calzones". Y ahí, yo me puse a llorar y me paré y le pegué una cachetada. "¿Y quién te crees tú que soy yo?".

Sí, ahí donde hizo crisis.

La doctora me dijo que por ningún motivo yo tenía que estar al lado de él, le dijo a mi nuera que yo iba a terminar *hecha polvo*. Porque yo era todo... le dije a la doctora, "*yo soy el cuerpo del delito*". Todo es conmigo, ni con mi hijo ni con mi nieto, nadie. Es conmigo. El odio, es molestarme, el decirme cosas pesadas, hirientes. Que los hombres, que anoche no me dejaron dormir, que hago fiestas todas las noches, que yo le sirvo a los hombres y que la radio la tuve hasta las tantas que no lo dejé dormir. Etcétera, etcétera, etcétera. A pesar que nosotros tenemos dormitorios separados hace muchos años, porque yo tengo muchas operaciones.

Lo que nosotros temíamos, porque esto es muy complicado.

Y nosotros con mi hijo, empezamos a echar el cassette para atrás y claro, él tenía... lo

que pasa que él siempre fue celoso. Entonces, yo no tomaba mucho en cuenta, por ejemplo, cuando yo iba a las Termas, que voy hace 10 años, somos el mismo grupo, somos un grupo grande, somos 33. Y después, nos venimos el día sábado, y el día viernes hacemos una despedida y bailamos. Y él me dice: “¿y tú?, ¿con quién bailas?”. “Ah, con mis compañeras po”. Pero yo un día cometí el error de decir la verdad, porque en el grupo nuestro hay muchos viudos. Yo le comenté, pero como esas cosas que uno comenta sanamente:: *po*, me dijo “*qué raro, ¿ah? que en un grupo sean puros viudos*”. Pero yo se lo comenté *↑a pito de nada po↑*. Así que él se pasó una película, que poco menos que yo tengo los lachos de la YMCA, porque muchas veces le dije que entrara a la YMCA .

Bueno, que cuando yo no quería darle un beso se enojaba, que yo tenía otro hombre. Y yo un día, le dije: “*Y no tengo uno, tengo varios y los tengo debajo de la cama*”. Entonces después conversó con mi hijo: “*pero si tu mamá reconoció que tiene amantes*”. Entonces dicen que no hay que contradecir, pero no puedo no contradecir, porque ya una vez dije: si, si tengo varios, y no puedo decirle eso. Y bueno, está con la libido muy en alto. Incluso le dije a la doctora y me dijo que no, que no hay nada.

Bueno, y se pone cariñoso, que es cuando voy a las Termas, que es a la parte que más he ido, eh::: “*oh, mujer que te he echado de menos, por Dios!*” y un beso, cuando antes era lo más *↑frío y apático↑*.

Pero ahora, ya no hablo casi con él. Pero::: antes de que viniera toda la locura, “*oh, que estás buena moza, que amaneciste bien*”. Pero después de la enfermedad, o sea, esas son cosas extrañas, porque él siempre fue un hombre muy frío y muy para adentro.

Bueno, hasta hace poco, él que no tenía nada, que estaba yo inventando todo eso. Para yo quedar libre, para quedar con todos los hombres, él no tiene nada, él está sano, soy yo la loca.

Pero ya mi nuera se aburrió, tiró la esponja, bueno, no tiene por qué si no es nada de él *po*, solamente la nuera. Eh::: mi hijo poco y nada le interesa porque, me dice, yo voy a hacer mi vida normal, la misma de siempre. Porque el problema es que no puede quedar solo, porque no puede salir a la- porque esto le fue, le fue aumentando. Porque él camina, se tambalea, le echa la culpa a los medicamentos, y es muy posible. Y::: pasa acostado, se levanta a las 12 y media, 1, se levanta a almorzar y a las 2 y media ya está

acostado, otra vez. Se levanta a tomar once a las 9 de la noche, se acuesta de nuevo. O sea, que de las 24 horas del día estará en pie con suerte 3 horas. **Entonces:: fui yo la que me::: como le dijera, como una esponja ya me absorbió todo esto a mí. Pero a mí.** Y con todas las pesadeces, todas las mañanas, que ni te imaginas la carita, como que yo hubiera estado toda la noche... “¿lo pasaste bien anoche? De aquí te escuchaba los gritos”. Yo las primeras veces lloraba, ahora ya no lloro. Ahora no me dice pesadeces, me mira, me mira, me mira. Y está pendiente de todo lo que hago yo, si voy a la izquierda, a la derecha, si vengo para acá. Pero antes le decía yo, ahora no le aviso que voy a salir, nada. Salgo no más... ¿para qué?

Eh:: mucha rigidez. Yo veo que le cuesta vestirse, pero yo nunca le he ayudado. Porque yo sé que va a llegar un momento en que va a haber que ayudarlo, pero hasta que él lo haga solo porque como él es... el doctor, el X, le dice: “a ver, don L camine”, ¿y viera usted cómo camina::! Y se *aniña* y cómo que no tiene nada...

Afirmándose alrededor de las sillas. Anteayer no más se cayó, y tuve que llamar a mi hija *pa* acá *pa* adelante.

¡Ah!, lo último fue que los hombres p- me da risa, me dijo un día y yo también que le contesto po, si yo no debería entrar en el juego de él, yo caigo, porque estos enfermos son manipuladores ¿ah?. Me dice: “*hay que limpiar bien el baño*”. “¿Cómo?, ¿por qué?” “*Porque los hombres dejaron todo meado ahí po*”. Por supuesto que no le contesté nada. Entonces era un día jueves y yo me fui a la feria, y vino para acá a decirle a mi hijo, que no dejara ir al niño al baño porque los hombres habían dejado el baño inmundo anoche. “¿Qué hombres?”. “Los hombres que vinieron anoche”. “Pero si no los veo, no los siento, no los escucho, porque yo los tendría que sentir que pasan por fuera”. “Pero es que entran por un hoyo que hay en la pared, atrás, en la pandereta”. “A ver, muéstrame el hoyo”, le dijo mi hijo. Y no lo encontró. “Ah”, dijo, “no está”. Y le hizo así ((apunta a su cabeza)) “el hoyo está aquí, en tu cabeza”(4) Yo lo he enfrentado mal, porque lo he pasado mal. Pero ahora, en este momento no lo estoy pasando tan mal, porque desde que yo regresé de las Termas, está con otra conducta.

Bueno, ya no sabe poner la mesa, porque se le olvidan las cosas, pero él de las personas no se olvida. Ni de las personas de sus tiempos, amigos de la juventud, no, no.

El carácter (ha sido el cambio más difícil). Porque antes no me molestaba *po*. Era un

gallo pasivo que no hablaba, hablaba muy poco. Pero yo, de repente, lo hablo. Ahora, después de que volví de las Termas, o sea, después de un año. Porque una vez le hablé, en el invierno me acuerdo que fue, y yo le dije: “*Que eres pesado, que eres fome, por lo menos, contesta*”. Y me dice: “*¡No me hables, no me hables, si yo no quiero que me hables!*”. “*Pero, ¿por qué?, ¿qué te he hecho yo?*”. “*¿Te parece poco? Todos los hombres que tienes*”. Pero ahora no *po*, ahora está pasivo. Se preocupa sí *¿ah?*, porque ayer estábamos con el niño, y eran como las 10 y cuarto. Y miraba, miraba. Y al niño le dice, “*¿quién más está en la pieza de tu lela?*”. “*Yo po, tata*”. “*¿Y quién más?*”. “*↑Nadie po, tata, ¿quien más va a estar?*”↑. O sea, él siempre cree que hay alguien ahí en la pieza. Pero él lo ve *po*, él ve un hombre. Si incluso un día se equivocó de pieza y se metió a la de él. “Tenía una cara tan asquerosa”, me dijo, una cara de patibulario. Como puedes andar con ese gallo, y 40 años menos que tú. Si ese hombre te quiere nada más que para sacarte plata. Me lo ha dicho dos veces. Pero ahora está cambiado.

Yo lo percibo como un pobre viejo. A veces, me da lástima. Ahora no le tengo tanta lástima, pero yo al principio le tenía lástima porque lo veía que se vestía:: a duras penas, y se quedaba a la orilla de la cama, así sentado. Como que se iba a negro. En pleno invierno. Oh:: y ya una vez me dio lástima, y llegué y le sequé la cara y le dije “*¿y qué te pasa?, ¿qué *estai* tanto rato así?*”. Y me quedó mirando. Llegué y le di dos besos en la cara y le dije: “*ya po, párate o sigue vistiéndote*”. “*¿Esta es una reconciliación?*” Y yo le dije: “*pero si yo no estoy enojada contigo. Si eres tú el que estás enojado conmigo*”. Él pensaba que era una reconciliación...

Una carga bien grande ((suspira)). Porque como te digo, yo de mi hijo no tengo mucha cooperación. Felizmente, yo puedo ir a las Termas, porque yo le dije que yo iba a ir igual, porque ese es mi descanso, yo no salgo a veranear. Entonces esos diez días en las Termas son como mis vacaciones, y que estoy sola, con gente de mi misma edad, con mis compañeras que nadie se rie ni se asombra de nada, somos todos viejos ya, estamos todos en la nuestra. Así que esas son mis verdaderas vacaciones **porque pa mi es duro po, estar todo el día ahí, las 24 horas del día.** Si eso que yo trato...yo tengo varias actividades, yo voy a clases, después tengo clases de canto, y así se me van haciendo actividades.

Y lo mejor que tienen mis compañeras es que nadie me habla de él. Nadie. Al principio, sí, al principio me preguntaban, entonces un día les dije: “*chiquillas, les pido una cosa?*

No me pregunten más por mi marido, porque yo siempre les voy a hablar puras calamidades, y yo no quiero estar siempre recordando, y recordando, porque para mí es desagra- “nunca, nadie me preguntó por él, nunca. Así que no se conversa del tema.

Una carga *pesa po*. Que no sé hasta cuando me va a durar la cuerda que tengo. Yo soy fuerte ah... soy bastante fuerte, no sé si será donde trabajé en hospital, pero a pesar que era gente sana entre comillas, que se operaban, mamás que iban a tener sus guaguas, gente que estaba con problemas cardiacos, pero de esto de- no, no, en los hospitales no se ve esto, locura.

“*Tú creís que soy una dama? No eres una dama*”. Yo las primeras veces lloraba, yo contaba y lloraba po. ☺**Ya tengo cuero de chanco ya**☺

Lo malo es que me dan ganas de mandarlo pero... (4) y dejar tirado. O llevarlo a un hogar. Si cuando se ha portado muy, pero *muy* mal, pero muy mal, fue en el invierno. Hubo que colocarle pañales, él no se le coloca pañales, si él está bien.

Él tuvo un refriado muy fuerte entonces hubo que ponerle pañales. Porque yo lo veía en la mañana: “*L, ¡te measte otra vez!*” Le veía la parte de arriba del pijama, la parte de abajo. Uy, sacarle todo. En pleno invierno. Por supuesto, que le vino casi una bronconeumonía, estaba con el calentador, con *escaldasono*, entonces claro, tú lo tocabas nunca estaba estilando, porque estaba húmedo, ya se le había secado su- le vino casi una bronconeumonía. Pero ahí estuvo loco, loco. Porque se levantaba a las 3, 4 de la mañana cuando hicieron 2, 3, bajo cero. Ese tiempo me tocó duro. Me tocó levantarme, que se desvelaba: “*¿qué te vas a hacer?*”. “*Me voy a afeitar*”. “*Pero L, ¿cómo te vas a afeitar? son las 3 de la mañana, hace un tremendo frío y estás enfermo*”. Le teníamos que llamar médico acá a la casa... sí que me tocó pesado. Y menos mal que después empezó a controlar porque el pañal siempre estaba seco, seco. Si que ya ahí le sacamos el pañal.

Lo que sí que yo le digo cuando se portaba mal, le dije: “yo te voy a encerrar a un hogar, te voy a mandar a un hogar”. Se quedaba callado, me miraba. Ese es el castigo, le decía: “te voy a mandar a un hogar”. Y qué, si los hogares, no sé si serán todos iguales, pero por lo que uno sabe, ahí sí que se mueren, porque nadie los ve, los tienen ahí sentados, se tullen. Imagínate, con todo lo que le decíamos al doctor, al Gonzalo Farías, le decíamos con mi hijo, todo lo que aquí puede caminar, mi casa es inmensa... “pero

riegue, don L”, no lo hizo cuando estaba sano y bueno. Él nunca ha regado, nunca. Él nunca fue dueño de casa, menos ahora.

Porque tú ya no puedes conversar como pareja con él, por último, yo te decía que él ya no me acompaña, que “vamos, mira va a ver un paseo a Valparaíso, por el día”. “No”, me decía, “anda tú”. Pero por lo menos yo le decía, pero ahora me da no se que dejarlo solo. Porque ahora mi hijo no está. Yo cuando voy a la Corporación, lo dejo solo. Y una vez que fui a cantar en la noche a la YMCA, que yo fui, dijo: “sí, claro, cantando va a andar...”. Y los chiquillos llegaron, porque yo les dije que a las 7 tenía que estar en la YMCA cantando. Entonces, los chiquillos llegaron y fueron a echarle una mirada atrás y no había nadie. Y:: “¡suegro, suegro!” le decía mi nuera. No, nada. “Tu papá se escapó”, porque hace mucho tiempo que le quitamos las llaves. Vinieron *pa* todos lados, no estaba en ninguna parte. Y dijo mi hijo: ¿cómo se va a escapar mi papá?, con esta altura, imposible...” y de pronto, sienten una voz, niña... atrás, pero allá atrás, atrás de la casa, estaba BOTADO, quizás cuantas horas, estaba pero helado, helado, congelado, porque hacía frío. Estuvo más de una hora en el suelo. Porque me salió a buscar por atrás, porque, según él, me escuchó que yo estaba hablando con unos hombres por el otro lado, allá. Y dijo que yo no andaba cantando, le dijo a los niños... y cuando yo terminé el número yo me vine pero *rajá pa* acá. Entonces, cuando ando estoy allá, yo digo, ¿se habrá caído?, ¿habrá salido al patio?, tú ves que aquí es puro cemento, claro, hay hartas plantas, pero los caminos son de cemento...

Bueno, yo creo que con el hecho de cuidarlo, de preocuparme por sus medicamentos, porque nadie más se preocupa. Tuve que enseñarles a los chiquillos, dejarles un papel, medicamentos de la mañana, medicamentos de la noche.

Sí, sí (lo dejó de amar antes de la enfermedad). Porque, como te digo, siempre fue muy frío y cuando le vino esto, de que tan cariñoso, ↑era porque estaba enfermo *po*↑. Y yo no sabía, yo estaba ↑recontenta *po*↑. Y yo decía, oh que bueno, el cambio que tuvo, ¿por qué será? Nosotros conversamos con mi hijo aquí: “qué raro mamá, mi papá te dio tremendo beso en la boca, qué raro... tan cariñoso”. Y él es super cartucho. Pero él estaba enfermo *po*, no era una cosa normal de él.

No hay ningún tipo de intimidad.

Resolución

Una obligación. Que estoy obligada a hacer eso (cuidarlo). Porque ya ni siquiera lo hago... a ver, como te dijera yo, como una persona que está enferma, porque todos podemos estar enfermos, porque sabe que la persona lo necesita y tiene que cuidarla. Yo, yo no lo hago así, no lo hago de buena voluntad.

Porque le tengo fastidio. Porque *pa* que te voy a decir que lo amo. Mentira.

Coda

Porque él toda la vida fue muy desatento, muy apático, muy frío, entonces es casi como si toda la vida hubiese estado enfermo. Porque él hacía su trabajo, era muy buen funcionario donde trabajó, pero aparte de eso, como dueño de casa, nada, siempre fue flojo. Como hombre, pegar un clavo, arreglar, no, nunca nada. Entonces:: en realidad es tenerlo igual, pero con una enfermedad.

IX.- ANALISIS

En la presente investigación se utilizaron dos tipos de análisis, el estructural, basado en planteamientos de Labov y Waletzky y, el temático, planteado por Riessman. A continuación, se explicará cada uno de ellos, para luego dar cuenta de los resultados obtenidos de esos análisis:

9.1. Análisis Estructural

Las narrativas de esta investigación se forman a partir de la recopilación y reordenación cronológica de relatos que abordan un pasado, un presente y un futuro. Así como White y Epston (1993) señalan, las narrativas están formadas por relatos que adquieren un sentido y coherencia gracias al orden temporal en que los sucesos van siendo reordenados. Estos relatos, por lo tanto, obedecen a un orden lógico, cronológico y configuracional apoyado en la significación personal que cada esposo hace en busca de una consistencia en las trayectorias de sus relaciones de pareja.

Por otro lado, podemos observar que, ya como se planteó, es posible plantear la existencia de ciertos elementos frecuentes en cada una de las narrativas de este estudio y que dan cuenta de una secuencia temporal con una lógica común. De esta manera, como Labov y Waletzky proponen (1967, citado en Johnstone, 2001) en las narrativas suelen aparecer seis momentos: *abstract*, orientación, acciones complicantes, evaluación, resolución y coda.

De esta forma el análisis estructural de las cinco entrevistas se dirigirá sobre las siguientes etapas:

9.1.1. Los cambios en la percepción de la pareja: Extrañeza, dolor, reasignación de roles y cambios en la historia en común

La pérdida gradual de la memoria presente en los pacientes con EA, genera en ellos un comportamiento poco usual. Los síntomas psicológicos y comportamentales que se derivan de la pérdida de memoria, como los delirios, alucinaciones, deambulación, agresividad, agitación, trastornos del sueño, entre otros; conllevan confusión y desconcierto en los esposos cuidadores, que observan conductas en los enfermos que nunca habían visto en ellos.

Los cambios que va experimentando el enfermo son percibidos por el esposo cuidador con una sensación de extrañeza respecto a la persona que es su pareja. Esto, debido a que la forma de relacionarse, de demostrar afecto y de moverse en el mundo, ha sufrido cambios. Se experimenta la sensación de que la pareja no es la misma que antes que, aunque sigue viva, simplemente no está ahí.

Es probable que de que todo aquello que lo enamoró de esa persona, su forma de ser, esté en proceso de cambio, que existan algunos aspectos comienzan a desaparecer y se siente que la persona está dejando de ser quien era.

Me cambiaron a mi señora, no es la persona... que yo conviví con ella 50 años. Y:: bueno, uno tiene que asumirlo no más (...). La veo como una persona enferma, entonces, como le digo, muy vulnerable. Que se puede caer, marear (Entrevista Manuel).

Creo que ha sido terrible, realmente siento que me han cambiado a mi mujer (Entrevista Hugo).

La sensación que experimenta el esposo cuidador podría asemejarse a quien vive un duelo, por cuanto existe una pérdida de algo que tenía el cuidador en su vida y que apreciaba, que no es más que la presencia, el ser del otro en la propia vida. Y en un duelo como tal, se experimenta el dolor y la pena por lo que ya no está.

Esto ve afectada la manera de comunicarse que tiene la pareja, por cuanto la forma de relacionarse con el otro demanda cambios, desde el tener que estar permanentemente reorientando y asistiendo al otro que ya no es percibido como antes, por el grave deterioro de sus capacidades. Así, lo que se ve afectado, siguiendo a Bernales (2005a) es el *diálogo relacional de la pareja*, entendiendo este como el diálogo en el que se correlacionan el lenguaje, la expresión empleada al usarlo y sus significaciones e implicancias.

Es otra persona porque anda como ida, no entiende bien las cosas (3). Entonces es difícil comunicarse con ella en muchos aspectos, porque está como en otro mundo (Entrevista Hugo).

Esto trae consigo para quien cuida la evidencia de que no puede relacionarse con su esposo como antes, pese a que el otro siga ahí, junto a él. Abundan las preguntas sin respuestas, las incoherencias y desconfianzas producto de los delirios y alucinaciones, los recuerdos mudos, los planes inconclusos y la pobreza de palabra. Ya no existe interés por nada y ronda la apatía y la depresión. Es aquí donde se configura un duelo, asociado a una pérdida de alguien que está presente, pero de lo cual va quedando sólo la sombra.

Y como duelo, se ve implicado un gran sufrimiento para el esposo cuidador, quien está exigido a aceptar un hecho que empieza a visualizar como irreversible, pese a todo el esfuerzo que implique su cuidado y tratamiento.

En este punto es donde es relevante considerar como esencial la calidad de la relación de pareja antes de la enfermedad ya que, si esta es evaluada como positiva, se puede experimentar pena y nostalgia de sentir que nuestra pareja no es la misma, tal y como aparece en los relatos de los cuidadores:

Qué pena, qué pena... (3) (Entrevista Luis).

(Lo que percibo de ella ahora es) Que la estoy perdiendo (Entrevista Manuel)

Bastante difícil, difícil (el proceso de vivir con la enfermedad) (Entrevista Hugo)

Al visualizar el deterioro progresivo y, al parecer, irremediable de la EA, el esposo cuidador termina situándose como un testigo silencioso de este avance, de una enfermedad que es incurable, que sólo sabe exigir cuidado y ante la cual no queda más que luchar día a día.

Dado que los síntomas psicológicos y conductuales, derivados de los fallos de memoria, desconciertan a muchos de los que cuidan, a los esposos sólo les queda la posibilidad de intentar elaborar alguna explicación acerca del motivo de los cambios, sin obtener ninguna conclusión.

Es muy difícil entender de lo que... cómo una persona que fue amorosa, brillante en muchos aspectos, cariñosa con todo el mundo:: que se yo, es muy difícil para mí el... el ver esto. El cómo ella se va deteriorando cada vez más, entonces es... tremendo (Entrevista Hugo).

(...) una persona que no piensa, que no razona. Que, a veces, pasa sentado. Que, a veces, yo digo, me gustaría entrar en su cerebro y ver qué está pensando (Entrevista Natalia).

Sí, (lo más difícil ha sido) cuando dice esas cosas más crudas, así (...) Una cuando me dijo: “me voy a matar”, pero no es como *pa* que haga una cosa así, la otra que, “me voy a ir”, la otra, “¿crees que me estoy volviendo loca?” (...) (Entrevista Manuel).

Sin embargo, este cambio en la percepción que se cree que viene influenciado por el tipo de relación de pareja previa a la enfermedad, puede también venir acompañado de un dejo de compasión, por la condición de desmedro propia de la enfermedad. Esto se grafica en sólo una de las entrevistas realizadas, en la que prima una relación de pareja (previa a la EA) que no es evaluada de forma positiva:

Yo lo percibo como un pobre viejo. A veces, me da lástima (...) Porque tú ya no puedes conversar como pareja con él (Entrevista Sandra).

Por otro lado, otro de los cambios que son percibidos de la pareja alude a una reasignación de roles que ocupaban cada uno de los miembros de la pareja. Esto, porque ante la incapacidad del enfermo de Alzheimer de desempeñar muchas funciones que

antes sí realizaba, se hace necesario que el esposo que lo cuida, asuma aquellos roles que –en su particular forma de ser pareja- eran propios del enfermo. En el siguiente extracto, se muestra cómo antes de la enfermedad, era el enfermo quien cuidaba a la esposa. Pero, ahora, es justamente al revés:

Ahora tomo yo el rol de él... entonces es como que, en realidad, yo tengo que cuidarlo, yo tengo que ver que no se me vaya *pa'l* otro lado, que si no quiere ir en micro, nos vamos en auto (Entrevista Natalia).

Esta reasignación de roles, implica un cambio en la dinámica de la relación de pareja, en cuanto a que el enfermo deja de hacerse cargo de ciertas funciones (tareas del hogar, ir a hacer trámites) pero también, como el extracto lo señala, existe un cambio en el rol que se tiene *en* la relación de pareja (ser el que cuida al otro). En términos de la relación conyugal, afecta en la historia de la pareja, por cuanto asumimos roles con nuestra pareja que pueden ser complementarios (protector/ protegido, proveedor/ dueña de casa) que pudieran brindarnos una adaptación social lo cual, con la aparición de la enfermedad, deja de existir.

Es importante constatar que, en el caso de los entrevistados al ser todos adultos mayores, se encuentran en una etapa del ciclo vital en la que ya están jubilados, que sus hijos ya son mayores y que ya no viven con ellos. Sin embargo, es pertinente recordar que la EA puede afectar a personas que bordeen los 50 años, en cuyos casos, al momento del diagnóstico, pueden estar aún activos laboralmente y criando a sus hijos, lo que trae consigo un impacto muy importante a nivel familiar. Esto, porque el enfermo deserta en hacerse cargo de ser proveedor económico del hogar, al no poder seguir trabajando y, los roles asociados a la maternidad o paternidad, comienzan a dejarse de lado.

Por otro lado, la mayoría de los esposos entrevistados indicaron que viven solos como pareja. Esto marca una distinción relevante al momento de considerar la posibilidad de colaboración para el cuidado porque si bien, en las EA de inicio precoz tanto el ámbito laboral como la crianza se ven afectadas, se facilitan las posibilidades de contar con apoyo permanente en la labor de cuidado de personas que aún vivan en la casa (por ejemplo, una hija o nuera).

Sin embargo, en EA de inicio más tardío en que la pareja puede encontrarse viviendo sola, habría que gestionar un apoyo familiar externo al hogar, lo cual generalmente se traduce sólo en algunas horas de ayuda o, como segunda alternativa, se contrata a algún cuidador no familiar que preste colaboración.

Otro de los cambios visualizados en la relación de pareja, alude a que la forma en la que se manifiesta la enfermedad, puede dañar la propia historia de la relación de pareja, en cuanto a sus recuerdos y proyectos futuros.

Es así como se tocan el pasado y el futuro, lo escrito y lo que aún no se escribe en la relación de pareja, los cuales empiezan a erosionarse con los problemas de memoria. De a poco, empiezan a borrarse aquellos momentos que la pareja guarda como suyos, que sólo él y ella conocen y valoran, y que conforman su única y particular historia de amor:

Eh, a veces (x), me da pena verlo así, porque todos los recuerdos hermosos que uno tiene, yo lo- los almaceno, como una cosa especial. Entonces resulta que a él se le olvida. Él no sabe que fue a Perú, no sabe que fue al norte, no sabe que fue al sur, que bailamos, que íbamos a restaurant, no sabe nada. Entonces, de repente: “no sé *po*” esa es la respuesta que siempre dice: “no sé” (Entrevista Natalia).

Una pareja sin recuerdos, de alguna manera se enfrenta a tener que armarse de nuevo, pero sin la esperanza de edificar una historia que esta vez sí se pueda mantener a través del recuerdo. Una pareja sin recuerdos, es una pareja que tendrá menos posibilidad de un necesario ejercicio recursivo, de hablar de sí mismos.

Por otro lado, se percibe que parte de la historia que aún no se escribe, puede verse mermada en cuanto se restringen las posibilidades de acción. La demanda de la enfermedad obstaculiza disfrutar encuentros familiares, realizar viajes, organizar las vacaciones, entre otros. Esto impactaría el disfrute de espacios comunes y podría generar frustración respecto a no poder organizar actividades juntos, tal y como se hacía antes.

Porque antes uno se encontraba, planificaba, hacía cosas. Por ejemplo, que mañana vamos al cine, que vamos a visitar a la hija, que vamos a ir al campo, a pasar unos días

de vacaciones. Son cosas que ya no se pueden hacer. Todo eso se lo lleva uno, ahora no puedo planificar un algo (Entrevista Manuel).

Así como también, la incertidumbre que genera la enfermedad, conlleva sutilmente un cuestionamiento en quien cuida acerca de la proyección futura. Esto, sumado a la implícita sensación de que puede venir una muerte próxima:

Usted vio a mi nieta, llega a soñar uno, y esta chiquilla cuando la veamos como profesional, una lolita grande. Tendría que ser unos tantos más para llegar a verla profesional, igual con los otros nietos que son más grandes. “¿Hasta dónde alcanzaremos?”, uno se pregunta (Entrevista Manuel).

De acuerdo a lo ya planteado, la demanda de la enfermedad y los cambios que experimenta el enfermo en el plano psicológico y conductual, derivados de la constante pérdida de la memoria, conllevan un cambio en la forma en que se percibe a sí misma la pareja. Se desconoce a quien tanto se conocía, hay que asumir roles que eran de él, se olvidan los recuerdos y se deja paulatinamente de hacer planes en común.

El seguir esforzándose en cuidar al otro, pese a que incluso el mismo enfermo no agradece el gesto, se explica sólo observando lo que ocurre en la relación de pareja y en el grado de compromiso que el esposo cuidador experimenta.

9.1.2. El compromiso y la relación de pareja

Las características del vínculo relacional y cómo este es percibido para quienes lo conforman, sientan las bases sobre las cuales la relación de pareja enfrentará desafíos tan intensos como la aparición de una enfermedad tan devastadora como el Alzheimer.

Es así como, las percepciones que los esposos cuidadores tienen acerca de cómo ha sido la relación de pareja a lo largo de los años sostiene la manera en que proporcionarán la atención y cuidados al cónyuge enfermo.

Estas nociones adquieren diversas formas en cada uno de los entrevistados, de acuerdo a las particulares maneras en las que cada uno define su propia forma de ser y estar en pareja.

En la mayoría de los entrevistados surgen relatos que transmiten una valoración positiva de lo que ha sido su relación de pareja hasta antes de la ocurrencia de la enfermedad, tal y como se observa en los siguientes extractos:

Las cosas que hubo en la relación son las propias de:: un matrimonio, de un matrimonio BIEN avenida (Entrevista Luis).

La relación de pareja fue- yo diría que excelente, excelente. O sea, no tengo nada nada que decir. Por el contrario, hemos sido muy felices... (...) Los altibajos corresponden a cosas mínimas (Entrevista Hugo).

Mire, éramos un matrimonio normal, en todo el sentido de la palabra. Teníamos sus bemoles como todo matrimonio, pero nunca una pelea que fuera (x) eh:: muy eh:: (x) más bien eran tonteras, ¿ya? (Entrevista Manuel).

Quizás, nunca peleábamos, si yo me enojaba por alguna cosa, él se callaba, y cuando yo veía que él se enojaba, ☺ yo me callaba y así☺. Nunca peleamos, pero nos decíamos las cosas (...) Yo lo disfruté como 22 años, disfrutamos bien (Entrevista Natalia).

Además, de la valoración que se hace de la relación de pareja como tal, el esposo tiene una propia impresión de cómo ha sido su cónyuge antes de que enferme. Estas percepciones también determinan la manera –y la disposición- que se tiene al momento de cuidar. En casi todas las entrevistas se obtienen relatos que apuntan a que se piensa que el enfermo es (o fue) una buena persona, que proporcionó amor y satisfacciones al esposo cuidador:

Diría que todo en ella es positivo (...) Todo lo mejor que me ha pasado es ella (Entrevista Luis).

Fue una intelectual bastante, bastante buena, eh... con un carácter muy muy amoroso, muy bueno, era en verdad con todo el mundo, era así (Entrevista Hugo).

La más linda (percepción acerca de su esposa), era mi mujer (...) Toda mi vida ella ha hecho cosas... *pucha*, todo lo que hace una dueña de casa. Y fuera de eso, apoyarlo a

uno también, porque a veces uno llega con sus bajones de la misma actividad que ha tenido, entonces ella lo apoyaba a uno (Entrevista Manuel).

Siempre me sentí orgullosa de él (4). Totalmente orgullosa. Es una persona muy, muy caballero. Muy querido por sus familiares, y:: por los míos (...) Yo valoro de las cosas, lo que él hizo, yo lo quise por eso. Era muy especial... (...) yo llegaba a mi casa, la once, la tetera puesta, la estufa en el invierno, entonces... cosas, detalles (Entrevista Natalia).

Es relevante constatar la manera en la cual los esposos cuidadores se refieren a la manera en la que su cónyuge *fue*, dando a entender en su relato la pérdida de rasgos de la personalidad del esposo o de cualidades que se le atribuían. Esto da cuenta de que el deterioro de la memoria conlleva gradualmente una pérdida de la imagen que se tenía del otro.

De manera opuesta a lo planteado en los extractos anteriores, existe la posibilidad de encontrarnos con un relato que manifieste una opinión no tan favorable acerca del esposo enfermo, que da cuenta del estado de la relación de pareja antes de la aparición de la EA. Esto se manifiesta en sólo una de las entrevistas realizadas:

Porque él toda la vida fue muy desatento, muy apático, muy frío, entonces es casi como si toda la vida hubiese estado enfermo (...) Fue un hombre muy frío toda la vida, nunca me dijo: “Oh, que está rica la comida, que te queda bien esa blusa, que te queda bien ese vestido, que te ves bien”. Nunca (...) Ah, que era un *weón* fome *po*. Fome *po*. Yo le decía, “oye, vamos al cine?, están dando tal película”. “No, anda tú”. Siempre sola, siempre sola (...) Con el dinero, si. Muy, muy apretado (...) Si digamos que no fue un muy muy muy buen marido. No fue un dulce, ni nada (Entrevista Sandra).

Siguiendo este mismo relato, la entrevistada da cuenta de cómo, ahora con la EA, enfrenta el hecho de tener que cuidar su esposo, mostrando signos de impaciencia y poca voluntad para continuar en esa labor:

Lo que sí que yo le digo cuando se portaba mal, le dije: “yo te voy a encerrar a un hogar, te voy a mandar a un hogar” (...) (Cuidarlo) Yo no lo hago así, no lo hago de buena voluntad. (Lo hago) Por obligación. Porque le tengo fastidio. Porque *pa* que te voy a decir que lo amo. Mentira (Entrevista Sandra).

Por tanto, el cómo se encuentre la relación de pareja antes de la enfermedad, se cree que puede determinar el que se tome de mejor manera el rol de cuidador, en pos de un mejor bienestar para el enfermo. La percepción acerca de cómo fue la historia de la relación, las expectativas frustradas y los sentimientos catalogados como negativos, van a determinar que el cuidado proporcionado por el esposo cuidador no sea dado con la paciencia y amor que la enfermedad demanda. Esta condición es muy probable que genere aún más estrés en el mismo esposo cuidador, lo cual es transmitido al enfermo.

Pese a esto, es importante acotar el motivo por el cual una persona pueda seguir cuidando, pese a la mala relación de pareja que siempre tuvo. Aquí es donde podría conjugarse el cuidado como un valor personal ante las discapacidades de la pareja, la aceptación de la indisolubilidad del matrimonio ante periodos de adversidad o cualquier otro motivo que cada individuo podría argumentar como para persistir en la relación de pareja.

Por todo lo anteriormente dicho, se puede concluir que si se evalúa la relación de pareja como satisfactoria antes de la aparición de la EA, se puede esperar de parte del cuidador un alto compromiso a la hora de proporcionar los cuidados y atenciones que el enfermo necesita. Lo que se demuestra en la voluntad y en la dedicación de seguir cuidando el tiempo que sea necesario, para darle el mejor bienestar y calidad de vida.

Esto se manifiesta en los relatos de la mayoría de los entrevistados:

Entonces *la quiero, la cuido, la alimento* (...) Es lo que tengo que hacer como marido y ↑agradecido de todo lo que me dio↑ (Entrevista Luis).

Muy grande es el compromiso, más grande de lo que éramos cuando no había ningún problema de enfermedad. Porque eso pensábamos juntos o quizás lo planificamos, qué se yo (Entrevista Manuel).

Y dije: “no, yo sé que esto va a terminar, pero voy a darle una calidad de vida” (...) (Entrevista Natalia).

Junto con esa voluntad de cuidar, se explicita la intención de querer hacerlo todo el tiempo que sea necesario, para poder prolongar la vida de quien más se ama.

Pero yo en este momento, no me encuentro con ánimo de ir a encerrarnos (a un asilo) los dos. Mi marido todavía tiene y puede tener un poquito más de tiempo. No me importa cuánto ni me interesa, yo vivo el día a día con él (Entrevista Natalia).

(...) cuánto tiempo más quisiera estar... cuanto más quisiera tenerla (Entrevista Manuel).

En este punto, es relevante dar cuenta de lo constitutivo que es el compromiso al momento de asumir una vida en común. Generalmente se espera que la pareja sea quien comparta lo bueno y lo malo de la vida, ya sea a causa del mandato matrimonial o por opción personal. Y es el contexto de una enfermedad como la EA que se pone a prueba el vínculo amoroso, tensionándolo durante el tiempo que transcurre la enfermedad.

Es pertinente indagar entonces, en lo que ocurre dentro de la relación de pareja, para dar cuenta del efecto que puede tener la presencia de la EA en la vida de las parejas en cuanto a su forma de vincularse, tanto en la intimidad como en el plano de la sexualidad.

9.1.3. La nueva intimidad y sexualidad

La EA puede traer consigo interesantes cambios en la intimidad de las parejas. Es así como se observa una incesante necesidad de contacto y afecto de parte del enfermo para con su esposo cuidador, similar a una dependencia. Esto se refleja en los relatos de todos los entrevistados:

Ella ahora, sobre todo ahora, lo noto mucho... está muy dependiente de mí, muy dependiente. Ella siempre me anda buscando, dentro de-del departamento que vivimos, me busca... está siempre a mi lado (...) Me está repitiendo incluso que me quiere, me ama mucho. Se acerca más, quiere que uno la toque, que le haga cariño (Entrevista Hugo).

Que ahora la noto más cariñosa conmigo. Al revés que antes, que como que guardaba un escudo, qué se yo. Ella va y se cuelga, me abraza, me besa (Entrevista Luis).

Y se pone cariñoso, que es cuando voy a las Termas, que es a la parte que más he ido, eh::: “¡oh, mujer que te he echado de menos, por Dios!” y un beso, cuando antes era lo más ↑frío y apático↑(...)Y está pendiente de todo lo que hago yo, si voy a la izquierda, a la derecha, si vengo para acá (Corporación Alzheimer)” (Entrevista Sandra).

Lo atrae (a uno) la enferma. “¿A dónde vas a ir?”, “¿por qué vas a ir?”, “¿Cuánto te vas a demorar?” Y después que estén pendientes de uno (...) Que piensa mucho en mí y depende mucho de mí, que más quiere estar al lado mío” (Entrevista Manuel).

Le gusta que me vaya a acostar a la misma hora de él. Porque antes, como era, me decía: “¿te quieres quedar viendo una película, o las noticias, o los foros? Pero yo me voy a ir a acostar, te espero allá arriba”. Ahora no. Ahora que me vaya a acostar, apaga la tele, apaga la estufa (Entrevista Natalia).

Además, en la intimidad de la pareja se experimentan cambios en el ámbito sexual, por cuanto en algunos casos, puede presentarse disminución del interés sexual y, en otros, puede haber conductas hipersexualizadas. Sin embargo, es adecuado contextualizar la manera en que se vive la sexualidad con el proceso de envejecimiento, ya que, según lo planteado por Lindau et al. (2007, citado en Thumala, 2011) los cambios fisiológicos propios de esta etapa, más que condicionar al cese de la actividad sexual, invitan a la adaptación a estas nuevas condiciones, priorizando la calidad por sobre la frecuencia.

Por tanto, se puede concluir que la disminución o aumento del deseo sexual puede tener varias explicaciones que hay que considerar: que sea un síntoma propio de la EA, que sea parte del proceso de envejecimiento o que incida la calidad de la relación de pareja previa a la EA.

A continuación se presentan relatos que aluden a una disminución en la cantidad de encuentros sexuales que, como ya se planteó, puede o no estar asociado a la emergencia de la EA:

Ahora... si va a preguntarme si nos hemos juntado sexualmente, se terminó eso... Yo siempre la provoco: “*oye, ven a acostarte conmigo*”(…) Pero ella no quiere (Entrevista Luis).

No hay ningún tipo de intimidad (Entrevista Sandra).

Últimamente, no tenemos relación (sexual). Porque yo creo que eso ya, eso no funciona en ningún enfermo (...) Creo que:: cerró esa parte. Pienso que es normal que esté más o menos cerrado, por lo que he oído, porque los dos estamos viejitos, podemos ☺ tener una vez al año☺ (Entrevista Natalia).

Las conductas hipersexualizadas que pueden aparecer en el transcurso de una EA, pueden generar desconcierto en sus parejas, por cuanto reflejan un comportamiento distinto al habitual y una manera de relacionarse diferente. En el siguiente relato, se grafica ese cambio en la dinámica relacional:

He notado algo que me ha llamado un poco la atención en el estado en el que está. Ella siente necesidad de algunas cosas de tipo sexual, que obviamente lo ha hecho siempre conmigo, y entonces yo tengo que de alguna manera satisfacerla y se siente, muy, muy bien con eso. (...) Pero uno imagina que ahora que está con el Alzheimer, qué va a tener... ((murmullo)), sin embargo, sí, si a esta edad, sí” (Entrevista Hugo).

Es importante constatar que la percepción de extrañeza respecto a la pareja, sentida por el esposo cuidador, se cree que podría extrapolarse también al plano de la intimidad, lo que podría ser causante además de la distancia que podrían manifestar ciertas parejas. Es posible que la percepción de la persona que antes era definida con ciertas cualidades, entre ellas, un buen amante, pueda verse mermada por el efecto que provoca gradualmente la pérdida de memoria.

En síntesis, se puede visualizar el cómo el deterioro propio de la enfermedad, conlleva que se perciba de una manera distinta luego del diagnóstico de la EA, lo que se traduce en cambios en la intimidad y en la manera de experimentar la sexualidad. Ante esto, el que una persona decida tomar el rol del cuidador va a ser una decisión motivada por el compromiso basado en el amor que se sintió o que se siente por el otro.

9.2. Análisis temático de las narrativas

A partir de las entrevistas realizadas, es posible recoger elementos comunes relativos a lo que ocurre en la relación de pareja en el contexto de la enfermedad de Alzheimer. La forma en la que se recoge la información es rescatando aquellas temáticas que más se destacan tanto en el relato de cada entrevistado, como aquellas que aparezcan en más de una de las entrevistas.

Ante la diversidad del contenido temático que resulta de este proceso, se hace necesario lograr un orden más adecuado, por lo que es pertinente tomar todas estas categorías emergentes, para luego agruparlas en dimensiones que den cuenta el origen de esas categorías.

Se propone agruparlos en dos dimensiones: una que refiere a los cambios que son experimentados por el enfermo y otra, que refiere a los cambios que ocurren en el cuidador, ambas según lo relatado por el esposo cuidador.

En la primera dimensión, se trata de incluir aquellos contenidos relativos a los síntomas de la EA en el esposo enfermo, así como también el cómo afecta en su propia autonomía. Y, en la segunda dimensión, que refiere a los cambios que ocurren en el cuidador, se trata de abarcar todos los contenidos alusivos a lo que implica el cuidado para el esposo que toma ese rol y las implicancias que la EA tiene en la relación, específicamente en el compromiso.

Esta categorización responde a la necesidad de sistematizar los contenidos extraídos de las entrevistas ya realizadas, dando cuenta de lo que ocurre en la relación, a través de los cambios en el enfermo y en el esposo cuidador, a la luz de los conceptos derivados desde el marco teórico ya expuesto.

9.2.1. Cambios experimentados por el enfermo

a. La desorientación del enfermo: hechos, lugares y personas

Como parte de los primeros síntomas, los enfermos de Alzheimer empiezan a presentar olvidos de lo que han dicho o hecho en el corto plazo, pudiendo extraviar objetos, olvidar lo que hicieron horas o días atrás, no recordar conversaciones, etc. Esta desorientación es, en muchas oportunidades, el síntoma que lleva a los familiares a consultar a especialistas en busca de un diagnóstico o, si el diagnóstico está hecho, una de las primeras manifestaciones claras de la incipiente pérdida de memoria.

Por ejemplo, (olvidaba) donde dejaba las cosas, “¿dónde están mis lentes?” y cosas así (...) De repente, no se acordaba de las cosas. De darme los recados, por ejemplo... “te llamaron por teléfono”, “¿quién llamó?”, “Ah, no... no sé” (Entrevista Luis).

Entonces mi hermana me dijo: “fíjate bien, que a él se le están olvidando las cosas”. “Bueno”, dije yo (Entrevista Natalia)

Estos olvidos se van incrementando, paulatinamente, con el avance de la enfermedad y su aparición hace que toda la familia empiece a constatar, luego del diagnóstico, que la enfermedad está generando algunos cambios en la manera de comportarse del enfermo.

El enfermo se encuentra experimentando una desorientación que es permanente, la intenta compensar con la repetición de palabras o preguntas a sus familiares, lo cual genera siempre desgaste en los familiares, quienes notan los primeros signos de pérdida de memoria y pueden llegar a perder la paciencia tratando de adaptarse a ello.

Y me pregunta una y otra vez lo mismo (...) Al principio, yo me enojaba. Me enojaba entre comillas: “oye, pero si recién te lo dije”, “sí, pero tú sabes, ¿por qué te molestas porque te pregunto otra vez?, me dice, al comienzo fue así (Entrevista Hugo).

Además de la desorientación, se hace muy común la aparición de los delirios, los cuales se refieren a tener falsas ideas que son creídas con absoluta certeza por quien las

dice. Los delirios en las personas que padecen EA pueden aparecer o no como parte de los síntomas, y en un solo paciente puede existir más de un tipo de ellos.

Uno de los delirios ya detallados es el que refiere a una falsa identificación de lugares, episodios en los cuales los enfermos se desorientan más, desconociendo lugares que deberían ser familiares para ellos. En este tipo de delirio tienden a desconocer la ubicación exacta de la casa en la que viven y también desconocen el espacio físico que los rodea.

Porque se para, empieza a mirar, se desorienta: “¿no está mi casa por aquí?” (Entrevista Natalia).

Y retrocede también que quiere irse a su casa, y recuerda la casa de Los Andes de los padres, de eso de niña (Entrevista Manuel).

Es tal el deterioro en el sentido de que, viviendo 20 años en el mismo departamento, me dice “oye, ¿y dónde está el baño?”, “¿ése es el baño?”, “no, no, es más allá”, por ejemplo. Eh, me dice... cuando se va a acostar por ejemplo, me dice: “¿me acuesto en esta cama?”, “no, pero la cama tuya es la de allá”. Se desorienta (Entrevista Hugo).

Esto puede ser una de las primeras señales para los cuidadores de que la enfermedad trae consigo un cambio drástico en el enfermo: lo que antes era familiar empieza a alojarse en el plano de lo desconocido (la dirección del hogar, reconocerlo como propio, conocer su distribución). Hoy, lo más obvio, aquel conocimiento que se da por sentado que todos poseemos, de a poco se va diluyendo con la pérdida de memoria.

Esta falsa identificación ya mencionada también puede presentarse en relación a familiares o conocidos, los cuales pueden llegar a desconocer por completo. Esto implica un error en el reconocimiento de la identidad de personas que son significativas para ellos, lo cual indiscutiblemente afecta –e impacta- a quienes tienen un fuerte vínculo emocional con ellos y a quienes configuran su entorno más próximo.

No hace mucho, se despertó me miró pal lado y: “¿qué haces tú en mi cama?!”, me desconoció completo. Se levantó, estaba mi cuñada en la otra pieza, que a veces se queda, y fue donde ella incluso, pero andaba buscando dónde se había ido el hombre que estaba al lado de ella (Entrevista Manuel).

Ahora, como que ella misma reclama que no quiere cuidados, por ejemplo, que se vayan todos, “¿qué hacen estas personas aquí?!” (Entrevista Manuel).

Otro tipo de delirio es el que se denomina delirio de persecución, el cual refiere a la sensación de que otras personas les provocarán algún mal o que quieren perjudicarles de alguna forma. Los pacientes se muestran muy suspicaces y desconfiados, lo que los hace interpretar cualquier gesto de forma negativa. En los relatos, esta clase de delirio aparece destacado en una de las cinco entrevistas:

Hay muchas imaginaciones también, me ha nombrado hombres, que son malos, que le quieren hacer daño (...) habla de un tal Juan, que era un vecino de donde vivía antes, un tal Jorge, Adrián, un tal Carlos (Entrevista Manuel).

Muchas veces, este discurso del paciente confunde a sus familiares, puesto que conlleva un contenido en el cual le atribuye malas intenciones a quienes lo rodean, generando desconcierto en ellos, pues no entienden el motivo de tales comentarios. Si la mala intención es atribuida a los mismos cuidadores, es posible que genere tristeza en estos, al ellos sentir que la persona que se cuida –porque se le ama- sospecha de que le vaya a hacer algún daño, y que incluso, les teme.

Por otro lado, en algunos casos, ocurren episodios en los que el enfermo experimenta celos delirantes, que lo hacen pensar que hay otras personas que pudieran estar relacionándose afectivamente con ellos o con sus parejas. Esto puede ser motivo de importantes discusiones, por cuanto, expresar desconfianza ante la “sospecha” de infidelidad podría provocar una tensión en la relación de pareja, difícil de disolver teniendo a una persona que va perdiendo gradualmente sus capacidades intelectuales relacionadas con su juicio social.

Ella cree que yo le traigo hombres para que estén con ella, y me los nombra, a tres (Entrevista Manuel).

Él le dice (al geriatra) que con su señora hay problemas, porque ella tiene amantes, amantes. “¿Pero cómo?” le dice la doctora, “si su señora tiene 73 años, no creo, don X”.

“Ah”, le dice él, “es que usted no la conoce, parece de 50”. “Pero, ¿usted la ha visto, la ha pillado?”. “No, pero tengo mis sospechas” (Entrevista Sandra).

Además de los delirios aparecen algunos tipos de alucinaciones, la más frecuente de ellas es la alucinación visual, en la cual el paciente ve personas, animales o destellos de luz. Esto se grafica en los siguientes relatos en los cuales, los enfermos refieren ver a personas que ya están fallecidas:

Lo que sí, ella me ha reclamado mucho que quiere irse a su casa, se acuerda de su mamá, de su abuelita, están muertas desde hace todos estos años (Entrevista Hugo).

El otro problema es que quiere volver a su casa, donde está su mamá, su papá y resulta que los papás han muerto años... el papá sobre todo, yo creo que tiene 40 años (de fallecido) (Entrevista Natalia).

Ante este tipo de síntomas, los esposos cuidadores tienden a agotarse mucho, por cuanto tienen que estar permanentemente re-orientando a sus esposos, para que tengan una noción más clara del espacio que les pertenece y de cuáles son las personas que habitan en él.

Como otro de los síntomas conductuales que se presenta en los enfermos, se encuentra los trastornos del sueño, que se traduce en que el enfermo está despierto la mayor parte de la noche y duerme durante el día. Se invierte la pauta de sueño, con lo cual pueden estar muy activos durante buena parte de la noche y dormir la mayor parte del día. En los siguientes extractos de una misma entrevista, se relata esta condición:

Pero ahí estuvo loco, loco. Porque se levantaba a las 3, 4 de la mañana cuando hicieron 2, 3, bajo cero. Ese tiempo me tocó duro. Me tocó levantarme, que se desvelaba: “¿qué te vas a hacer?”. “Me voy a afeitarse”. “Pero X, ¿cómo te vas a afeitarse? son las 3 de la mañana, hace un tremendo frío y estás enfermo” (Entrevista Sandra).

Y::: pasa acostado, se levanta a las 12 y media, 1, se levanta a almorzar y a las 2 y media ya está acostado, otra vez. Se levanta a tomar once a las 9 de la noche, se acuesta de nuevo. O sea, que de las 24 horas del día estará en pie con suerte 3 horas (Entrevista Sandra).

Esta inversión de la pauta de sueño genera mucho estrés en los cuidadores, por cuanto conlleva un estado de alerta permanente en lo que hace el enfermo también durante la noche, además del cuidado proporcionado en el día. Se cree que este factor es clave al momento de decidir la internalización de un enfermo, por el desgaste que conlleva para el esposo cuidador.

Otro trastorno conductual refiere a la deambulación, que consiste en episodios en los que los enfermos marchan sin un aparente destino fijo. Esto constituye una conducta de riesgo, por cuanto, pueden extraviarse o tener un accidente de tránsito.

Así que::, en una salida que hicimos, él caminaba 40 cuadras. Al principio, ya no sabía cómo detenerlo. Ese es otro... yo creo que ese es otro síntoma, el de caminar, caminar, caminar, caminar, caminar y yo detrás de él, caminando todo el rato (...) entonces ya empezó a perderse (Entrevista Natalia).

Esta conducta lleva a que los cuidadores tengan que disponer de mucha energía en aprender cómo manejar al enfermo, permitiendo que ellos hagan lo que necesitan hacer (salir a caminar) vigilando que esta acción no se transforme en una conducta de riesgo. Además, esto trae consigo el dejar de hacer cosas por estar cuidándolos, poniendo como prioridad en sus vidas el dedicarse a sus esposos, por sobre otras ocupaciones (laborales, recreativas, sociales, etc.).

Es así como, con el inicio de la enfermedad, los trastornos conductuales asociados a la incipiente pérdida de la memoria, conllevan un grado de asistencia importante de parte de los cuidadores, ante la incapacidad del paciente de valerse por sí mismo.

b. La pérdida de autonomía del enfermo

La enfermedad acarrea consigo la dificultad del enfermo de hacerse cargo de su aseo personal, alimentación, de las tareas del hogar, responsabilidades cotidianas, entre otras cosas. Aquello que antes se hacía como parte de una rutina personal, se pierde con el avance gradual de la enfermedad, lo que exige la ayuda permanente de su cuidador:

Y, además, ya no sabe qué ponerse, hay que entregarle la ropa lista para que ella se cambie, todo (Entrevista Hugo).

Porque el problema es que no puede quedar solo (...) porque él camina, se tambalea, le echa la culpa a los medicamentos, y es muy posible (Entrevista Sandra).

Yo me doy cuenta que la estufa la deja mal apagada, entonces tengo que estar pendiente de eso (...) Mi hermano (...) lo afeita, le hace cuestiones, lo saca a pasear (Entrevista Natalia).

Ella se viene a lavar al fondo, pero de vez en cuando hay que venir a verla, a vigilarla, porque le puede venir este desvanecimiento y que la pille sola (Entrevista Manuel).

Considerando los trastornos conductuales asociados a la pérdida de memoria, junto con la falta de autonomía que estos conllevan, se hace necesario entender cuáles son los ajustes que realiza –consciente o inconscientemente- el cuidador, a modo de enfrentar las dificultades propias de la enfermedad.

9.2.2. Cambios experimentados por el esposo cuidador

a. Sobre exigencia del cuidado

Los cuidados que presta el cuidador a su pareja se traducen, en primer lugar, en cubrir las necesidades básicas de su pareja, en cuanto a su alimentación, aseo, labores del hogar, entre otras. Esta ayuda se manifiesta en un cuidado que se configura como un trabajo permanente y desgastante, ya que requiere asistencia tanto durante el día como en la noche, todos los días de la semana.

Porque yo paso el resto de los días y de todas las horas (cuidándola) (Entrevista Hugo).

Es duro *po*, estar todo el día ahí, las 24 horas del día (Entrevista Sandra).

Porque es 24 horas pendiente de una persona (Entrevista Natalia).

Debido a esta alta demanda, el cuidador se ve altamente exigido a estar en un constante estado de alerta de lo que hace –y lo que no hace- el enfermo. En términos relacionales, al ir desapareciendo la autonomía, empiezan a hacer todo juntos como pareja, por muy básica que sea la tarea.

Lo que más he hecho es estar pendiente, estar pendiente de sus remedios, ella no sería capaz de seleccionar sus remedios. Bueno, más eso (3) estar al pendiente de todo de ella (Entrevista Manuel).

Entonces trato de hacer todo lo que puedo con ella... todo, todo... yo a ella, se le cae un lápiz, yo me agacho a recogerlo (Entrevista Luis).

La exigencia de la enfermedad también se traduce en una importante inversión en el plano económico, lo cual repercute en todo el grupo familiar, ya que se busca acceder a atenciones, tratamientos médicos y todo aquello que garantice un mejor bienestar para quien está a su cargo. Este aspecto es destacado en varias entrevistas, por cuanto la enfermedad conlleva un elevado costo económico para toda la familia.

Pero yo la apoyé... o sea, yo he hecho todo el sacrificio desde el punto de vista económico, que ha significado el ver los mejores médicos que uno tiene posibilidad y comprar los remedios que son bastante caros (Entrevista Hugo).

Le teníamos que llamar médico acá a la casa... sí que me tocó pesado (Entrevista Sandra).

Es una enfermedad muy cara, la verdad de las cosas (...) y empecé a buscar, a buscar, donde él pudiera mover sus piernas, donde pudiera eh:: hacer gimnasia. Porque él... tenía que llevarlo a esos bailes entretenidos. Eh:: es gastando su plata 😊 y la mía... 😊 (Entrevista Natalia).

Además de la sobre exigencia y el costo económico que implica el cuidado, ante la falta de autonomía del esposo enfermo es el cuidador quien debe asumir roles que antes estaban en manos de quien hoy no puede hacerse cargo. Es así como la responsabilidad por mantener la casa y la familia así como la toma de decisiones relativas a todo ámbito, pasan de ser atendidas de manera conjunta a ser algo que sólo

atiende el cuidador, de manera exclusiva. En esto se incluyen las tareas cotidianas del hogar como el cocinar, limpiar, ir a comprar, entre otras, las que requieren un arduo trabajo de los cuidadores:

Antes, hacía todas las cosas de la casa (...) Ella que va a pelar una papa, y se la quito yo de las manos (...) Uno tiene que salir por ejemplo, a hacer todas las compras, tiene que ir al supermercado, al banco, a pagar las cuentas (Entrevista Manuel).

De todo (me hago cargo), de las compras y los gastos. Agua, luz y todas esas cosas (Entrevista Luis).

Es en este contexto altamente demandante donde en muchos casos, o el esposo cuidador se sobrecarga de la responsabilidad del cuidado o se recurre a un cuidador secundario que permita al esposo realizar trámites, compras, participar en actividades sociales o asistir a grupos de autoayuda:

Sola, sola tuve que enfrentarlo (la enfermedad) (Entrevista Natalia).

Ahora yo conseguí una persona, que es muy difícil ahora... puertas adentro (...) Lo que me ha permitido, en realidad, una pequeña movilidad: salir un poco, a estas mismas reuniones acá (en la Corporación Alzheimer), y después porque yo pertenezco a un club... entonces esto me permite dejarla con la cuidadora (Entrevista Hugo).

La desventaja es que tiene que contar con alguien uno, porque uno solo y más, más siendo los dos solos, como le decía, nuestros hijos por otro lado, casados (Entrevista Manuel).

Ahora, cuando está esta señora aquí yo puedo salir... y salgo con más tranquilidad (Entrevista Luis).

Como consecuencia de esta atención y cuidados permanente y altamente demandante, se relatan una serie de síntomas que experimentan los esposos en su labor de ser también cuidadores.

b. El agotamiento físico y emocional

Los cuidadores informales de pacientes con EA son aquellos que no han recibido una preparación formal para cumplir el rol de cuidadores. Estos cuidadores (que son los familiares cercanos y los esposos) son los que más experimentan problemas de salud física y mental, al encontrarse involucrados en una estrecha relación afectiva que los vincula al enfermo.

En cuanto a la salud mental, el rol asumido trae consigo un agotamiento en el plano emocional que se traduce en sentimientos de angustia, rabia e impotencia, por la carga que implica el cuidar a su pareja. Esto se refleja en cuatro de las entrevistas realizadas:

Yo me he dado cuenta de que todo este tiempo he estado alterada, al principio, me dieron ganas de patear, de decirle al... por qué si ya le dio esto, por qué ahora lo tienen que operar del riñón, qué- qué pasa (Entrevista Natalia).

Uno se llega a maldecir: “¿por qué esto me puede estar pasando a MI?” Y lo suelto (Entrevista Manuel).

Una carga bien grande ((suspira)) (Entrevista Sandra).

Entonces cuando yo veía cosas muy terribles me largaba a llorar entonces, la cuidadora venía y me hacía cariño (...) Y bueno, ahora resisto un poco más... pero igual me cuesta, me cuesta mucho (Entrevista Hugo).

Los síntomas propios del estrés, traen consigo diversas patologías físicas que complejizan el funcionamiento global de quienes se dedican a cuidar. Estos síntomas pueden relacionarse con trastornos del ánimo, del sueño, entre otros, que pueden perjudicar seriamente la salud física y mental del esposo cuidador.

Entonces he andado mal de los nervios, me ha tomado las *parietales*, se me inflamaron una vez, y me tomó toda la cabeza (...). De ahí, vieron que me estaba mordiendo, me mandaron a un neuro odontólogo, me hicieron una prótesis de goma para dormir porque aprieto en las noches (...) he andado mal *po*” (Entrevista Manuel).

Me tiene preocupado mi baja de peso, yo lo achaco a esto de la preocupación... Pareciera que como menos... me voy a quedar que es por las preocupaciones (Entrevista Luis).

Me cuesta mantenerme tranquilo, digamos. Y eso que estoy tomando unos... el geriatra me dio a mí ((se ríe)) un calmante para los nervios (Entrevista Hugo).

Ante la presencia de síntomas conductuales, cognitivos y emocionales propios de la EA, el hacerse cargo del cuidado tiende a ser una tarea difícil y extrema. Esto, primero porque es una actividad que se realiza de forma permanente, muchas veces sin descanso y el cuidador experimenta sensaciones de frustración y de confusión, respecto de lo que está pasando, lo que lo mantiene en un estado de constante tensión. De esto, dan cuenta la mayoría de las entrevistas, en las que se evidencia como cada esposo evalúa su situación personal:

Igual me cuesta, me cuesta mucho. Me cuesta mantenerme tranquilo, digamos (Entrevista H).

He andado mal *po* (Entrevista M).

Pésimo (me he sentido). Pésimo, mi vida ha cambiado en un 100% porque salgo y salgo *con la mierda hirviendo* como se dice y la verdad es que *no quiero salir, no quiero dejarla sola* (...) Es muy duro esto, hay que tener coraje (Entrevista L).

Yo lo he enfrentado mal, porque lo he pasado mal (Entrevista S).

Es así como el estrés vinculado a la labor de cuidado (conocido como síndrome del cuidador) se hace presente en los esposos, fuertemente influenciado por la angustia que genera una enfermedad desconcertante y difícil de tratar. El deterioro es sistemático y la sobrecarga va aumentando, eso mezclado con los sentimientos de dolor y tristeza por la persona que va dejando de ser quien era, generan diversas patologías en los esposos cuidadores.

c. El compromiso con la relación y la obligatoriedad del cuidado

De manera paralela, se forja un rol de ser cuidador, que se basa en la dedicación, paciencia y el amor hacia el ser querido, fundado en la relación que se establece a partir del compromiso que sostiene la relación. Se observa una actitud de hacer todo por el enfermo, especialmente en el relato de esta entrevistada:

Como le digo, (lo he llevado) con mucha paciencia, con mucho cariño, con mucha comprensión, con mucha tranquilidad, he ido superando montones de rabias (...). Si quiere... le hago la comida que a él le gusta, las cosas que más le gustan a él. Y si quiere salir, salimos, yo dejo todo tirado, si... yo dejo todo. Al principio, cuando él caminaba y caminaba, yo llegaba y apagaba la cocina, y si estaban cocidos los porotos, estaban cocidos, si no, mala suerte no más. Y salíamos a caminar, y nos devolvíamos y ahí recién veníamos a almorzar (Entrevista Natalia).

Este compromiso se traduce en la intención de querer cuidar al esposo enfermo todo el tiempo que sea necesario, con la intención de extender su tiempo de vida y de no sufrir esa pérdida:

Mi marido todavía tiene y puede tener un poquito más de tiempo. No me importa cuánto, ni me interesa, yo vivo el día con él (Entrevista Natalia).

Yo trato de hacérselo todo, ahora no se si está bien o mal, pero yo seguiré haciéndoselo *hasta el último día* (Entrevista Luis).

Así como también se aspira a brindarle un cuidado de excelencia, para que la pareja esté en condiciones inmejorables, aspirando a entregarle la mejor calidad de vida que se pueda:

No, yo sé que esto va a terminar, pero voy a darle una calidad de vida, que esto se demore, se demore mucho más (Entrevista Natalia).

Que quiero que pase sus últimos días, *lo mejor que pueda *po** (Entrevista Luis).

Esta voluntad de querer entregarle lo mejor a quien se ama, muestra la esencia de lo que es estar en pareja: vivir en compañía de otro, disfrutando de lo satisfactorio que es para uno, pero al mismo tiempo, respondiendo a lo que el otro necesita, que en este contexto alude a que, en su condición de enfermo, le brinden cuidados y atención.

En esta intención que se tiene de cuidar, el cuidador experimenta una sensación de obligatoriedad, en términos de sentirse responsable de brindar los cuidados y atención permanente a su pareja, por sobre otras personas que pudiesen tomar el rol (por ejemplo, hijos, hermanos, cuidadoras contratadas). Esta obligatoriedad muestra el grado de compromiso que se tiene al vínculo con su esposo.

Y yo me siento que... *estoy obligado* (Entrevista Luis).

Una obligación. Que estoy obligada a hacer eso (cuidarlo) (Entrevista Sandra).

En algunos casos, se intenta cuidar en respuesta a la calidad de relación de pareja que se tuvo antes de la llegada de la enfermedad. En este punto, se observan grandes diferencias respecto a las motivaciones que impulsan a cuidar a un esposo.

En la mayoría de los casos, se observan cómo existe una voluntad auténtica de brindar cuidado, fundado en el compromiso y amor que sostiene a la relación, ya sea por valores propios, por los principios que se definen en la relación matrimonial como tal, o en respuesta a lo que la pareja le ha entregado durante la relación.

Es mi esposo, es mi esposo. Yo creo que uno tiene que cuidar... sea como sea, no sé. Uno se casó para toda la vida, hasta que la muerte nos separe... y todo lo que yo no comparto. Todas esas leseras, hasta que la muerte nos separe (Entrevista Natalia).

Es mi mujer *po*, (con) la que dijimos (para) *toda la vida*. Hoy día los matrimonios jóvenes se separan (...)Yo no *po, al pie del cañón*, como dice uno (Entrevista Manuel).

Lo que sentí es que yo tenía que ser con ella lo que no fui nunca (...) Entonces *la quiero, la cuido, la alimento* (...) Es lo que pienso que tengo que hacer como marido y ↑agradecido de todo lo que me dio↑”. Lo principal es que ella me ha dado todas las satisfacciones que le puede dar una mujer a un hombre, y lo reconozco (3) ((se emociona)) (Entrevista Luis).

Sin embargo, en una de las entrevistas, se asoma una voluntad forzada de cuidar al otro que, si bien está igualmente basada en un compromiso hacia la relación, desentraña en lo más profundo, una fuerte distancia emocional que se deriva de la calidad de la relación de pareja antes que se hiciera presente la enfermedad:

Porque ya ni siquiera lo hago... a ver, como te dijera yo, como una persona que está enferma, porque todos podemos estar enfermos, porque sabe que la persona lo necesita y tiene que cuidarla. Yo, yo no lo hago así, no lo hago de buena voluntad (...) Porque le tengo fastidio. Porque *pa* que te voy a decir que lo amo. Mentira (Entrevista Sandra).

A modo de cierre, se puede decir que el análisis de ambas dimensiones -que aluden a los cambios experimentados tanto por el enfermo como por el esposo cuidador- dan cuenta de, por un lado, los efectos de la EA en el enfermo en cuanto al deterioro de la memoria y su consecuente pérdida de autonomía; así como del impacto en la sobrecarga del cuidado y las consecuencias que tiene todo esto para la relación de pareja.

Con esto, se hace pertinente analizar los resultados de la presente investigación, planteando las conclusiones a las que se llegó, para finalizar con una reflexión final que abarque los puntos fuertes y débiles del proceso, así como también sugerir nuevas líneas de investigación.

X.- CONCLUSIONES

A continuación se discuten las principales temáticas que emergen desde las narrativas, las cuales fueron explicitadas durante la descripción de los resultados. A partir de ellas se generará una discusión que integrará aquellos resultados con algunos planteamientos del marco teórico, así como también se revisarán los objetivos planteados, dando respuesta a la pregunta de investigación.

Las narrativas fueron analizadas a partir de un análisis estructural y temático, por lo cual, detallaré las conclusiones emanadas de ambos, para luego, hacer una conclusión general.

10.1. Comentarios acerca del análisis estructural

A partir del análisis estructural de las narrativas, se puede dar cuenta de que en el proceso de cuidar al esposo que padece EA, ocurren tres procesos que están íntimamente relacionados entre sí y que dan cuenta de los cambios producidos por la enfermedad.

En primer lugar, los cambios en la percepción del enfermo, grafican el modo en que la pérdida gradual de memoria genera cambios sustanciales en la manera de relacionarse de los miembros de la pareja. Desde lo relacional, se deben reasignar roles que el enfermo ya no puede cumplir, con lo que el cuidador queda en una posición de sobrecarga de tareas de la más diversa índole (tareas del hogar como cocinar, hacer aseo, realizar trámites, etc.).

Además, se experimenta la sensación de extrañeza respecto a la persona enferma, por cuanto sus rasgos de personalidad se van desdibujando, con lo que la percepción que se tiene de él, va sufriendo cambios. Esta nueva sensación, implica para el esposo cuidador sufrimiento al desconocer muchas de las reacciones, inesperadas y poco familiares respecto del carácter del enfermo.

Por otro lado, se ve afectada la historia escrita en común, ya que los momentos juntos y los recuerdos especiales, pasan lentamente al olvido, siendo sólo el esposo cuidador quien los conservará para los dos. Y por último, es la misma experiencia de estar en pareja que se tensiona por el avance del deterioro en el cuerpo que, tal y como lo plantea De la Cuesta (2004) provoca en el cuidador sentimientos de angustia y sufrimiento, al ver que la persona que ama ya no es la misma de la que se enamoró.

Esto configura una nueva manera de relacionarse, por cuanto no sólo hay que cuidar a alguien que ha perdido paulatinamente su autonomía, sino que también hacer un duelo anticipado, un duelo *en vida*, por quien está dejando de ser quien era. Es empezar a relacionarse con alguien que se encuentra desposeído del registro de la historia que los unió, que no es capaz de valerse por sí mismo al dejar de hacer todo lo que antes hacía y que está en una situación de extrema vulnerabilidad y dependencia.

También, se constata que para el esposo cuidador, si existen expectativas frustradas acerca de la relación, previas a la aparición de la EA, es altamente probable que éstas influyan en la calidad en la que se proporciona el cuidado. Con esto, se muestra la importancia del establecimiento de una relación satisfactoria para la entrega de un cuidado de calidad para el enfermo.

En segundo lugar, la relación de pareja desde su concepción, siguiendo a Vicencio (2011) es definida como una relación en la que dos personas se aman, en cuya historia llena de quiebres, es capaz de reconstituirse por el compromiso y satisfacción que se experimenta estando en ella. Esto nos da luces del segundo momento que ocurre en el vínculo amoroso cuando uno de sus miembros padece la EA: la relación es puesta a prueba, la exigencia del cuidado y el dolor asociado a lo que se pierde del otro, harán que la relación se mantenga sólo si el compromiso que se tiene por el otro es tan fuerte que permite regenerar los lazos que lo unen a él.

Esto conlleva un proceso complejo en el contexto de la enfermedad. Y es que la sobre exigencia del cuidado que genera emociones tan negativas, como frustración, rabia, impotencia, entre otros; es posible que no deje apreciar todo lo bueno que tenía la relación de pareja. Ahora, si ocurre lo contrario, y se logra continuar pese al estrés emocional, el desafío está en encontrar nuevas formas de relacionarse, más impermeables a la pérdida de memoria, en ese sentido, más ligadas al lenguaje corporal que al verbal.

Por último, en tercer lugar, se desarrolla una nueva intimidad en la relación y en la sexualidad que también remece lo que ya estaba establecido para la pareja. La intimidad presenta cambios de dos dimensiones: una que alude a una mayor dependencia en la relación y otra, que refiere a un cambio en la manera en que se percibe la intimidad.

Respecto a la primera, la pérdida de autonomía del enfermo provocada por los problemas de memoria, generan en él un anhelo de cercanía física y emocional con su pareja cuidadora. Esto, que en los relatos de la mayoría de los cuidadores es definido como una *relación de dependencia*, se puede extrapolar a lo que plantea Bowen (1991, citado en Tapia, 2007) quien define que dentro de la pareja existe una dimensión denominada diferenciación de sí mismo, en la cual además de necesitar conectarnos emocionalmente con otro, requerimos de sentir que somos un ente diferente.

Siguiendo esta idea, podemos pensar que la dependencia resultante del avance de la enfermedad, hace que se pierdan ciertos límites en la posibilidad de ser de cada uno, en particular del esposo cuidador, quien experimenta la sensación de que no puede alejarse ni un instante del enfermo, ya sea por su propia condición de desvalido ó porque este se lo demanda constantemente.

La segunda dimensión que reporta una diferencia en la intimidad, refiere a un *cambio en la percepción de la intimidad*. Según Branden (1988, citado en Hernández & De Oliveira, 2003) a través del proceso de intimidad es que se pretende compartir valores, sentimientos, intereses y metas con el otro, así como de recibir apoyo emocional. Pero, con el advenimiento de la EA, una nueva relación de dependencia emerge ante la gradual falta de autonomía producto de la enfermedad.

Ya no se pueden comunicar de la misma forma que antes, el esposo cuidador guarda para sí todos aquellos pensamientos y emociones que antes eran compartidos con el otro, así como también se desconocen los pensamientos y sentimientos de quien está enfermo. Se va perdiendo un espacio común, lleno de recuerdos y anécdotas, en el que se expresan pensamientos y sueños, en el que se despliega un diálogo único de códigos compartidos y donde cada uno recibe contención emocional en los momentos difíciles.

Por otro lado, también se experimentan cambios en la sexualidad. Según lo planteado por Bartolomé et al. se puede presentar una disminución del interés sexual o por el contrario, un incremento moderado en la conducta sexual. Se cree que este tema no fue muy explicitado por los entrevistados, probablemente porque se realizó sólo una entrevista, y la investigadora no había formado un vínculo previo que les generara una mayor confianza como para expresarse.

Sin embargo, de los resultados obtenidos se puede concluir que en el contexto de la enfermedad, tanto la disminución como el aumento del interés sexual son síntomas presentes en las relaciones de pareja cuando uno de sus miembros tiene EA. Ahora, la disminución o aumento del deseo sexual puede tener diversas explicaciones: que sea un síntoma propio de la EA, que sea parte del proceso de envejecimiento atribuido a cambios fisiológicos o que incida la calidad de la relación de pareja previa a la EA.

Es pertinente ahora, dar cuenta de las conclusiones acerca del análisis temático de las narrativas ya presentadas.

10.2. Comentarios acerca del análisis temático

Para el análisis temático, se presentaron dos dimensiones para agrupar las diversas categorías que emergieron de los relatos de los esposos cuidadores.

De la dimensión que alude a los cambios experimentados por el enfermo, una primera categoría alude a la desorientación de hechos, lugares y personas. En esta temática, los entrevistados dieron cuenta de cómo los olvidos relativos a la ubicación espacial (donde está, a dónde va, dónde está una habitación de la casa) y aquellos relativos al tiempo (cuando y qué ocurrió), generan desconcierto y confusión en los esposos cuidadores. Con esto, además de la demanda que exige reorientarlos permanentemente, también se genera en ellos una sensación de tristeza al ver cómo desconocen el hogar y cómo olvidan aquellos recuerdos propios de la relación.

Además, esta desorientación se da también en la llamada falsa identificación de personas, que genera un desconocimiento de conocidos y familiares. Esto es muy temido por los esposos, ya que impacta que la pareja no los reconozca siendo la persona

que ha estado junto a ellos siempre. Otro delirio que se hace presente son los celos delirantes, que como tales, pueden desembocar en una serie de malentendidos que estresan aún más la relación de pareja, pues el enfermo persiste en su falsa creencia, aunque se le demuestre lo contrario. Esto conlleva una tensión emocional para el esposo cuidador, quien muchas veces, no sabe cómo manejar y evitar este tipo de delirios.

Las alucinaciones visuales, la deambulación y los trastornos del sueño son algunas de las conductas que se relataron en las entrevistas y que dan cuenta de la variedad de síntomas que acompaña a la EA. Todos ellos, implican un gran desgaste para quienes cuidan al enfermo, por cuanto exigen una atención permanente, tanto en el día como en la noche.

Los esposos cuidadores tienden a quedar en una posición de incertidumbre respecto a estos síntomas. Generalmente no existe psicoeducación en torno a la EA al momento del diagnóstico, por lo que la sintomatología desconcierta a quienes rodean al enfermo y les van proponiendo desafíos en el día a día, de adaptarse a las nuevas condiciones.

Una segunda temática, alude a la pérdida de autonomía del enfermo, que se grafica en la incapacidad de hacerse cargo de las tareas del hogar, de su aseo personal, de hacer compras, realizar trámites, y de todo aquello que las personas hacen de modo autovalente. Con esto, la rutina se pierde y se deja de cumplir con ciertos roles preestablecidos. El deterioro de la enfermedad conlleva al inicio una asistencia en tareas complejas hasta llegar a tener que ayudarlo en las tareas más básicas como vestirse, lavarse, incluso comer.

La segunda dimensión del análisis temático refiere a los cambios que ocurren en el cuidador, el cual agrupa a tres categorías emergentes de los relatos.

Como primera categoría se encuentra la sobre exigencia en el cuidado, la cual alude a la demanda de la que se hace cargo el cuidador, de proporcionar atención y ayuda constante al enfermo, de estar pendiente de todo lo que hace, tanto en el día como en la noche. Esto trae consigo la necesidad de poder contar con otro familiar que disponga del tiempo y la energía de cuidar al enfermo, para alivianar la carga del

cuidado o, de poder contar con los recursos para contratar a una cuidadora externa a la familia.

Así como también, esta sobre exigencia alude a cubrir los altos costos de los tratamientos y atenciones médicas de la EA, que es una enfermedad que aún no tiene cobertura en salud pública, lo que determina que su tratamiento e intervención sólo está al alcance de sólo un segmento de la población. Por lo tanto, a muchas familias se les exige organizarse con quienes constituyan su red de apoyo, sean familiares consanguíneos o no, para el apoyo tanto económico como el que respecta al cuidado.

En este sentido, se puede hablar de aquellas redes sociales que se instauren con quienes se perciba como familia, pero entendiendo la familia desde las perspectivas contemporáneas que la caracterizan por su diversidad de sus formas, relatos y creencias. Por esto, hoy se habla de las familias, conformadas por personas que pueden o no convivir en el mismo lugar, conectadas fundamentalmente por lazos afectivos de cuidado y protección, mediados por el lenguaje, además de lazos consanguíneos o legales (Walsh, 1998 citado en Builes & Beyoda, 2008).

La segunda categoría refiere al agotamiento físico y emocional del cuidador, tema que se vincula a la definición del *síndrome del cuidador*, que alude a responder inadecuadamente con un agotamiento físico y/o psicológico ante una vivencia de estrés emocional crónico (PwC, 2012). En esta definición se refleja el estado al que refieren todos los entrevistados, al aludir a una compleja sintomatología física y emocional, relacionada con el proceso de cuidar.

Es importante señalar que todos los entrevistados son cuidadores primarios, sólo tres de ellos cuentan con un tercero que los ayuda algunas horas a la semana con las atenciones requeridas por el enfermo y no viven con más familiares que los ayuden. Esto conlleva a que todos ellos son quienes más horas cuidan a sus parejas, recayendo en ellos toda la sobre exigencia del cuidado y el estrés emocional que implica ser testigo del deterioro del enfermo.

La tercera temática alude al compromiso con la relación y la obligatoriedad del cuidado. Siguiendo a Bernal (2005b) se entiende que un momento de crisis en la relación de pareja, es posible que la reciprocidad sea un factor decisivo en coaccionar al

individuo a tener un tipo de comportamiento, que en este caso, es el de proporcionar cuidados al otro. En este sentido, se manifiesta un compromiso basado en la ayuda mutua como un deber moral o en consonancia con el mandato social que impone el matrimonio, en cuanto los contrayentes deben estar juntos tanto en la salud y en la enfermedad.

Aún cuando esta imposición social existe, en algunas relaciones de pareja, la demanda de cuidado es experimentada como algo muy difícil de sobrellevar. Esto generalmente viene asociado a conflictos anteriores a la emergencia de la EA, por los cuales, las parejas comienzan a tener una serie de conflictos a causa del cuidado.

Es posible que estas parejas busquen una solución, como la que plantea Tapia (2001) quien considera que existen parejas que desarrollan mecanismos con los que pueden desescalar las discusiones, como si se produjera un aprendizaje conjunto en la utilización del humor, cuidados y afectos para parar la escalada de negatividad.

Considerando esto, es posible que las parejas intenten conservar –hasta que la EA lo permita- una manera de relacionarse en la que operen estos mecanismos que liberan la tensión del conflicto. Esta forma única de comunicarse, se configura como un lenguaje particular y único en cada pareja, que puede disminuir el estrés que provoca la labor del cuidado.

En síntesis, ambos tipos de análisis, dan cuenta de los cambios reflejados en las narrativas de lo que ocurre en una relación de pareja en el contexto de la EA. Se evidencia en el presente estudio el cómo, siguiendo la Teoría de Sternberg (Sternberg, 2000), el componente intimidad de la relación que alude a las sensaciones que se dan en la relación humana y que fomentan el vínculo y la conexión, reflejan un cambio con la aparición de la EA.

Sin embargo, es el componente de la decisión/ compromiso, que refiere al hecho de decidir amar a otro y, al mismo tiempo, de conservar ese amor pese a la ocurrencia de eventos adversos; el que va a permitir que la relación de pareja se mantenga pese a los cambios que en ella puedan ocurrir.

XI.- REFLEXION FINAL

11.1. Fortalezas y debilidades de la investigación

Durante el proceso de investigación, se visualizó como fortaleza el número de entrevistados, que permitió lograr riqueza y dar profundidad al tema tratado. También el que los entrevistados hayan sido escogidos dentro de un rango etáreo que los ubica en el segmento de adulto mayor, lo cual genera uniformidad en la perspectiva que ellos pudieron dar acerca de su vivencia como cuidadores y esposos.

Con respecto a las debilidades del presente estudio, está el hecho de que al haber realizado una sola entrevista a cada participante, no se pudo profundizar ciertos contenidos que sólo se alcanzaron a esbozar. Es importante acotar que al ser temas tan íntimos (como por ejemplo, la sexualidad), podría considerarse apropiado el establecer primero un vínculo más cercano con los participantes, antes de realizar las entrevistas.

11.2. Lineamientos futuros

Considerando el cómo nuestra forma de relacionarnos con el enfermo cambia cuando se presenta una enfermedad como la EA, que implica un progresivo deterioro cognitivo, que afecta a la persona enferma en tantos ámbitos distintos; pues creo importante visualizar el impacto que genera en un amplio campo de relaciones, no solamente el que atrae el interés, como el de pareja. Esto, porque existe un cambio en la dinámica relacional con otros componentes del entorno familiar (como los hijos, nietos, hermanos) y social (amigos y conocidos).

En el caso del entorno familiar, todos quienes estén involucrados en el cuidado deben reorganizarse para cumplir las labores de cuidado y responder a los roles que se les demandan, no sólo al hecho de tener que cuidar al enfermo, si no que a responder en la crianza de los hijos (o nietos), a mantenerse en un puesto de trabajo, a continuar los estudios, a hacerse cargo de las labores domésticas, a realizar trámites, entre otros.

Creo relevante indagar en cuál es el relato que presentan los familiares que viven con el enfermo, aquellos que perciben sus fallos de memoria y que tienen que adaptarse a todo aquello que deja de hacer el enfermo, a asistirlo y a hacer lo que él antes hacía.

En el caso del entorno social, sería interesante indagar acerca del estigma social asociado a una enfermedad como la EA, en la cual los amigos y cercanos ven como la persona ya deja de ser como era, y por lo mismo, tiende el enfermo y su familia a aislarse, cuidándolo de percepciones confusas que se tienen acerca de la enfermedad.

XII-. REFERENCIAS

- Bartolomé, S., Castellanos, F., Cid, M., Crespo, B., Duque, B., Jiménez, L., et al.(2010). *Problemas de conducta en las demencias*. España: Junta de Extremadura. [Documento PDF] URL. <http://neuropsicoymas.files.wordpress.com/2013/04/problemas-conducta-alzheimer-otras-demencias3.pdf>
- Baldwin, C. (2006). The narrative of people living with dementia: thinking about the theory and method of narrative. *Narrative, memory & knowledge: representations, aesthetics, contexts*. **9**, 101-109
- Bassi, J. (2011, noviembre). El código de transcripción de Gail Jefferson: adaptación para su uso por seres humanos. Ponencia presentada en el VI Congreso Chileno de Psicología, Santiago de Chile.
- Batsch, N., Mittelman, M. (2012). *World Alzheimer Report 2012*. Alzheimer's Disease International
- Bernales, S. (2005a). Hacia un modelo situacional en terapia de pareja. *De Familias y Terapias*. **21**, 31-67
- Bernales, S. (2005b). Los fundamentos de la vida en pareja. En A. Roizblatt. *Terapia familiar y de pareja*. (pp. 529- 552)
- Biscotti, O. (2006). *Terapia de pareja. Una mirada sistémica*. Argentina: Lumen
- Bolívar, A. (2005). *Discurso e interacción en el texto escrito*. Venezuela: Consejo de Desarrollo Científico y Humanístico
- Bolívar, A., Domingo, J. y Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico narrativa en educación. Enfoque y metodología*. España.
- Builes, M., Beyoda, M. (2008). La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, **37**, 344-354
- Caillé, P. (2002). El destino de las parejas: Avatares y metamorfosis de la pasión. *Redes*, **10**, 9-18. [Documento PDF] URL.

<http://www.revistaredes.es/imagenes/pdf/EI%20destino%20de%20las%20parejas.%20P.%20Caill%C3%A9.pdf>

Couddou, F., Méndez, C.L. (2002). *La aventura de ser pareja*. Chile: Grijalbo

De Azevedo, G., Conceição V. (2006). (Handicapped) Caregiver: the social representations of family members about the caregiving process. [Documento WWW] URL. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692006000500020&script=sci_arttext&tlng=pt

De la Cuesta, C. (2004). *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Colombia: Universidad de Antioquia. [Documento WWW] URL. http://books.google.cl/books?id=iivxjStKs5oC&pg=PA48&source=gbs_toc_r&cad=3#v=onepage&q&f=false

De la Cuesta, C. (2006). Aquí cuidamos todos: asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum: Qualitative Social Research*, 7 (4), Art. 5. [Documento WWW] URL. <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/4-06/06-4-5-s.htm>

Donoso, A. (1998). *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Chile: Universitaria

Escobar, M. (2013). *El mal del olvido. Crónicas sobre el Alzheimer*. Chile: B

Fernández, G., García, G. (2009). *Construcción de significado de la relación de pareja, a partir del discurso de mujeres participantes de un grupo terapéutico*. Tesis de Licenciatura en Psicología. Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. [Documento PDF] URL.

<http://bibliotecavirtual.dgb.umich.mx:8083/jspui/bitstream/123456789/4265/1/CONSTRUCCIONDESIGNIFICADODELARELACIONDEPAREJAAPARTIRDELDISCURSODELASMUJERESPARTICIPANTESDEUNGRUPOTERAPEUTICO.pdf>

Fernández- Lansac, V., Crespo, M. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el entorno familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 22, 21-40. [Documento PDF] URL.

<http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v22n1/v22n1a02.pdf>

Ferrer, M. E. (2008). *El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer*. Tesis doctoral. Universidad de Alicante, España. [Documento PDF] URL.

http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis_elena_ferrer.pdf

Freid Schnitman, D. (1994). Introducción: ciencia, cultura y subjetividad. En D. Freid Schnitman (ed.) *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Argentina: Paidós

Giraldo, C., Franco, G. (2006). Calidad de vida de cuidadores familiares. *Aquichán*, **6**, [Documento WWW] URL.

http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100005&lng=es&nrm=&tlng=es

González, D. (2012, Octubre). *Apuntes Simposio: Vivencias del cuidador en progresión de la enfermedad*. Conferencia dictada en el VI Congreso Alzheimer Chile. Santiago de Chile.

Guidano, V., Dodet, M. (1993). Terapia Cognitivo Sistémico- Procesual de la Pareja. *Revista de Psicoterapia*, **28**, 45-58. [Documento PDF] URL

<http://www33.brinkster.com/gipsicoterapia/V%20Guidano%20M%20Dodet.pdf>

Hennings, J., Frogatt, K., Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*. **27**, 683-691

Hernández, J., De Oliveira, I. (2003). Los componentes del amor y la satisfacción. *Psicol.*, **23**. [Documento WWW] URL.

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932003000100009&lang=pt

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1991). *Metodología de la Investigación* (2ª ed.). México: McGraw Hill Norteamericana

Hernández, M., García, M., Galeana, P., Hernández, M., Limón, P., Reséndiz, et al. (2004). Factores que influyen en la elección de pareja en hombres y mujeres universitarios. *Episteme*, **1**. [Documento WWW] URL.

http://www.uvmnet.edu/investigacion/episteme/numero1-04/jovenes/a_factores.asp

Holzapfel, C. (2005). *A la búsqueda del sentido*. Chile: Sudamericana

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2011). *Envejecimiento activo*. España: IMSERSO

Jiménez, R. (1998). *Metodología de la investigación: Elementos básicos para la investigación clínica*. Cuba: Ciencias Médicas. [Documento PDF] URL. http://newpsi.bvs-psi.org.br/ebooks2010/en/Acervo_files/MetodologiaInvestigacion.pdf

Johnson, Sue (2009). *Abrázame fuerte. Siete conversaciones para un amor duradero*. Barcelona: Urano.

Johnstone, B. (2001). *Discourse analysis and narrative*. Inglaterra: Blackwell.

Josic de Hernández, M. (2012). *Los rostros detrás del Alzheimer*. Venezuela: Fundación Alzheimer de Venezuela

Leturia, F., Inza, B., Hernández, C. (2007). El papel de la Familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios. *Zerbitzuan*, **41**, 7-22

Linares, J. L. (2010). Paseo por el amor y el odio: la conyugalidad desde una perspectiva evolutiva. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*. **19**, 75- 81

Maldonado, N. (2012). *El insospechado costo de cuidar a un ser querido con Alzheimer*. Argentina. [Documento WWW] URL. <http://www.alzheimeriberoamerica.org/leer.php/1260668>

Martorell, M., Reverol, C., Montes, M., Jiménez, M., Burjalés, M. (2010). Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural. *Index Enferm*, **19**, 2-3

Marwit, S., Meuser, T. (2002). Development and Initial Validation of an Inventory to Assess Grief in Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*. **42**, 751-765

Maureira, F. (2011). Los cuatro componentes de la relación de pareja. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, **14**, 15-21

Minuchin, S., Fishman, H. (1983). *Técnicas de terapia familiar*. España: Paidós

Millán, M., Serrano, S. (2002). *Psicología y Familia*. España: Caritas Española. [Documento WWW] URL.

<http://books.google.cl/books?id=yKjUakhlKqEC&printsec=frontcover&hl=en#v=onepage&q&f=false>

Monguzzi, F. (2002). *La pareja: análisis de la demanda de psicoterapia conjunta*. (Gálvez, F. Trad.)

Montoya, J. (2000) Manual para el cuidador primario. Colombia: Club Alzheimer [Documento PDF] URL. <http://www.lafontanacr.com.ar/pacientes/manual-cuidadores.pdf>

Price Waterhouse Coopers (2012). *Estado del Arte de la enfermedad de Alzheimer en España*. España: PwC [Documento PDF] URL. http://static.correofarmaceutico.com/docs/2013/06/18/in_al.pdf

Riessman, C. (2005). Narrative analysis. *Narrative, memory & everyday life*. **1**, 1-7

Sandoval, J. (2010). Construcciónismo, conocimiento y realidad: una lectura crítica desde la Psicología Social. *Rev. Mad.*, **23**, 31-37

Sarquis, C. (1993) *Introducción al estudio de la pareja humana*. Chile: Universidad Católica de Chile

Sauru, R., Boniolo, P., Dalle, P., Elbert, R. (2005). *Manual de Metodología*. Argentina: CLACSO Colección Campus Virtual. [Documento PDF]. URL. <http://bibliotecavirtual.clacso.org/ar/libros/campus/metodo/RSPrologo.pdf>

Serrano, G., Carreño, M. (1993). La teoría de Sternberg sobre el amor. Análisis empírico. *Psicothema*, **5**, 151-167

Slachevsky, A., Fuentes, P., Javet, L., Alegría, P. (2007). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para Familiares y Cuidadores*. Chile: Lom

Slachevsky, A., Arriagada, P., Maturana, J., Rojas, R. (2012). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Chile. Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias*. [Documento PDF]. URL. http://www.coprad.cl/coprad/wp-content/uploads/2013/09/ALZHOTRASDEMENCIAS_PropuestaPLANNACIONA-2012-11-24.pdf

Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía (2011). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Chile: Enfermedad de alto impacto social. Necesidad de políticas públicas socio- sanitarias y un plan nacional para el Alzheimer y otras demencias.*

[Documento PDF]. URL.

http://www.coprad.cl/dv/Doc1/ENFERMEDAD_ALZHEIMER_Y_OTRAS_DEMENCIAS_EN_CHILE_2011_09_12.pdf

Sluzki, C. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. España: Gedisa

Sternberg, R. (2000) *La experiencia del amor. La evolución de la relación amorosa a lo largo del tiempo*. España: Paidós

Tapia, L. (2001). Algunas consideraciones para una terapia de pareja basada en la evidencia. *De Familias y Terapias*, **9**, 7-30

Tapia, L. (2007). Terapia de Pareja y Sexualidad: Entre el cuidado y el deseo. En L. Eguiluz. *Entendiendo a la pareja*. (pp. 109-141)

Thumala, D. (2011). *Formas de afrontamiento a las pérdidas asociadas al envejecer*. Tesis doctoral. Universidad de Chile, Chile.

Torres, T., Ojeda, A. (2009). El compromiso y la estabilidad de pareja: Definición y dimensiones dentro de la población mexicana. *Psicología Iberoamericana*, **17**, 38-47

Vasilachis de Gialdino, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. España: Gedisa

Vicencio, J. (2011). *Mapas de amor y terapia de pareja*. México: Pax México

White, M., Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. España: Paidós

Wittgenstein, L. (1999). *Investigaciones filosóficas*. Ediciones Prentice Hall

Yela, C. (1997). Curso temporal de los componentes básicos del amor a lo largo de la relación de pareja. *Psicothema*, **9**, 1-15

Zlachevsky, A. (2004). *Psicoterapia Sistémica Centrada en Narrativas: una aproximación*. Apuntes Asignatura Psicoterapia Sistémica. Escuela de Psicología. Universidad Central

XIII.- ANEXOS

13.1. Acceso al campo de estudio

Santiago, 17 de Junio de 2013

Sra.

Nubia Alvarado

Presidenta

Corporación Alzheimer Chile

Presente

Mediante este correo es de mi interés comunicarme con Ud. para hacerle llegar una solicitud a la Corporación Alzheimer Chile. Mi nombre es Paula Valdebenito, psicóloga de profesión que trabajó de voluntaria en la Corporación Alzheimer Chile entre Noviembre de 2011 y Marzo de 2012, colaborando en las reuniones del Grupo de Autoayuda dirigidas por el Psicólogo Andrés Trujillo.

Pues bien, hoy me encuentro cursando mi tesis de Magíster realizado en la Universidad de Chile, por lo que mi interés es solicitarle la autorización de realizar entrevistas a familiares de pacientes, para mi estudio de investigación.

En concreto, mi tesis trata sobre las relaciones de pareja en el contexto de la enfermedad, por lo que requiero entrevistar a parejas de pacientes, que tengan la disposición para ser entrevistadas.

Estoy dispuesta a reunirme con Ud. si es necesario, para darle más información acerca de mi trabajo de investigación y aclarar dudas, si es que existiesen.

Muchas gracias por su atención,

Saluda atte.

Paula Valdebenito R.

Psicóloga Universidad Central

Magíster (c) en Psicología Clínica de Adultos Universidad de Chile

13.2. Código Ético del Colegio de Psicólogos de Chile A.G.

Artículo 15º: Aspectos Relativos a la Investigación en Psicología

1. En el diseño y realización de las investigaciones, el psicólogo/a debe considerar las normas y criterios aceptados por la comunidad científica, con el fin de preservar el desarrollo de la psicología como ciencia.
2. En el desarrollo de su trabajo como investigador, el psicólogo/a debe resguardar el bienestar y los derechos de las personas participantes.
3. El psicólogo/a deberá obtener el consentimiento informado, expreso y por escrito de los participantes, en caso que las investigaciones pongan en riesgo su privacidad; particularmente cuando se contemple cualquier clase de registros, filmaciones y/o grabaciones que puedan ser utilizadas en reportes posteriores. Además, cuando sea posible anticipar eventuales efectos no deseados para los participantes, el psicólogo/a deberá informar de los alcances de los mismos y contar con el consentimiento escrito de los participantes con discernimiento, o de los representantes legales cuando corresponda.
4. El sujeto de investigación tiene el derecho de suspender su participación en el momento que así lo estime conveniente. El psicólogo/a, a su vez, debe comprometerse a realizar las acciones que correspondan para paliar posibles efectos no deseados en los sujetos, producto del estudio que se lleva a cabo.
5. Para realizar investigaciones en instituciones públicas o privadas, el psicólogo/a deberá solicitar autorización a la autoridad correspondiente y comunicar a ésta los objetivos, sentido y alcances de las mismas.
6. Cuando la investigación requiera la colaboración de ayudantes de investigación, el psicólogo/a, siempre mantendrá la responsabilidad de ésta, supervisando directamente a sus colaboradores.

13.3. Consentimiento Informado

Sr.(a) Cuidador familiar, reciba nuestro más cordial saludo, soy estudiante de la Universidad de Chile, que con fines de obtención del título de Magíster en Psicología Clínica de Adultos, estoy realizando una investigación sobre: *Narrativas acerca de la relación de pareja en el contexto de la enfermedad de Alzheimer*.

Investigación que para lo cual solicito su valiosa participación, la cual consistirá en participar en una entrevista que explorará su vivencia como cuidador y cónyuge de un paciente con la enfermedad de Alzheimer, la cual será registrada en una grabadora y tendrá una duración aproximada de 60 minutos.

Su participación en este estudio es voluntaria. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán anónimas, y se utilizará un seudónimo. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Una vez procesadas las entrevistas, las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante el estudio. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso la(o) perjudique en forma alguna. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradezco su participación.

Atte.

Ps. Paula Valdebenito R.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo manifiesto que he recibido información suficiente sobre la investigación: "*Narrativas acerca de la relación de pareja en el contexto de la enfermedad de Alzheimer*"; para lo cual su autora han solicitado mi participación. Se me ha dado la opción de que se respete mi anonimato resguardando toda la información archivada en registros y/o grabaciones que la investigación solicite.

Firma

13.4. Pauta de entrevistas

Las entrevistas fueron realizadas con una lista de preguntas que guió la conversación. Estas preguntas fueron segmentadas respecto a distintas temáticas de las que se quería saber.

Marco Inicial:

- ¿Hace cuánto tiempo que son pareja?
- ¿Tienen hijos?, ¿Edades de cada uno?, ¿Viven con alguno de ellos?
- ¿Cómo se conocieron?
- ¿Hace cuánto que su pareja tiene el diagnóstico de Alzheimer?

Conociendo a la pareja antes de la enfermedad:

- ¿Cuál es la percepción/opinión que tenía acerca de su pareja antes de enfermarse?
- ¿Qué cosas él le entregaba o hacía por Ud.?
- ¿Cómo se enteró de la enfermedad?
- ¿Cómo lo enfrentó la pareja y cómo se asumió el hecho de que tuviera la enfermedad?

Conociendo el estado de la pareja en la actualidad:

- ¿Cuáles han sido los cambios que ha percibido en su pareja?
- ¿Cuáles de esos cambios han sido los más difíciles de enfrentar?
- ¿Qué cosas su pareja dejó de entregarle o de hacer por Ud.? (o que haga en menor grado)
- ¿Cuál es la percepción/opinión que tiene de su pareja?

Caracterización de la vivencia del cuidado y de los cambios en las dimensiones de la pareja:

- ¿Cómo ha sido el cuidar a su pareja? ¿Qué significa para Ud. ser quien cuida a su pareja?

- ¿Cuáles son las ventajas y desventajas de que la propia pareja sea el cuidador?
- ¿Qué estrategias ha llevado a cabo la pareja para enfrentar esto?
- ¿En qué aspectos la relación de pareja se fortalece o debilita?
- ¿Cómo es el compromiso que hoy siente hacia la relación?
- ¿Cómo se ha experimentado la intimidad en la relación?, ¿Qué cambios han ocurrido?