

**UNIVERSIDAD NACIONAL
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA**

Tesis de Grado

**INFLUENCIA DE LA ESTRUCTURA Y LA DINÁMICA DEL SISTEMA
FAMILIAR, PERMEADAS POR LAS MANIFESTACIONES DE
ALZHEIMER, EN LA CALIDAD DE VIDA DEL HOLÓN PORTADOR**

Trabajo final de Graduación sometido a consideración del Tribunal Examinador para optar por el
grado de Licenciatura en Psicología

Tutora: M. Sc. Teresita Campos Vargas

Sustentante: María Vanessa Conejo Chaves

Campus Omar Dengo, Heredia, Costa Rica

Agosto, 2013

INFLUENCIA DE LA ESTRUCTURA Y LA DINÁMICA DEL SISTEMA FAMILIAR,
PERMEADAS POR LAS MANIFESTACIONES DE ALZHEIMER, EN LA CALIDAD DE
VIDA DEL HOLÓN PORTADOR

MARÍA VANESSA CONEJO CHAVES

Trabajo final de Graduación sometido a consideración del Tribunal Examinador para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Cumple con los requisitos establecidos por el Reglamento de Trabajos Finales de Graduación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional.

Heredia, Costa Rica

Miembros del tribunal examinador

.....
M.Sc. David Smith Wiltshire
Representante de la Facultad de Ciencias Sociales

.....
M. Sc. Mauricio Blanco Molina
Representante de la Escuela de Psicología

.....
M. Sc. Teresita Campos Vargas
Tutora de Tesis

.....
M. Sc. Ana León Saborío
Lectora

.....
Dr. Allis Sellek Rodríguez
Lector

.....
Lic. María Vanessa Conejo Chaves
Sustentante

Trabajo final de Graduación sometido a consideración del Tribunal Examinador para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Cumple con los requisitos establecidos por el Reglamento de Trabajos Finales de Graduación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional.

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo analizar la influencia que tiene en la calidad de vida del holón portador, la estructura y la dinámica del sistema familiar permeadas por las manifestaciones de Alzheimer. Para ello se identificaron los límites, los cambios en la jerarquía, así como en la comunicación y en las interacciones enmarcadas dentro de una historia, en la cual se presentan momentos determinantes, como lo es la enfermedad.

La visualización de la familia, se da desde una perspectiva sistémica, por lo que los elementos mencionados son parte de un todo, así como la calidad de vida, que no se puede ver reducida a nivel de vida, sino que engloba aspectos sociales e individuales, como lo es el apoyo, la autonomía y la autoimagen.

Por otra parte, se fundamenta en un tipo de estudio cualitativo, interpretativo hermenéutico con base en el cual se esboza la estrategia metodológica y se lleva a cabo el análisis de la información, el cual permite en coherencia con el referente, una apreciación integral del ser humano, la familia y del proceso salud-enfermedad.

La investigación permitió acercarse a la historia de tres familias, y así concluir que la dificultad de las personas portadoras de Alzheimer para reconocer a miembros de su familia está vinculada a la relación que mantienen con cada uno de ellos, así como al recuerdo, que trae una imagen enmarcada en un pasado; a su vez, que existe desconocimiento en los sistemas, sobre las fases de esta enfermedad, que no le permiten implementar cambios de crecimiento. Así mismo, se presentan variaciones a nivel de jerarquía, dado que se encuentra ligada a diferentes roles que asumía el holón portador y que son parte de su autoimagen, estos los deja de desempeñar, no sólo a causa de la enfermedad, sino, porque no se le brinda las herramientas a nivel social y familiar para compensar los cambios. El sistema familiar se puede llegar a convertir en un aliado del Alzheimer y un enemigo de la calidad de vida.

Descriptores

Calidad de Vida

Alzheimer

Sistema Familiar

Dinámica y Estructura

Agradecimientos

A lo largo de este camino conocí realidades,
conocí un posible futuro,
me conocí a mí misma y me transformé.

Gracias a Tere y Ana, mis maestras, por compartir su conocimiento, por su paciencia y el acompañamiento durante este tiempo, que en algún momento estoy segura, juraron que no acabarían. Gracias porque no sólo me hicieron crecer como profesional, sino que me recordaron que ser psicóloga, no significa dejar de ser humano.

Al Doctor Allis, por sus aportes, por su conocimiento, porque sus charlas alimentaron mi interés por este proyecto, pero sobre todo por su calidad humana, la cual me llevó a considerarlo mi lector.

A Gaby, Sil, Karla, Caro por la escucha, por su amistad durante todos estos años, por impulsarme a seguir y gritar conmigo en la desesperación que provocaban las caídas; no ser compañeras de tesis fue la mejor decisión, a ustedes las escogí para un proyecto de vida aún más largo.

A Ge, porque siempre creíste en mí, por no dejarme caer en el conformismo, duré mucho más de lo que me prometí cuando te conocí, pero algo si se mantuvo, lo conquisté a tu lado.

A mami, papi, gracias una vez más, esto es de ustedes, porque entre trabajo y estudio, no hubiera podido sin sus cuidados, gracias por cada vez que me regañaron, me exigieron, porque sabían lo que podía dar. Por haberme enseñado a no perder mi capacidad de asombro, a valorar la vida y a los que me rodean.

A mis hermanos, Oscar, Luis, porque siempre me han apoyado, porque después de días cansados, llegaba a casa y ahí estaban ustedes, como lo han estado todos estos años, los amo.

Por último, gracias a mi Escuela de Psicología, por esas vivencias, el profesionalismo inculcado, las herramientas otorgadas, pero sobre todo por ser una escuela para la vida. Por las personas que conocí y con las que compartí, son etapas de vida que no se olvidan y aunque nuestra ausencia en las aulas había indicado un punto seguido, hoy le pongo uno aparte y comienzo un nuevo capítulo, sin dejar de lado los que anteceden.

¡Gracias Diosito! por permitirme soñar y ver que hoy es realidad.

Dedicatoria

A cada una de las familias que formaron parte del proceso de investigación, por su apertura a reflexionar y dejar crecer espinas, que si bien duelen, los despiertan a una realidad. A Rosita, Lina y Antonio, porque me enseñaron que el Alzheimer no es la enfermedad del olvido, sino que puede ser la que lleve a recordar una y otra vez momentos en los que algún día fueron más felices.

A mi tío Manuel y mis tías, mis abuelos y mamás, por su infinita sabiduría, su amor incondicional, sus enseñanzas, por ser un ejemplo a seguir, de lucha y fe.

Mamá si algún no llegaras a recordar mi nombre, sólo tómame de la mano y veme a la cara, tendremos la posibilidad de construir nuevos momentos. Seré lo que tú ocupes que yo sea, porque tú fuiste siempre lo que yo necesite.

Índice

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I: EL PROBLEMA Y SU IMPORTANCIA.....	3
1.1. Antecedentes	3
1.2. Justificación.....	7
1.3. Problema de investigación	9
1.5. Objetivos	11
CAPÍTULO II: CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DEL OBJETO DE ESTUDIO.....	12
2.1. Referente Conceptual.....	12
2.2. Marco teórico	14
2.2.1. Calidad de vida: autonomía, autoimagen y apoyo social en los holones portadores de Alzheimer.....	14
2.2.2. Estructura de sistemas familiares con holones portadores de Alzheimer	17
2.2.3. Dinámica Familiar: interacciones y comunicación durante el ciclo de enfermedad.	20
2.3. Objeto de Estudio	24
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO.....	25
3.1. Tipo de estudio y metodología	25
3.2. Definición de categorías.....	26
3.2.1. Calidad de vida	26
3.2.2. Estructura familiar	27
3.2.3. Dinámica familiar	28
3.3. Criterios de selección y fuentes de información.....	29
3.3.1. Criterios de inclusión	29
3.3.2. Criterios de exclusión	29
3.3.3. Participantes	29
3.4. Estrategia metodológica	30
3.4.1. Recolección de la información	32
3.4.2. Sistematización: un camino para el análisis de la información.....	36
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	39
4.1. Familia “Los Jilgueros del Campo”	39
4.1.1. El pasado en el presente: confluencia de los ciclos	41
4.1.2. De niña a mujer en un tiempo que se detuvo	43
4.1.3. Roles: ¿asignados y asumidos?	43
4.1.4. Límites: Todo y parte.....	45
4.1.5. Lo que digo y lo que me entienden.....	48
4.1.6. El silencio en busca de equilibrio	49
4.1.7. Calidad de vida	50
4.1.7.1. ¡Yo soy Rosita! Y Rosita es... ..	50
4.1.7.2. El truco: protección y autonomía.....	52
4.1.7.3. Apoyo: un aprendizaje al caminar	53
4.1.7.4. El apoyo más allá de la familia.....	54

4.2. Familia “Protectora”	56
4.2.1. Años de distancia: diferenciación de roles	56
4.2.2. El planeta alrededor del Sol.....	60
4.2.3. Construyendo una barrera	61
4.2.4. Calidad de vida	62
4.2.4.1. La cura creada, pero ¿para quién?	62
4.2.4.2. ¿Quién soy? ¿Qué busco? ¿Qué necesito?	64
4.2.4.3. El Silencio: Un aliado	66
4.2.4.4. Alzheimer: ¿Un nombre a una duda-el resultado esperado?.....	67
4.3. Familia “Los Robles”	70
4.3.1. El fantasma de lo que no fue	71
4.3.2. Jaque Mate: ¿Terceros necesarios?.....	72
4.3.3. Los toros desde la barrera.....	73
4.3.4. Relaciones sostenidas por paredes.....	75
4.3.5. Calidad de vida	77
4.3.5.1. Ciclo de vida: la vejez que imaginamos.....	77
4.3.5.2. ¿Qué me define? ¿Quién soy?	78
4.3.5.3. El roble sin hojas.....	79
4.3.5.4. Poder otorgado: un disfraz necesario	81
4.3.5.5. La enfermedad de la A mayúscula.....	82
4.4. Congruencias y divergencias: Influencia de la dinámica y estructura de tres sistemas familiares en la calidad de vida de su holón portador de Alzheimer	86
CAPITULO V: CONCLUSIOENS, RECOMENDACIONES Y PROPUESTA	95
5.1. Conclusiones.....	95
5.2. Recomendaciones.....	99
5.3. Propuesta.....	102
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	103
ANEXOS	109

Listado de figuras

Figura 1.1. Genograma de la familia “Los Jilgueros del Campo”.....	42
Figura 1.2. Objeto metafórico de la familia “Los Jilgueros del Campo”.....	46
Figura 1.3. Genograma de la familia “Protectora”.....	57
Figura 1.4. Objeto metafórico de la familia “Protectora”.....	63
Figura 1.5. Distribución de la casa “Protectora”.....	65
Figura 1.6. Genograma de la familia “Los Robles”.....	73
Figura 1.7. Distribución de la casa “Los Robles”.....	75
Figura 1.8. Objeto metafórico de la familia “Los Robles”.....	84
Figura 1.9. Figura hermenéutica del análisis de la información.....	94

Para efectos de comprensión de la temática a investigar se explicita que el término '*holones u holón*', de Minuchin & Fishman (1983) hace referencia a que un ser humano es parte de una totalidad, dentro de la que interacciona con diferentes miembros. Para dicho estudio interesa el sistema familiar y social.

Se considera inclusivo en cuestiones de género, debido a que '*holón*' contempla tanto a hombres como mujeres como una parte del sistema.

INTRODUCCIÓN

La población adulta mayor se encuentra en constante aumento a nivel mundial, así como la probabilidad de que se presenten patologías como el Alzheimer, dado de que es en la vejez en la cual tiene mayor incidencia, aunque no es característico de esta fase de vida. En las estadísticas se puede ver reflejada esta realidad, la cual repercute en primera instancia en el holón portador de la enfermedad a nivel neurológico, a su vez influye en los sistemas en que se encuentra inmerso, dentro de estos se considera el familiar, ya que es posible que sea con el que se mantenga mayor relación en la vejez.

Ante tales hechos, el interés esencial de esta investigación radicó en la calidad de vida del holón portador, que se abordó desde el referente conceptual de la Teoría General de Sistemas y la perspectiva de Calidad de Vida. Dicha investigación plantea interrogantes que no han sido estudiadas a nivel nacional e internacional, ya que existe una tendencia a centrarse en la persona cuidadora primaria o en la enfermedad como tal, dejando de lado los cambios que introduce y despersonalizando al individuo que la porta.

Se consideró primordial analizar la estructura y la dinámica del sistema familiar, enfatizando en la temporalidad, es decir, la posible ruptura entre el antes y el después de las manifestaciones de Alzheimer. Por ende, para conocer las dos dimensiones, se indagó la teoría estructural de Minuchin y los axiomas de la comunicación que propone Watzlawick, dentro del enfoque sistémico. Además, se construyó una concepción de calidad de vida, dando preponderancia a la subjetividad del holón portador, haciendo énfasis en su autonomía, su autoimagen y el apoyo social que recibe.

El objeto de estudio fue la calidad de vida del holón portador a partir de las relaciones en el sistema familiar. Para conocerlo se creó una estratégica metodológica constituida por cuatro fases: negociación, sensibilización, recolección de datos y sistematización; fueron organizadas de manera lógica para obtener la información necesaria, que luego fue analizada a través de la triangulación, desde una metodología hermenéutica-dialéctica y una perspectiva sistémica.

En el análisis se puede observar los hallazgos particulares en cada sistema familiar, englobados desde el macro de calidad de vida y confrontados con la teoría, según categorías y subcategorías; para luego dar paso a una integración en la cual se establecen una serie de convergencias y divergencias entre las familias con holones portadores de Alzheimer que participaron del estudio. A través de una figura hermenéutica se trata de hacer más explícitas dichas conexiones, además, de convertirse en una síntesis del apartado.

Por último, se establecen una serie de conclusiones que resaltan los puntos determinantes, ligados a la pregunta que dio origen a esta investigación, con base en las cuales se plantea una propuesta, que en sí misma es uno de los objetivos; con ella se trata de aportar a las familias con holones portadores una comprensión más acertada del Alzheimer, así como de brindar una serie de lineamientos para maximizar la calidad de vida del holón e influir indirectamente en la de la totalidad del sistema durante el ciclo de enfermedad.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA Y SU IMPORTANCIA

1.1. Antecedentes

“...Benditos los que me permiten evocar recuerdos felices del pasado, que me hacen sentir querida y respetada y que no estoy sola en el mundo (...)
Benditos los que excusan mis olvidos y nunca me dicen *eso ya lo habías contado*”

(Participante del estudio realizado por Salazar, 2003, p. ii.)

El fragmento anterior hace referencia a algunas de las características principales del Alzheimer en el holón portador, como la tendencia de vivir en una temporalidad asociada al pasado, a través de discursos narrativos, que se repiten continuamente, lo cual es un cambio que se produce en la comunicación dentro del sistema familiar.

Salazar (2003), realizó en Costa Rica un estudio desde la Psicología, para determinar cuáles eran las características subjetivas, evolutivas y mnemónicas del recuerdo autobiográfico en personas adultas mayores, sin diagnóstico de demencia y con enfermedad de Alzheimer, para lo cual utilizó el análisis de contenido descriptivo y cualitativo de los recuerdos autobiográficos, en los cuales se exploraron las dimensiones de identidad personal y memoria. Esto le permitió concluir que las experiencias que tienden a estar presentes en la narrativa de las personas adultas mayores, son principalmente sobre el período vital de la adultez y las relaciones de pareja, sin dejar de lado la crianza de los hijos y la época de estudios; estas experiencias que se convierten en recuerdos, le ayudan a la persona a definir y entender su identidad, proceso que conlleva una dificultad para quienes portan Alzheimer.

Dicha investigación permitió profundizar en el impacto que tiene el Alzheimer en el sujeto portador, sobre todo en las dimensiones de identidad personal y memoria, las cuales afectan en un inicio sólo a éste, pero que de acuerdo al principio de circularidad va a repercutir en la totalidad del sistema familiar. El hecho de que se concluya que los holones portadores poseen

dificultad para la gerotranscendencia¹, reafirma que viven en una temporalidad pasada, que puede o no estar en concordancia con la del sistema familiar, influyéndose dialécticamente; no obstante, no se analizó el papel de las diferentes personas o sistemas que resaltan en la autobiografía, así como la influencia de la historia, de los recuerdos, en la calidad de vida actual del holón portador.

Por otra parte, Pérez (1998) efectuó una investigación en Costa Rica denominada “Rol familiar con la demencia tipo Alzheimer” desde la psiquiatría, en la que se concluyó que las encargadas del cuidado del holón portador son aquellas con menos obligaciones a nivel laboral y que no se toma en cuenta la aptitud, ni la relación afectiva con la persona portadora; además, que sienten su rol como pesado, tanto física como emocionalmente, lo que llega a afectar las relaciones y rutina familiar por lo que dentro de las necesidades del sistema familiar se manifiesta la de una institución donde se pueda quedar el enfermo, aunque sea por un período de horas; ante este planteamiento surge la interrogante ¿cómo es leído esto por el holón portador, aporta a su calidad de vida?

Esta investigación se centra en la perspectiva de la persona cuidadora del holón portador, a quien se considera portavoz del sistema familiar, es decir, la realidad a la que se tiene acceso es a la de ésta y no confronta o amplía dicha información con otros miembros, dado que ellos no son fuentes en este estudio.

Otra de las investigaciones en Costa Rica es la realizada por López en el 2010, sobre el significado y las estrategias de afrontamiento ante las transformaciones originadas por el Alzheimer; esta era de tipo descriptivo y los holones portadores eran únicamente mujeres, los cuales no fueron fuente de información directa, sino un criterio de selección. Es un avance a nivel nacional, por incluir a diferentes miembros de la familia y no centrarse en la persona cuidadora del holón portador, pero no se le brinda a éste último un espacio en el que pueda expresarse.

¹ Salazar (2003) considera gerotranscendencia como el reflexionar y elaborar sobre los significados actuales con base en las experiencias pasadas de sí mismo.

López (2010) concluyó que el significado que cada familia le da al Alzheimer posee una particular relación con la vivencia de otros padecimientos crónicos en la historia familiar y que cada una de ellas construye una explicación del porqué del Alzheimer en ese holón como un medio de equilibrio del sistema. Además, plantea que se da una ambivalencia afectiva y la conspiración del silencio con los otros miembros del sistema y no tanto con el holón portador debido a su “irracionalidad”; los dos aspectos se hacen evidentes en las pautas de comunicación, que para efectos de la presente investigación interesó saber cómo influyen en la calidad de vida del holón portador, así como la dinámica que se puede generar en el sistema al conceptualizar a éste como “irracional”.

El autor explica que el apoyo social es un recurso determinante en las estrategias de afrontamiento, entre las que se caracterizan la huida y la evitación, mediadas por el grado de asimilación, aceptación y significación, así como por la historia. Es de relevancia conocer no sólo el apoyo social a nivel macro, sino el que se genera a nivel familiar, la forma en que se da y la influencia en el holón portador.

Otro de los estudios revisados fue el de Alarcón, Bonilla, Chávez, y Montiel (2002), llevado a cabo en México, cuyo énfasis eran los niveles de cohesión y adaptabilidad en familias que cuentan con un paciente de Alzheimer o enfermedad similar, estas dos dimensiones fueron investigadas por medio de un cuestionario y una entrevista semi-estructurada. Los autores concluyeron que ante una demencia en uno de sus miembros, las familias pueden tender a ser funcionales, medianamente funcionales y disfuncionales, comportamiento demarcado por los niveles de cohesión y adaptabilidad, frente a las diferentes situaciones, como los momentos de crisis, en los que se plantea que tienden a reajustarse a las demandas del portador.

El estudio apunta a la particularidad de las respuestas de cada sistema familiar ante el Alzheimer, no obstante, por ser un estudio exploratorio no se profundizó en la dinámica que caracteriza a la cohesión y adaptación de los sistemas, las cuales son establecidas por los niveles de tiempo, ya sea de convivencia o de cuidado de la persona portadora, sin indagarse el cómo se llega a tal acuerdo o modo de organización familiar; la información se recogió en dos únicos momentos y en uno de ellos sólo se posee la perspectiva del cuidador.

Por otra parte, Algado, Basterra y Garrigós (1997), realizaron en España una investigación sobre las repercusiones en la vida de quienes cuidan al holón con Alzheimer desde la perspectiva sociológica, para lo que realizaron entrevistas a profundidad a las encargadas del cuidado, de las cuales se concluyó que se tiende a una dependencia recíproca entre persona cuidadora-persona portadora y sentimientos contradictorios de la primera hacia el rol que ejerce; consideran que estas dos en conjunto con la familia son tres víctimas de la enfermedad, en la cuidadora destacan los costes familiares, sentimentales, de pérdida de libertad y de salud.

Las conclusiones de este estudio permiten acercarse más específicamente a la influencia de la enfermedad en los otros, no obstante, se centra en la persona cuidadora primaria y no en el sistema familiar en sí, es decir, trabajaron con una parte y no con el todo. Los costes señalados se indagaron en el presente estudio, pero el eje fue la influencia de estos en la calidad de vida del holón portador.

Asimismo, se consultó una investigación de Zea, López, Valencia, Soto, Aguirre, Lopera, Oswald y Rupprecht (2008) sobre la autovaloración de la calidad de vida y el envejecimiento en adultos con riesgos de Alzheimer, realizada en Colombia desde el ámbito de la enfermería; este fue un estudio descriptivo transversal, con una muestra de 250 personas, dentro de las cuales la mitad debía poseer genéticamente la mutación que se considera característica del Alzheimer y tener entre 20-60 años, pero no presentar manifestaciones de la enfermedad; las otras eran personas cuya característica radicaba en que el rango de edad, que era entre 60- 85 años, los posicionaba como personas adultas mayores.

A la totalidad se les aplicó una escala de autovaloración del envejecimiento orientada al concepto de actividades de la vida diaria y el WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life), que permite obtener un perfil de la calidad de vida según la percepción de la persona que se somete a la evaluación. Con base en la información recolectada las investigadoras concluyeron que los adultos mayores autovaloran la salud física y la percepción del envejecimiento con un menor nivel que aquellas personas jóvenes que poseen la mutación; plantearon que esto se puede deber a las deficiencias, físicas, cognitivas y sociales, que disminuyen la percepción de independencia y autonomía en edades tardías, pero que la

información obtenida en estos instrumentos sobre la calidad de vida, debió contrastarse con la de que podía brindar los familiares.

Esta investigación demarca que existe una serie de cambios en la fase de la vejez que suele alterar negativamente la calidad de vida del sujeto. Se debe tener presente, que ninguno de los sujetos de este estudio tenía la enfermedad de Alzheimer, sino el riesgo de que se desarrolle por la mutación identificada, por lo que las evaluaciones de la calidad de vida se refieren más a la de una persona adulta joven en contraposición a la de personas adultas mayores en su proceso de vejez.

Los estudios nacionales e internacionales reafirman que el Alzheimer atañe no sólo al holón portador, sino al sistema familiar del cual es parte, así como al grupo de investigadores que poseen un saber y que debe ponerse al servicio de una población. Estudios como estos permitieron conocer características de la enfermedad y como se manifiestan en la persona portadora, pero despertaron una serie de interrogantes, sobre cómo la incidencia de Alzheimer no sólo afecta la memoria, sino que puede influir en las interacciones entre los miembros, y cómo éstas pueden incidir en la calidad de vida del holón portador; se planteó la necesidad de pasar de un plano exploratorio y descriptivo a uno interpretativo.

Los antecedentes constituyeron un punto de partida para la investigación, ya que a través de estos fue posible el planteamiento de un problema que respondiera a una realidad no sólo social, sino científica; es por medio de estos que se evidenció la necesidad del presente estudio, debido a la escasez de investigaciones sobre la influencia del Alzheimer en la calidad de vida del holón portador como ser integral y miembro de un sistema familiar.

1.2. Justificación

La cantidad de personas adultas mayores en nuestro país se ha incrementado en los últimos años; según el INEC (2009) la población adulta mayor era de 420 775 mil, dicha cifra se actualizó, con base en el Censo realizado en el 2011 a 448 976 mil personas adultas mayores (INEC, 2012). Este incremento se debe entre otros factores a un aumento de la esperanza de vida, que en la actualidad es de 81 años para las mujeres y 76, 5 años para los hombres.

No obstante, la cantidad de años de vida no es indicador de calidad de ésta, que puede ser influenciada por enfermedades. Alzheimer's Disease International (2009), estima que existen 35,6 millones de personas portadoras de Alzheimer en el mundo y se calcula que para el 2030 habrán 65, 7 millones, por lo que las proyecciones de la OPS y del Consejo Nacional de Rehabilitación entre el 2006-2007, han sido superadas en un 10%. En Costa Rica no se cuenta con un estudio que indique el porcentaje total de población portadora, sin embargo, Moreno y Chinchilla (2000) plantearon la existencia de 2700 portadores de Alzheimer, al aplicar la tasa de prevalencia a nivel internacional en ese año al país, sin embargo, dicha estimación de cifra pudo variar con el incremento a nivel mundial.

Las personas adultas mayores con Alzheimer, tienen un promedio de vida entre los 3-10 años después de que se empiezan a ver los síntomas de la enfermedad que llevan a realizar todo el proceso de diagnóstico (Moreno y Chinchilla, 2000; Pérez, 1998; Salazar, 2003). A partir de este momento se va a marcar un antes y un después en el sistema familiar (Rolland, 2000); ya que el Alzheimer atraviesa distintas fases en las que el deterioro de las capacidades de la persona portadora se van disminuyendo progresivamente.

Se debe considerar que las personas portadoras se encuentran inmersas en distintos sistemas, ya sean instituciones como hogares de ancianos o en el seno de una familia, en los cuales se introducen más allá de aspectos como tratamiento de la enfermedad, cambios en la percepción que se posee del holón portador a partir del deterioro progresivo, que puede ser de una adulta a una niña, como lo exponen Algado, *et al.* (1997) y que puede alterar la manera de interactuar dentro del sistema, así como la estructura de éste, dimensiones de la familia que pueden influir en la calidad de vida del holón portador.

La enfermedad se caracteriza por tener distintas fases, conocer los cambios que se dan en éstas fue la apuesta inicial al aparecer e identificarse el Alzheimer, la cura de éste se ha vuelto el foco, pero por el momento sólo se han desarrollado tratamientos químicos que retrasan la degeneración cognitiva, por ende, fue de relevancia realizar un estudio que analizara cómo se vive la enfermedad, cómo afecta a nivel familiar y así establecer bases para la construcción de

programas que permitan aumentar la calidad de vida del holón portador al introducir cambios a nivel micro y macro, como la familia y la sociedad.

El presente estudio se enmarca dentro de una de las áreas disciplinarias de la Escuela de Psicología de la Universidad Nacional, la Psicología de la Salud, la cual es definida como el *“conjunto de contribuciones educativas, científicas y profesionales de la disciplina de la psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas y el análisis y mejora del sistema sanitario y formación de políticas sanitarias”* (Matarazzo, 1982, p. 4 citado por Flórez, 2004, p.1). Desde esta área se plantea la existencia del proceso de salud-enfermedad, por lo que es pertinente investigar cómo vive la persona portadora y quienes la rodean, el Alzheimer, a sabiendas de que la enfermedad deteriora la salud, pero no la elimina, ya que se posee una perspectiva integral desde la cual la salud se conceptualiza como *“...la expresión de las relaciones dinámicas del ser humano con las diversas dimensiones, socio histórico, cultural, económico, de género y ambientales en que interactúan”* (Escuela de Psicología, 2004, p.29).

Al considerar las estadísticas de la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer y conocer el impacto cognitivo y biológico en las personas adultas mayores que la padecen; es transcendental desde una perspectiva integral de la salud, conocer la influencia de la patología en los sistemas familiares, centrándose en la calidad de vida de los holones portadores.

1.3. Problema de investigación

El envejecimiento es un proceso dinámico y universal que se inicia desde que se nace, es individual, es decir, característico de cada persona, no sólo a nivel físico, sino también psíquico, intelectual y espiritual. En Costa Rica hay cerca de 448 976 mil personas adultas mayores (INEC, 2012), que por el hecho de haber llegado a la vejez, enfrentan una serie de condiciones que influyen su calidad de vida, como el acceso a una pensión, la jubilación, el tener espacios de recreación, mantener su autonomía, sus relaciones sociales y seguir construyéndose como seres humanos.

Hay aspectos que se presentan sin ser propios de la vejez, como lo es el Alzheimer, una enfermedad neurodegenerativa, es decir, que altera funciones básicas como la memoria de trabajo y el lenguaje, además, de que acompaña al holón portador hasta que muere, tiempo en el que se espera pueda tener acceso a una mayor calidad de vida.

La particularidad de dicha enfermedad ha hecho que se den diversos estudios desde la medicina tratando de identificar las causas de la patología; de crear medios de diagnóstico temprano; así como de encontrar mecanismos que retrasen el progreso de enfermedad, pero, aunque algunos estudios han sido aparentemente exitosos, la realidad es que no siempre se posee acceso a tales medicamentos y que no tienen un 100% de garantía en cuanto a su efecto; es por esto que en los últimos años se han realizado investigaciones sobre la influencia de aquello que no se puede cambiar, el Alzheimer, dado que existe una necesidad por parte de la sociedad de conocer ya no sólo sobre la enfermedad, sino de saber lidiar con ella, de aprender a realizar cambios para brindar calidad de vida al holón portador durante el ciclo de enfermedad, así como permitirle al sistema seguir creciendo y realizando sus tareas a nivel familiar e individual, sin dejar de asumir las que surgen a raíz del Alzheimer.

Ante dicha realidad surgen una serie de interrogantes, ya que la persona adulta mayor se suele encontrar dentro de un sistema, que facilita el acceso a condiciones de calidad de vida, pero ¿Qué sucede cuando se presenta una enfermedad como el Alzheimer? ¿Cómo vive el sistema familiar los cuidados al holón portador? ¿Cuáles son los cambios en la comunicación dentro de la familia? ¿Cómo son las relaciones en el sistema a partir de las manifestaciones del Alzheimer? ¿Se demarcan nuevos límites? ¿Se brinda apoyo social al holón portador? ¿Permite la dinámica del sistema familiar la autonomía de la persona portadora? ¿Cómo es la autoimagen del portador o portadora de Alzheimer?

Estas interrogantes, se han visto teñidas de una perspectiva sistémica debido a un interés que aumentó a lo largo de la carrera de Psicología de la Universidad Nacional, no sólo a través de cursos teóricos, sino en prácticas donde se pudo desarrollar habilidades de intervención y agudizar la visión de los sistemas como una totalidad en continua interacción. Son relevantes, debido a que la calidad de vida engloba aspectos como la autonomía, el apoyo social, la

autoimagen, que son parte de la salud integral, perspectiva que se posee en la Escuela de Psicología. Es entonces a profesionales formados en ésta que les atañe abordar investigaciones de tal carácter.

Al visualizar la realidad social, la magnitud del Alzheimer como enfermedad neurodegenerativa y las interrogantes nacidas a partir de un interés personal, pero reafirmadas ante la inexistencia de investigaciones sobre las mismas, se formula como problema de investigación del presente estudio:

¿Cómo influye en la calidad de vida del holón portador de Alzheimer, la estructura y la dinámica del sistema familiar permeadas por las manifestaciones de la enfermedad?

1.5. Objetivos

Objetivo General

- Analizar la influencia que tiene en la calidad de vida del holón portador, la estructura y la dinámica del sistema familiar permeadas por las manifestaciones del Alzheimer.

Objetivos específicos

- Caracterizar la calidad de vida de la persona adulta mayor portadora de Alzheimer según la autonomía, el apoyo social y la autoimagen.
- Identificar los límites, así como las alteraciones jerárquicas, presentes en el sistema familiar del holón portador de Alzheimer.
- Identificar las pautas comunicacionales y las interacciones que se suscitan en el sistema familiar ante las expresiones características del Alzheimer en la persona portadora.
- Definir lineamientos generales a nivel familiar para el mejoramiento de la calidad de vida de holones portadores de Alzheimer.

CAPÍTULO II

CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DEL OBJETO DE ESTUDIO

2.1. Referente Conceptual

En los años cincuenta, según Linares (1996), se confronta la linealidad, la objetividad y la visión del modelo analítico que planteaba: “...*fragmentar todo problema en tantos elementos simples y separados como fuera posibles...*” (Descartes, s.f., citado por Martínez, 2005, p.6); en tales circunstancias surge la Teoría General de Sistemas, que brinda la posibilidad de entender y explicar el “todo”, es decir, la totalidad en lugar de la sumatividad.

En esta teoría se exponen principios que comparten los sistemas, con independencia de la naturaleza de éstos, en cuanto a componentes y relaciones. Bertalanffy (1987), expone que “...*todo organismo es un sistema, esto es, un orden dinámico de partes y procesos en interacción mutua*” (p.218); por lo que se puede concebir a la familia como un sistema, cuyos elementos son cada uno de sus miembros, los cuales interactúan entre sí, según una estructura, estableciendo por ende una dinámica propia, la cual permite apreciar su “totalidad” y acercarse a la complejidad de su realidad. Los sistemas poseen diferentes propiedades, como la circularidad, que es una interconexión no lineal entre los miembros de un sistema, en tanto que B refuerza retroactivamente la manifestación de A (Bertalanffy, 1987).

Debido a que las interacciones que se producen dentro de un sistema familiar siguen estos principios, se utilizó como referente de la presente investigación; la causalidad circular puede ocasionar que el Alzheimer genere cambios no sólo en la persona portadora, sino en el sistema familiar, en la interacción de los miembros, en donde la manera de comunicarse de cada uno está influida por la del otro y puede afectar la calidad de vida del holón portador.

La Teoría General de Sistemas se ha utilizado por diferentes disciplinas, entre ellas la psicología, con un mayor auge en su aplicación a la familia. Desde esta teoría, se visualiza a la familia como un “...*sistema que incorpora una combinación de variables emocionales y relacionales [...] las primeras son fuerzas que subyacen al funcionamiento del sistema y que*

las segundas determinan el modo en que se expresan las emociones” (Bowen, s.f., citado por Ochoa de Alda, 1995, p. 16). Esta manera de concebir la familia, permite que se conozcan los cambios de las variables relacionales, es decir, en la comunicación y en las interrelaciones dentro del sistema familiar, pero sobre todo, establecer su relación con las variables emocionales que se dan a partir de las manifestaciones del Alzheimer en quien porta la enfermedad; la manera de relacionarse se inscribe dentro de una historia familiar que ha ido construyendo una estructura, que suele modificarse para un crecimiento del sistema.

El sistema puede realizar cambios para hacer prevalecer su situación actual, lo cual puede llevar al declive o crecimiento de éste (Ochoa de Alda, 1995), según la condición que se desee mantener, por lo que equilibrio no equivale a crecimiento. A partir de la enfermedad se pueden presentar una serie de cambios que podrían influir en la calidad de vida, la cual se considera multidimensional; Fernández-Ballesteros (1997), una de las teóricas de esta perspectiva, señala que la calidad es un atributo de la vida, que se puede ver desde diferentes perspectivas según la ciencia que la estudie, no obstante, se suele considerar calidad de vida como un conjunto de condiciones: la salud; la capacidad de valerse por sí mismo; las condiciones económicas; el mantener relaciones sociales; tener acceso a los servicios de salud y sociales, como la vivienda y el seguro social; la satisfacción con la vida.

Además, la autora plantea que dentro de calidad de vida se debe considerar la objetividad y la subjetividad, es decir, no sólo se trata de la apreciación del sujeto sobre las condiciones, sino la evidencia de éstas, por ende, Fernández-Ballesteros (1997) comparte la perspectiva de que *“La calidad de vida es [el producto] de la interacción dinámica entre las condiciones externas de un individuo y la percepción interna de dichas condiciones”* (Browne, 1994, citado por Aranibar, s.f., p.1.). Es relevante mantener dicha posición, y no dejar que, calidad de vida, se confunda con nivel de vida y se vea reducida a una cifra (Zea, et al., 2008).

Por ende, se consideró apropiado como referente conceptual la Teoría General de Sistemas, enfocada en la psicología que concibe a la familia como un sistema con variables emocionales y relaciones que pueden influir en la calidad de vida de sus holones.

2.2. Marco teórico

Dentro de este apartado se desarrollan tres categorías: Calidad de vida, Alzheimer y Vejez; Estructura familiar y Dinámica familiar, que fueron el marco teórico desde donde se abordó el problema de investigación.

2.2.1. Calidad de vida: autonomía, autoimagen y apoyo social en los holones portadores de Alzheimer.

La calidad de vida es “...bienestar físico, social, emocional, espiritual, intelectual y ocupacional que le permite al individuo satisfacer apropiadamente sus necesidades individuales y colectivas” (Giusti, 1991, citado por Mora, Villalobos, Araya y Ozols, 2004, p.2). Se puede observar cómo se visualiza a la persona como gestora para cubrir sus necesidades, sin embargo, se considera que existen sistemas que deben facilitar que esto suceda en primera instancia, tales como el sistema familiar. González-Celis (1997) plantea que el ser humano pasa por un proceso que le permite tener acceso a conocimientos y desarrollar facultades que le facilita una mejor calidad de vida, no sólo respecto a cuestiones económicas, sino, a las relaciones que establece con un otro y consigo mismo.

Por ende son aspectos de relevancia en relación con la calidad de vida, el apoyo social, la autonomía y la autoimagen positiva del holón portador; no obstante, estas no son iguales en las diferentes etapas de la vida y tampoco tienen características específicamente ligadas a una de ellas. La vejez más que una etapa de la vida, es un proceso que inicia desde el nacimiento y no debe concebirse como sólo un revivir de la niñez, juventud y adultez; sino como una fase en la que también se construyen experiencias que influyen en la persona adulta mayor; experiencias diarias que si bien se anudan con un pasado, tienen lugar en un presente, éstas se pueden relacionar con una serie de pérdidas que suelen darse en la vejez y que pueden aumentar ante aspectos que no son propios del proceso de envejecimiento, como una enfermedad.

El Alzheimer es una de las enfermedades que actualmente tiene incidencia en la población adulta mayor, es una demencia, que según Zepeda (2007) se caracteriza por ser neurodegenerativa, en la que se da una alteración emocional e intelectual. Ortiz (1997) expone que existen tres fases, la primera caracterizada por olvidos a corto plazo, falta de

concentración, disminución de la memoria en cuanto a espacio y tiempo. Céspedes (2011) plantea que esta es la fase más difícil para el holón portador, ya que se da cuenta que algo está sucediendo consigo mismo; en esta fase las habilidades motoras, así como el lenguaje y la percepción son conservadas, él aún es capaz de mantener una conversación y utilizar aspectos dentro de la normativa social.

La segunda se caracteriza por una creciente pérdida de la memoria, una coordinación pobre a nivel motor, dificultad para realizar ciertas actividades instrumentales, desinterés por hábitos de higiene, alteraciones en el lenguaje, es decir, utiliza palabras diferentes a las que normalmente acostumbra para hacer referencia a un objeto o situación y menciona que se va dando una pérdida paulatina del interés por sus actividades sociales; además, disminuye la capacidad de reconocer lugares y personas familiares, sin embargo, conserva su orientación personal, sabe quién es. Céspedes (2011) la considera como la fase más difícil para la persona encargada del cuidado debido a las demandas a nivel funcional y por el apego del holón portador hacia ella.

Así mismo, la autora considera que la tercera se caracteriza por la toma de decisiones por parte de la familia, respecto a qué hacer con el holón portador, ya que existe una desorientación total a nivel de espacio-tiempo-persona, además, la dependencia de otros para el cuidado básico llega a ser total y se pueden presentar complicaciones físicas que hagan necesario un cuidado más especializado.

El Alzheimer se manifiesta de múltiples maneras en las diferentes áreas del holón portador, y los cambios se dan continuamente, lo que implica una adaptación del sistema para poder seguir creciendo y procurar una mejor calidad de vida.

La causa de la enfermedad no se ha determinado con claridad, Zepeda (2007) plantea que ésta es provocada por la destrucción y desaparición de las células que se encuentran en la corteza cerebral, sobre todo de las que se encuentran en el lóbulo temporal, en el cual se da el control de la memoria y funciones que regulan las emociones; sin embargo, se desconoce qué provoca esta destrucción, se ha considerado la posibilidad de anomalías cromosómicas y la

inflamación cerebral; además, se asocian el consumo de alcohol, de tabaco, la hipertensión arterial y la diabetes mellitus como factores de riesgo.

Tampoco es certero, el diagnóstico de Alzheimer, hasta que la persona muere y se realiza una biopsia del cerebro, no obstante, se trata de realizar un procedimiento integral, para que sea lo más veraz posible. Porras (2010) explica que se realizan pruebas psicométricas, entrevistas a las personas con las que el paciente se relaciona y se complementa con pruebas de laboratorio como el electroencefalograma. El resultado del proceso debe ser conocido por el sistema familiar, incluyendo al holón portador, de manera tal que se asuma la enfermedad, sin restarle importancia o haciéndola el centro de atención de la familia (Rolland, 2000).

Luego del diagnóstico y con el progreso de la enfermedad, el deterioro más visible se da en la función de la memoria, Zea, *et al.* (2008) plantean que en ella se encuentran “... *señas de identidad, biografía, recuerdos del pasado, y cuyo deterioro conlleva a alteraciones en el estilo de vida, dificultades de adaptación a la cotidianidad, presencia de ansiedad, depresión y baja autoestima, cambios que amenazan la satisfacción y el bienestar a lo largo de la vida y que afectan el sentido de individualidad y autonomía*” (p.28). Además, Boza (2011) plantea dentro de las manifestaciones de la enfermedad, la dificultad de hacer tareas simples, la pérdida en la capacidad de juzgar, la dificultad de pensamientos elaborados, la pérdida de iniciativa, los cambios en el estado de ánimo y en la conducta.

No sólo las manifestaciones de la enfermedad van a mediar en la calidad de vida de la persona portadora de Alzheimer, también el sistema familiar; por tanto es de interés conocer cómo influye éste último en la autonomía, el apoyo social y la autoimagen positiva del holón portador.

La autonomía se definió como aquella capacidad para realizar distintas actividades, especialmente básicas, como comer, bañarse, caminar; al ser una enfermedad neurodegenerativa va a ir disminuyendo la autonomía de la persona portadora, por lo que puede requerir de la ayuda de otros, pero lo importante es que estos cuidados sean acordes a las necesidades del holón portador y que sean en pro de la autonomía y no de la dependencia.

Beca (2010) explica que no se trata de un todo o nada, que es un proceso gradual, y que ésta involucra más allá de las capacidades motoras, la capacidad de decidir.

Por otra parte, el apoyo social es definido por Gil (2004) como “... *toda interacción entre dos o más individuos que se traduce en un resultado de salud*” (p.233). Por lo tanto se espera que las interacciones familiares, le faciliten al individuo vivir con su enfermedad, que sea de interés para todo el sistema, pero no el centro de interacción, ya que no se busca que se dé una dependencia del holón portador. Además, se considera primordial que se reciba apoyo por parte de otros sistemas que se pueden encontrar dentro de la sociedad y de los cuales la persona portadora forma parte, como el de salud y la iglesia, que se pueden convertir en un acompañamiento a lo largo del proceso.

Por último, la autoimagen, está mediada por las relaciones con los otros, ya que “...*las personas se evalúan a sí mismas a partir de los éxitos y fracasos cotidianos, en comparaciones sociales con los demás y en comparaciones con sus propios parámetros internos...*” (Sánchez, 1999, p. 252), por lo que las interacciones entre los miembros del sistema familiar ante las manifestaciones del Alzheimer en el holón portador, pueden llevar a una valoración positiva de sí mismo, concibiéndose como relevante dentro del sistema, o bien, a la desconfirmación. Se trata de mejorar la calidad de los años por vivir, a pesar de los escollos causados por la enfermedad, tarea en la que se considera que el sistema familiar con su estructura y dinámica tienen un papel preponderante.

2.2.2. Estructura de sistemas familiares con holones portadores de Alzheimer

La estructura familiar es conceptualizada por Minuchin como “*el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia*” (2001, p.86). Es decir, que las formas de relacionarse son de acuerdo a una serie de pautas transaccionales que poseen una historia y se enmarcan dentro de la dinámica del sistema; estas se instauran luego de una consecutiva repetición, entre generaciones o dentro de relaciones específicas, según Minuchin (2001), son mantenidas por dos sistemas de coacción, **el genérico y el idiosincrático.**

El primero implica las reglas universales de la organización familiar, como la jerarquía que es la que permite que haya una diferencia de poder entre padres e hijos; también incluye la complementariedad de funciones (Minuchin, 2001). Ante la aparición de una enfermedad, las jerarquías pueden variar ya que se podrían asumir nuevas funciones para hacer frente a los desafíos que representa; estos cambios se deben dar en correspondencia a la situación, el diagnóstico de Alzheimer no implica una descolocación jerárquica del holón portador.

Simon, Stierlen y Wyne (1993) consideran que “... *un rol es equivalente a las expectativas de conducta que son dirigidas hacia un individuo en una situación o contexto social dados.*” (Citado por León-Páez, Cantón, Muñoz y Pérez, 2009, p.42). Por lo que los roles se construyen en las interacciones, es un interjuego entre asignar-asumir que se da dentro del sistema familiar, en el cual tienen cabida diferentes elementos del idiosincrático.

El idiosincrático son las expectativas que se juegan entre los miembros del sistema, las cuales son resultado de negociaciones explícitas e implícitas entre estos, durante varias generaciones y se terminan constituyendo en reglas; éstas se vivencian en los pequeños acontecimientos diarios, es decir, en el presente, se juega la historia. “...*las pautas permanecen como un piloto automático – en relación con una acomodación mutua y con una eficacia funcional*” (Minuchin, 2001, p. 87). Por ende, las pautas son el hilo conductor de los cambios que se realicen en el sistema familiar ante diferentes situaciones, ya sean dentro del ciclo normativo como nacimientos, educación, vuelo de los hijos del nido, o ante situaciones como divorcio y enfermedad, ya que la existencia de la familia depende de la capacidad de flexibilidad para movilizarlas cuando es necesario. Es fundamental resaltar que la estructura de una familia es la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación (Minuchin, 2001).

Por otra parte, la organización del sistema familiar, depende de los subsistemas que posea, los límites que se establezcan entre estos y entre el sistema en sí y el medio externo, que dependen en mayor medida de los ciclos en que se encuentre la familia. Minuchin (2001) plantea que es a través de los subsistemas que la familia cumple sus funciones; se crea el subsistema conyugal, cuando dos personas se unen con la intención de formar una familia, en éste se busca la complementariedad, y el establecimiento de un límite que lo proteja de la

interferencia de otros subsistemas, así como fronteras para con otros sistemas, pero que no lo aíse; por lo que es por medio de los límites que se da la diferenciación de los subsistemas y así el funcionamiento familiar.

Cuando nace el primer hijo, se constituye otro de los subsistemas, el parental, que tiene como tarea la socialización del recién nacido, para lo cual deben lograr hacer una transición de una pareja a un grupo de tres, en el parental, no así en el conyugal. La forma en la que el subsistema parental haya desarrollado su tarea de crianza de los hijos, influye en la manera que estos se relacionan posteriormente con los mismos. Popularmente si una persona llega a la vejez y porta una enfermedad como el Alzheimer, se considera más que una adulta mayor, una niña o niño, por lo que puede ser que las relaciones se inviertan, no así, que se tenga la misma tarea que posee el subsistema parental, de crianza de los pequeños (Rolland, 2000).

Por otra parte, si la familia continúa creciendo, en cuanto a hijos, se conforma el subsistema filial que junto al parental atraviesa por una serie de etapas que dependen de la edad de los hijos. Las relaciones dentro del sistema filial se consideran claves, aún luego del eventual vuelo del nido, dado que los vínculos emocionales y relacionales, se suelen mantener más allá de la distancia y el tiempo, sobre todo por rituales familiares, y los lazos de sangre que fundamentan en primera instancia el establecimiento de los vínculos; el sistema familiar puede constituirse en un apoyo para enfrentar una enfermedad.

Los límites establecen la manera en que los miembros participan dentro del sistema (Minuchin, 2001), dado que los difusos no permiten definir reglas de interacción, lo cual puede llevar a la dependencia cuando estos se dan a lo interno, así como a la inhibición del desarrollo afectivo, que en conjunto con límites rígidos a lo externo, se establece una familia aglutinada caracterizada por un exagerado sentido de pertenencia. Por el contrario, cuando los límites son rígidos a lo interno, se da una mayor segmentación entre subsistemas, así como una independencia que trasciende a nivel emocional en el establecimiento de las relaciones y el sentido de pertenencia, que conlleva a un bajo nivel de apoyo mutuo; en contraposición a las familias en las cuales existen límites claros, que permiten una comunicación entre subsistemas que conlleva a un punto intermedio en el cual se respetan diferencias entre los miembros.

La estructura develada por los límites, roles y jerarquías dentro del sistema familiar, demarca la dinámica que se desarrolla dentro de éste.

2.2.3. Dinámica Familiar: interacciones y comunicación durante el ciclo de enfermedad.

La dinámica familiar se concibe como un interjuego de las relaciones dentro del sistema, que se da por medio de las pautas comunicacionales y posee su base en la estructura familiar, la cual es a su vez influida por la dinámica, lo que permite regular el funcionamiento del sistema. El juego familiar se desarrolla durante muchos años antes de consolidarse en un conjunto de reglas, valores, creencias, rutinas que determinan las interacciones y las conductas de la familia, éste debe responder a las situaciones que viva la familia y no ser estático (Ochoa de Alda, 1995).

El sistema familiar se compone de un conjunto de personas, que forman una unidad frente al mundo externo, al estar relacionados entre sí y posee una serie de propiedades que se presentan como reglas en el juego familiar, como la totalidad, que se refiere a que la conducta de uno de los miembros se relaciona con la de los demás (Ochoa de Alda, 1995). Es por esto que la conducta de todo el sistema no puede ser deducida a partir de las conductas individuales, ya que no se trata de una sumatividad, sino de una interacción entre éstas, que obedece a una causalidad circular, donde los comportamientos de una persona y el contenido que transmite puede deberse a distintas causas, como lo es el significado que se le otorga a una determinada enfermedad.

Además, se encuentra la teleología que se refiere al cambio que se debe dar para adaptarse a nuevas situaciones en el sistema, como lo es la enfermedad, la cual se da al romper el equilibrio mantenido por cambios compensatorios para poder crecer por medio de una nueva conceptualización de lo que en un principio era un problema.

Rolland (2000) plantea que existen períodos centrípetos y centrífugos, los primeros caracterizados por una alta cohesión interna y los segundos, por un distanciamiento; se deben considerar, que pueden converger tres ciclos de vida, el del individuo, el de la familia y el de la enfermedad, cada uno de ellos poseen determinadas características, el individuo es un holón de su familia de origen, pero en familias envejecidas, existe un momento del ciclo familiar en

el que los hijos se marchan del hogar, el cual se caracteriza por una construcción de sí mismo, en una búsqueda de independencia, Ríos expone que una de las ventajas debe ser que *“el hijo sale por la puerta grande, seguro de sí mismo, vinculado por lazos afectivos a padres y hermanos, dejando las puertas abiertas para volver sin depender..”* (2005, p.37).

La enfermedad se puede presentar durante algún periodo de transición del ciclo individual de los miembros de la familia, como lo es la salida del hogar, y realizar cambios a nivel de cohesión, lo que podría alterar el funcionamiento del sistema, de manera temporal o permanente, e influir en el desarrollo de los holones. Las relaciones dentro del sistema familiar durante los diferentes ciclos de vida pueden influir en la dinámica actual frente al Alzheimer del holón portador.

Por otra parte, entre las diferentes formas de interactuar se encuentra la alianza, que es una *“... afinidad positiva entre dos miembros del sistema familiar que comparte un interés del que no participa un tercero...”* (Ochoa de Alda, 1995, p.261), es decir, un vínculo no patológico entre miembros del sistema, que fortalece las relaciones dentro de éste; además, están las coaliciones que se caracterizan por una relación estrecha entre miembros del sistema, que se facilitan por visiones ideológicas particulares, y en las que se da una postura combativa de exclusión hacia un tercero. Durante el proceso de cuidado se pueden presentar estos dos tipos de relaciones, por la cercanía no solamente entre la persona cuidadora y portadora, sino porque se puede dar confabulación entre miembros del subsistema para no asumir la responsabilidad de los cuidados.

Las relaciones entre las distintas partes del sistema son observables por medio de la comunicación, ya que se pueden apreciar *“...los efectos de esa conducta sobre los demás, las reacciones de estos últimos frente a aquéllas y el contexto en que todo ello tiene lugar...”* (Watzlawick, Beavin y Jackson; 1997, p. 23). Es decir, se tiende a una retroalimentación en la comunicación con base en la respuesta de uno de los elementos, que puede influir en la totalidad del sistema, según el principio de circularidad.

La comunicación posee distintas características de las cuales surgen una serie de axiomas, con base en Watzlawick, *et al.* (1997), se esbozan algunos de ellos:

- La imposibilidad de no comunicar: Toda conducta es comunicación, “...*actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen siempre valor de mensaje...*” (Watzlawick, *et al.*, 1997, p.50). El Alzheimer provoca confusión en el holón portador, que puede impedirle mantener el hilo de una conversación, ante ésta y otras manifestaciones de la enfermedad, el sistema puede tratar de no retroalimentar a la persona portadora, pero es imposible que no lo haga.

- El nivel de contenido y relacional de la comunicación: En cualquier comunicación se presentan dos aspectos: el de contenido y el relacional, el primero corresponde a la información que se transmite, pero que contiene implícito un tipo de mensaje, un subtexto que hace referencia a la relación real que existe entre los que interactúan. Es decir, que la comunicación dentro del sistema familiar va a ser leída desde los lazos afectivos (odio, amor, amistad, envidia, etc.).

- La puntuación de la secuencia de hechos: La puntuación organiza los hechos de la conducta y marca las formas de interacciones de manera tal que “...*una serie de comunicaciones [no] puede entenderse como una secuencia interrumpida de intercambios*” (Watzlawick, *et al.*, 1997, p. 57). La puntuación de hechos puede ser diferente en cada miembro de una misma familia, los cuales conocen el contenido del mensaje, pero no logran diferenciar el aspecto relacional.

Bertrando y Boscolo (1993) plantea que cada individuo tiene su tiempo en cuanto a percepción y horizonte temporal, pero que se debe vivir en un continuo, sin embargo, el discurso se puede encarcelar en uno de los puntos diacrónicos, pasado, presente o futuro; dicha situación puede afectar la puntualización de hechos, ya que se puede hacer desde una visión donde las relaciones podían ser distintas a las del presente en las que se inscriben, o se leen desde éste una situación del pasado, anulando la vivencia de ese momento.

- Comunicación digital y analógica: La comunicación analógica es no verbal, se debe tener en cuenta que “*un gesto o una expresión facial puede revelar más de cien palabras*” (Watzlawick, *et al.*, 1997, p. 64). Por otra parte, en la adultez la que posee preponderancia es la digital, que posee una sintaxis lógica y compleja. En la traducción del material analógico y digital, se pueden dar errores, ya que lo que propone un sujeto con la conducta, no es siempre lo mismo que el otro interpreta, ya que depende de la imagen de la naturaleza de la relación, y esto desencadena un conflicto.

- Simetría y complementariedad: Este axioma expone que una relación se puede basar en posiciones de igualdad o de diferencia; cuando son simétricas existe la posibilidad de que se genere competencia y se rompa el equilibrio de la igualdad, lo que puede originar una relación en escalada simétrica, donde uno trata de ser igual al otro. En las relaciones complementarias hay dos posiciones, superior e inferior, cada posición es reforzada mutuamente, se debe considerar que las manifestaciones del Alzheimer en el holón portador, podría provocar variaciones en la posición que este ocupa dentro de la relación con los otros miembros del sistema familiar, lo cual podría influenciar su calidad de vida de manera positiva o negativa, según los privilegios que se obtengan o se pierdan.

Los axiomas no sólo demarcan una manera de comunicarse dentro del sistema, sino la forma de relacionarse entre sí, llegando a darse nuevas interacciones a partir de la retroalimentación en un intercambio de información.

A lo largo de este apartado se presentó la perspectiva teórica sistémica con la que visualiza a las familias, los aspectos bases a considerar, como totalidad y circularidad; este capítulo permite visualizar los elementos de la estructura y dinámica entre los cuales se da un interjuego, característico de cada familia, frente a situaciones determinadas, en este caso, el Alzheimer, que se mantiene a lo largo del tiempo en el sistema familiar durante la vida del holón portador.

2.3. Objeto de Estudio

El objeto de estudio de la presente investigación lo constituye la calidad de vida de los holones portadores de Alzheimer a partir de una relación dialéctica entre la estructura y la dinámica del sistema familiar, el cual se caracteriza por ser tradicional, es decir, constituido principalmente por padres e hijos, aún cuando estos hayan dejado el hogar, o uniparental, que es cuando sólo uno de los padres asume las tareas del sistema parental.

En la calidad de vida del holón portador, la estructura y la dinámica del sistema familiar se consideran factores relevantes, dado que es de interés conocer si se le brinda a éste el apoyo ante la enfermedad; si se le permite mantener su autonomía, es decir, si la familia le facilita realizar acciones para las cuales aún posee la capacidad; así como las retroalimentaciones que recibe la persona portadora de su sistema familiar y la influencia en su autoimagen.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1. Tipo de estudio y metodología

Esta investigación se fundamentó en un enfoque cualitativo, ya que le brinda preponderancia a la flexibilidad durante el proceso, por lo que se da un acercamiento a la población de manera más contextualizada, desde una perspectiva no generalizadora que permite visualizar realidades, en este caso la de sistemas familiares donde uno de sus holones posee Alzheimer y se da un interjuego que puede influir en la calidad de vida de la persona portadora.

Martínez (1997) considera que en una investigación cualitativa todo conocimiento que se adquiera, es producto de una dialéctica, entre el sujeto y el objeto de estudio, por lo que así como la individualidad se entremezcla en el sistema familiar, los valores y creencias del investigador se reflejan en el proceso, por ende, interviene la subjetividad de éste. El mismo autor plantea que el enfoque cualitativo posee una visualización sistémica de la realidad, dado que en el estudio de las realidades contempla una serie de elementos que se convierten en una unidad de análisis, lo cual resulta primordial en este estudio, ya que no se trata sólo de conocer como es la calidad de vida del holón portador, sino cómo interviene en ésta, el sistema familiar.

Se optó por un tipo de estudio interpretativo, ya que como lo expone Sandí (2003) se puede hacer un análisis ubicado en un tiempo determinado y dentro de un contexto específico; por lo que las acciones de los miembros del sistema familiar no vienen a ser meras conductas, sino que inscriben un significado que debe ser comprendido desde su estructura y dinámica, las cuales a su vez se construyen a través de estos.

Se utilizó la corriente interpretativa hermenéutica, como metodología, debido a que permite profundizar en las experiencias del sistema, a partir del círculo virtuoso en el cual se da “...un proceso dialéctico en el que el significado de las “partes” o componentes está determinado por el conocimiento previo del “todo”, mientras que nuestro conocimiento del “todo” es

corregido continuamente y profundizado por el crecimiento en nuestro conocimiento de los componentes” (Dilthey, p.85, citado por Martínez, 1997, p.138). Lo anterior, reitera el compromiso de una interpretación que busca ser lo más certera posible al acercarse a la realidad desde una posición de sujeto que desea comprender, lo cual permite que cada aspecto no sea la interpretación de un otro, sino el resultado de un movimiento circular durante el proceso directo de trabajo de campo y posterior en el análisis de la información, ya que *“toda comprensión debe ser una mejor comprensión que la anterior”* (Radnitzky, 1970, citado por Martínez, 1996, p. 136), lo que a su vez conlleva a una visión global.

3.2. Definición de categorías

Para abordar el problema de investigación y acorde a los objetivos específicos que se desglosan del objetivo general se plantearon tres categorías de análisis: calidad de vida, estructura familiar y dinámica familiar.

3.2.1. Calidad de vida

Definición conceptual

La calidad de vida es la interacción de un conjunto de condiciones externas del holón portador que le brindan los diferentes sistemas en los que se encuentra inmerso, así como la decodificación a nivel interno que este realice de éstas (Fernandez-Ballesteros, 1997); es un intermedio entre la apreciación y la evidencia.

Para efectos de esta investigación la calidad de vida se encuentra constituida por tres subcategorías:

Autonomía: es concebida como la posibilidad del individuo de ser parte activa de un entorno social, por lo cual se puso énfasis en identificar si la persona portadora realiza actividades básicas como comer, bañarse, vestirse y actividades instrumentales como leer, rezar u orar, cocinar de forma independiente o con algún tipo de apoyo, así como la participación en actividades sociales y en la toma de decisiones.

Autoimagen: se considera como aquella valoración que la persona hace de sí misma en la que media un proceso de socialización que es luego internalizado; ésta se puede visualizar en la preocupación de la persona portadora por su apariencia física, así como en las expresiones propias que denoten una connotación positiva de su persona; se identifica a través de la comunicación si la persona adulta mayor portadora se siente cómoda al compartir con el sistema familiar.

Apoyo social: es una estrategia de afrontamiento que adoptan los sistemas que le permite a la persona portadora una autoimagen positiva y autonomía, si se da de acuerdo a las necesidades de ésta. Por ende, se tomó en cuenta el apoyo al brindar el tratamiento pertinente y al alcance económico, así como la información y acompañamiento médico, religioso, psicológico, que sea necesario para la persona; además, la coordinación familiar para que el holón portador pueda mantener sus actividades sociales.

3.2.2. Estructura familiar

Definición conceptual

La estructura familiar se conceptualiza como “...*el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia*” (Minuchin, 2001, p.86). Esta categoría de análisis está conformada por una subcategoría, denominada subsistemas, dentro de ésta se consideraron relevantes los límites, la jerarquía y los roles.

Subsistemas: son aquellos subgrupos que conforman el sistema familiar y poseen funciones específicas.

Límites: son los que permiten la diferenciación entre subsistemas, estos pueden ser rígidos, difusos o claros. Por lo que se presta atención al manejo del estrés individual dentro del sistema, los comportamientos dependientes/independientes, los tiempos de convivencia, así como las formas de relacionarse y comunicarse entre los holones.

Jerarquía: es una de las reglas universales de la organización familiar, permite la diferenciación de poder, así como la complementariedad de funciones, las cuales se

encuentran asociadas a roles. Se enfatizó en reconocer las fuentes de autoridad, el cómo se utiliza el poder adquirido y el proceso de toma de decisiones a nivel del sistema familiar.

Roles: son las diferentes funciones asignadas-asumidas que desarrollan los miembros del sistema dentro de éste. Se consideraron aspectos relevantes la edad de los integrantes del sistema, así como el determinar quién es la persona encargada de proveer, de coordinar actividades, de difundir información y de cubrir las funciones nutricias.

3.2.3. Dinámica familiar

Definición conceptual

La dinámica familiar se concibe como un interjuego basado en un conjunto de reglas, valores, creencias y rutinas que se da por medio de las pautas comunicacionales y determinan las interacciones en la familia (Ochoa de Alda, 1995). Dicha categoría se subdivide para efectos de este estudio en interacciones y pautas comunicacionales, se procede a explicar cada una de ellas:

Interacciones: Son las diferentes relaciones que se dan dentro de un sistema, entre ellas las alianzas y las coaliciones, las cuales están teñidas de la historia familiar. Para conocer cómo se dan se prestó atención al proceso de negociación, cuáles son las formas de nombrarse entre sí, el papel de los miembros dentro de la historia del sistema y en el cómo se desarrollan las actividades familiares.

Pautas comunicacionales: la comunicación está regida por las relaciones que existan entre los miembros del sistema, estas se convierten en el marco de referencia con el cual se decodifican los mensajes. A los holones les es imposible no comunicarse, ya que aunque no exista una comunicación digital, el cuerpo posee voz. Algunos aspectos que dan información sobre las pautas son: la distribución de los miembros en los distintos espacios físicos del hogar; las conductas y emociones; los “malentendidos” en la información; los recuerdos que comparten, las semejanzas y diferencias entre estos.

3.3. Criterios de selección y fuentes de información

Las fuentes de información de dicha investigación fueron tres sistemas familiares en los cuales uno de sus holones es portador de Alzheimer, éstas se seleccionaron según criterios que permitieran llevar a cabalidad los objetivos, con el mínimo de obstáculos posibles que se pudieran prever.

3.3.1. Criterios de inclusión

1. Aquellas personas, mujeres u hombres, adultas mayores, consideradas como tal a partir de los 65 años, que tuvieran un diagnóstico médico de Alzheimer.
2. El holón debía portar Alzheimer en primera o segunda fase de desarrollo, debido a que durante estas todavía se conserva la orientación personal y la capacidad de diálogo, las cuales son primordiales al ser el holón portador fuente de información en dicha investigación.
3. Es de relevancia que el holón portador conviva con su sistema familiar, sea este tradicional, es decir, que conviven padre, madre e hijos, o bien, uniparental.
4. Que residieran dentro del Área Metropolitana, pero en distintos contextos físicos, es decir, áreas que iban de lo rural a lo urbano, lo que permitió observar como son determinadas a nivel ambiental y cultural, la estructura y la dinámica que se adopta ante el ciclo de la enfermedad,

3.3.2. Criterios de exclusión

1. Sistemas familiares en los cuales existían dos holones portadores con enfermedades de carácter neurodegenerativo, dado que aunque cada persona tiene un proceso de salud-enfermedad, para efectos de este estudio interesaba la influencia de la estructura y la dinámica específicamente frente al ciclo de la enfermedad de Alzheimer de uno de sus holones.

3.3.3. Participantes

Las fuentes de información provienen de tres sistemas: “Los Jilgueros del Campo”, “Los Robles” y “Protectora”, cada uno de estos nombres fue creado por las familias y se convierten en una metáfora que los representa; así mismo, cada holón escogió un nombre ficticio, fue éste el que se utilizó para hacer referencia a cada uno de ellos. A continuación se mencionan las características básicas de estos sistemas, la información será ampliada en el análisis.

3.3.3.1. Familia “Los Jilgueros del Campo”

La holón portadora, Rosita, posee 85 años de edad, fue diagnosticada en el año 2004 en la Caja Costarricense de Seguro Social. Tiene seis hijos, cuatro de ellos son de quien fue su esposo y enviudó.

Vive con su hija menor y su nieta, en Corralillo de Cartago una zona rural caracterizada por los campos, los caminos de piedra y una mayor distancia entre propiedades.

3.3.3.2. Familia “Los Robles”

Don Antonio es el holón portador, tiene 83 años y fue diagnosticado hace 10 años, en un Congreso sobre Alzheimer, donde fue sujeto de estudio. Convive con su esposa de 75 años, con quien tiene 55 años de matrimonio y cinco hijos; dos de estos viven con sus padres, además, de un nieto. Habitan en San Pedro, San José, en una zona urbana-rural, con características como parques alrededor y de afluencia vehicular regulada.

3.3.3.3. Familia “Protectora”

Lina tiene 88 años, en diciembre del 2010 se le diagnosticó Alzheimer por parte de un psiquiatra y geriatra privados. Su hogar se encuentra en el centro de Heredia, en una casa frente a la calle, sin patio, en una zona de gran afluencia vehicular; ahí vive con su hija menor, además, convive continuamente la empleada doméstica desde hace 4 años.

3.4. Estrategia metodológica

La estrategia metodológica se inició con una fase de negociación, que consistía en establecer contacto con el Dr. Sellek, quien es delegado ejecutivo de FundAlzheimer, una organización que pretende llegar a dar una atención integral que permita la calidad de vida de portadores de Alzheimer y sus familiares, y que posee una alianza estratégica con el Programa Atención Integral de la Persona Adulta Mayor (PAIPAM) de la Universidad Nacional, para desarrollar charlas participativas mensuales de educación sobre el Alzheimer.

De igual manera se contactó a la Lic. Mora, quien en ese momento era la presidenta de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) la cual realiza reuniones mensuales en el Hotel Ambassador para familiares, principalmente cuidadores de personas con demencias.

Luego de dar a conocer la investigación a estos profesionales, se logró un breve espacio dentro de las reuniones mensuales de ASCADA y en las organizadas por PAIPAM, para explicar el estudio que se iba a desarrollar, con el fin de divulgar, sensibilizar e ir encontrando fuentes de información, para lo cual se entregó material informativo.

Las personas interesadas en el estudio hicieron el contacto con la investigadora, por lo que existía una demanda por parte de las fuentes de información, que les permitió adquirir un compromiso con el proceso; se utilizó una ficha telefónica, diseñada de acuerdo a los criterios de selección, lo que la convertía en un filtro de las posibles fuentes de información. Se realizó una primer sesión con ocho familias, cuyo objetivo era la familiarización y el conocer las expectativas de estos sistemas respecto al proceso de investigación, así como su aceptación o no, de participar en éste; de éstas se escogieron tres familias, en dicha selección medio la importancia que se le brindó al contexto físico, así como el compromiso observado en el sistema y la cantidad de fuentes de información a las que se iba a poder tener acceso. No obstante, se tuvo como limitante durante el proceso, que una de las familias, optó por excluir a uno de sus miembros de las sesiones, a su vez una de las hermanos desistió del proceso, por lo que la información que se obtiene proviene en mayor medida de la holón portador y sólo una de sus hijas.

Estos acercamientos permitieron ir creando empatía con las fuentes de información, como parte de la fase de sensibilización, que fue bidireccional ya que en el 2010 se dio una inserción, por parte de la investigadora, en esos espacios, lo que permitió aprender de experiencias que se dan dentro de sistemas familiares donde existe un holón portador de Alzheimer. Paralelo a esto se realizó un período de observación de consultas médicas que sirvió de guía para la fase de recolección de la información.

La fase de recolección de la información inició luego de formalizar la relación entre las familias seleccionadas y la investigadora, por medio del consentimiento informado (Anexo#1). Se debe considerar que el consentimiento fue firmado por los familiares no sólo haciendo constar su acuerdo de participar en el proceso de investigación, sino también la de su holón portador, ya que las tres familias optan, en la actualidad, por no hablarle a éste, del Alzheimer. Sin embargo, en cada una de las sesiones con el holón portador, se le pedía permiso para conversar con él, dentro del marco de una investigación sobre la calidad de vida de las personas adultas mayores, así como para grabar la sesión; es importante tener en cuenta que por las características de la enfermedad la firma de un consentimiento informado por parte de la persona portadora no tendría validez a lo largo del proceso, en contraste con la continua ratificación de dicha decisión.

3.4.1. Recolección de la información

La fase de recolección se desarrolló en el año 2011, durante un período de 3 meses, en los cuales se realizaron 7 sesiones con cada familia, por lo general una vez por semana, al menos que se dieran cancelaciones por parte de los sistemas. Se empezó formalmente a través de la implementación de una serie de técnicas ordenadas de manera lógica, que permitió obtener la información necesaria para abordar la problemática planteada; con base en los referentes de la investigación, así como por algunas de las características de las personas portadoras y la temática de interés. Se considero que las técnicas pertinentes eran el retrato autobiográfico, la entrevista circular, la escultura y la observación. Cada técnica predominó en una de las categorías, aunque recolectó información de todas (Anexo#2).

La primera técnica que se utilizó fue el retrato autobiográfico con el holón portador, debido a que se deseaba conocer aspectos subjetivos que median en su calidad de vida y darle prioridad a la información de esta fuente. En el retrato, la persona narra su biografía, a través de esta técnica pueden quedar plasmadas “...emociones, relaciones y acciones entrelazadas, a través del tiempo, con las de otros individuos, en el contexto de una totalidad social y cultural...” (Piña, 1988, p. 138) por lo que también se puede acceder al ligamen con los otros durante los distintos ciclos de vida; la asertividad de la técnica radica, según Salazar (2003), en que las personas con Alzheimer conservan con menor deterioro la memoria autobiográfica, la cual se anuda a eventos significativos.

Durante el retrato autobiográfico, se utilizaron palabras claves que el holón portador había mencionado durante éste, para ampliar las temáticas que introdujo y que eran de interés para la investigación, así como para reconducir la conversación, luego de periodos de olvidos. También se le presentaron fotografías de sí mismo, que fueron brindadas por sus familiares, con el fin de facilitarle a la persona portadora situarse en un momento dado (pasado-presente) y anudar diferentes emociones a estos (Anexo#3, Protocolo de Sesión #2, #3). Piña (1988) señala que se debe tener en cuenta que el sí mismo que se expone en un retrato es una interpretación que el holón hace de sí, que el investigador debe comprender, ya que es la verdad que el sujeto posee.

Se consideró pertinente que después de tener acceso a la información del retrato se llevara a cabo una entrevista circular con el sistema familiar, ya que se concibe como la herramienta principal para recabar información sobre la dinámica, dado que Ochoa de Alda (1995) plantea que se pueden identificar los posibles nexos entre los miembros de la familia, las percepciones, los sentimientos y las interacciones en circunstancias concretas; estos nexos son visibles a través de las pautas comunicacionales, estas se desarrollan influidas por una historia que ha demarcado los tipos de límites entre los miembros del sistema familiar e instaurado roles, por lo que también es posible indagar estructura e indirectamente calidad de vida, ya que está compuesta por aspectos objetivos y subjetivos, que pueden ser contradictorios, debido a que las vivencias en el seno familiar son interiorizadas de manera particular por cada uno.

La entrevista circular estuvo conformada por preguntas lineales y circulares, Zuluaga (2007) explica que las primeras permiten evidenciar diferencias de comportamientos de los miembros, entre estos y a raíz de un evento específico, las segundas se caracterizan porque ubican la expectativa dentro del sistema familiar, ya que se busca la opinión de una persona sobre la relación u acciones de otro y a su vez brindan un espacio para que los demás reaccionen ya no sólo ante la pregunta, sino ante la respuesta (Anexo#3, Protocolo de sesión #4, #5).

Luego se utilizó la escultura, que es conceptualizada como “... *expresión plástica simbólica de la estructura vincular de un sistema, obtenida mediante la instrumentalización de los cuerpos de dichos sistema*” (López y Población, 1997 citado por León-Páez, *et al.*, 2009, p. 93). Es decir, que el sujeto utiliza el cuerpo para transmitir su realidad y deja entrever una serie de aspectos estructurales, no sólo en la escultura, sino durante el proceso de construcción de la misma, que suele ser corto para dar espacio a la espontaneidad, fue esencial para informar sobre las pautas de comunicación e interacciones, por ser una técnica sumamente analógica, en una imagen se puede contemplar y contraponer la información que se ha obtenido en la entrevista circular, pero sobretodo ampliarla. Para llegar a ese momento, donde el cuerpo se vuelve arcilla, se realizó un caldeamiento en el cual se movilizaron las emociones; éste proceso se puede observar en el anexo#3 en el protocolo de sesión #6, así como la construcción de la escultura en cada una de las familias, se encuentra narrado en el anexo #5.

La palabra se hace presente en la escultura, dado que se busca una verbalización posterior que no deje enteramente a la suposición del observador la información, pero sobre todo porque le da oportunidad al holón de expresar verbalmente aquello que no pudo con el cuerpo o posee necesidad de ratificarlo o sacarlo de sí.

Además, se utilizaron objetos metafóricos, que son cualquier cosa que adopta significados impensados (Andolfi y Ángelo, 1989, en Navarro y Beyebach, 1995), en las tres familias se considero pertinente la presentación de una bolsa con hilos de colores adentro, así como cinta y tijeras, estos fueron introducidos empleando la siguiente narración:

En esta bolsa varios hilos son parte de un todo, comparten con cosas que los hieren, con cosas que los curan, pero que a la vez los va construyendo, con el paso del tiempo algunos hilos van saliendo poco a poco, se van alejando de un todo, se van individualizando, independizando, terminando de construirse, pero como veíamos eran parte de algo más grande y enfrentan el reto de cómo seguir construyéndose y relacionándose con los otros hilos ahora que salieron y como hacer cuando ya no solo están los objetos de adentro que curan e hieren, sino los del ambiente externo... (Investigadora, 2011, comunicación personal)

Cada miembro tuvo que tomar un hilo y darle un lugar en relación con los otros, luego se introdujo el hilo de la enfermedad, y se les dio la oportunidad de realizar cambios, fue importante observar la diferenciación a nivel de ubicación entre el hilo del holón portador y el de la enfermedad. Por medio de esta técnica se trató de brindar una retroalimentación más concreta a la familia sobre su manera de interactuar, es por esto que se introduce hasta la última sesión (Anexo#6), se debe considerar que en la familia “Protectora”, el objeto metafórico se utilizó para que la familia visualizara de manera más concreta la imagen que esbozo en la sesión de escultura; en la familia “Los Robles”, se introdujo un objeto más, la utilización de éste se detalla en el análisis de caso correspondiente.

Paralelo a cada una de estas técnicas se utilizó la observación, la cual permite “...obtener de los individuos sus definiciones de la realidad y los constructos que organizan su mundo” (Goetz y LeCompte, 1988, citado por León-Páez, *et al.*, 2009, p. 95). Es decir, cuando se observa, se puede tener acceso al discurso de la persona, pero también a la comunicación analógica; ambas se dan dentro de un espacio-tiempo y en relación con otro, que da acceso a conocer aspectos de la estructura y la dinámica del sistema familiar, así como de la calidad de vida del holón portador.

La observación se dio continuamente durante el proceso de recolección de datos, debido a que “El control consiste esencialmente en comparar lo que nos dicen otros con lo que es susceptible de ser experimentado u observado más directamente, y por lo tanto más confiablemente o con relatos más dignos de confianza” (Douglas, 1976, citado por Taylor, 1992, p. 71).

Al utilizarse la observación como un complemento, permitió que el sistema familiar interactuara de una manera más natural y así recabar la información relevante para la investigación, ésta era organizada al final de cada sesión en un cuadro de observación (Anexo #4). Se establecieron aspectos a observar, de acuerdo a las categorías de análisis, no obstante, estos eran sólo ejes dentro de un proceso que buscaba de la manera más confiable acercarse a la realidad de los sistemas familiares que poseen un holón portador de Alzheimer.

3.4.2. Sistematización: un camino para el análisis de la información

La información recolectada a través de las diferentes técnicas fue utilizada para construir el genograma, la cual es una herramienta que permite mostrar pautas multigeneracionales significativas, este se compone de tres etapas, según Rolland (2000), entre ellas el mapa estructural, en donde se incluyen de manera gráfica los miembros y las personas de relevancia en la vida de la familia, a su vez se registra una serie de información sobre estos, que permiten visualizar una línea de tiempo, de construcción del sistema, que posteriormente es la base para describir las relaciones entre los miembros, esta última etapa se dio posterior al trabajo de campo, por lo que también fue una herramienta de ordenamiento y sistematización.

A su vez se utilizó el Atlas.ti 6 dado que el proceso de codificación resultaba extenso, y este programa permitía “...extraer, categorizar y entrelazar segmentos de datos de una gran variedad y volumen de fuentes documentales.” (Friese, 2003, p.5). Si bien el análisis conlleva una serie de pasos, con esta herramienta se decidió solamente ingresar la información recolectada y categorizarla, al establecer códigos por subcategoría y realizar al mismo tiempo a través de los memos un ejercicio de interpretación, cada frase por sí sola no hubiera significado realmente nada, por lo que se extrajo la información y se empezó a observar los vínculos entre las subcategorías y a realizar el análisis a través de la triangulación, que es:

...una estrategia de investigación a lo largo de la cual el investigador superpone y combina diversas técnicas de recogida de datos con el fin de compensar el sesgo inherente a cada una de ellas. La estrategia permite igualmente verificar la justeza y estabilidad de los resultados producidos.

(Mucchielli, 1996, p.347 citado por León-Páez, et al., 2009, p.84)

Por ende, se utilizó una triangulación intra-método, con el fin no sólo de darle confiabilidad a los datos, sino de presentar una realidad de la forma más certera posible, al brindarle cabida a las representaciones subjetivas y toda la gama de interpretaciones que tengan que surgir a partir de estas. No sólo se trata de contrastar las diferentes técnicas, también el conocimiento que actualmente brinda la teoría.

También se da una triangulación de datos, es la utilización de diferentes fuentes de información para conocer un fenómeno (Martínez, 2006), al trabajar con un sistema familiar compuesto por diferentes miembros, cada uno de ellos se convierte en una fuente, sin embargo, no significa que las diferentes narraciones suman una realidad, sino que permite contraponer la información que posee cada holón, los diferentes lazos afectivos, que son la base de la dinámica que se da en un todo, la familia.

El análisis se realiza desde una perspectiva sistémica y una metodología hermenéutica-dialéctica, por lo que se contemplan las diferentes dimensiones del círculo hermenéutico que plantea Martínez (1996):

- ***Descubrimiento de la función que la acción o conducta desempeña en la vida del autor:*** se plantea que “...cada parte llena alguna función vital, tiene alguna tarea que cumplir, representa una parte indispensable dentro de un todo organizado” (Polkinghorne, 1983, p.148 citado por Martínez, 1996, p.143), por ende se trata de entender lo implícito y lo explícito, así como lo que representan ambos aspectos en la dinámica y la estructura familiar.

- ***Descubrimiento de la intención que anima al autor:*** explica que toda acción resguarda una serie de aspectos, como emociones, sentimientos, recuerdos que son los que la movilizan con un fin determinado, que se establece dentro de un margen de valores individuales pero que han sido contruidos a través de una interacción con diferentes sistemas, entre ellos el familiar.

- ***Significado que tiene la acción para el autor:*** el significado sólo puede ser entendido si se comprenden los detalles, desde una visión interpretativa ubicada en el marco de referencia del autor de la acción, para lo cual es necesario la empatía. En dicha investigación se tuvo la oportunidad de observar la interacción del sistema familiar y de forma más concreta la del holón portador con éste, al realizar las sesiones en su casa de habitación.

- ***Determinación del nivel de condicionamiento ambiental y cultural:*** el conocer la historia del sistema familiar, poder visualizar sus costumbres, el ambiente físico en el que se desenvuelven permite analizar la calidad de vida del holón portador desde una mirada contextualizada.

Las acciones se realizan con diferentes funciones que pueden estar influidas por la historia del sistema, que se dan con una intención que inscriben un significado y que están determinadas por el condicionamiento ambiental y cultural al que se encuentra expuesta la familia.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

En este apartado se presenta el análisis de la información a la cual se tuvo acceso durante el trabajo de campo y que fue previamente sistematizada, según las categorías y subcategorías expuestas en la descripción metodológica, entre las que se encuentran, estructura: subsistemas (límites y roles); dinámica: interacciones y pautas de comunicación; calidad de vida: autoimagen, autonomía y apoyo.

No obstante, para una lectura integral hermenéutica, se presentan articuladas las categorías de estructura y dinámica, a su vez, se desarrolló un apartado más específico para calidad de vida; en ambos el hilo conductor es la historia familiar en la cual se han detallado los aspectos de interés según subcategorías.

A continuación, se puede observar el análisis de cada una de las familias con las que se realizó la investigación, le antecede un breve extracto de descripción. Luego se presenta el análisis integrado que permite contrastar la información brindada por los sistemas a nivel de divergencias y convergencias en las diferentes categorías.

4.1. Familia “Los Jilgueros del Campo”

La familia “Los Jilgueros del Campo” reside en Corralillo de Cartago, una zona rural, desde hace 55 años, cuando Rosita quedó embarazada de su hijo menor y decidió no trabajar más en casas.

Rosita es la holón portadora, tiene 85 años, es madre de tres hijos y tres hijas, quedó viuda a los 24 años de edad, en ese momento optó por dejar a sus hijos en casa de su madre y de conocidos, para poder ir a trabajar en casas de zonas lejanas, o bien, cogidas de café. Se le diagnosticó Alzheimer en el 2004 por la CCSS, utiliza un tratamiento emitido por la entidad, que le controla sobre todo el estado anímico.

Sus hijos e hijas son:

- **Ledo:** Es el hijo mayor, tiene 68 años, es pensionado y está casado. Ha vivido siempre cerca de su madre.
- **Miriam:** Ella posee 66 años, vivió una época separada de sus hermanos y su madre, cuando la mandaron a trabajar en una casa. Está separada y convive su hijo.
- **Gema:** Tiene 64 años, es la madre de Alex, ella no estuvo presente en ninguna de las sesiones. Su madre la mandó a trabajar cuando quedó embarazada. Hospedó a María durante sus estudios, a ella la suelen visitar cuando Rosita tiene citas médicas.
- **Alex:** Es nieto de Rosita, tiene 45 años, no obstante, se crio con ella, dado que su madre se casó y formó otra familia.
- **Lexis:** Es el menor del matrimonio, posee 62 años, cuando tenía un año, su padre murió, su madre se refiere a él como su chiquito. Fue acompañado en las sesiones por Helen, su esposa.
- **Hernán:** Es el primer hijo luego de siete años de viudez, producto de una relación fugaz, aunque las hijas de Rosita especulan violación a raíz de comentarios que han surgido en los últimos años.
- **María:** Es la hija menor de Rosita, tiene 50 años, fue fruto de una relación que duró aproximadamente dos años, hasta antes del nacimiento de ella. Excepto en la época de estudios, siempre ha convivido con la holón portadora.
- **Drea:** Es la hija única de María, tiene 26 años, se crió con Rosita, quien la cuidaba mientras su madre trabajaba, actualmente convive con ellas.

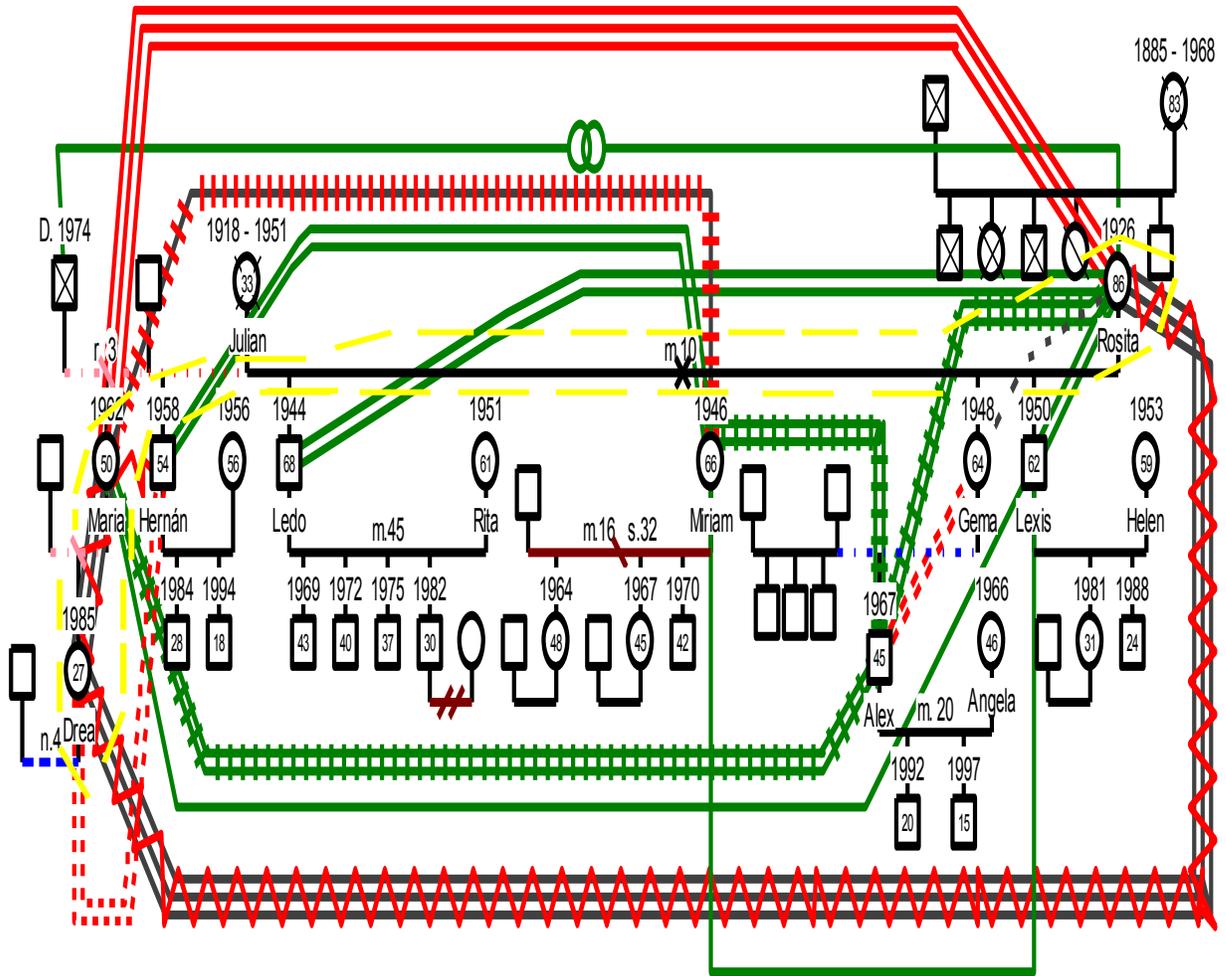
4.1.1. El pasado en el presente: confluencia de los ciclos

La actual dinámica del sistema “Los Jilgueros del Campo” responde una serie de procesos vivenciados a lo largo de los años, Rolland (2000) menciona que estos no sólo corresponden al ciclo de vida de la familia, sino que se entremezcla con los ciclos individuales de cada uno de los miembros de la familia de origen, representados en la frase de Alex *“Yo siento como que tal vez estamos un poquito quedados, no todos, algunos, por diferentes motivos, yo tengo mi familia, tengo mis hijos, tengo mi trabajo, tengo todo y yo no puedo estar viniendo todos los días”*, se pueden observar cómo existen nuevas tareas a desarrollar que se deben conciliar, con las demandas del ciclo de enfermedad, las cuales se presentan desde hace casi una década.

El pasado constituye por ende un marco desde donde se construye un futuro, en el caso de esta familia, perdieron a su padre cuando aún eran muy pequeños, Ledo que es el hijo mayor tenía siete años y Lexis tenía un año, esa circunstancia hizo que su madre tuviera que estar constantemente buscando trabajo en los cafetales y como empleada doméstica, por lo que ellos vivían prácticamente solos durante temporadas, hasta que nació Hernán, momento a partir del cual dejó de trabajar por unos años, Miriam recuerda ese período como en el que estaban *“...todos juntos, todos durmiendo en una misma cama, que si pudiera vivirla otra vez, me gustaría vivirla otra vez (...) un compartir muy lindo”*.

En el sistema se ha introducido un elemento nuevo, el Alzheimer, que conlleva cambios progresivos que amenazan el equilibrio de la familia, pero a su vez, como lo plantea Ochoa de Alda (1995) le brinda una oportunidad para crecer. Desde la perspectiva de Miriam el Alzheimer le ha permitido recrear tiempos de anhelos: *“Yo veo una familia más unida, nosotros hemos sido muy distanciados, creo que la enfermedad ha tenido sus ganancias”* (Ver anexo#5, Escultura).

Sin embargo, esa visión no es compatible con los ciclos individuales de todos, además de no ser un deseo compartido, principalmente por las relaciones que se dan entre los miembros del sistema familiar, que se pueden observar en el genograma:



Legenda de relaciones emocionales

- - - - Distante
- ==== Amistad cercana
- ++++ Buenos amigos / amistad muy cercana
- ===== Fusión
- ~~~~~ Hostil
- ~~~~~ Hostil / fusión
- Discordia / conflicto
- +++++ Desconfiado
- ==== Armonía
- o-o Enamorado

Lista de relaciones familiares

- Matrimonio
- /—— Separación de hecho
- //—— Divorcio
- x—— Viudez
- - - - Compromiso
- . - . Relación temporal
- . - . Aventura amorosa y separación
- . - . Violación / relación forzada

Figura 1.1. Genograma de la familia “Los Jilgueros del Campo” elaborado por Vanessa Conejo Chaves

4.1.2. De niña a mujer en un tiempo que se detuvo

Una de las interacciones conflictivas es la de Drea con Rosita, que tiene la característica a su vez de ser fusionada, para la nieta ella era como una mamá, dado que menciona “*Yo si me acuerdo, ella si era muy cariñosa conmigo, me cuidaba y ella fue la que me crio...*”, es decir, le brindaba las funciones nutricias durante su niñez, no obstante, durante su adolescencia, época en la que la demencia de Alzheimer no era parte de su interacción, tenían problemas caracterizados por una actitud posesiva de Rosita, que se puede visualizar en la siguiente frase:

...ya después todo me lo celaba (...) ahora ni hablar, a mi no me puede ni ver, porque ya yo soy la mala (...) siempre es conmigo, le molesta que le toque las cosas, todo le molesta de mí, eso para mí es muy duro [llora] (...) dice que yo lo que ando buscando son hombres que anden detrás mío y eso fue antes, ahora todavía sigue con eso. (Drea, 2011, comunicación personal).

En la actualidad los comentarios de Rosita son interpretados desde la relación fusionada conflictiva, por lo que su nieta le suele contestar con enojo, esta forma de interactuar también le provoca culpa, que no puede ser subsanada luego por medio del diálogo, debido al Alzheimer.

En la relación entre Drea y la holón portadora se presentan una serie de agravantes a raíz de la enfermedad, debido a que existe un desconocimiento por parte de Rosita, de quien es aquella joven mujer, dado que sus recuerdos le proporcionan por lo general la imagen de su nieta en la niñez. A Rosita le es más difícil conocerla porque no solía saludar en las mañanas o cada vez que la veía, hasta después del proceso, lo que hacía que para su abuela, ella fuera una extraña que se comportaba como dueña de su casa.

4.1.3. Roles: ¿asignados y asumidos?

Para María es Drea quien “*detona*” a su madre, es quien “*no comprende que no está en su uso*” (María, 2011, comunicación personal), ese rol asignado y sostenido por una puntualización de hechos que deja de lado el pasado y las emociones, ha provocado una distancia entre madre e hija, que afecta la dinámica a nivel interno del sistema familiar, ya que

son ellas dos quienes viven con la holón portadora; los demás no consideran a Drea una fuente de apoyo directo para Rosita, porque mencionan que no le tiene paciencia a la holón portadora, por lo que no se le encarga tareas de acompañamiento. Esto se podría concebir como un cambio de compensación, de los que expone Ochoa de Alda (1995), por lo que si bien mantiene el equilibrio y busca una mayor comodidad para la portadora, no trata la problemática real, lo que no permite otro tipo de relación entre abuela-nieta.

Por su parte la relación entre María y Rosita es fusionada, en el diálogo de la holón portadora siempre se hace presente, así no la reconozca de vez en cuando; el rol de cuidadora primaria se da dentro de éste marco, pero es mutuamente reforzado por el tipo de interacción que poseen:

Tal vez, será como yo siempre me he criado con mamá, ella siempre ha sido muy posesiva, ella me acaparó, entonces como que yo también la acaparé a ella, entonces yo como que desconfiaba, de que tal vez otra persona no iba a hacer lo que yo hacía, pero ya he ido aflojando... (María, 2011, comunicación personal).

La asignación del rol de persona cuidadora primaria, se encuentra influido por una puntualización de hechos sobre la ausencia de la madre en la infancia:

Ellos guardan ese resentimiento como estar distantes de mamá, que seguro decían diay no, si mamá nos dejó a nosotros chiquitillos, porque vamos a estar ahora con ella, que se haga cargo María que fue la que siempre la han chineado. (María, 2011, comunicación personal)

Se puede observar cómo el rol de cuidadora puede negociarse de manera implícita o explícita, según la historia entre los miembros (Navarro, 2005), la época de ausencia de su madre, generaron cercanías y distancias entre ellos, las cuales son anteriores a la enfermedad y han sido más bien modificadas a raíz de la misma, además, la asignación del rol de cuidadora va más ligado a la búsqueda de una afinidad entre Lina y la persona cuidadora, aspecto que según Pérez (1998) se suele dejar de lado.

El rol está ligado a los ciclos individuales y los roles de género, ya que experiencias anteriores determinan las relaciones actuales; el sistema familiar expone que Rosita tiene desconfianza hacia los hombres, “...para mí es muy difícil llegar y ver a mamá que no se ha bañado, Dios libre, yo le digo, mamá vaya métase al baño y me saca de la casa, porque me saca...” (Alex, 2011, comunicación personal), existen límites claros de que cuidados pueden brindar los hijos a su madre, de manera tal que la holón portador puede mantener la autonomía de decidir el acompañamiento deseado, de qué persona y en qué actividades.

Por su parte, Ledo, quien es el hijo mayor, ha vivido por lo general cerca de la portadora, ésta no siempre lo reconoce como su hijo, a veces le dice el nombre de un hermano que tuvo o bien lo considera un vecino y menciona: “Nunca he tenido problemas con mis vecinos” (Rosita, 2011, comunicación personal), indistintamente del papel le otorgue la holón portadora a su hijo, existe una relación positiva entre ellos, la cual a su vez se convierte en una distracción, es a quién puede ir a visitar, y en un acompañamiento, lo que le permite hasta cierto punto al sistema familiar continuar con tareas de sus ciclos de vida individual.

Las experiencias durante los ciclos de vida en la familia de origen, establecieron ciertas relaciones entre los miembros, que fueron dibujando los límites entre ellos, la interacción dentro del subsistema fraternal se ve influenciada por las que cada uno de los miembros establecen con sus padres (Arranz, Martín, Olabarrieta & Yenes, 2001); además, los hijos e hijas de Rosita han conformado sus familias nucleares, estos ciclos individuales fueron modificando los límites para dar paso a nuevas tareas, no obstante, el ciclo de enfermedad, demanda nuevos cambios, que se encuentran en constante negociación, por lo que se suele pasar de límites claros a difusos.

4.1.4. Límites: Todo y parte

Se han conformado diferentes familias nucleares, la de la holón portadora es su hija María y su nieta Drea, ellas viven dentro de la misma casa. Durante casi tres décadas así ha sido, esa división es asumida por los demás y es por esto que durante la escultura Miriam menciona que ella hubiera ubicado a Drea a la par de María, y a Rosita en el centro de ellas dos, y tal vez a Alex, delegando así la función de proteger a la holón portador.

Se considera que María ha mantenido una alianza para mantener el cuidado de la holón portadora, la cual se da con Alex, nieto de Rosita, quien la concibe como una mamá, dado que él convivió con ella muchos años. Actualmente las visitas se dan de forma continua, lo cual *“...me hace sentir bien, el hecho de por lo menos yo saber que estuve aquí, una mañana, una tarde, porque uno va a aceptando y va asimilando y se va dando cuenta realmente de lo que ella tiene, que no es que me haya hecho a un lado a mí”* (Alex, 2011, comunicación personal), al tener esta conceptualización de la enfermedad, le permite entender el progreso del Alzheimer en Rosita; durante las sesiones se pudo observar una interacción entre ellos con mucho humor de por medio, al igual que la utilización de un lenguaje sencillo y de manera pausada, lo que le permite a la holón portadora no sentirse en niveles inferiores.

La función de protección demandada a Drea, no solamente por Miriam, sino por Ledo y María, no suele ser asumida, pero en la construcción del objeto metafórico, que se presenta a continuación, ella toma el hilo celeste, agarra la cinta, se la pega a su hilo y lo une con la cinta al hilo de la enfermedad, al de Rosita y al de María, posteriormente menciona *“Yo soy la unión y asimilar la enfermedad”*. (Ver anexo #6).

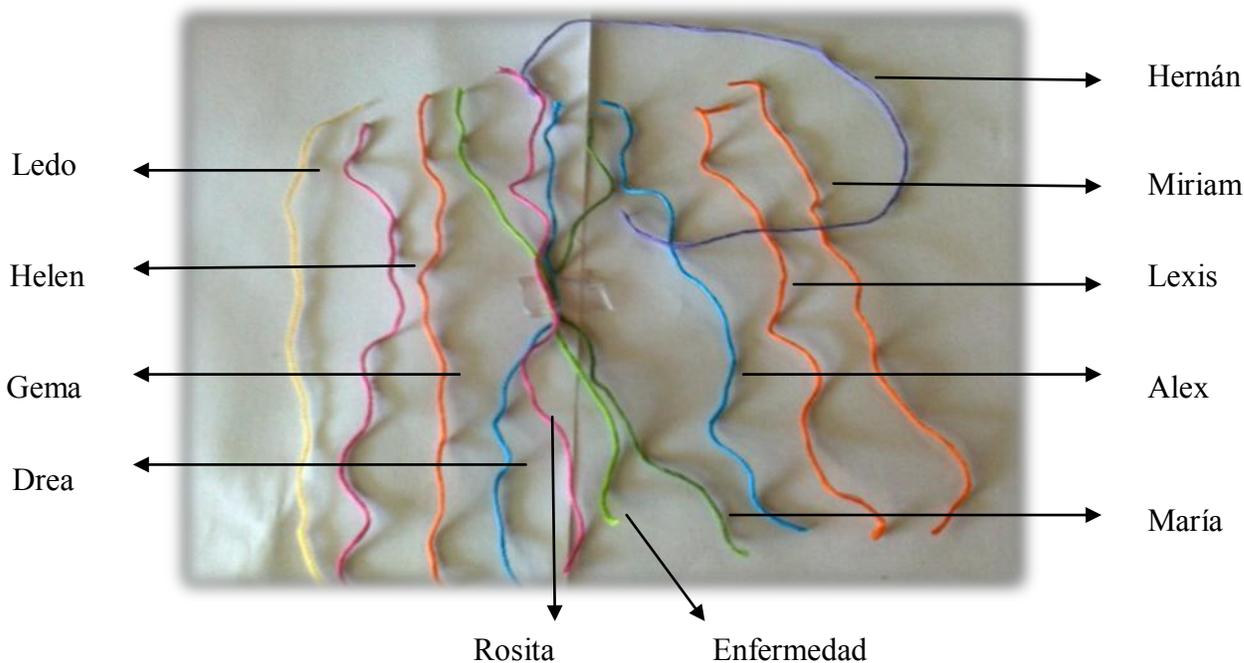


Figura 1.2. Objeto metafórico de la familia “Los Jilgueros del Campo” construido por el sistema.

No obstante, en la sesión de escultura, en la cual Drea no estuvo, ella fue ubicada en el centro, al lado de la portadora y rodeada por todos, ésta fue recreada en la última sesión, Drea manifestó sentirse “*incómoda, asfixiada*”, con la posición que se le ha otorgado y termina ubicándose al lado de su madre (Ver anexo#5, Escultura) ante lo que María comenta “*...tal vez en el caso de Drea y con mi mamá también de querer sobreprotegerlas mucho, no es lo correcto*”.

La modificación a la escultura, por parte de Drea devuelve el equilibrio, dado que el rol demandado, ha sido asumido por María, quien es la cuidadora primaria de Rosita, lo cual le brinda una posición jerárquica que ha ido maximizándose a medida que avanza la enfermedad, dado que la holón portadora ha dejado de detallar ciertos aspectos.

El desempeño de esta jerarquía ha creado conflictos en el sistema familiar, que han afectado su equilibrio, como el impedirle la entrada a su hermano Hernán, a raíz de que éste se ausentaba del hogar utilizando el Alzheimer de su madre, la compañía que ésta requería, como excusa ante su pareja. Se debe considerar que la casa en la que vive María, es la casa de Rosita, por lo que al impedirle la entrada, la holón portadora no puede tener contacto con su hijo, quien actualmente no forma parte de su relato de vida, ella decidió por ambas “*...para que ande usando a mamá de pretexto, no me vuelva a venir, hace como tres o cuatro años y yo sentí una gran tranquilidad*” (María, 2011, comunicación personal), dejando de lado lo que pudiera sentir su madre en esos instantes.

María tiene una coalición con Drea, contra Hernán, en la que ha tratado de incluir a Alex, no obstante, este último mencionó:

Estaría yo pasando por encima de ellos, yo me siento como hijo, pero yo a ellos los respeto (...) tal vez yo podría opinar, para mí está bien ahí, porque pienso que todos merecemos en algún momento una segunda oportunidad, el tiene derecho y mamá tendría derecho (...) yo a veces pienso que mamá tal vez no lo recuerde...

Se debe considerar que este comentario se realizó durante la construcción del objeto metafórico (Anexo#6), al debatir sobre la ubicación del hilo de Hernán dentro de la totalidad de la figura, es decir, dentro del sistema familiar.

Además, la opinión de Alex va ligada al lazo que posee con Miriam, dado que explica: “*Yo a Gema [madre biológica] siempre la he visto como una hermana. Puedo ver más mamá a Miriam*”, existe una relación cercana, evidenciada también en la escultura en donde su tía lo abraza rodeándole con sus manos el cuello y llora durante un lapso, éste lazo, lo lleva a respaldarla, dado que ella mantiene una relación cercana con Hernán.

A su vez, Miriam tiene una relación con la holón portadora caracterizada por un afecto fuerte, que se ve teñido de “...dolor, pero yo creo que resentimiento no” (Miriam, 2011, comunicación personal), el Alzheimer ha incrementado ese dolor, debido a que ha limitado un ciclo de vida de reflexión familiar, en donde los resentimientos pudieron ser conversados con Rosita, pero se debe recordar que según Watzlawick, et al. (1997) es imposible no comunicar, y es a través de la cercanía, del cuidado que le brinda ahora que lo necesita, que comunica, que ella no va a hacer lo mismo que hizo su madre, desde su concepción: “*abandonarlos*”.

4.1.5. Lo que digo y lo que me entienden

Es importante, resaltar que la comunicación desempeña un papel importante, en el que interviene el Alzheimer, por ejemplo, Rosita le plantea a Miriam: “*¿Por qué usted viene aquí? ¿A usted le pagan?- No mamá yo vengo a acompañarla a usted...*”, en ocasiones anteriores, le decían que venían a cuidarla, lo que no era acorde a su autoimagen, que aunque contempla su vejez, está caracterizada por la autonomía. Dentro de la autoimagen de Rosita, la palabra ‘ayudo’ suele tener poca cabida según el contexto, Miriam relata que la holón portadora:

...se me enojó un día que (...) le solté el delantal, para ponerle la bata para dormir, entonces ella de mala manera me hizo así [acción de golpear con la mano], ‘déjeme si yo me pongo la bata cuando yo quiero, yo me puedo quitar este delantal sola’ -pero mamá yo no sé lo estoy quitando, le estoy (...) ayudando para que usted se lo quite.

La palabra ayuda, remite a ‘no puede’, aspecto que no encaja con su autoimagen, además, se debe tener presente que en dicha interacción juega un papel clave, la prenda de la cual se le intenta desprender a la portadora, el delantal, el cual es para ella un símbolo de poderío, de ser la mujer de la casa, la que se encarga de todo.

Por otra parte, cuando se le concibe a la holón portadora como una persona capaz y se da una comunicación asertiva, con respeto a la jerarquía de ésta, se convierte en apoyo para Rosita; Lexis menciona *“Yo me imaginaba que no iba a estar ni 10 minutos porque se me iba a enojar, pero estuve una hora y resto, yo le dije, mamá usted no es que tiene una revista muy bonita, ahí sí, vaya búsquela (...) y ahí estuvimos viendo...”*.

La comunicación con los otros, va más allá de quién es quién, aunque se debe tener presente que el tipo de relación sale a relucir por medio de ésta, pero depende de cómo le trata ese otro que está frente a ella. Ledo suele entrar en un juego de querer demostrarse a sí mismo y a los demás, que su mamá aún posee ciertas capacidades, que han disminuido considerablemente por la enfermedad, el hecho de que éste posea esa puntualización de hechos, genera una serie de demandas hacia la holón portadora, que en la actualidad sólo le generan angustia, dado que ella realiza el esfuerzo por contestar y en ciertas ocasiones obtiene la respuesta, sin embargo, en otras, la dificultad la abrumba y ella evidencia que algo le sucede.

4.1.6. El silencio en busca de equilibrio

Asimilar los cambios en su madre a raíz de la enfermedad, según Lexis, les ha costado, de hecho él no asistió a la segunda sesión familiar, aludiendo que la primera fue muy dura, dado que su madre al verlo reaccionó sonriendo, tocándole la cara al mismo tiempo que le dijo: *“Este muchacho quién es?-Lexis -Lexis el mío? (...) donde estaba usted? como hacía para acordarme ya yo no lo conocía, se me fue chiquitillo, y ahora viene (...) pobrecito mi chiquito, yo a usted no lo conocía hoy, vea si es amorosa la mamá (...) ya no está encima mío, por estar encima de la otra [se ríen]...”* (Rosita, 2011, comunicación personal), ante el reconocimiento de su madre hacia su persona, a Lexis se le sale una lágrima; además, durante esa sesión se habló del pasado, de las relaciones entre ellos.

El sistema familiar tendía al silencio, así como se representa en la frase de María “*Cuando a veces hemos venido, que estamos todos aquí, lo que menos hacemos es hablar todos juntos, no hablamos tampoco de la situación difícil de esta casa, hablamos del diario, menos de lo de aquí*”, al establecer esta comunicación trataban de protegerse a sí mismos y a la portadora, sin embargo, estos cambios no le estaban permitiendo al sistema crecer de acuerdo al ciclo de la enfermedad, provocando que lo no dicho empezará a provocar conductas como la de Lexis de no ir a visitar a su madre durante periodos largos, este cambio, es lo que Ochoa de Alda (1995) denomina cambio compensatorio, el cual mantiene el problema, al obviarlo, para no sentir dolor, para olvidar que existe, sin trabajar una nueva conceptualización de la enfermedad.

Para el sistema familiar el proceso permitió “...*sacar eso, expresarlo, usted viene y nos reúne, usted se va y nosotros nos quedamos aquí...*” (Alex, 2011, comunicación personal), esta frase refleja distintos comentarios realizados por cada uno de los involucrados, que se resumen en una posibilidad de escucharse, coordinarse, dado que las sesiones los convocaba, estas terminaban y ellos se quedaban compartiendo, se creaba un espacio de reflexión sobre el Alzheimer y la calidad de vida que le pueden brindar a su madre, la cual es una tarea que ellos pueden seguir ejecutando.

4.1.7. Calidad de vida

4.1.7.1. ¡Yo soy Rosita! Y Rosita es...

Rosita se visualiza a sí misma como la jefa de hogar, el trabajo es parte de la autoimagen que la define, así se pudo detallar en el retrato autobiográfico; éste no era para ella simplemente el medio de subsistencia, al ser viuda y tener a sus hijos e hijas pequeñas, sino que a lo largo de los años disfrutaba “... *la cogida de café, yo era feliz*” (Rosita, 2011, comunicación personal), el mantenerse activa y funcional, se conciben en éste caso, como herramientas que le ayudan a enfrentar la enfermedad, ya que la autonomía es parte de su autoimagen. En la segunda fase mantienen su orientación personal (Ortiz, 1997), pero más allá de saber cuál es su nombre, hay una serie de recuerdos en su memoria autobiográfica, Salazar (2003) menciona que aunque estos no sean claros en tiempo y espacio, llevan a una auto-contemplación de aspectos emocionales que trascienden en su autoimagen y que por medio del apoyo social, ejercido por los diferentes sistemas, deben tratar de mantenerse para una mayor calidad de vida.

La imagen de Rosita no es equivalente a la de la enferma, en esta familia, tiene otra serie de elementos que la complementan, Miriam describe a su madre como una mujer con “*Un carácter fuerte, ella siempre ha sido muy responsable, cariñosa*” y María añade “*muy celosa, muy posesiva yo la veo muy bonita [se ríe] si no fuera por eso [Alzheimer], ella estaría muy bien, físicamente está muy bien, una gran mamá, una gran mujer, la admiro por todo lo que ella luchó para sacarlos a ellos*”. Algunos de los comportamientos actuales de Rosita son asociados directamente al Alzheimer, existe una diferenciación entre ella y la enfermedad que provoca este sentir “*pero a la vez uno se consuela, porque es por la enfermedad*” (Ledo, 2011, comunicación personal).

En las descripciones se rescatan aspectos de su rol como madre, pero también características que la definen como la mujer que es y la que ha dejado de ser a raíz de la enfermedad. En la construcción con el objeto metafórico Rosita es ubicada por María al lado de la enfermedad, el hecho de que exista un hilo para la enfermedad y otro para la holón portadora, es porque durante el proceso se pudo detallar que la diferencia si existe para los miembros de esta familia.

Por otra parte, la autoimagen es una evaluación de factores externos e internos en contraposición de unos parámetros establecidos o adoptados por la persona (Sánchez, 1999), es por esto que cuando Rosita dice “*Soy buena para las matemáticas, para leer*” o “*yo puedo escribir, yo puedo hacer sumas y restas*” (Rosita, 2011, comunicación personal), se denota que el hecho de que utilice las palabras ‘*puedo*’ y ‘*buena*’ la hace considerarse a sí misma como una persona con capacidad, esta autoimagen es una construcción interna que se encuentra retroalimentada por los otros, ya que “*El proceso ha sido muy lento (...) yo la pongo a ver libros, ella lee*” (María, 2011, comunicación personal), se posee la imagen de una madre que aún tiene ciertas capacidades, lo cual hace que el sistema familiar le permita mantener su autonomía, a la vez que la holón portadora la defiende.

4.1.7.2. El truco: protección y autonomía

El cuidado es considerado por Céspedes (2011) una de las actividades más difíciles para los familiares, quienes deben adaptarse a las demandas a raíz de la enfermedad, ya que si bien Rosita aún puede cocinar, caminar, hacer sus necesidades y gusta de atender a sus invitados, para que pueda llevar a cabo cada una de estas acciones es indispensable el apoyo; a nivel familiar se han creado estrategias que han ido cambiando según las demandas de la holón portadora, han adoptado una serie de medidas de seguridad, como el desconectar el microondas y la cocina, no dejarle fósforos u objetos punzocortantes a su alcance, además, han procurado que la holón portadora no se dé cuenta de estos cuidados, *“Yo lo que hago es que disimuladamente llevo y enciendo aquí”* (María, , 2011, comunicación personal), lo que evita que se sienta con menor autonomía.

Además, han optado por acompañarla mientras que ella hace el café, acto que es retroalimentado con frases como la de Miriam *“Usted siempre hace un cafecito muy rico mamá”* o *“¡Que rico huele este café!”* (Ledo, 2011, comunicación personal) y darle ciertas tareas como llevar una tacita, servir alimentos, que la hacen sentir funcional y le permiten ser la anfitriona; hay otros aspectos, como el cocinar, que también le brindan satisfacción: *“-¿Qué le gusta hacer?- Di lo que yo pueda (...) Me gusta hacer de todo (...) yo hago tortillas y todo, yo no me hallo sin hacer tortillas, no me hallo.”* (Rosita, 2011, comunicación personal), como en la actualidad a la holón se le dificulta el proceso de preparación de la receta, María optó por comprarle la mezcla. La función de cocinar, es uno de los roles que desempeña como madre y le brinda jerarquía, es por eso que se enoja cuando observa cocinar a su nieta Drea, es una invasión a ese espacio llamado cocina, en donde su identidad se encuentra demarcada.

Si bien, se detectó en algunas ocasiones el porqué se enojaba, lo que permite un plano de promoción en cuanto a calidad de vida; también, luego de un proceso de reflexión se pudo identificar que cuando las personas allegadas utilizan las frases que ella repite continuamente como *“Yo soy una vieja, pero una amargada no (...) Ser uno colérico es darse una mala vida solo (...) Haz el bien y no mires a quien (...) Eso de tener problemas es darse mala vida uno”* (Rosita, 2011, comunicación personal) se puede prevenir que la portadora aumente su enojo ante ciertas situaciones, ya que entra en contradicción con la autoimagen que posee.

4.1.7.3. Apoyo: un aprendizaje al caminar

El proceso de apoyo en labores básicas, ha pasado por una serie de cambios, debido a que el objetivo de la familia no es que se bañe, coma o se aliste, sino que cada una de esas actividades sean lo más amenas posibles, Rolland (2000), plantea que lo más importante es lograr salud; María describe la cotidianeidad de esas tareas:

Yo tengo 30 minutos de almuerzo, vengo le quito las prensas, le ayudo a quitarse la ropa, le abro el agua, espero a que se meta, para sacarle la ropa sucia y ponerle la limpia ahí, si no se la vuelve a poner; mientras ella se baña (...) luego le ayudo a vestirse (...) entonces cuando yo me vengo, yo le dejo el platito listo, pero ella queda almorzando sola, entonces yo le quería pedir a ellos, que si se pueden venir a acompañarla a comer, porque si no a veces no come.

Estos procesos hasta hace unos dos años eran distintos, dado que la entrada de la portadora al baño la lograban diciéndole que le iban a tomar una foto desnuda, o le dejaban el plato listo en el microondas hasta que hubo problemas en el manejo de instrumentos eléctricos, además, se le olvidaba consumirlos.

En la cita anterior, el uso de la palabra ‘ayudo’ denota un intermedio entre lo que Rosita puede hacer sola y el apoyo que necesita de otros; durante el proceso se conoció el significado que ellos asignan al apoyo y es a partir de éste que se relacionan con los demás, entre los señalamientos se rescata “*Uno trata de ver cómo están en la casa, que necesitan (...) que cuenten conmigo (...) es sentir que una persona está con uno en las buenas, en las malas*” (Alex, 2011, comunicación personal), con el objetivo de que “*...todo salga mejor*” (Miriam, 2011, comunicación personal), además, como lo señala María no se trata sólo de coordinación “*...la cita con mi mamá, Ledo me acompaña, pero él va y se queda por allá. Lo que yo quiero es que (...) digan ¡yo voy a ir con usted!, ¿cuándo es?, que todos asumamos un mayor compromiso*”.

4.1.7.4. El apoyo más allá de la familia

Los cambios que se han incorporado para mejorar la calidad de vida de la holón portadora, se han dado por el apoyo social de instituciones como ASCADA, a la cual pertenecen desde febrero del 2011, María explica que “...de momento tengo esa ayuda, entonces yo me paso metiendo en internet, en lo que ellas ponen [además] mis compañeras, mi jefe...” que se convierten en un medio, al igual que este proceso investigativo “Vivir con una persona así, requiere de todo esto [educación]” (Alex, 2011, comunicación personal), dado que a nivel de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) sienten que no le dan la importancia y que sólo se ocupan de darle ciertos fármacos.

Por otra parte, Rosita reside en una zona rural, donde los vecinos se conocen y hay mayor convivencia; dado que ella aún camina es importante señalar que no hay carros que transiten cerca, y existen zonas de esparcimiento aledañas, “ahí se sienta y vieras el montón de cosas que habla” (Miriam, 2011, comunicación personal), para Rosita este es un lugar donde “se vive muy tranquilo, no se escucha bulla de nada”. La zona se convierte en una herramienta de apoyo ante la creciente pérdida de memoria de trabajo, las alteraciones del lenguaje y la dificultad para reconocer personas y lugares; se convierte en un lugar donde se siente segura y la memoria de Rosita, se recrea a través de la socialización.

María ha buscado apoyo en el sistema religioso, manifiesta sus dudas sobre llevar a Rosita a la celebración eucarística o pedir que le den la comunión en el hogar, ante ambas ha habido una renuencia de la portadora, dado que antes de la enfermedad tampoco era una actividad que practicaba, se rescata la opinión de Beca (2010) quien menciona que la autonomía no sólo son aspectos funcionales, sino que involucra la capacidad de decidir; más allá del planteamiento de la autora, se debe considerar que las personas poseen tradiciones, costumbres y que aún cuando no exista un recuerdo fiel de estos, quienes las conocen deben procurar que estas se mantengan, no se trata de ir escribiendo sobre un libro en blanco las creencias y tradiciones de otro.

En un final, el objetivo de esta familia es introducir dentro del proceso de salud enfermedad, una serie de aspectos que le permitan a Rosita una mayor calidad de vida, aún cuando sea portadora de Alzheimer, así como se evidencia en la siguiente frase:

A veces uno no quisiera ni aceptarlo, personalmente uno, yo a veces me quedo viendo a mamá y digo juepuña ¿por qué?, pero son cosas que tienen que ser así, ahora lo que hay que trabajar es darle mejor vida a ella, como para amortiguar un poco, todo lo que haya pasado, todo lo que se haya dicho en las reuniones, es duro (...) en el caso de la enfermedad uno sabe que no hay vuelta de hoja, prepararse nada más para salir adelante, para ayudarle a ella a que tenga mejor vida (...) lo que hay que hacer es tratar de hacerla sentir a ella, que se sienta bien.

(Alex, 2011, comunicación personal)

4.2. Familia “Protectora”

La familia ‘Protectora’ reside en Heredia, en un área urbana, caracterizada por gran afluencia vehicular. Lina es la holón portadora, tiene 89 años y vive en la casa en la que convivió con su esposo (hasta que este murió una década atrás); en la cual tuvo un negocio de comensales, antes de nacer sus hijos. Lina tiene un hijo y dos hijas:

- **Juanita:** Es la mayor, tiene 72 años, es pensionada, es madre y abuela. Hace más de 46 años no vive con Lina, dado que en esa época se casó con su actual marido.
- **Oso:** El único hombre, el chiquito de Lina, uno de sus nombres es igual al de su padre, tiene 64 años, existe una distancia entre él y sus hermanas a raíz de eventos familiares.
- **Dita:** Es la menor, tiene 51 años, vive con Lina pero también convive en otra casa con su pareja, durante temporadas cortas. Su madre suele nombrarla con frecuencia en sus relatos.
- **Tati:** Desde hace 8 años, se ha desempeñado como empleada doméstica en la casa de Lina, asumiendo progresivamente ciertas tareas, cuando Dita no está, es ella quien acompaña a Lina.

A Lina le diagnosticaron Alzheimer en diciembre del 2010, y empezó a utilizar el tratamiento farmacológico para retardar el progreso de la enfermedad, el cual es adquirido en el sector privado.

4.2.1. Años de distancia: diferenciación de roles

Los roles se crean en un interjuego entre las expectativas de los miembros del sistema (Simon, *et al.*, 1993, citado por León-Paéz, *et al.*, 2009), estas pueden surgir de elementos básicos como la edad y estar asociados a las variables emocionales que son fundamentales en ese ‘todo’ que Ochoa de Alda (1995) concibe como familia, por lo que se presenta el genograma, en este se pueden visualizar las relaciones y aspectos estructurales existentes:

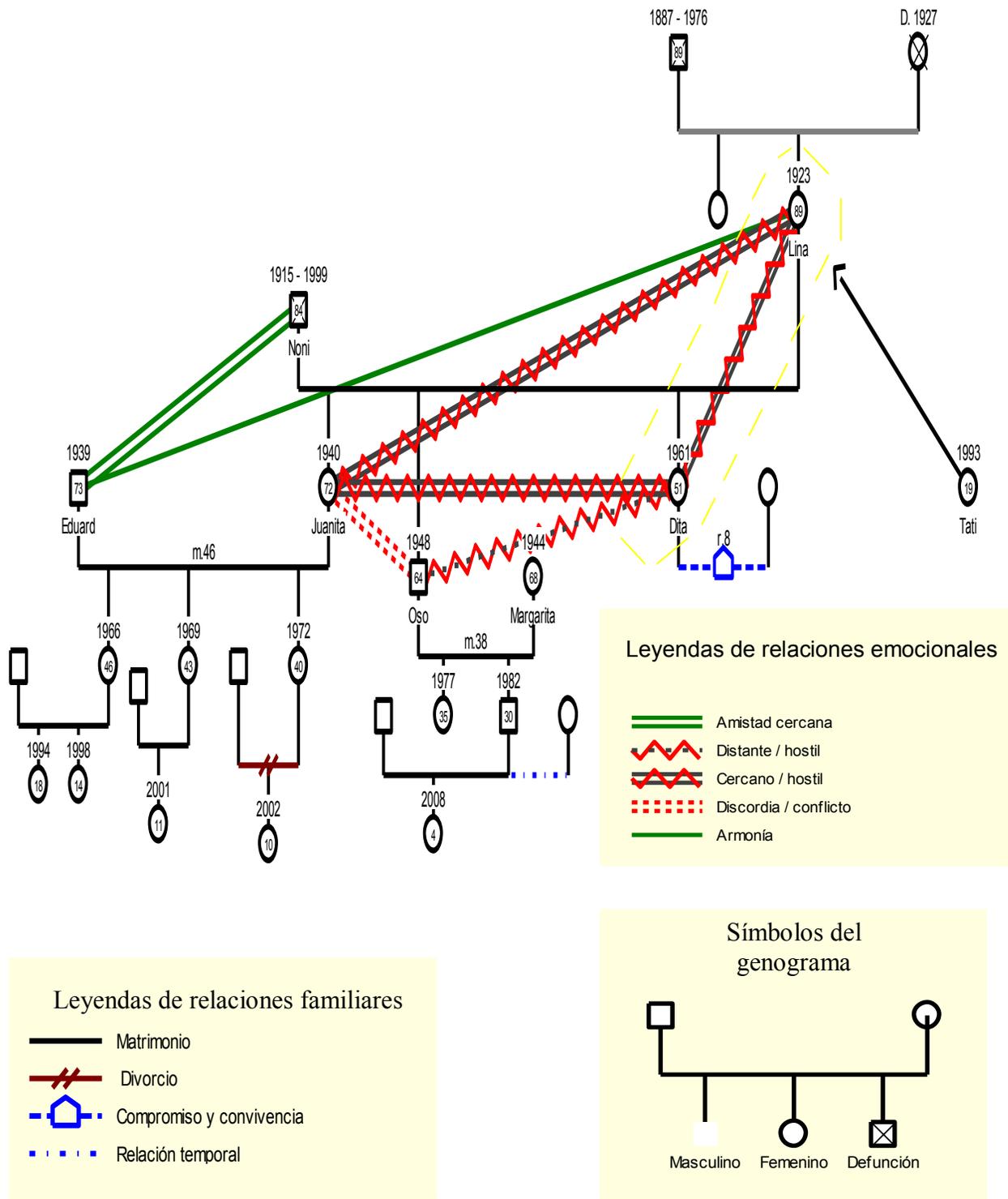


Figura 1.3. Genograma de la familia “Protectora” elaborado por Vanessa Conejo Chaves.

Se puede observar una diferencia de décadas entre Dita y Juanita, así como los ciclos de vida en los que se encontraban cada una, tal y como se explica en la siguiente frase: “*Cuando yo tenía 20 años, que era el segundo año de trabajar de maestra, nació Dita, y a la primera que le dijo mamá fue a mí (...) entonces mister, la verdadera mamá, llegó y le dijo: ¡No, la mamá soy yo, yo soy su mamá!*” (Juanita, 2011, comunicación personal). Dita entró en una posición de menor jerarquía en un subsistema filial que ya se encontraba conformado por Juanita y Oso, quienes sí tuvieron períodos de juegos compartidos.

Durante las sesiones en las que estuvieron ambas hermanas, se pudo observar que palabra y acción entraban en controversia, dado que frente a la holón portadora expresaban “*...hemos tenido una relación muy bonita -y de respeto -de cooperación, de respeto, de límites digamos, no vivimos peleados-Si, no* (Juanita y Dita, 2011, comunicación personal)”, pero en la relación entre ambas existen grandes desacuerdos, como el no darle un lugar a la pareja de Dita dentro del sistema familiar, así como en el lugar que debe vivir Lina, dado que un tiempo atrás se intentó que ésta viviera en la propiedad de Juanita, tomando así decisiones por su madre, pero sin ponerse realmente en el lugar de ella.

Se debe considerar, que si bien Juanita se casó tres años después de que nació Dita, ésta vivió al lado durante lapso de igual extensión, en el cual siguió ejerciendo un rol casi maternal con su hermana menor y de lucha con su madre. Aunque al principio vivía cerca, se fue alejando porque sentía que Lina pensaba “*Que los hijos eran propiedad...*” (Juanita, 2011, comunicación personal). Esa perspectiva se puede evidenciar en la frase de Lina, al ver una fotografía y empezar a hablar de quienes forman parte de su casa actualmente “*En la casa somos pocos, Oso, Dita, Tati, Juanita, no [ella] ya no es de aquí, ella se casó. Es prestada.*” (Lina, 2011, comunicación personal).

La relación conflictiva entre madre e hija, se ha maximizado luego de la enfermedad, debido a que existen una serie de lazos emocionales que Lina ha recreado en la figura de Juanita, y que son fortalecidos por aspectos que ésta comparte tanto con la hermana como con la cuñada de la holón portadora, como lo es una posición económica media-alta que deja entrever en su vestir, las ropas de seda, las joyas y su manera de hablar.

Se debe tener en cuenta que Lina trabajaba para su hermana realizándole quehaceres del hogar, por lo que la relación era influenciada por lo laboral; una de las sesiones fue realizada en la casa de Juanita, antes de trasladarse Lina comentó: *“Ahora vamos donde aquella gente (...) ahora me ponen a hacer tortillas (...) a mí me gusta estar en casa, yo no quiero ir”*, ambas expresiones con un tono bajo y el ceño fruncido.

Por su parte, Juanita expresa *“Yo me río porque pobrecita, en estos días vino a la casa y no quiso tomar nada, ella nos ve como raros, nos tiene como vergüenza; le dijo a la muchacha que no la volviera dejar ir donde nosotros, se le metió que somos millonarios”*. Aunque sabe que ciertos aspectos distancian a su madre y no le permiten comodidad, no se realizan cambios, debido a que esa superioridad le genera a su vez satisfacción.

El momento en el que Juanita se fue a vivir lejos de la casa de sus padres, es lo que Rolland (2000), determina como un período centrífugo que le permitió continuar desarrollándose en su ciclo de vida, no obstante, la ruptura no fue tan favorable y ahora que se demanda un período centrípeto, de cohesión interna, a raíz del ciclo de enfermedad y el individual que vivencia su madre, los lazos afectivos que deberían vincular a madre-hija, según Ríos (2005), no son un pilar.

Además, se debe considerar que Juanita al igual que su madre se encuentra en la vejez, enfrentan una serie de pérdidas, así como demandas sociales. La confluencia de ambas en el mismo ciclo de vida, genera miedos, es el verse a sí misma o no querer ver lo que puede suceder; a su vez, es otro aspecto que dificulta el reconocimiento de la madre hacia su hija mayor, quien al ver otra fotografía menciona *“Este es Oso, este es mi esposo, se murió, lo extraño, esta es Dita, ¿esta quién es? [señalando a Juanita]”* (Lina). Por su parte Juanita explica *“Conmigo es de la que menos se recuerda, seguro porque me ve vieja igual como ella”*.

4.2.2. El planeta alrededor del Sol

Desde que Dita nació comparte techo con su madre, con quien mantiene una relación cercana conflictiva, que se ha incrementado a raíz de la enfermedad y el ciclo de vida actual de ambas, dado que Lina ha requerido una serie de atenciones que son demandadas en mayor medida a su hija menor, quien menciona *“A mí a veces mami me cansa (...) yo ocupo mi espacio”* (Dita, 2011, comunicación personal).

Sin embargo, estas demandas no son satisfechas, sobre todo ahora que se ha ido dando un avance en la enfermedad ya que sus hijas han adoptado comportamientos como las ‘mentiras blancas’ que consisten en un juego con la memoria de Lina, dado que consideran no serán recordadas por la holón portadora, sin embargo, ésta expone: *“Hoy [Dita] me jamoneó, me dijo: mamá ahora vuelvo y no volvió”* (...) *Ya ahora ni pasa aquí, vieras como me pongo yo, ese es el sufrimiento mío”* (Lina, 2011, comunicación personal).

Las mentiras van orientadas hacia la creación de ese espacio propio, y para alejarse dado que Juanita explica que en ciertas ocasiones Lina maltrata a Dita, lo cual es reafirmado por ésta, quien menciona que la agresión es psicológica, *“Pobrecita porque a ella se le olvida al rato”* (Dita, 2011, comunicación personal), no obstante, con base en la visión de Bertrando y Boscolo (1993) sobre la percepción del tiempo y el discurso, se debe considerar que para Dita existe un continuo en la comunicación, por lo que las emociones de ésta ante las palabras de su madre como *“Dita care cuita”* *“Marimacha”* entre otras, entran en interjuego al momento de relacionarse con ella y la alejan, aún cuando Lina no es capaz de identificar el porqué de la situación.

Pero así como se aleja, vuelve, dado que *“Ella es como el sol y todos alrededor (Juanita) – aunque sea un rato, uno ahí, siempre girando alrededor – (Dita, 2011, comunicación personal)”*. En esa manera de relacionarse existe un elemento central *“...ella siempre ha estado enferma, siempre tiene cosas del estómago, pobrecita, entonces siempre hemos estado ahí, ese es un vínculo muy grande...”* (Juanita, 2011, comunicación personal). El papel de la enfermedad de Alzheimer, así como las creencias que la familia asocia a ésta se tratarán más adelante al enfatizar en el análisis de calidad de vida.

4.2.3. Construyendo una barrera

El ciclo de la enfermedad, tuvo cabida en la familia hace más de 12 años, al enfrentar la diabetes del esposo de Lina, quien luego falleció; durante esta época se dieron, en la familia, ciertas pautas idiosincráticas que caracterizan este sistema, Minuchin (2001) plantea que estos aspectos son pilotos automáticos, ejes centrales en los ciclos de vida.

Entre esas pautas se encuentra la lejanía de Oso durante períodos de enfermedad, como en el caso de su padre, en el cual existía un temor a la pérdida; esta lejanía se ha instaurado en el ciclo del Alzheimer que vivencia Lina, debido a la jerarquía que posee Juanita, quien en conjunto con su hermana Dita han creado una coalición en contra de Oso, este último menciona *“Cuando están así [junta las manos] no hay cómo y cuando están así [dedos hacia afuera] (...) lo que pasa es que uno ni sabe cuando están de una u otra manera...”*.

Durante el proceso se pudo observar una serie de comentarios de parte de las hermanas sobre el papel de Oso dentro de la familia, representados en la frase de Dita: *“él es así, como de foto”*, haciendo referencia a que siempre está ausente; se debe tener en cuenta que la investigación no fue informada a su hermano, con quien no quisieron compartir el espacio, haciendo referencia a que *“...mejor nosotras vamos con la carga, que no con la carga y otra carga (...) más bien se le da gracias a Dios que ahí está todavía [apartado]”* (Juanita, 2011, comunicación personal), es decir, que conciben la enfermedad como una carga y a su vez, que la entrada de Oso en el subsistema generaría un desequilibrio en la dinámica y estructura del sistema familiar.

Por ende, esta coalición es un cambio compensatorio, el cual no les permite crecer, pero les evita la destrucción, al mantener el equilibrio (Ochoa de Alda, 1995), ya que desde la perspectiva de Dita y Juanita al alejarlo se evade el problema de relaciones y se pueden concentrar en la enfermedad de su madre. Si bien las hermanas no poseen una relación estrecha, que es uno de los aspectos, según Ochoa de Alda (1995), que caracteriza a quienes establecen una coalición, ambas comparten una visión ideológica sobre el papel de su hermano, que las hace unirse y establecer la barrera, límites rígidos a lo interno, cuyo resultado es una dificultad para sentirse parte de ese sistema, así como el brindar apoyo ante la

enfermedad (Minuchin, 2001), ese es el objetivo de la coalición para con Oso, como se pudo visualizar en la sesión de escultura (Anexo#5), durante la cual Juanita se imaginó dos círculos, se extrae un fragmento de la conversación entre ésta y la investigadora:

...uno grande y uno pequeño, el grande está formado por todos nosotros (...) El pequeño por ellos [el hermano y su familia nuclear] y estamos comunicados por esa puerta -¿Quién o qué es esa puerta? -Pues creo que yo- ¿En el círculo grande dónde está su mamá?- Entre Dita y yo...

Se puede observar el poder, el control en la custodia de su madre; Lina en esa misma sesión, al pensar dónde le gustaría ubicar a los miembros de su familia, expresa: *“al que menos veo, Oso, a la par mía” al mismo que describe como “...mi hijo, el único varón”*. Por ende, en dichos comportamientos no se está tomando en cuenta el bienestar de la holón portadora, ya que si bien *“...son dos contra uno”* (Oso, 2011, comunicación personal), el bienestar por el que están luchando, no es el de su madre, quien en consecuencia pasa menos tiempo con su hijo. Es relevante recordar con base en Beca (2010), que no están respetando las decisiones de la holón portadora, disminuyendo así no sólo su jerarquía, sino su autonomía y apoyo social.

4.2.4. Calidad de vida

4.2.4.1. La cura creada, pero ¿para quién?

Lina es una persona que durante su adultez, trabajaba en su hogar, tenía comensales, en su relato autobiográfico fue una de las etapas que resaltaron en un inicio, la cual se ve marcada por una autonomía de decisiones, ella determinaba que hacer de comer, el cómo hacerlo, además, le permitía una entrada económica. Desde hace cuatro años Lina tiene una persona que le ayuda en el hogar, Tati se incorporó al sistema como un agente externo a partir de la inseguridad de la holón portadora para bañarse sola, así como la dificultad al caminar, a los cuales se han ido añadiendo el no poder cocinar de manera adecuada, la necesidad de tomar medicamentos, entre otros, a partir de manifestaciones de la enfermedad.

En la sesión de escultura Juanita preguntó “¿Puedo incluir a Tati? –Sí, ¿dónde le gustaría ponerla?- En el centro pero como en un globo que puede alzar vuelo y me gustaría ponerle piedras para que no vuele, pero no se puede. Sin ella no podríamos, la necesitamos...” (Ver anexo#5)

En la sesión posterior, se reconstruye esa imagen con la técnica del objeto metafórico y se introduce la ‘enfermedad’, está fue la ubicación que le dio a cada uno:

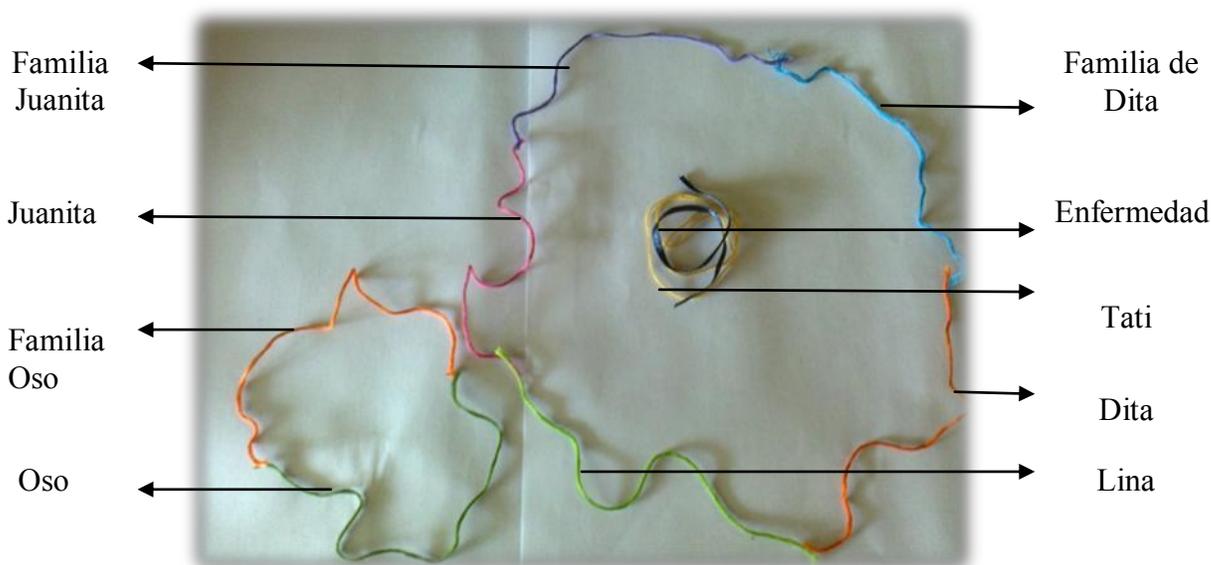


Figura 1.4. Objeto metafórico construido por la familia “Protectora” con base en la escultura elaborada por el sistema.

Tati es ubicada junto a la enfermedad, se le ha otorgado el rol de cuidadora primaria, establecido con base en una transacción económica, si bien Juanita y Dita dicen que existe una afinidad entre ésta, “La ventaja es que ella la quiere, la quiere mucho (...) a veces [mamá] dice que la trata mal, pero uno no sabe hasta dónde es cierto.” (Juanita), durante el proceso surgió también esta duda, luego de compartir con Lina, quien dice “Ya no hago nada, antes cocinaba, me gustaba moler, alistar copas (...) planchar, lavar, me encantaba lavar...” la jerarquía ejercida con anterioridad por la holón portadora en su hogar ha disminuido, según ésta, antes se le preguntaba cómo cocinar y ella le decía la receta, pero Juanita alega que su madre ya “no se la recuerda”.

Además, se debe prestar atención a la lectura de ciertos actos como malintencionado, *“Aquí limpian con cera, yo no puedo caminar”* (Lina, 2011, comunicación personal), ya que Watzlawick *et al.* (1997), establecen que dentro de la comunicación existe un nivel de contenido y uno relacional, el caminar es para la holón portadora un aspecto importante de su autonomía, el hecho de que se vea limitado por una acción que lleva a cabo Tati, la posiciona ante Lina, como una persona con mayor jerarquía, capaz de delimitar lo que puede y no puede hacer, además, ella posee un tono de voz alto, que puede alterar la comprensión del mensaje por parte de Lina.

Sin embargo, Tati se ha convertido en un cambio compensatorio, que les permite mantener el equilibrio en los ciclos de vida individuales, *“Yo quiero como divorciarme de mamá”* (Juanita, 2011, comunicación personal) y por su parte Dita busca un tiempo y lugar en el que *“puedo irme, descansar, tomarme una birra, fumar, traer amigos y amigas”*; para lo cual se da la entrada de Tati al sistema, así como la ubicación de ésta en el objeto metafórico, sin embargo, la holón portadora es un ser integral, así como su salud y por ende, no se puede pretender acompañar, dar apoyo y entender a su madre, dejando de lado la enfermedad, cuya atención ha sido asignada a la empleada.

4.2.4.2. ¿Quién soy? ¿Qué busco? ¿Qué necesito?

Al Lina narrar su autobiografía, resaltan diferentes aspectos claves como lo es el caminar, ella menciona *“Tengo que aprender a caminar de nuevo sola”* (Lina, 2011, comunicación personal), sus hijas le compraron un tripie, a raíz de una caída dado que les da miedo que vuelva a suceder, no obstante, la holón portadora prefiere no utilizarlo, ya que lo visualiza como *‘pesado’*, o bien, es tomada por el brazo de sus hijas o Tati, sin embargo, caminar no es sólo una actividad de autonomía, que requiere un apoyo acorde a la capacidad actual de Lina para llevarla a cabo, también es parte de su autoimagen, ya que un hecho cotidiano, como éste, puede hacerla verse a sí misma como una persona que puede (Sánchez, 1999), ya que sonríe cada vez que lo hace agarrada de las sillas y menciona en una ocasión *“Estoy mejor, estoy aprendiendo a andar de nuevo”* (Lina, 2011, comunicación personal); caminar por su ciudad es un pasatiempo, pero explica *“A mí se me olvida, ella [Dita] no tiene tiempo”*.

Si bien las demencias se caracterizan por olvidos, las personas que les rodean son las encargadas de que el holón portador pueda seguir realizando aquellas actividades que son de su interés, y que retroalimentan diferentes aspectos de su calidad de vida.

Se debe tener en cuenta que la holón portadora vive en la ciudad, lo que dificulta el poder caminar con tranquilidad por su comunidad, su casa no tiene patio, y la puerta da automáticamente a la acera de una transitada calle, obsérvese:

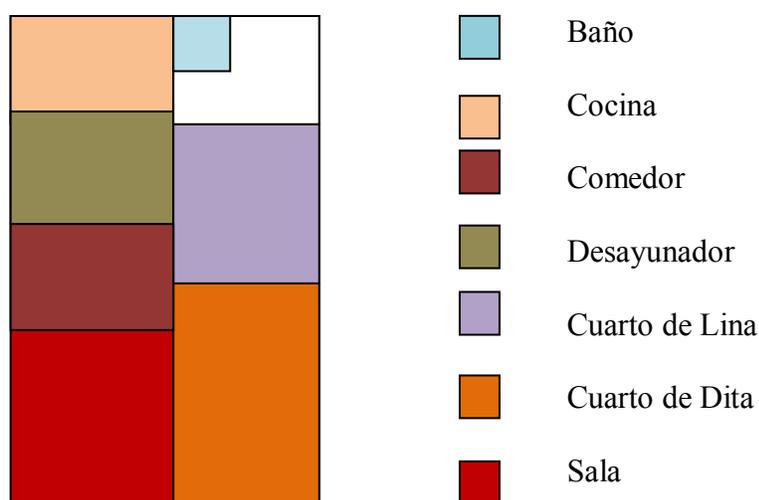


Figura 1.5. Distribución de la casa “Protectora” elaborada por Vanessa Conejo Chaves

Lina se suele sentar en el sillón de la sala, posición demarcada durante las diferentes sesiones, y le *“gusta ver para la calle, por aquí pasa mucha gente, alguna me dice: diay Lina, hace días no la vemos”* (Lina, 2011, comunicación personal), si bien, es una manera de socializar, se encuentra limitada al ésta ver reducidas actividades, como el ir a misa, la cual se ha sustituido por recibir la comunión en su hogar, debido a una falta de coordinación entre los miembros del sistema, la cual se dificulta por las relaciones entre estos.

Dentro de la narrativa de Lina sale a relucir no sólo una mujer social, sino vanidosa, coqueta, elementos que la definen y construyen su autoimagen, al mirar una fotografía dice: *“Esa soy yo, la más bonita”* (Lina, 2011, comunicación personal), no obstante, se le dificulta el baño,

así como vestirse y maquillarse, para llevarlas a cabo es necesario el apoyo de otro, con el objetivo, según Gil (2004) de brindarle bienestar a la persona; Lina recibe ayuda de Tati “*En la mañana me baño y me visto, bueno ella me lo hace, escogemos la ropa.*”, que en dicha ocasión es certera, de manera tal que la holón portadora percibe autonomía en el desarrollo de las actividades, no obstante, como se ha mencionado es a cambio de un intercambio económico y en algunas sesiones se pudo observar a la portadora sin maquillar o sin peinar.

En el retrato la holón portadora narra sobre lo que es ser madre, se concibe a sí misma como una persona cariñosa, sacrificada y con sabiduría, aspecto de la autoimagen que se empieza a deteriorar “*Yo ya estoy toda olvidada [no recuerdo]. Antes decían, si quiere saber algo pregúntele a mamá, pero ya no es igual*” (Lina, 2011, comunicación personal), el hecho de que ya no acudan a ésta, es lo que Sánchez (1999) denomina como un parámetro interno de la holón portadora, por lo cual se trata de aquello que no se dice con las palabras, sino con los actos.

4.2.4.3. El Silencio: Un aliado

La figura de conocimiento, trasmisora de la historia familiar, es elemento clave de la jerarquía de Lina, que actualmente, no reciben validación por parte de los miembros de su familia, dado que cuando ella dice algo, se le somete a duda, la escucha es incrédula.

En las sesiones en las que se compartió con la holón portadora y alguna de sus hijas, cuando ésta hablaba era interrumpida con comentarios como “*Mami no nos salgamos del carril*” (Dita, 2011, comunicación personal), dicha frase denota falta de entendimiento por parte del sistema familiar, de la nueva forma de comunicarse Lina, pero a su vez, una necesidad de no ignorar aquella realidad, que es visible en la comunicación digital, dado que la dificultad para ordenar el pensamiento queda al descubierto al no poder seguir el hilo de la conversación. Al no darse un espacio flexible, Lina opta por retraerse, mantenerse en silencio, actitud que no tiene en las sesiones individuales, en las cuales la introducción directa a la conversación, así como la escucha atenta, le permiten sentirse cómoda y hablar sin limitaciones, aún cuando dentro de la narración ella suele notar que hay cosas que no recuerda, su reacción es rascarse la cabeza, cerrar los ojos y proseguir con otro relato.

Por otra parte, existe una constante, en el guardar silencio, la cual se convierte en una estrategia para mantener el equilibrio, ya que *“la verdad es que nosotros somos así, somos ese círculo, somos ese grupo, así nos movemos, así estamos bien (...) él es muy aparte...”* (Juanita, 2011, comunicación personal). El conversar y exponer los hechos desde su perspectiva, los puede llevar a descubrir los aspectos relacionales que tiñen tales puntualizaciones (Watzlawick, et al., 1997), sin embargo, ese proceso conlleva una desconstrucción de un sistema patriarcal que respalda dicha posición *“Por nuestra sociedad, el hombre es más quitado, la mujer por todo su patriarcado, le toca más estos roles [de cuidados]”* (Dita, 2011, comunicación personal).

La comunicación entre Oso y Juanita se ha tornado en escalada simétrica, en la cual se evidencia el precepto de Watzlawick, et al. (1997) de una competencia por ser igual que un otro, esto ha llevado a un desacuerdo constante sobre la compra de medicamentos, el tipo de doctores, los estudios necesarios, el dónde y cuándo llevarlos a cabo, así como las actividades que debería realizar la holón portadora, por ende en esa competencia *“Mamá ha sido la cancha”* (Oso, 2011, comunicación personal), en donde han jugado a medio tiempo sus hijas contra su hermano, por lo cual el autor de la siguiente frase *“Yo quisiera hacerle una autopsia a mamá, yo a veces pienso que la están matando”* (Oso, 2011, comunicación personal) no se puede visualizar solamente como testigo, sino como constructor de la calidad de vida que posee Lina.

4.2.4.4. Alzheimer: ¿Un nombre a una duda-el resultado esperado?

Cuando se inició la investigación Lina tenía un diagnóstico de Alzheimer por parte de una geriatra y una psiquiatra, a las cuales habían acudido luego de que su madre se pusiera a gritar, a decir que la llevaran a su casa, que la tenían encerrada, dado que se habían trasladado a una casa en la propiedad de Juanita y no reconocía a sus hijas o Tati. No obstante, ellas mostraron cierta incredulidad ante el diagnóstico, dado que no creían posible el avance de la enfermedad. Pero esto hace surgir una duda: ¿Y si no fue un avance rápido? ¿Si debido a la manera de interactuar no se habían dado cuenta? Aunque el Alzheimer es una enfermedad progresiva, con diferentes fases cuyas características pueden fluctuar.

Dita manifestó que no podía entender cómo su madre no se acordaba de la casa de su hermana, pero sí hacer referencia a aspectos de su historia, además *“Ella nos ha mortificado mucho, siempre ha querido ser el centro de todo, entonces es donde uno se pregunta si está enferma de verdad o de mentira”* (Juanita, 2011, comunicación personal) con base en su historia familiar y en el tipo de relaciones que se establecieron a lo largo de los años, surge una creencia, de una madre manipuladora, la cual *“...determina el modo en que las familias interpretan los hechos y comportamientos de su entorno”* (Rolland, 2000, p.170), al no asumirse la enfermedad como una realidad que vive la portadora, sino como una construcción de ésta, la calidad de vida se ve afectada, dado que no existe por entero un compromiso por parte de quienes la rodean en la educación sobre la enfermedad, lo que les impide darle el apoyo que requiere la holón portadora.

A su vez, cuando comienzan a visualizar la enfermedad como una posibilidad, suelen asociarla a una serie de pérdidas que ha tenido Lina, las cuales también tienen un papel relevante dentro de su narración *“Perdí a mi mamá cuando tenía tres años. Una muchacha llegó y me dijo: ‘su mamá murió’, yo no sabía ni que era la muerte”*. La pérdida de su hermana y esposo hace 12 años, son relatos, que al igual que el anterior forman parte de su dolor, de su historia; cuando suelen pensar en ella de ésta forma se convierte en la *“pobrecita”*. Sin embargo, cuando se concibe la existencia del Alzheimer dentro del sistema familiar, se asocia tanto a factores externos a éste, como a la falta de estimulación de Lina, depositándole el origen de la enfermedad a la holón portadora y dejando de lado factores protectores como el apoyo social.

Conforme avanzaba el proceso, se presentaron otras escenas consideradas *“crisis”* por la familia, aún cuando habían vuelto a la casa de Lina, ante las dudas del diagnóstico se le manifestó a la familia la necesidad de nuevas evaluaciones médicas, estas se llevaron a cabo finalizando el proceso y el resultado fue demencia vascular, la cual produce multiinfartos en el cerebro y genera un deterioro más rápido, pero las manifestaciones suelen ser similares a las del Alzheimer y sus hijas optan por seguirla considerando como tal, ya que aunque existe un grado de escepticismo y mitos sobre la enfermedad, a nivel social ha tenido más trascendencia, se encuentra más información, aunque desorganizada sobre el tema, que según Juanita *“...uno a veces no sabe ni cómo actuar”*; además, se han ido presentando avances médicos que

generan ciertas sensaciones en los familiares: *“No crea que yo estoy tranquila con esto de mamá, lo que pasa es que yo veo que a mamá le han hecho muy bien las medicinas, y que se le puedan comprar”* (Juanita, 2011, comunicación personal).

Sin embargo, el apoyo en muchas ocasiones es reducido a la posibilidad de proveer a Lina de lo material, dejando de lado el mantener sus intereses, la escucha, el hacerla sentir importante con detalles mínimos como el que ella misma plantea *“Oso me llama cuando se va a ir de paseo, el dice que ocupa mi bendición y me llama de nuevo cuando regresa”* (Lina, 2011, comunicación personal).

La calidad de vida de Lina, se encuentra entrelazada a una historia familiar, que engloba diferentes ciclos individuales, a los cuales se anuda el de la enfermedad, que genera cambios en la interacción, la cual es determinada por el contexto físico y social, así como la estructura familiar.

4.3. Familia “Los Robles”

Los Robles residen en San Pedro desde hace varias décadas, han habitado en diferentes casas, pero desde hace 12 años viven en la misma. La zona se caracteriza por ser urbano-rural, de manera tal que si bien permite el acceso a diferentes servicios, también se puede transitar con cierta facilidad por sus calles.

Antonio tiene 83 años, hace 10 años a raíz de una serie de olvidos, se consideró realizar un estudio sobre su caso, en un Congreso sobre el Alzheimer, en el cual se le diagnosticó como portador de la enfermedad, un año después se cesó la relación laboral. Él está casado con Isabela desde hace 55 años, durante los cuales estuvieron separados 3 años y medio, debido a un problema de alcoholismo de Antonio. Isabela tiene 75 años, ella vivió un proceso de cáncer de garganta hace 8 años y tuvo una recuperación satisfactoria. Sus hijos e hijas son:

- **Luis:** Es el mayor, tiene 53 años, desde hace 6 años se divorció, tiempo desde el cual vive con sus padres. Vivió el período de alcoholismo de Antonio, dado que en esa época él tenía 10 años.
- **Dolores:** Es la hija mayor, posee 51 años, vive en una zona cercana a sus padres, se encuentra casada con Humberto, quien mantiene un papel relevante en la calidad de vida del holón portador.
- **Jesús:** Es el hijo del medio, durante su infancia tuvo mayor interacción con su madre, al igual que sus hermanos vivió el alcoholismo de su padre. Se caracteriza por un tono de voz fuerte y actitud agresiva. Convive con sus padres desde hace 8 años, dado que se encontraba divorciado desde hace 10 años, pero no le gustaba vivir sólo y en ese momento confluye ese sentimiento con la enfermedad de su madre.
- **Carlos:** Es el hijo menor, tiene 39 años, sus hermanos lo consideran el producto de la reconciliación entre su madre y padre, así como un antes y un después, entre la manera

de ser de Antonio para con ellos, dado que creen que con él fue cariñoso. Está casado, desde hace 9 años, tiene dos hijas y un trabajo que le produce una economía fluctuante.

- **Nina:** Es la menor, vive desde hace 10 años en el extranjero, a raíz de su matrimonio; por lo que ha experimentado la enfermedad a distancia, sin embargo, mantiene comunicación diaria con su madre.

4.3.1. El fantasma de lo que no fue

Los Robles es un sistema, en el cual la pareja se encuentra en la edad adulta tardía, fase en la que señala Rolland (2000) es básico “...lograr un sentimiento de integridad con respecto a la vida que se ha vivido, a la luz de la propia mortalidad” (p. 142) este es el proceso que Salazar (2003) plantea como gerotranscendencia y que se da con dificultad en personas portadoras de Alzheimer.

Durante las sesiones se pudo observar una incomodidad de Isabela ante comentarios o sobrenombres caracterizados por el romanticismo por parte de Antonio tales como “vos”, “mi querida Isabela”, “chiquita”, “chinita”, “Isa”, “niña”, en el transcurso del proceso se pudo determinar que la actitud de la esposa era generada por el dolor al escuchar frases que le recordaban un pasado, que para el holón portador es su presente, la relación de noviazgo.

Existe una necesidad por vivir la reflexión de una vida compartida en pareja y de crear nuevos momentos para recordar, como el que ocurrió en semanas anteriores, el cual Isabela describe “Me agarra la mano y me dice que le parece si bailamos romántico y me apretó y le dice a doña Juana [la empleada], no ve como se me guinda esta señora (ríe)”, sin embargo, dichos momentos son los que hacen el contraste de lo que pudo ser y lo que es la vida en pareja actualmente, estos provocan “...una cosa de ver la soledad.” (Isabela, 2011, comunicación personal).

El cariño y el recuerdo que el holón portador posee de la esposa expresado en la siguiente frase “Para mi Isa es todo, desde el punto de vista de la cabeza a los zapatos” (Antonio, 2011, comunicación personal), le brindan seguridad cuando está con ella, cuando no reconoce el

lugar o siente que algo está mal; esa necesidad provoca en la esposa la sensación de “... *una sombra encima de mí*” (Isabela, 2011, comunicación personal), que la lleva a una serie de regaños hacia el portador, en un intento de querer despertarlo a la realidad que ella posee.

4.3.2. Jaque Mate: ¿Terceros necesarios?

En esa relación de pareja han tomado un papel determinante los hijos que conviven con ellos, quienes al ver el cansancio y estrés por parte de su madre imponen límites que según Minuchin (2001) llevan a la segmentación de los subsistemas, convirtiendo al holón portador en un elemento externo “*Cuando estamos aquí, yo me siento un poco complicado (...) yo soy casado y me gusta estar con ella*” (Antonio, 2011, comunicación personal), dicha sensación deviene de la relación entre padre e hijos:

Yo como esposa siento que si lo puedo enojar. Pero como de un hijo a un padre como que no, pero es la única forma de verlo tranquilo. Él los respeta a ellos (...) ellos lo ponen a raya, le llaman la atención... (Isabela, 2011, comunicación personal)

No obstante, durante las diferentes sesiones se observó tanto a Jesús, quien posee un tono de voz alto, como a Luis, diciéndole en diferentes ocasiones que se retirara, que estaban ocupados, de manera impositiva, sin acompañarlo, indicándole únicamente con la mano el lugar por el que debería irse. Ambos actuaban como si estuvieran incómodos y es que Luis expone “*No sólo a mami asfixia, también a mí, yo a veces estoy sentado aquí (en el sillón que usualmente usa el portador) y se viene*”. Se debe detallar, que el uso de un lugar que es en el que suele sentarse el holón portador, tal como se pudo verificar en las sesiones que se llevaron a cabo, es una representación de esa usurpación del lugar que posee Antonio en la jerarquía dentro del sistema familiar y que altera la diferenciación del poder (Minuchin, 2001), que posee éste como padre ante el hijo, dentro de este marco Jesús realiza la siguiente narración:

...él siente que le están permitiendo estar aquí, él ya no siente que esta sea su casa, que él es la cabeza de la familia, el padre de todos, que es el dueño de todos (...) él tenía muy fijo que era Don Antonio y había que hacerle caso y todo-tal vez de un año y medio para acá ya está más afectado.

En la frase anterior se esboza la identidad de Antonio, así como el rol que desarrollaba dentro de su hogar y la jerarquía que éste le brindaba, sin embargo, con el progreso del Alzheimer, se han dado cambios que han sostenido el sistema, pero que no le han permitido ir creciendo durante el ciclo de la enfermedad; los nuevos roles asumidos por sus hijos hacen que Antonio se refiera a ellos como “*muchachos serios*” y “*los encargados de nosotros*”, suele referirse a Luis como “*El jefe*”, por ende, más allá de un respeto existe una subordinación.

4.3.3. Los toros desde la barrera

Los roles a partir del avance de la enfermedad han generado cambios en las relaciones dentro del sistema familiar, las cuales actualmente se pueden visualizar de la siguiente manera:

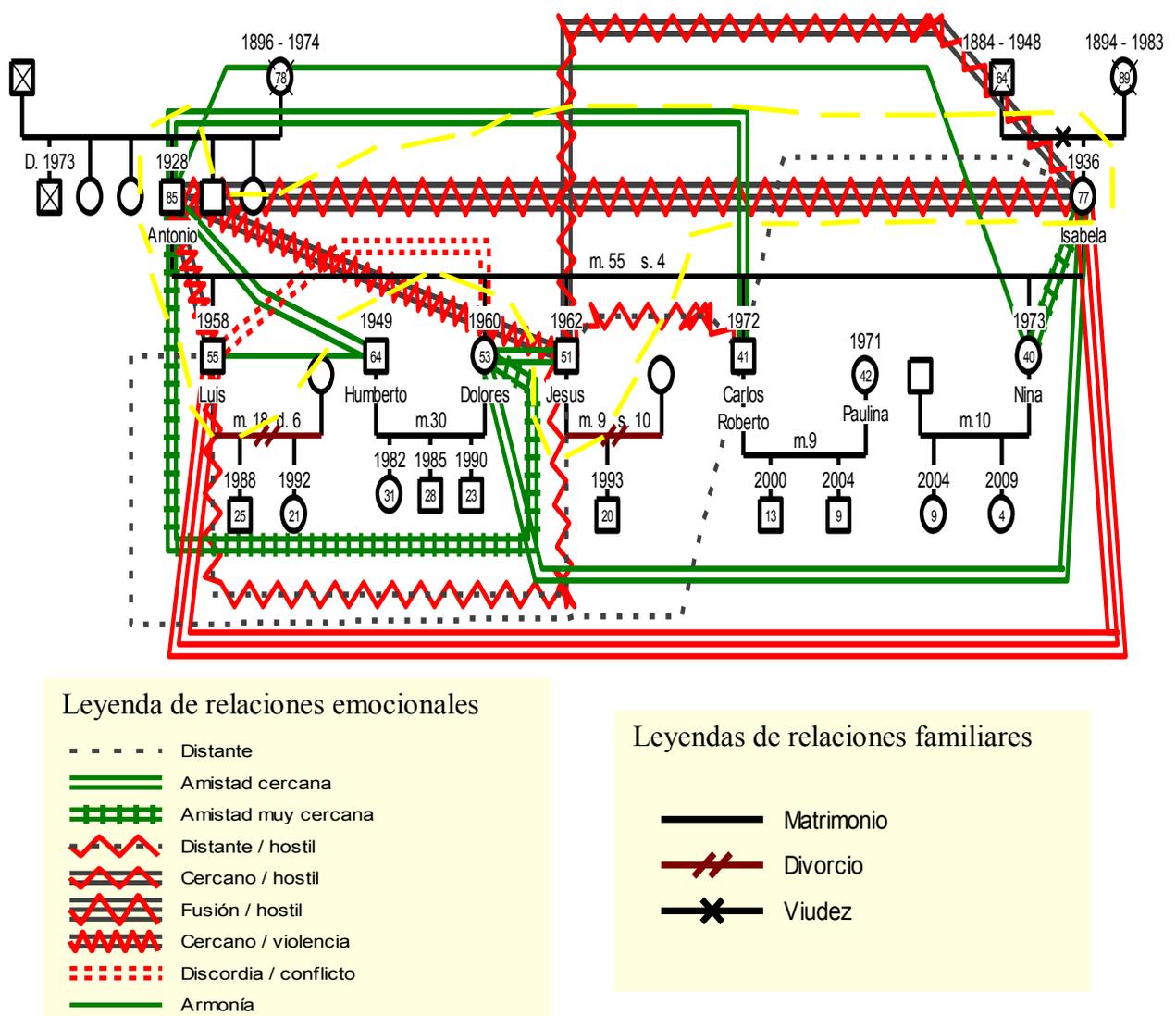


Figura 1.6. Genograma de la familia “Los Robles” elaborado por Vanessa Conejo Chaves.

Los miembros que ya se han ido del nido, poseen una serie de inconformidades respecto al trato que recibe el holón portador por parte de los dos hijos con los que cohabita, sus hermanos y hermanas consideran a Jesús como “*el gritón*” y a Luis como “*el mandón*”, se debe considerar que dichos roles se han ido formando a lo largo de los años, respondiendo a las expectativas dirigidas hacia ellos (Simón et al., 1993, citado por León-Paéz, *et al.*, 2009), en un subsistema fraternal que se caracterizaba , según Jesús por:

...nunca hemos sido de esos hermanos que se sientan a hablar horas y horas, o salir y tomarse una cerveza, porque Luis es el hermano mayor, el siempre jugó ese rol muy bien establecido, era el hermano que lo regañaba a uno, que lo sapeaba con el tata, y éramos muy distintos desde chiquitillos (...) entonces nunca ha habido esa relación de que seamos los grandes amigos, como digamos mis hermanos pequeños (...) era muy duro, pero no hay ningún problema.

El rol que desarrolla Luis de hermano mayor lo llevaba a una parentalización, en cuyo subsistema su padre delimitaba la participación y autoridad de éste, no obstante, a raíz del avance de la enfermedad, es su hijo quien impone el cómo y el cuándo, su padre se integra al sistema familiar.

Es así como en una de las sesiones de familia, Dolores trae a su hijo para que se encargue del holón portador, en un instante Antonio se presenta en la sala y es desalojado por Luis y Dolores pregunta por qué su padre no puede estar con ellos, por lo que se le aclara que esa no fue una indicación dada dentro del proceso; se vuelve evidente que es una decisión tomada por Luis, quien trata de explicar lo cansado que es estar dentro de la casa con su padre y él por qué de su comportamiento, el cual lo considera como protección a éste. Lo que para Luis es protección, puede ser leído por el holón portador como exclusión, dado que en distintas ocasiones vuelve a la sala y no se le invita a ser parte de la conversación, se deben considerar los planteamientos de Watzlawick, *et al.* (1997) y así determinar que un silencio, una mirada o un ocultamiento de ésta, trasmite un mensaje que es decodificado según el tipo de relación, no obstante, se debe considerar que aunque es padre e hijo, la relación existente es de jefe-subordinado.

Ante actos de este tipo, se expresan frases como: *“Me toca ver ‘los toros desde la barrera’, antes tenía una actitud proactiva, pero defenderlo genera conflictos. Mi papel es que yo no puedo estar metido en lo que no estoy (...) es ver a mi papá, a mamá que se van apagando, he optado por ignorarlo...”* (Carlos, 2011, comunicación personal). Por ende, existe un límite rígido impuesto desde la nueva posición jerárquica que ostenta Luis, que tiende a convertir a los hermanos que no viven con su familia de origen en parte del macrosistema, al considerar que *“...el clavo lo tenemos nosotros, ustedes no vengán a cambiar las reglas del juego, se les agradece, pero ustedes vengán y se ponen a disposición...”* y hacer sentir a los otros que *“...no lo están viviendo”* (Nina, 2011, comunicación personal).

4.3.4. Relaciones sostenidas por paredes

Si bien, el cohabitar establece una serie de límites en la familia “ Los Robles”, existen otros a partir de la distribución que posee la casa, la cual facilita la interacción grupal o bien, la reduce, por ende, ésta se convierte en un arma de doble filo, según las relaciones que existen entre los miembros:

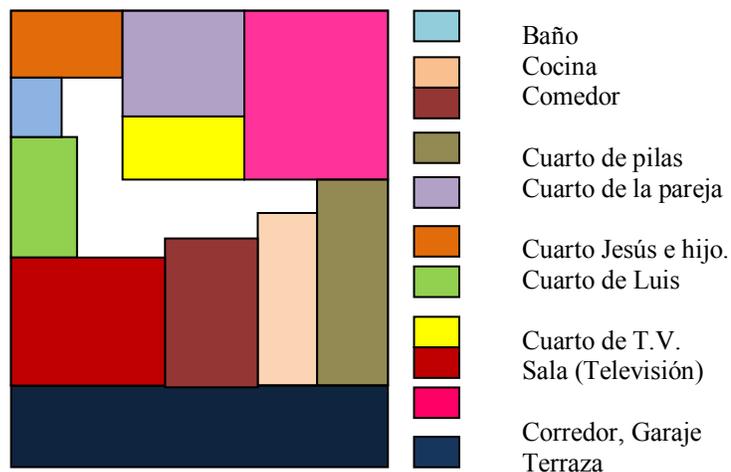


Figura 1.7. Distribución de la casa “Los Robles” elaborado por Vanessa Conejo Chaves.

Se plantea con base en Martínez (1996) que existe un condicionamiento ambiental, dado que la ubicación del cuarto de Jesús y una interacción limitada de éste con Antonio, caracterizada por pequeños cuidados como ponerle televisión, hacerle comida, vigilarlo, pero sin espacio de convivencia entre ambos, ha hecho que su padre lo conceptualice como *“el de adentro”*.

El lugar donde el holón portador pasa más tiempo es la sala, dado que tiene acceso a la luz de la terraza, al televisor, a la música, tiene periódicos y revistas; además, está el sillón que concibe como un espacio propio y a su vez le facilita ubicar a los demás dentro de la casa, especialmente a su esposa, dado a la panorámica que le brinda. Las reuniones familiares se caracterizan por llevarse a cabo en el comedor, el cual es un espacio que si bien no se encuentra dividido de la sala, si esta diferenciado por la distancia, Carlos menciona:

...el que yo veo que le da más tiempo a papá, que saca el rato para sentarse a hablar con él, es Humberto, el esposo de Dolo, no estoy diciendo que ellos no...-es él [Antonio] que lo agarra (Isabel)- exactamente, pero usted también sabe por qué lo agarra (Carlos)- yo me aprovecho para irme a hacer mis cosas
(Luis)

Se puede observar, como aún cuando la familia se encuentra ‘reunida’, la interacción de Antonio es unilateral con ciertos miembros, la razón por la que ‘agarra’ a Humberto, se vislumbra en la siguiente frase, “...es que digamos si yo me siento a hablar con él, una conversación lógica coherente no se puede mantener, cuando alguien se sienta, es más que todo escucharlo, porque él es de hablar y hablar.” (Jesús, 2011, comunicación personal). Se debe considerar que sus hijos no dedican tiempo a la escucha de su padre, dado que mencionan que no poseen esa habilidad, la cual tampoco se observa en la relación con su madre, ya que cuando ésta habla, Jesús se mueve hacia adelante y hacia atrás, interrumpiendo el discurso, Isabela expone al respecto: “Usted sabe lo que es yo estar una semana aquí metida sin tener con quien desembuchar”, esa manera de interactuar repercute en la calidad de vida del holón portador, dado que recibe cuidados de una persona que se está quemando en su rol de cuidadora primaria, al surgir según Algado, *et al.* (1997) sentimientos contradictorios, producto de los costes de pérdida de libertad y salud, que se anudan con el duelo continuo de una vejez imaginada.

Un rol asignado y asumido, pero aún demarcado dentro de un subsistema conyugal, tal y como se puede observar en el siguiente fragmento: “deje de jugar de súper mujer [vuelve a ver a Isabela], ella no da espacio para que nosotros nos involucremos - Es que yo todavía siento

que yo todavía puedo, yo en este tiempo me he dado cuenta del amor que le tengo” (Luis e Isabela, 2011, comunicación personal). Por ende existen límites difusos a lo interno, es decir, que no se encuentran definidas con precisión las reglas de interacción (Minuchin, 2001) por lo cual se suele crear confusión en algunos miembros, dado que estos consideran que una entrada al subsistema para ayudar, como en las ocasiones en que Isabela se siente ‘acosada’, les facultan para intervenir en aspectos como *“Nosotros salimos a caminar, aunque aquí me regañan”* (Isabela, 2011, comunicación personal), que es mencionado por Antonio como una actividad ‘bonita’, ‘buena’ y para su esposa, ‘un tiempo en pareja’.

Los espacios compartidos, empiezan a disminuir debido a una serie de cambios que según Ortiz (1997) están relacionados con la enfermedad de Alzheimer, tales como la pérdida de orientación espacial y temporal, que se anudan a alteraciones en el lenguaje, no obstante, la misma autora señala pérdida paulatina de interés por sus actividades sociales, característica que no fue observable en Antonio, quien sigue mencionando con el mismo afán las compras, la barbería, el trabajo, la iglesia, sin embargo, lo que sí se puede denotar es una tendencia de distintos miembros familiares a que Antonio ya no participe de algunas actividades, tal y como lo expresa Maribel *“Yo siento que ya no es conveniente, papi incomoda a la gente (...) Que mejor solo entre familia.”* (Dolores, 2011, comunicación personal).

4.3.5. Calidad de vida

4.3.5.1. Ciclo de vida: la vejez que imaginamos

La visión que se posee de Antonio ha cambiado con los años, conforme al avance de la enfermedad *“Ver una figura de autoridad, de mucha cercanía, muy consejero, muy chineador (...) Desprenderse de cómo hijo, para convertirse como papá (...) De tener un rolle a la par a que dependa de uno”*. (Carlos, 2011, comunicación personal).

Esa visión lo lleva a tratarlo como ‘un güila’, que *“No molesta, pero si rompe el hilo de la conversación”* (Luis, 2011, comunicación personal), en la última sesión su hijo mayor acepta que se siente en la mesa, pero lo vuelve a ver en pocas ocasiones; la convivencia a nivel familiar está limitada, Antonio ya no forma parte de las decisiones o de las conversaciones sobre temas que para el núcleo crean preocupación, a veces para protegerlo, o bien, para

aplicar la practicidad de la cual alegan algunos miembros de la familia. Antonio no es ajeno a esa barrera y menciona *“Si es por mí, tranquilos, yo estoy viendo otra cosa”*.

Sin embargo, se pudo observar durante las sesiones individuales que en los momentos en que Isabela entraba en escena, se establecía una conversación entre ellos, en la cual cada uno se brindaba el espacio y la escucha; sus hijos le han dicho que le debería seguir la corriente a Antonio, pero Isabela menciona *“yo creo que ellos a veces necesitan entender, estar un poquito en realidad”*, se puede identificar una imagen de una persona con demencia a quien se le conceptualiza aún como un ser capaz, según Sánchez (1999) esa evaluación externa se asocia a una serie de parámetros internos, que puede llevar al holón portador a una valoración positiva de sí mismo, aún cuando se entremezcla con los duelos del ciclo de vida y enfermedad.

No obstante, para poder dialogar con Antonio, se debe adecuar el vocabulario, *“yo trato de que él me escuche y de ponerme al nivel de él. Involucrarse con los sentimientos”* (Maribel, 2011, comunicación personal), su hija se refiere a utilizar la memoria autobiográfica de su padre, a ubicarse en el tiempo de éste. La posibilidad de acercarse a un pasado sin que despierte dolor la poseen en mayor medida los menores, quienes dicen que conocieron a un padre que *“siempre ha sido un hombre muy trabajador, honrado, sumamente honrado, cariñoso”*.

4.3.5.2. ¿Qué me define? ¿Quién soy?

Durante las sesiones individuales, se vislumbra un Antonio feliz y orgulloso al hablar del trabajo, época en la que se centró el discurso y a la que se anudan todas las demás. La etapa laboral lo define, le otorgó jerarquía al ganarse un lugar con el transcurso de los años *“La mayoría van aquí poquito a poquito y yo voy así [Señal de montaña, y él en la cima]”* (Antonio, 2011, comunicación personal) dicha posición le añadió a su nombre un nuevo significado *“Yo me llamo Antonio estoy en mercadeo y un montón de cosas, y no es por nada, pero algunos me dicen venga Don Antonio”* (Antonio, 2011, comunicación personal).

Sus hijos Luis y Jesús suelen dirigirse a su padre utilizando el ‘Don’, no obstante, la palabra no coincide con el tono fuerte y distante, que les da un carácter de superioridad y provoca sumisión en el portador. La posición de sus hijos deviene de un pasado que para el portador aún es un presente y posee como prioridad, el trabajo, que generaba la interacción que describe Jesús:

La típica familia de los años 70, el hombre proveedor, la mujer ama de casa, el macho que salía a trabajar (...) el que manejaba la plata...el que imponía la autoridad cuando estaba, el padre que yo lo veía en la mañana salir tempranísimo, con el que casi no se hablaba nada (...) devolverse a la casa, él almorzaba y se ponía a hacer la siesta, cerraba la puerta, (...) y Dios libre uno tocara la puerta y Dios guarde el que entrara ahí, porque le volaba bala.

El papel de proveedor lo tuvo durante muchos años, aunque no siempre desempeñándolo como un padre distante; la empresa que lo cesó a partir de las manifestaciones de su enfermedad, le ha mantenido su salario por los años de servicio, pero el hecho de que éste no fuera fruto del trabajo diario, le fue menguando su jerarquía ante los miembros de la familia, no obstante, les ha permitido profundizar en otro de los roles que posee Antonio dentro del hogar: *“el siempre ha sido el alma de la fiesta, el siempre ha tenido un humor”* (Luis, 2011, comunicación personal).

4.3.5.3. El roble sin hojas

Durante la última sesión se utilizó como objeto metafórico, un roble, dado que en sesiones anteriores uno de sus hijos se refirió a su padre como tal, otorgándole un significado a dicho objeto (Andolfi y Ángelo, 1989, en Navarro y Beyebach, 1995). Se trataba de que pudieran visualizar que un roble sigue siendo un roble, con o menos hojas, las cuales en este caso representaban las capacidades del portador, disminuidas por la enfermedad, a su vez se incorporaron los pájaros, con los cuales se pretendía una identificación por parte de cada uno de ellos, haciendo alusión a que la familia podía convertirse en mediadores de calidad de vida para aquel roble, es decir, una fuente de apoyo social que permita bienestar (Gil, 2004), al darle énfasis a roles que aún puede ejercer Antonio como el del *“alma de la fiesta”*.

La música es relevante dentro de ese papel, con canciones como *“Pan con mantequilla, queso y salchichón, plátano maduro, buena alimentación, pon, pon...”* y *“Crispula que estás haciendo, señora me estoy muriendo, Crispula que estas pujando, señora me estoy caca, caminando por la calle de la Habana, [se ríe] (...) ¿qué le pareció?...”* ambas expresadas por Antonio, reúne a hijos e hijas y nietos. Las canciones son evocadas por el portador debido a un pedido de los miembros de la familia, esposa e hijos, que lo llevan a considerarse capaz.

La música es una de las cosas que disfruta Antonio, pero antes tenía una serie de actividades, espacios de construcción e interacción, que la jubilación le permitió en los inicios de la enfermedad aprovechar, dado que aunque se presentaban ciertas confusiones, él tenía la libertad de

...hacer lo que a él le gustaba, hablar paja en la barbería, tertuliar y ver los periódicos y dar una vuelta por el centro de San Pedro, saludar a todo el mundo (...) hace dos años o más, que si cambió la cancha y fue como de un momento a otro- ya dejo de manejar la plata...(Luis, 2011, comunicación personal)

Cuando disminuyó la capacidad de Antonio para reconocer personas y lugares, características que según Ortiz (1997) son de la segunda fase del Alzheimer, dejó de realizar varias de estas actividades por sí sólo. Isabela trata de Antonio se mantenga en contacto con el macrosistema, al caminar con su esposo por su barrio, *“...yo salgo a sabiendas de que estoy expuesta, porque el otro día yo me caí solita* (Isabela, 2011, comunicación personal) - *él sale jalado, hágase el cargo de un chiquito de 8 años (...) con costo uno lo deja ir a la pulpería (...) desde hace dos años, él ya no sale solo* (Luis, 2011, comunicación personal)”. Por ende, el ciclo individual de Isabela, caracterizada por una edad adulta mayor, aunado al de la enfermedad, los deja a expensas de la coordinación que realicen sus hijos e hijas para que Antonio pueda mantener esos espacios, aún cuando Rolland (2000) con base en Carter & McGoldrick (1989) plantea que existen tareas fundamentales que permiten continuar el desarrollo del sistema, como el apoyo de la generación media a las personas de edad avanzada y el que éstas mantengan el funcionamiento e intereses individuales.

A lo largo del tiempo, el ir a misa es una actividad que sigue realizando, no sólo en asistencia, sino en vivencia “...se queda tranquilo, calmado (...) dentro de él, ellos se están dando cuenta de lo que está pasando...- pero hay cosas, los ritos, él los sigue (...) esas rutinas si las tiene marcadas, él sabe que ahí se guarda respeto, que no tiene que hablar” (Isabela y Luis, 2011, comunicación personal).

4.3.5.4. Poder otorgado: un disfraz necesario

Las actividades sociales se encuentran limitadas por una falta de coordinación a nivel del sistema familiar, fundamentada en creencias como la que posee su hija Dolores, que ya no debería realizarlas, o la de Jesús, de que él no se da cuenta que ya no las lleva a cabo. La imagen que poseen de él se liga a la autonomía que están dispuestos a otorgarle; dichas perspectivas de todo o nada, no permiten ver la enfermedad como un proceso gradual y según Beca (2010) tampoco brindar el apoyo necesario para evitar la dependencia del holón portador, así como contrarrestar los escollos de la enfermedad, los cuales se aceleran sin redes de apoyo en el macrosistema que le permitan actuar.

No obstante, Isabela trata de que su esposo mantenga su autonomía, en la medida de lo posible, y defiende las salidas con el esposo como un espacio de convivencia de pareja, en el cual se sienten cómodos. Por otra parte, existe autonomía en la realización de actividades básicas, que se ha conservado debido a que “...a veces va y abre el closet y escoge una ropa, pero no es siempre, tal vez no le va, pero yo lo dejo para que él se sienta bien (...) para que se sienta útil...” (Isabela, 2011, comunicación personal), se ha de recalcar que el portador usa pantalones de tela, camisas, chalecos u abrigos, que no sólo demuestran un gusto en su vestir, sino que lo ubican en la etapa laboral y le permite sentirse como una persona importante, es decir, que el actuar de Isabela fundamentado en el apoyo en pro del bienestar, influye tanto en la autonomía, como en la autoimagen de Antonio.

Existe otra serie de actividades fundamentales que Antonio aún realiza por sí mismo, como el bañarse, con pequeñas adecuaciones como la utilización de una silla para sentarse y evitar caídas, las cuales se pueden considerar desde la perspectiva de Gil (2004) un apoyo instrumental, ejercido por un otro. Sus hijos consideran “... al ritmo que va no creo que

pierda sus facultades físicas antes de tres o cuatro años, creo que va a llegar bastante larguito haciéndose sus propias cosas, su propio aseo, pero hay que ir pensando en todo...” (Luis, 2011, comunicación personal). Se puede observar que para ellos, el apoyo está más orientado a aspectos físicos, en los que la necesidad de éste sea evidente, sin que medie la escucha.

4.3.5.5. La enfermedad de la A mayúscula

El Alzheimer provoca cambios en el cerebro que se vuelven notables en el actuar de la persona, esta familia explica que ha sido un proceso lento “*...él empezó con olvidos, lo normal, pero ya empezó a hacer cosas erráticas de que la camiseta que usaba, la usaba para limpiar el piso del baño (...) cosillas así, pero aisladas, pero que ya se veía, pasó así un tiempo, pero que ya eran más habituales...*” (Jesús, 2011, comunicación personal). Los olvidos, concebidos en este caso como normales, no despertaron la alerta en la familia, pero hubo aspectos mediáticos, que despertaron el interés de Jesús por investigar y así empezó a conocer sobre la enfermedad, la cual conlleva un tratamiento que en un inicio retarda el avance, al ejercer un efecto neurológico, este se denomina excelon “*...que en ese entonces era buenísimo (...) pero muy caro, en la caja no la daban (...) a raíz de que han tenido quejas y quejas de muchas personas, le hicieron un descuento de 25%* (Isabela, 2011, comunicación personal)”. El sistema familiar trata de acceder a estos tratamientos, aunque tienen un costo elevado en el mercado, dado que consideran que “*... es lo que lo mantiene bien*” (Luis, 2011, comunicación personal), depositándole la responsabilidad por la calidad de vida del holón portador a aspectos bioquímicos.

Hace más de una década se sabía aún menos de la enfermedad, existían quienes le decían “*El Alemán*” y les provocaba incredulidad, con el tiempo empezó a despertar temor, había un ladrón de memorias, algunas personas, optaron por decirle la ‘Enfermedad de la A mayúscula’ infundiéndole, a la vez, cierto respeto, porque cualquiera podía estar expuesto a ella, la familia de Antonio era una de esas:

...es como decirles que viene el demonio -...es que para uno es como muy duro -...empecemos a llamarlo por el nombre y enfoquémonos y preparémonos, sobretodo mami, porque los familiares cercanos entran en negación (...) pasaron 8 meses y se decidieron a llevarlo con la doctora para que lo tratara y le diera el medicamento para Alzheimer (Jesús e Isabela, 2011, comunicación personal).

La manera de acercarse a esa enfermedad, no sólo tiene que ver con el conocimiento de sus manifestaciones, ya sea de mitos o verdades, sino que a su vez se anuda con vivencias pasadas de enfermedades, como lo es la del cáncer de Isabela, éste despertó en un inicio el temor hacia el Alzheimer, pero con el tiempo se convirtió en un punto de comparación:

...no ha habido una situación complicada por el hecho de que mami esta aquí, nosotros somos el soporte pero desde afuerita, pero ella es quien maneja el ritmo, que fue diferente cuando mami padeció de cáncer (...) nos conversábamos más, había que hacer tareas, acompañarla (...) el reto no ha sido como muy muy grave, porque las cosas personales él las cubre, no hay ni que bañarlo... (Jesús, 2011, comunicación personal)

Una de las diferencias entre las vivencias, radica en el tipo de relación existente entre los hijos y cada uno de sus padres, la existencia de una distancia, enmarcada dentro de la crianza (Minuchin, 2001), que en dicho caso se desarrolló desde una perspectiva de sistema patriarcal; sin embargo, también se encuentra determinada por las manifestaciones del Alzheimer y las demandas que generan hacia quienes lo rodean, como lo son: escucha, atención, paciencia, en mayor medida que cuidados físicos, por lo que para brindar apoyo se ha de solventar éstas. Ante la imposibilidad expresada por parte de sus hijos, el cubrirlas se convierte, en mayor medida, responsabilidad de Isabela, quien menciona “...*todavía yo soy aquí, todavía estoy ahí, como dicen, salvando esa angustia, la angustia la pueden tener cada uno por su lado y el dolor como lo han expresado...*”, no obstante, si existe una participación por parte de los hijos e hijas, tal y como se puede observar en la construcción del objeto metafórico:

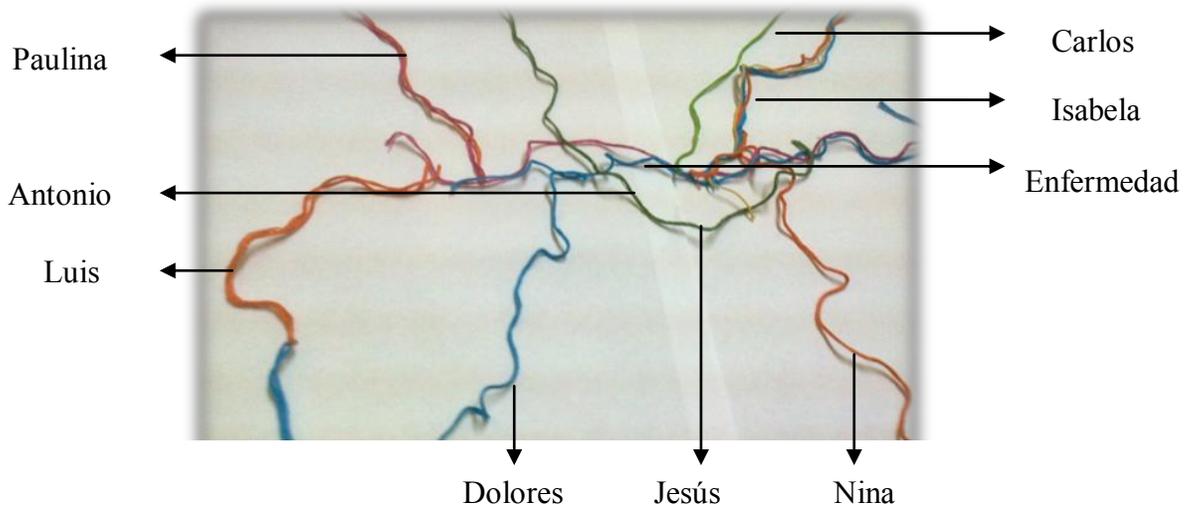


Figura 1.8. Objeto metafórico construido por la familia “Los Robles” con base en la escultura elaborada por el sistema.

Antonio se puede visualizar en la figura como un punto de enlace entre los diferentes miembros “*Que nos une, bueno, es que aquí es él el eje de la casa en estos momentos, porque por el mismo estamos todos juntos y ellos vienen pendientes del papá -pero yo diría que es usted -ah bueno - ya se perciben como una unidad ellos dos*” (Isabela y Luis, 2011, comunicación personal); sin embargo, el diálogo establecido luego de la construcción, permite dilucidar que la participación de cada uno deviene, más allá de la relación con Antonio como padre, de la entrada de la enfermedad, así como de la influencia que posee ésta en la calidad de vida de Isabela.

El proceso de investigación se convirtió en un espacio de reflexión con el transcurso de las sesiones “*Un oasis en medio del desierto*” (Carlos, 2011, comunicación personal) en el que se dio la apertura para “*...la unión que ha habido entre nosotros, las conversaciones, cada uno expresando y he entendido y he oído más de lo que me imaginaba...*” (Isabela, 2011, comunicación personal) lo cual permitió “*...ajustar algunas piecitas, para darle cuerpo a esto [hace referencia al estar todos sentados, incluido a su padre en la mesa], una perspectiva interesante...*” (Luis, 2011, comunicación personal), no obstante, se debe tener en cuenta que:

...si ha sacado a la luz ciertas cosas que cada uno de nosotros ha tenido que revisarse, tal vez cosas que ya uno sabia, pero ha fortalecido el conocimiento de lo que uno ha ido fallando (...) lo que le trato de decir es que usted no va a estar aquí toda la vida (...) es uno quien tiene que tomar una decisión de cambio (...) yo en esta semana de reflexión, señor yo no sé, no siento una muestra de cambio (...) pero uno siente una espinita. (Carlos, 2011, comunicación personal)

Una espinita que puede llevar a cambios a nivel de la dinámica y la estructura del sistema familiar que maximicen la calidad de vida de Antonio, utilizando para esto los recursos que poseen a nivel individual, pero sobre todo los que han ido construyendo como “Los Robles”.

4.4. Congruencias y divergencias: Influencia de la dinámica y estructura de tres sistemas familiares en la calidad de vida de su holón portador de Alzheimer

Cada sistema posee sus particularidades, que confluyen en un único análisis al utilizar las categorías como eje, para efectos de esta investigación; la calidad de vida de los holones portadores no sólo es determinada por el elemento en común que poseen, la enfermedad de Alzheimer, sino, que se debe considerar la dinámica y estructura de cada una de las familias.

Las relaciones entre los miembros de los diferentes sistemas se encuentran determinadas por la historia, según Minuchin (2001) esa historia está marcada por un distanciamiento circunstancial en el caso de “Los Robles” por la prioridad otorgada al trabajo por parte de Antonio y el alcoholismo de éste, el cual llevó a la separación del matrimonio por aproximadamente 4 años, cuando sus tres primeros hijos, Luis, Dolores y Jesús, tenían entre 10 y 6 años; en la familia los “Jilgueros del Campo”, cuando Rosita queda viuda, sale a trabajar lejos del hogar por temporadas, durante 6 años, dejando en ese momento a sus cuatro hijos, al cuidado de otros y luego a cargo de ellos mismos. Estas situaciones, distancias físicas, dan vida a resentimientos en algunos miembros de ambas, así como en el caso de Rosita su hijo mayor considera que fue una época de sacrificio no sólo para ellos, sino de ella. En el caso de “Protectora” la historia se encuentra demarcada por la muerte del esposo de Lina, la holón portadora, y un nuevo concebir de lo que es e implica la enfermedad.

La historia, el cómo la hayan vivenciado cada uno de los miembros, cómo ese pasado es anudado con un presente, influye en cómo asumen el proceso salud-enfermedad, específicamente el ciclo de la enfermedad que plantea Rolland (2000), que empieza desde que se da el diagnóstico, hasta el momento de la muerte. En ese asumir, se presentan una serie de expectativas entre los miembros, que se convierten en hilos conductores de las relaciones dentro de los sistemas, así como la base para la decodificación de mensajes en un nivel relacional y de contenido (Minuchin, 2001), a su vez dan paso a ese interjuego entre asignar-asumir que son los roles (Simon, *et al.* 1993 citado por León-Páez, *et al.* 2009), que se encuentran demarcados por la historia, y que por ende dependen de ¿Quién es la persona que se enferma? ¿Cómo es la relación que se mantiene con esta?, también están influidos por el

sistema patriarcal costarricense, por ejemplo Isabela, en su rol de esposa asume en mayor medida de los cuidados físicos, pero también de las demandas de escucha, atención y paciencia por parte de Antonio, ante la imposibilidad que expresan sus hijos de poder hacerlo.

Es importante, considerar que las relaciones que se establecen dentro del sistema tienen una influencia directa e indirecta en la calidad de vida del holón portador, dado que controlan la entrada y salida de aquellos que son parte de la familia de origen, de ese microsistema, estableciendo límites rígidos, que los convierte en parte del macro, así mismo limitan la conexión con los diferentes sistemas, puntualizando como protección aquello que limita la autonomía de decisión, la posibilidad de vivir, de mantener sus relaciones y actividades sociales, provocando que la enfermedad encuentre aliados en la dinámica del sistema, lo cual acelera el proceso en la disminución de la memoria no sólo de trabajo, sino autobiográfica, al borrar de la vida del holón portador, personas que son parte de su familia, dado que no permite mantener un recuerdo de ellos a través de la convivencia, así como dificulta retroalimentar ciertos aspectos de su autoimagen, que según Sánchez (1999), se mantiene en un continuo de interacciones y se encontraban vinculados a distintos sistemas.

Estas limitantes a nivel de autonomía de decisión, no trascienden al plano de la autonomía asociada al desarrollo de actividades básicas y funcionales, en el caso tanto de “Los Jilgueros del Campo”, así, como en “Los Robles”, dado que a sus holones portadores se les ha brindado herramientas que les posibilitan realizarlas por ellos mismos, éstas se crean en las interacciones, a través de ellas Rosita puede seguir cocinando o Antonio vistiéndose. Por ende, estas herramientas se convierten en apoyo al promover la salud del holón portador (Gil, 2004) y son otorgadas por lo general por la persona cuidadora primaria.

Quien ejerce ese rol, como en el caso de María en los “Jilgueros del Campo”, por lo general se ubica en un lugar a nivel jerárquico que suele ser ocupado por el holón portador al ser la cabeza del hogar. Por ende, los cambios en la jerarquía se encuentran ligados a diferentes roles, que se asumen a partir del avance y diagnóstico de la enfermedad, en donde intervienen una serie de expectativas e historia compartida. En el caso de “Los Robles” y “Protectora”, los descendientes de mayor edad son quienes en un rol de “jefes” han establecido nuevas reglas de

organización, que se sostienen a partir de alianzas como la de Luis e Isabela, ésta se encuentra fundamentada según Ochoa de Alda (1995) en afinidades, en este caso origen de una relación fusionada madre-hijo, o bien, con coaliciones como la de Juanita con Dita, que se convierten en “puertas de control de acceso” para con Oso, su hermano, a quienes ellas visualizan como una carga y a quien su madre considera su “...hijo único, su varón...” (Lina, 2011, comunicación personal).

Por otra parte, la posición de “jefe” en el caso de Luis, ha llevado a que Antonio se sienta como un extraño en su hogar, “un invitado” suelen decir ellos, no obstante, sin las cortesías correspondientes, tanto él como su hermano Jesús, suelen sentarse en el sillón de su padre, lo cual es una representación de esa usurpación del lugar que posee Antonio en la jerarquía dentro del sistema familiar y que altera la diferenciación del poder (Minuchin, 2001), así como utilizar el término “Don” que para el holón portador no es un simple monosílabo, sino que fue adquirido durante sus años de labor, del cual se siente orgulloso y es un signo de respeto, poder y conocimiento, que representa el haber ido escalando posiciones en su trabajo; esa palabra es empleada por ambos hijos para dirigirse a Antonio, pero con un tono fuerte, autoritario, distante, que permite observar una lucha en la comunicación por una diferenciación de posiciones, ya establecida en la jerarquía, de superior e inferior, que lleva a una nueva complementariedad (Watzlawick, et al., 1997), que a su vez interfiere en la autoimagen de Antonio.

En cada una de las familias, el holón portador conserva su orientación personal, la cual se pudo conocer a través del retrato autobiográfico, según Ortiz (1997) ésta se mantiene durante la segunda fase, ellos se presentan con su nombre, tienen una historia que los define, la cual narran, que se centra en aspectos como el ser madres y padres, así como jefes y jefas de hogar, con independencia económica, responsabilidades adquiridas, dolores vividos.

A diferencia de la manera en que en las dos familias se ejerce la jerarquía, en el caso de los “Jilgueros del Campo”, la posición que adquiere María es ejercida con los demás miembros del sistema y no sobre su madre, dado que existe una relación fusionada, dándose una asignación que toma en cuenta la afinidad entre holón portadora y cuidadora, contrario al

planteamiento de Pérez (1998), que no sólo hace injerencia a una relación afectiva que se deja de lado, sino a que quien asume deja de lado su ciclo individual por vivir el de la enfermedad. No obstante, María ha tratado de que su hija asuma dicho rol junto con ella, aún cuando su ciclo de vida se encuentra en un período centrífugo, caracterizado por un distanciamiento (Rolland, 2000), la relación Drea-Rosita es fusionada conflictiva desde la cual ésta se posiciona ante su abuela, el establecimiento de ésta se remonta a la adolescencia de Drea.

Si Drea realiza ese cambio, sería compensatorio para mantener el equilibrio del sistema, según Ochoa de Alda (1995), sin embargo, durante el proceso lo que se trató fue que Drea se relacionara con Rosita como si ella fuera una invitada, saludándola cada vez que la veía, pidiéndole permiso para ocupar lugares como la cocina, en donde al igual que Lina, es un lugar que se liga a su autoimagen como mujer y jefa de hogar, esto se convierte en un cambio de crecimiento, a través de la comunicación, dado que permite nuevas interacciones, que tienen presente la nueva situación del sistema y el objetivo de una mayor calidad de vida.

La comunicación que se da en la familia “Los Robles” a nivel del sistema conyugal se caracteriza por un pasado que cobra vida en un presente y provoca una relación conflictiva, etapas como la de separación, así como la de noviazgo, son la realidad de Antonio, mientras que Isabela vive en un duelo continuo por un ciclo de vida, como la vejez, que visualizó en tiempos anteriores como una oportunidad, la cual no se le otorgó tal como la concebía. El comportamiento actual de Antonio, de querer estar con ella, de palabras dulces, es puntualizado por ella como el acoso de un pasado que en sus términos “la asfixia”, al no tener la posibilidad de un futuro, provocando en el holón portador la sensación de rechazo.

Por otra parte, en el caso de “Protectora”, Tati, quien es la empleada doméstica, es la cuidadora primaria, por lo que media más que un lazo, una transacción económica; la entrada de una figura traída de afuera hacia lo interno del sistema, se convierte en un cambio compensatorio (Ochoa de Alda, 1995), ante el ciclo de la vejez que en este caso se conjuga con el de la enfermedad, al mantener el equilibrio del sistema sin que los demás miembros del sistema asuman las tareas que le corresponden ante la enfermedad, lo que les permite continuar con sus ciclos de vida individuales.

Además, la relación entre Lina y Tati, influye en la autoimagen que posee la primera, dado que es relegada de labores domésticas que le caracterizan, pero sobretodo, de un papel de conocimiento y sabiduría, que se encuentra en pequeños aspectos como una receta de cocina, así como en una fuente de consulta por parte de su hijo e hijas; se debe considerar que Lina esta una primera fase, por lo que Ortiz (1997) subraya que aún es consciente de lo que sucede, por lo cual, se considera que los cambios en el sistema que no correspondan al ciclo de enfermedad, podrán ser contraproducentes para la calidad de vida del holón.

La entrada de Tati al sistema, permite a los otros miembros continuar con ciertas tareas de sus ciclos individuales como lo es el establecimiento de pareja en el caso de Dita, que se encuentra mediado por un proceso de aceptación de responsabilidad emocional (Carter & McGoldrick, 1989, citado por Rolland, 2000), o bien, el asumir el rol de abuela en el caso de Juanita, ambas consideran que le brindan apoyo a su madre, no obstante, que la enfermedad es una tarea de Tati, si bien, esta disociación podría llevar a la concepción de que Lina porta una enfermedad, contemplándose ésta como un aspecto más que influye en el proceso salud-enfermedad, así como en la calidad de vida, no se realiza esta visualización en “Protectora” y al dejar de lado la enfermedad, no se llevan a cabo cambios que les permita un crecimiento; se considera que las interacciones entre los miembros del sistema, se convierte en una condición externa que influye en su calidad de vida. (Browne, 1994, citado por Aranibar, s.f.).

La enfermedad establece un período centrífugo en “Protectora”, dado que la dinámica del sistema se ve influido por las creencias sobre el Alzheimer, este sistema considera la enfermedad como otra forma en que su madre se comporta como un “sol”, al querer que los planetas giren a su alrededor. En cambio, tanto en la familia “Los Jilgueros del Campo” como en “Los Robles”, ha conllevado a períodos centrípetos (Rolland, 2000).

Los Jilgueros visualizan la enfermedad como una oportunidad de unión del sistema, de recrear tiempos anteriores, donde lo que ansiaban era estar con su madre, María busca el aglutinamiento entre los miembros de la familia de origen, no obstante, los demás tratan de adquirir tareas dentro del sistema que sean acordes a las que poseen a nivel de sus ciclos individuales, que demarcan límites claros.

En “Los Robles” el ciclo de la enfermedad, coincide con los divorcios de Jesús y Luis, los cuales se consideran períodos de transición que crean vulnerabilidad (Rolland, 2000) en los ciclos individuales de vida de cada uno, quienes luego regresan a la casa de la familia de origen, el primero por el cáncer de su madre y el segundo al considerar que ésta requería de su presencia para poder conllevar la enfermedad de su padre; la forma en que se da dicha entrada depende, según Ríos (2005), de la forma en la que se haya dado la salida, así como del tipo de relación que posean con su padre y madre. Las relaciones madre- hijo, así como los roles de ‘*protectores*’ y ‘*jefes*’, que asumen dentro de esta relación, les permite en algunas ocasiones inmiscuirse, en un sistema conyugal que aún existe, dado que aunque Antonio se encuentra en una segunda fase, en la cual, existe una mayor desorientación y disminución de la memoria de trabajo (Ortiz, 1997), Isabela trata de explicarle a su marido y que este se ubique en el presente que para ella es la realidad, para contrarrestar esa sensación de soledad que expresa suele sentir.

La comunicación entre los miembros de un sistema familiar depende de las relaciones que se establecen entre ellos, sin embargo, cuando se trata de la comunicación con un holón portador de Alzheimer, los axiomas de comunicación planteados por Wazlawick, *et al.* (1997) se encuentran ligados a diferentes elementos como lo es el nivel de entendimiento del contenido, la asociación a nivel relacional de la persona de la que proviene el mensaje, así como una puntualización influida por una desorientación espacial y temporal; además, se debe considerar que interfiere la imagen que poseen los otros de él, dado que Jesús menciona que es imposible establecer una conversación coherente con su padre, mientras su madre o su cuñado, se sientan y disfrutan de un diálogo, en el cual se ponen al nivel de la otra persona utilizando en la medida de lo posible el tiempo actual, pero sin problema de seguirlo a un pasado, lo mismo sucede en “Los Jilgueros del Campo”, en contraposición de “Protectora” en la cual, sus hijas le suelen decir a Lina “...*no nos salgamos del carril*” (Dita, 2011, comunicación personal), cuando ésta entrecruza relatos.

En los tres holones portadores existe un disfrute por el diálogo, en Antonio se puede observar en la pasión por el canto que a su vez le brinda un nuevo rol “*el alma de la fiesta*”, en los estribillos la enfermedad no tiene cabida. En Lina se observa la necesidad de conversar que se

encuentra limitada por sus hijas; Rosita, por su parte, solía tener visitas que fueron menguando con el avance del Alzheimer, no obstante, tiene una familia extensa, a quienes suele conceptualizar como visitas y vecinos, sus hijos le permiten desempeñar el rol de anfitriona, que a la vez subsana en ellos la búsqueda de los cuidados de madre.

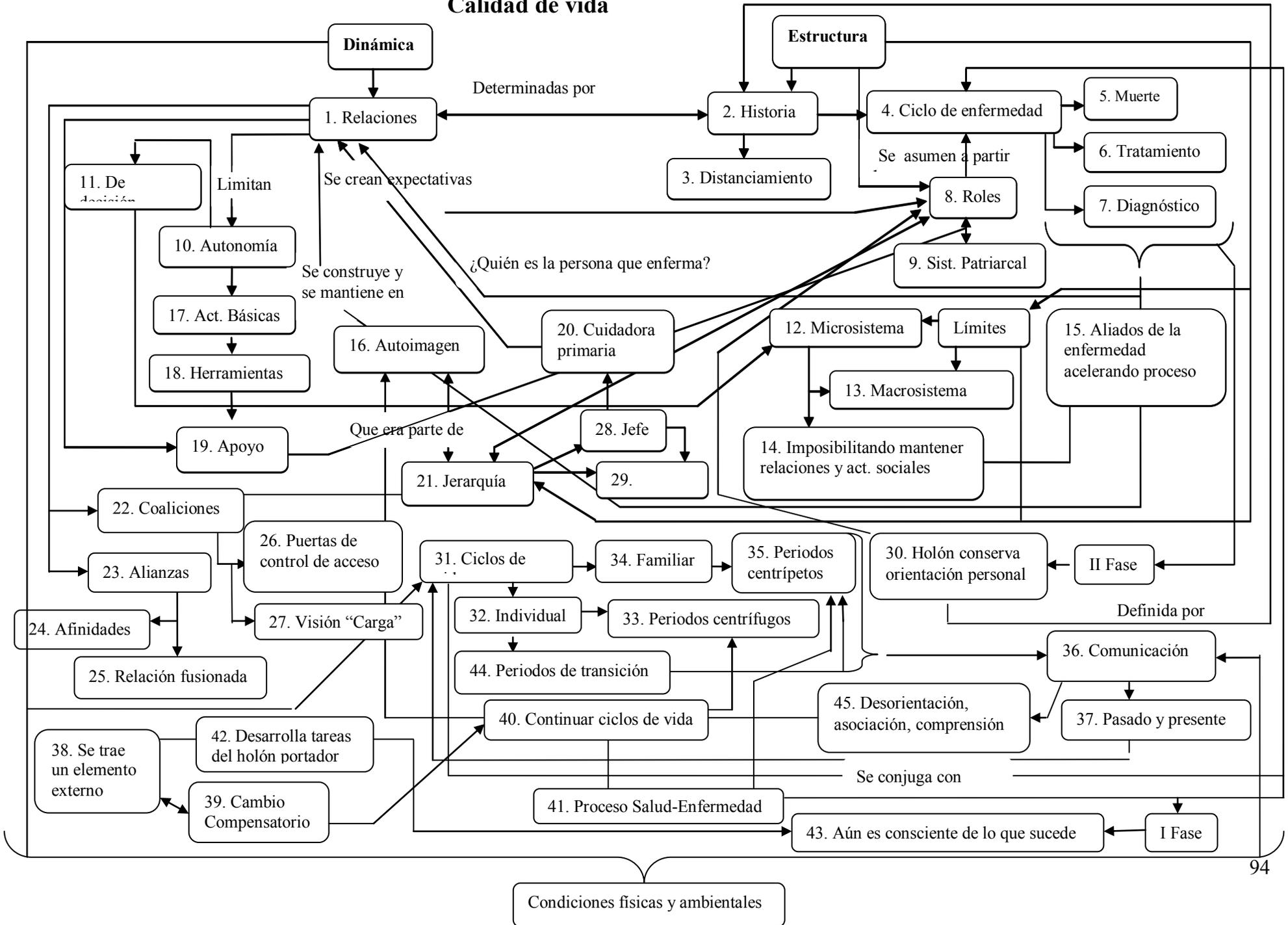
Como se puede observar, existen una serie de condiciones físicas y ambientales, que se deben considerar dentro del círculo hermenéutico planteado por Martínez (1996) dado que determinan el cómo el holón portador se relaciona con otros sistemas, ya que el acceso está dado por aspectos simples como una ventana, en el caso de “Protectora” si Lina abre la puerta se encuentra con una calle de gran afluencia vehicular, por lo que está reclusa en su hogar, viendo a través de verjas el exterior, dicha ubicación se convierte en problema cuando se da la enfermedad, pero sobre todo cuando no se asume la coordinación para que mantengan sus actividades, como el salir a caminar.

En cambio, el lugar de habitación de “Los Jilgueros del Campo” le brinda libertad a Rosita, pero tomándose en cuenta medidas que por la disminución de la orientación espacial y temporal, así como de la memoria, se convierten en primordiales; puede caminar en los alrededores de su casa, el cual se caracteriza por ser un lugar tranquilo, en el cual las personas se conocen. Por otra parte, las actividades que realizaba Antonio, se encuentran favorecidas por la ubicación de “Los Robles”, sin embargo, la jerarquía ejercida por Luis y la falta de coordinación se convierten en fronteras para el encuentro con otros sistemas.

En cada una de las familias existe una dinámica y estructura distinta, con un elemento en común, el Alzheimer, que si bien posee manifestaciones características, se expresan acorde a la historia del holón portador, la cual se desarrolla dentro de un sistema, cuyas interacciones pueden traducirse en un factor de riesgo o protector de la calidad de vida durante el proceso de salud-enfermedad, al brindar el apoyo correspondiente y reevaluar la organización familiar, en pro de cambios que les permita crecer y vivir el presente, al incorporar un pasado, sin dejar de lado el futuro.

El análisis de convergencias y divergencias se sintetiza en la siguiente figura hermenéutica en la cual se trazan una serie de relaciones entre las diferentes categorías y subcategorías, desde el principio de circularidad de la Teoría General de Sistemas y las dimensiones del círculo hermenéutico planteado por Martínez (1996). Se ha de considerar que las distintas relaciones trazadas se realizan con base a la información recolectada en los tres sistemas, sin embargo, es una figura esquema que puede ser base para el análisis de otras familias, al realizar los cambios necesarios para poder comprenderlas.

Calidad de vida



CAPITULO V

CONCLUSIONES, RECOMENDACIONES Y PROPUESTA

5.1. Conclusiones

5.1.1. Calidad de vida: autonomía, autoimagen y apoyo social en los holones portadores de Alzheimer

- El Alzheimer se puede asumir como un proceso de salud-enfermedad, que no se reduce a lo neurológico, en él median diferentes factores como la comunicación que se da dentro del sistema, se debe considerar que durante la primera fase, existe conciencia por parte del holón portador de que algo está cambiando y que éste emprende una lucha contra un enemigo que no suele conocer. La conspiración del silencio, que los miembros suelen adoptar como medio de “apoyo”, le impide autonomía de decisión al holón portador del cómo asumir la enfermedad.

- La conspiración del silencio se da por un desconocimiento en los sistemas sobre las fases del Alzheimer, así como los cambios que involucra en los holones portadores, lo cual les impide tomar medidas acordes al ciclo de enfermedad, esta problemática se asocia a una serie de mitos a nivel social de lo que es el Alzheimer, así como a las creencias sobre el por qué se da y el significado que le imprimen. Las familias suelen argumentar que tienen mucha información de diferentes fuentes bibliográficas que encuentran en su mayoría en internet, que se contradice y es repetitiva en aspectos básicos, sin ampliar en temas relevantes, como la comunicación.

- La autoimagen corresponde a una construcción propia, a partir de la contemplación que hace un otro, se encuentra asociada a momentos determinantes de los holones portadores, los cuales resaltan en sus retratos autobiográficos, ésta se puede deteriorar en las interacciones, dado que entran en contradicción tanto roles como posiciones de poder que desempeñaba.

- Así mismo, el sistema suele establecer fronteras rígidas con sistemas que formaban parte de la vida del holón portador, que se constituyeron en fuente de apoyo, en los cuales participaban con autonomía, se construían a sí mismos; esto se da al pensar que las personas portadoras de Alzheimer no entienden diálogos y no deberían relacionarse, sin embargo, se debe tener en cuenta que, si bien, no pueden tener una narración caracterizada por una conjugación de tiempos y espacios, se están comunicando.
- El sistema de salud durante el proceso de salud-enfermedad, brinda tratamientos farmacológicos para ciertas condiciones como el estado anímico de la persona portadora, no obstante, la familia no posee acompañamiento ante los distintos duelos de la vivencia de un proceso neurodegenerativo en madre o padre holón portador.

5.1.2. Estructura de sistemas familiares con holones portadores de Alzheimer

- Existen cambios en las jerarquías de los sistemas familiares, los holones portadores son relegados a un nivel inferior, al no tener la capacidad de juicio a raíz de la enfermedad para tomar ciertas decisiones, así como al dejar de desarrollar ciertos roles como los de proveedores, pero sobre todo porque la relación de superior-inferior, se encuentra ligada a la relación padre o madre-hijos, la cual se construye a través del tiempo. El Alzheimer brinda un espacio que algunos miembros del sistema aprovechan para ‘cobrarle’ al holón portador un pasado.
- Al darse la pérdida de jerarquía del holón portador de Alzheimer se empiezan a manifestar coaliciones conformadas por aquellos que a raíz de roles como el de hija mayor o persona cuidadora primaria, han asumido dicha posición jerárquica; éstas se establecen con base en intereses individuales que son respaldados por un segundo, al compartir una visión ideológica que encuentra su amparo en la expresión “...es por proteger a mamá” (Juanita, 2011, comunicación personal), asumen decisiones, establecen límites rígidos, que le impide a los holones portadores convivir con miembros de su sistema, que ya no viven bajo el mismo techo.

- Existe una tendencia por parte de miembros del subsistema filial, a inmiscuirse en el subsistema conyugal, debido a límites difusos a nivel de subsistemas, lo que dificulta al holón portador retroalimentar su relación de pareja; esta intromisión también sucede en el subsistema parental, lo que provoca la creación de conflictos a nivel del sistema fraternal.

5.1.3. Dinámica familiar: interacciones y comunicación durante el ciclo de enfermedad

- La dificultad en la segunda fase de reconocer algunos miembros de su sistema nuclear, están asociados no sólo a la enfermedad, sino a la relación que mantiene con cada uno de ellos, así como al recuerdo de ese otro enmarcado en un pasado con la imagen de una niña o un joven, a quien no visualiza como un par, que suele ser el característico de las familias envejecidas, donde los hijos se encuentran en la adultez o la vejez.
- El ciclo de la enfermedad interrumpe una serie de tareas en el ciclo familiar de familias envejecidas como la reorganización del sistema para mediar como fuente de apoyo y dar un nuevo rol de sabiduría y experiencia a aquellos, al dificultarse que visualicen en personas con conocimiento y entendimiento a los holones portadores de Alzheimer, aún cuando existen momentos en los cuales se ubican en el presente y reconocen a quienes los rodean, además, que si bien sus relatos son confusos, poseen una serie de enseñanzas.
- La imposición de otros de que se detengan ciclos individuales, a raíz de periodos centrípetos por el ciclo de enfermedad, fortalece relaciones conflictivas con el holón portador, al no encontrar la manera en que ambos ciclos estén en coherencia, no se permite el crecimiento del individuo, del sistema, y se impide la calidad de vida durante el proceso de salud-enfermedad.
- En la comunicación con el holón portador median una serie de elementos que la dificultan, tales como la comprensión del nivel de contenido, así como la asociación a nivel relacional de la persona de la que proviene el mensaje, además, de una puntualización influida por una desorientación espacio-temporal.

- Para Ríos “*el deterioro del viejo está en relación con la forma de aceptar su vejez*” (2005, p.134), sin embargo, se puede considerar que el deterioro del holón portador de Alzheimer está más relacionado con la manera en que los sistemas en los cuales se encuentra inserto a partir de su dinámica y estructura le permiten vivenciar su vejez y su enfermedad.
- Los holones portadores dejan de reconocer a quienes lo rodean, no obstante, el hecho de que olvide sus nombres o no los ubique en su historia, no elimina el vínculo existente, uno de los participantes de ASCADA menciona “*No sé quién eres, pero eres todo*”, como una de las frases que le externó un portador de Alzheimer, si bien el trato que este recibe se enmarca dentro de un pasado que se cobra en un presente, la enfermedad se puede convertir en una oportunidad de construir nuevos lazos.
- El proceso de investigación representó para las familias abiertas al cambio, un espacio de escucha, de conocimiento sobre la enfermedad y su historia, en el cual surgieron una serie de espinas que vienen a interrumpir el equilibrio hasta ahora mantenido por algunos cambios compensatorios, al plantearse diferentes preguntas, entre ellas, sobre las interacciones, la comunicación y el apoyo en el sistema familiar.

5.2. Recomendaciones

5.2.1. Para los sistemas familiares

- Se insta a las familias a compartir espacios en los que puedan reflexionar en conjunto sobre los cambios que deben realizar para la calidad de vida del holón portador. A conversar no sólo sobre la enfermedad y lo que le pasa a quien la porta, sino lo que puede sentir él y lo que sienten cada uno de ellos.
- Se recomienda que el aprendizaje que obtengan los miembros de la familia que acudan a charlas, conferencias, o bien, encuentren en diferentes fuentes fidedignas, se comparta con los otros, convirtiéndose en multiplicadores de conocimiento; de manera tal que se pueda debatir y contextualizar, según las vivencias de cada sistema familiar.
- Se sugiere que los distintos holones accedan a procesos individuales desde el enfoque del psicoanálisis, que les permitan trabajar la relación con su madre o su padre, holón portador, de manera tal, que no le “cobren” en el trato de la enfermedad, errores del pasado.
- Otorgar nuevos roles a los holones portadores, tomando en cuenta los intereses y habilidades asociadas a su autoimagen, para darles un lugar dentro de la dinámica familiar y evitar la exclusión, al no poder desarrollar otros, como “jefe de hogar” y “sabia”, sin embargo, se deben mantener estos, en la mayor medida posible, a través del respeto, que como madre, padre, abuelo o abuela, merecen.
- Se recomienda que al comunicarse con el holón portador se utilice un tono acorde a lo que se trata de expresar, así como cuidar los gestos que le acompañan, además, de simplificar la información. Esto permitirá que a la persona portadora de Alzheimer se le dificulte en menor medida la decodificación de la información, al mitigar obstáculos como la desorientación espacio-temporal y la asociación del vínculo que posee con el emisor.
- Permitir la autonomía del holón portador, al identificar pequeñas cosas que puede hacer sólo, sin ser un riesgo para él o para el sistema, cómo tender una cama, vestirse, comer;

que ésta no se reduzca a las actividades básicas, sino que pueda decidir sobre lo que desea hacer, para lo cual debe mediar la escucha, es importante, que pueda mantener sus tradiciones y costumbres, no las que les imponga otro.

5.2.2. Para FundAlzheimer, ASCADA y al Sistema Salud

- Se insta a FundAlzheimer y ASCADA, a seguir educando sobre la enfermedad de Alzheimer, sin embargo, desarrollarlo como un programa formal educativo más que como charlas participativas que tienen en común la enfermedad, en los cuales se puede utilizar material didáctico que sistematice información que actualmente es necesidad para la población, como la propuesta “*Lineamientos generales para brindar calidad de vida a la persona adulta mayor, portadora de Alzheimer, en su hogar*”, la cual surge a partir de esta investigación. Es necesario, que en este programa se mantenga la flexibilidad, para que, los participantes puedan expresar sus necesidades de conocimiento, y así dar cabida a otros temas, que pueden ser retroalimentados por la vivencia de estos.
- Ampliar la población, actualmente, la mayoría de las personas que asisten a las charlas, son las encargadas del cuidado del holón portador, quienes suelen considerarlas como un espacio de desahogo, así como de conocimiento. Por lo cual, se debe incentivar a las personas que asisten a compartir sus aprendizajes, a reflexionar en familia, lo que genera un impacto indirecto en los otros miembros del sistema familiar; sin embargo, también se deben de atraer a la institución a través de las temáticas y la propaganda.
- Se sugiere al sistema salud de la Caja Costarricense de Seguro Social una atención integral, de manera tal que no se limite al tratamiento farmacéutico del síntoma, que no atienda a la enfermedad, sino que tenga la apertura de escucha para con quien la porta, así como para con el sistema familiar del cual forma parte.

5.2.3. Para la Escuela de Psicología

- Se recomienda a la Escuela de Psicología establecer alianzas estratégicas tanto a lo interno de la Universidad Nacional, con el Programa de Atención Integral de la Persona Adulta Mayor, como a lo externo, con instituciones como ASCADA y FundAlzheimer. Con éstas, los estudiantes podrían realizar prácticas y utilizar las herramientas que se han adquirido durante su formación, así como retroalimentar sus conocimientos sobre el trabajo con grupos y sistemas familiares, así mismo, sobre el proceso salud-enfermedad; a la vez que se adentrarían en el campo del trabajo con personas adultas mayores.
- Se le sugiere participar en la elaboración de campañas que permitan educar a la población sobre el Alzheimer y a su vez la sensibilice sobre las diferencias vivencias a nivel del holón portador y de su sistema familiar; ésta se puede realizar en conjunto con una serie de disciplinas, tales como Comunicación Visual, Sociología, Música, Teatro, Letras, entre otros.
- Se le propone a la Escuela establecer módulos sobre la vejez, que le permita a los estudiantes acercarse no sólo a las características que acompañan esta etapa, sino a los retos que le impone la sociedad a la persona adulta mayor, así como el papel que tiene el profesional de psicología en dicha dinámica.
- Así mismo, se insta a los estudiantes y profesores a desarrollar proyectos e investigaciones sobre las personas portadoras de Alzheimer, a quienes se les considere una fuente de estudio, visualizar la vivencia desde diferentes enfoques como el psicoanálisis, el socio-cultural y seguir enfatizando en el sistémico, que los aportes desde estos puedan generar una propuesta de intervención en líneas como comunicación a nivel de la familia. Así mismo, llevar a cabo estudios mixtos, que puedan establecer una relación cuántica que permitiría un plan de abordaje que tenga un impacto en una mayor población.

5.3. Propuesta

Con el propósito de brindar a las familias con holones portadores de Alzheimer una herramienta que les permita acercarse a conocer la enfermedad más allá de lo visible en las manifestaciones presentes en sus padres, madres o abuelos, y dar respuesta al cuarto objetivo específico de dicha investigación, se crea la guía “*Lineamientos generales para brindar calidad de vida a la persona adulta mayor, portadora de Alzheimer, en su hogar*”, estos lineamientos se establecen con base en la información obtenida del trabajo de campo y el análisis posterior, por lo cual están ligados a las categorías y subcategorías de investigación.

En la propuesta brinda un panorama general de lo que es el envejecimiento, así mismo, se presenta el Alzheimer como una enfermedad que posee prevalencia la vejez, y se describen cada una de sus fases, así como las impresiones que puede tener una familia ante el diagnóstico.

En la guía se abordó la comunicación a nivel familiar como un arte de saber escuchar, observar, saber qué decirlo y cómo decirlo, además, la importancia de mirar a través del espejo y observar el pasado que interviene en la manera en que se están relacionando ahora con su padre, madre, abuela o abuelo, holón portador; así mismo, expone pautas para que los miembros del sistema se conviertan en herramientas que le permitan a la persona portadora conservar su autonomía y construir una autonomía positiva por medio del apoyo. Por otra parte, se plantea el juego de invitado vs anfitrión, como una forma de mantener la posición jerárquica del holón portador, así como de que pueda seguir desempeñando ciertos roles.

La guía se convierte en un extracto de este documento, así como una compilación de otras fuentes, que permiten una nueva creación en la cual se transmite la información de manera simple, lo cual facilita que el mensaje sea decodificado de manera correcta, además, se busca la concientización de la población sobre el rol a desempeñar en pro de la calidad de vida del holón y de su sistema familiar.

Se adjunta la guía como un documento independiente, con el formato con el cual se pretende distribuir a las familias con holones portadores de Alzheimer por medio de ASCADA y FundAlzheimer, en ésta última se realizará la publicación en su sitio web.

Referencias bibliográficas

- Alarcón, L.; Bonilla, M.; Chávez, E. & Montiel, A. (2002). Cohesión y adaptabilidad en familias con pacientes de Alzheimer de la ciudad de México. *Revista Redes*. 10, 85-95. Recuperado de <http://www.revistaredes.es/imagenes/pdf/Alzheimer.%20I.%20de%20L.%20Alarc%C3%B3n%20y%20otros.pdf>
- Algado, M.; Basterra, A. & Garrigós, J. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*. 13. (1), 19-29. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf
- Allen, P.; Arroba A.; Bustamante, X. & Rojas, M. (2005). *Análisis de Indicadores de Género y Salud. Costa Rica 2005*. [Versión Ministerio de Salud]. Recuperado de <http://www.ministeriodesalud.go.cr/inicio/estadisticas/indicadoresgenero/analisisindicaciones.pdf>
- Alzheimer's Disease International. (2009). *INFORME MUNDIAL SOBRE EL ALZHEIMER 2009*. Recuperado de http://www.fundacionalzheimer.com/descargas/informe_mundial_2009.pdf
- Aranibar, P. (s.f). *Calidad de Vida y Vejez*. Recuperado de <http://www.ciape.org.br/.../CALIDADDEVIDAYVEJEZ%5B1%5D.doc>
- Arranz, E, Martín, J., Olabarrieta, F. & Yenes, F. (2001). Percepciones de las relaciones entre hermanos en niños/as de ocho y once años. *Revista de psicología general y aplicada*. 54. (3), 425-441. Recuperado de dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2364862.pdf
- Beca, J. (2010). *Autonomía del adulto mayor*. Recuperado de <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/2010/11/15/autonomia-del-adulto-mayor/>

- Bertalanffy, L. (1987). *Teoría General de los Sistemas: Fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. (J. Almela, Trad.) México: Fondo de Cultura Económica.
- Bertrando, P. & Boscolo, L. (1993). *Los tiempos del tiempo: una nueva perspectiva para la consulta y la terapia sistémica*. Barcelona: Ediciones Paidós Iberoamericana.
- Boza, C. (2011). Signos iniciales en el deterioro cognitivo leve. [Conferencia]. Realizada en ASCADA. Costa Rica: San José.
- Céspedes, M. (2011). *Alzheimer y otras demencias: mitos y verdades*. [Conferencia]. Realizada en Centro de Equilibrio y Armonía. Costa Rica: San José.
- Escuela de Psicología. (2004). *Plan de Estudios. Bachillerato en Psicología. Licenciatura en Psicología*. Costa Rica: Universidad Nacional.
- Fernández-Ballesteros, R. (1997). Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales. *Anuario de Psicología*. 73, 89-104. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/viewFile/61355/88779>
- Friese, S. (2003). Atlas.ti 6. Guía Rápida. Recuperado de http://www.atlasti.com/uploads/media/QuickTour_a6_es.pdf
- Flórez, L. (2004). *Psicología de la Salud*. Recuperado de <http://psicopediahoy.com/resumen-psicologia-de-la-salud/>
- Gil, J. (2004). *Psicología de la Salud: aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid, España: Ediciones Pirámide.
- González-Celis, A. (1997). *Calidad de vida en el adulto mayor*. Recuperado de <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/34.pdf>

INEC (2009). *Provincias de Costa Rica*. Recuperado de <http://www.inec.go.cr/>

INEC. *X Censo Nacional de Población y VI de Vivienda 2011. Resultados Generales*. (2012). San José: Costa Rica. Recuperado de <http://www.cipacdh.org/pdf/Resultados%20Generales%20Censo%202011.pdf>

León-Páez, D., Cantón, P., Muñoz, J. & Pérez, L. (2009). *Procesos de Adaptación Psicológicos y Sociales ante la Presencia del Cáncer Infantil en el Niño/Niña, entre los Siete y Doce años, y su Familia: Un estudio de casos desde la Teoría Sistémica*. (Seminario de Graduación inédita de Licenciatura). Universidad Nacional, Heredia, Costa Rica.

Linares, J. (1996). *Identidad y Narrativa. La Terapia Familiar en la Práctica Clínica*. España: Editorial Paidós.

López, H. (2010). *Significado y estrategias de afrontamiento de la familia ante las transformaciones originadas por la enfermedad de Alzheimer en uno de sus miembros. Estudio de casos*. (Tesis inédita de Licenciatura) Universidad de Costa Rica: Liberia, Costa Rica.

Martínez, M. (1996) *Comportamiento Humano. Nuevos métodos de investigación*. México, 2nd ed.: Editorial Trillas.

Martínez, M. (1997). *El paradigma emergente: hacia una nueva teoría de la racionalidad científica*. Barcelona: Editorial Paidós.

Martínez, M. (2005). *El Método Etnográfico de Investigación*. Recuperado de <http://investigacionpostgrado.uneg.edu.ve/intranetcgip/documentos/225000/225000archivo00002.pdf>

Martínez, M. (2006). Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa. *Paradigma*. 27 (2), 07-33. Recuperado de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=s1011-22512006000200002&script=sci_arttext

MIDEPLAN & SIDES. (s.f.). *Indicadores de población. Años: 1987-2008*. Agencia de Gobierno. Costa Rica. Recuperado de <http://www.mideplan.go.cr/sides/social/01-04.htm>

Minuchin, S. & Fishman, C. (1983). *Técnicas de Terapia Familiar*. Barcelona, España: Paidós.

Minuchin, S. (2001). *Familias y Terapia Familiar*. (7ma Ed.) Barcelona, España: Editorial Gedisa S. A.

Mora, M., Villalobos, D., Araya, G. & Ozols, A. (2004). *Perspectiva subjetiva de la calidad de vida del adulto mayor, diferencias ligadas al género y a la práctica de la actividad físico recreativa*. Recuperado de http://www.una.ac.cr/mhsalud/documents/ARTICULOMONICAMORA_017.pdf

Morales, F. (1997). *Introducción al Estudio de la Psicología de la Salud*. México: Editorial UniSon y Secretaría General Administrativa de la Universidad de Sonora. Recuperado de <http://kunkaak.psicom.uson.mx/Libros/salud.pdf>

Moreno, D. & Chinchilla, K. (2000). *Estudio descriptivo de una muestra de pacientes con diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer*. (Tesis inédita de posgrado) Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Navarro, J. & Beyebach, M. (1995). *Avances en terapia familiar sistémica*. Barcelona, España: Paidós.

Navarro, J. (2005). *Enfermedad y Familia*. España.: Paidós Ibérica.

- Ochoa de Alda, I. (1995). *Enfoques en Terapia Familiar Sistémica*. Barcelona, España.: Perder S. A.
- OPS (2004). *La salud de las personas adultas mayores en Costa Rica*. San José, C.R.: Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de Salud, Consejo Nacional del Adulto Mayor. Recuperado de <http://www.bvs.sa.cr/php/situacion/adulto.pdf>.
- OPS. (2006). *En el día mundial del Alzheimer*. Recuperado de <http://www.ops.org.bo/servicios/?DB=B&S11=11109&SE=SN>
- Ortiz, F. (1997). *Las 3 etapas en la enfermedad de Alzheimer (El desarrollo de la enfermedad)*. Recuperado de <http://www.redmedica.com.mx/medicina/alzheimer.html>.
- Pérez, I. (1998). *Rol familiar para con la demencia tipo Alzheimer*. (Tesis inédita de posgrado). Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina, Costa Rica.
- Piña, C. (1988). *La construcción del "sí mismo" en el relato autobiográfico*. Revista Paraguaya de Sociología, (71), 135-176.
- Porras, M. (8 de Abril de 2010). Enfermedad de Alzheimer. (M. C. Chaves, Entrevistador)
- Ríos, J. (2005). *Los ciclos vitales de la familia y la pareja*. Madrid: CCS
- Rolland, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una Propuesta desde la Terapia Sistémica*. España: Gedisa Editorial.
- Salazar, M. (2003). *Identidad personal y memoria en adultos mayores sin diagnóstico de demencia y con enfermedad de Alzheimer: características subjetivas, evolutivas y mnemónicas de su recuerdo autobiográfico*. (Tesis inédita de licenciatura). Universidad de Costa Rica. Facultad de Ciencias Sociales, Costa Rica.

- Sánchez, E. (1999). *Relación entre la autoestima personal, la autoestima colectiva, y la participación en la comunidad*. *Anales en Psicología*, 15 (002), 251-260. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=16715209>
- Sandí, M. (2003). *Investigación Cualitativa en Educación. Fundamentos y Tradiciones*. España: McGRAW-HILL.
- Taylor, S. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- Watzlawick, P.; Beavin, J. & Jackson, D. (1997). *Teoría de la Comunicación Humana: Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Editorial Herder, S. A.
- Zea, M.; López, M.; Valencia, C.; Soto, J.; Aguirre, D.; Lopera, F.; Oswald, O. & Rupprecht, R. (2008). *Autovaloración de calidad de vida y envejecimiento en adultos con riesgo de Alzheimer*. *Investigación y Educación en Enfermería*, 26(1), 24-35. Recuperado de <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/2864/2375>
- Zepeda (2007). *Enfermedad de Alzheimer. Recuerdos que se desvanecen*. México: Visto Bueno Aires Editores.
- Zuluaga, B. (2007). *Una mirada de la familia desde el enfoque sistémico*. Recuperado de <http://beatrizzuluaga.wordpress.com/2007/02/09/las-relaciones-de-pareja-y-suinfluencia-en-los-hijos/>

ANEXOS

Anexo# 1: Consentimiento informado

Consentimiento informado para participar del proceso investigativo “La influencia de la estructura y la dinámica del sistema familiar en la calidad de vida de holones portadores de Alzheimer”

El Alzheimer es una de las enfermedades de mayor frecuencia en la etapa de la vejez, pero no por esto característico del proceso, ésta impacta no sólo en la persona en la cual se dan las manifestaciones, también en los sistemas en cuales se encuentran inmersos, como en el seno de una familia.

Actualmente, no se ha encontrado una cura para el Alzheimer, sólo se han elaborado tratamientos químicos que retrasan la degeneración cognitiva, estos tratan de brindarle una mayor calidad de vida a la persona, aún cuando porte una enfermedad. No obstante, se considera trascendental desde una perspectiva integral de la salud, investigar otros aspectos que pueden influenciar la calidad de vida de la persona portadora de Alzheimer.

Así, como trabajo final de graduación para optar por el título de Licenciatura en Psicología, de la Escuela de Psicología de la Universidad Nacional, se desarrolla esta investigación que tiene como objetivo analizar cómo influye el sistema familiar en la calidad de vida de la persona portadora. La investigación requiere de un aproximado de seis sesiones de una duración de 90 minutos, a realizarse durante el período de agosto 2011-octubre 2011, en las que se aplicarán con los participantes, técnicas caracterizadas por el diálogo, como la entrevista y el retrato autobiográfico, además, de una técnica de expresión corporal, la escultura; y espacios de observación. El proceso constituye en este tipo de investigación, un espacio familiar, donde se pueden comunicar y conocer aún más la dinámica que han adoptado frente a las manifestaciones de Alzheimer en la persona portadora, lo cual implícitamente dará herramientas para mejorar la su calidad de vida.

Es importante considerar que toda la información suministrada es confidencial y será utilizada sólo para fines académicos y de investigación. A su vez, la identidad de las personas participantes en la investigación será resguardada, al utilizar un seudónimo o modificar su nombre real, cuando en el informe de investigación sea necesario referirse a ellas.

Las personas participan de manera voluntaria por lo que tienen la libertad de retirarse del proceso investigativo en el momento que así lo deseen.

Atentamente,

Br. Vanessa Conejo Chaves
Investigadora

M.Sc. Teresita Campos Vargas
Tutora

Firman de acuerdo:

Anexo#2: Orden metodológico

Pregunta de investigación:			
¿Cómo influye en la calidad de vida del holón portador de Alzheimer, la estructura y la dinámica del sistema familiar permeadas por las manifestaciones de Alzheimer?			
Objetivos	Categorías y subcategorías	Preguntas	Técnica a utilizar
Caracterizar la calidad de vida de la persona adulta mayor portadora de Alzheimer según la autonomía, el apoyo social y la autoimagen.	Calidad de vida Autonomía	¿Cuándo se levanta que es lo primero que hace? ¿Cuáles son sus actividades preferidas? ¿Cuáles de esas actividades ha realizado últimamente? Actividades básicas e instrumentales	Retrato autobiográfico, (Fotografía, concentrado en el presente)
		Actividades que realiza por si sola Opinión propia sobre diferentes situaciones, expresión de fases espontáneas.	Observación
	Autoimagen	Describe las fotografías ¿Qué piensa cuando ve esta fotografía? ¿Qué sentimientos le despiertan? ¿Qué le gusta de esta? (presente) ¿Qué le disgusta de esta? (Presente) ¿Qué creen que piensan de él o ella los demás? Se trasciende el plano físico	Retrato autobiográfico (Foto, pasado-presente)
		Frases para referirse a sí misma. Frases con las que se refieren los familiares a la persona portadora Apariencia física del holón portador Comodidad o incomodidad al compartir con el sistema familiar	Observación
	Apoyo Social	¿Qué es apoyo para ustedes? (PL)	Entrevista circular
		¿En cuales situaciones considera que X le ha dado apoyo a la persona portadora? (PC)	

	Apoyo Social	<p>¿Qué cree usted que ha sentido la portadora en esas situaciones? (PC)</p> <p>¿A quién acuden de primero cuando necesitan apoyo en alguna situación referente a la persona portadora? (PL)</p>	
		<p>Proceso en el cual se le brinda apoyo a la persona portadora en algunas actividades.</p> <p>Espacios que se brindan en el país para estas familias.</p> <p>Coordinación familiar para llevar a cabo las sesiones.</p>	Observación
Identificar los tipos de límites presentes en el sistema familiar del holón portador de Alzheimer, tanto a nivel interno como con el macrosistema.	Estructura	<p>Datos generales de la familia</p> <p>Edades, con quien vive la persona portadora, tiempo de diagnóstico, situación actual.</p>	Llamada telefónica y visita de rapport
	Limites	<p>¿Cuénteme sobre su vida?</p> <p>Sucesos importantes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Niñez • Educativa • Juventud • Conformación de familia (matrimonio, hijos) • Productividad económicamente. 	Retrato autobiográfico (Etapas de la vida)
		<p>¿Cómo es la relación entre sus padres? (PC)</p> <p>¿Cómo es la relación de ellos como hermanos? (PC)</p> <p>¿Para qué actividades se reúnen como hermanos? (PL)</p> <p>¿Con cuáles organizaciones se encuentran relacionados ustedes? ¿De cuáles forman parte como familia? (PL)</p>	Entrevista circular

	Jerarquía	<p>¿Hace cuánto que comparten ustedes bajo un mismo techo? (PL)</p> <p>¿Cuáles han sido los motivos para estar viviendo acá? (PL)</p> <p>¿Quién manda en esta casa? Cree usted que X sea la batuta de la casa?</p> <p>¿Quién posee menos responsabilidades?</p>	Entrevista circular
		Turnos de la palabra, quien habla de primero.	Observación
	Roles	<p>¿A quién acuden de primero cuando necesitan apoyo en alguna situación referente a la persona portadora? (PL)</p> <p>¿Quién se encarga de la compra de tratamientos médicos? Tanto actividad como económicamente. (PL)</p> <p>Quien es el puente entre los que viven bajo este techo y los demás? (PL)</p>	Entrevista circular
Identificar las pautas comunicacionales y las interacciones que se derivan en el sistema familiar ante las expresiones características del Alzheimer en la persona portadora.	Dinámica	Emociones, vínculos, personas que aparecen continuamente.	Retrato autobiográfico (Etapas de la vida).
	Comunicación	<p>¿Cuales manifestaciones de la enfermedad han notado ustedes en la portadora? (PC)</p> <p>¿En cuáles momentos han sentido ustedes que no han podido manejar diferentes situaciones en relación con la enfermedad? (PL)</p> <p>¿Tienen algún espacio para hablar sobre la enfermedad? ¿Sobre lo que sienten? ¿Todos participan de ese espacio? ¿Qué pasaría si lo hicieran?(PL)</p>	Entrevista circular
		<p>Distribución de los miembros en los distintos espacios físicos (mesa, sala, cuartos, etc).</p> <p>Emociones y conductas ante los olvidos de la persona portadora, tanto para con ella, como para consigo mismo.</p>	Observación

		<p>Tipos de recuerdos que comparten, semejanzas y diferencias entre estos.</p> <p>“Malentendidos” en la información.</p> <p>Comunicación analógica y digital entre los miembros.</p>	
	Interacciones	<p>¿Cómo se han organizado ustedes ante la enfermedad? (PL)</p> <p>¿Quién cree usted que comparte más con la persona portadora? (PC)</p> <p>¿Qué actividades realizan en familia? (PL)</p>	Entrevista circular
		<p>Complicidad, enojo, respeto, se ignoran, están de acuerdo, sonrían. Apodos entre los miembros.</p>	Observación
		<p>Expresión corporal y de la palabra</p> <ul style="list-style-type: none"> -Familia -Enfermedad 	Escultura

Protocolo				
Sesión #2				
Fecha:				
Objetivos	Técnicas	Procedimientos	Tiempo	Observaciones
Formalizar el encuadre del proceso investigativo con la persona portadora	Consentimiento informado	<p><i>Con el sistema familiar:</i> Se entrega el consentimiento informado y se resalta el objetivo, la duración de las sesiones, los materiales (grabadora, fotografías) y técnicas a utilizar, la confidencialidad y el anonimato de los datos. Espacio de preguntas.</p> <p><i>Con el holón portador:</i> Presentación. Breve explicación sobre la investigación, en un marco dentro de calidad de vida, sin mencionar la enfermedad a petición de los demás miembros del sistema familiar. Se le solicita el permiso para grabar.</p>	10 min	<p>Distribución espacial de los miembros de la familia.</p> <p>Apariencia física de la persona portadora.</p> <p>Apodos del holón portador al resto de la familia.</p> <p>Comunicación analógica de la portadora al ir haciendo el relato autobiográfico y entre miembros.</p>
Identificar sucesos importantes en la vida de la persona portadora. (Estructura)	Retrato Autobiográfico	<p>¿Cuénteme sobre su vida?</p> <p>Dar un espacio de narración libre y luego preguntar sobre etapas que no salen espontáneamente en la narración.</p> <p>Etapas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Niñez • Escolar • Juventud • Conformación de familia (matrimonio, hijos) • Productividad económica. 	80 min	<p>Frases de la persona portadora para referirse a sí misma.</p> <p>Coordinación del sistema familiar para llevar a cabo la sesión.</p>
Conocer los vínculos que posee la persona portadora con los miembros del sistema. (Dinámica)				

Protocolo				
Sesión #3				
Fecha:				
Objetivos	Técnicas	Procedimientos	Tiempo	Observaciones
Contextualizar el espacio investigativo.	Consentimiento informado	<i>Con el holón portador:</i> Presentación. Breve explicación sobre la investigación, sin mencionar la enfermedad a petición de los demás miembros del sistema familiar. Se le solicita permiso para grabar.	90 min	Distribución espacial de los miembros de la familia. Apariencia física de la persona portadora.
Indagar las características de la autoimagen de la persona portadora.	Retrato autobiográfico	Se le entregan dos fotos a la persona portadora, una de ella en una edad adulta (30-40 años) y otra de la actualidad. Se le solicita que se describa en ambas fotografías y luego se utilizan preguntas generadoras: ¿Qué piensa cuando ve esta fotografía? ¿Qué sentimientos le despiertan? ¿Qué le gusta de esta? (presente) ¿Qué le disgusta de esta? (Presente) ¿Qué creen que piensan los otros, de usted? <i>Se trasciende el plano físico.</i>		Apodos del holón portador al resto de la familia. Comunicación analógica al ir haciendo el relato autobiográfico Frases de la persona portadora para referirse a sí misma.
Indagar cómo es la autonomía que posee la persona portadora de Alzheimer.	Retrato autobiográfico	Concentradas en la fotografía del presente se le plantean las siguientes preguntas generadoras: ¿Cuáles son sus actividades preferidas? ¿Cuáles de esas actividades ha realizado últimamente? (Proceso de descripción) ¿Cuándo se levanta que es lo primero que hace? <i>Actividades básicas e instrumentales</i>		Coordinación del sistema familiar para llevar a cabo la sesión.

Protocolo

Sesión #4

Fecha:

Objetivos	Técnicas	Procedimientos	Tiempo	Observaciones
Formalizar el encuadre del proceso investigativo	C. informado	Para el resto de los miembros del sistema familiar: Se entrega el consentimiento informado y se resalta el objetivo, la duración de las sesiones, los materiales (grabadora, fotografías) y técnicas a utilizar, la confidencialidad y el anonimato de los datos. Espacio de preguntas.	90 min	Distribución de los miembros en los distintos espacios físicos (mesa, sala, cuartos, etc). Apariencia física de la persona portadora.
Identificar los tipos de límites del sistema familiar del holón portador de Alzheimer.	Entrevista circular	<p>¿Cómo es o era la relación entre sus padres? (PC)</p> <p>¿Cómo es la relación de ellos como hermanos? (PC)</p> <p>¿Cómo ha sido la relación entre usted y la persona portadora? (PL)</p> <p>¿Para qué actividades se reúnen como hermanos? (PL)</p> <p>¿Qué actividades realizan en familia? (PL)</p> <p>¿Con cuáles organizaciones se encuentran relacionados ustedes? ¿De cuáles forman parte como familia? (PL)</p>		<p>Apodos entre los miembros del sistema familiar.</p> <p>Turnos de la palabra, quien habla de primero.</p> <p>Comunicación analógica ante comentarios de otros miembros.</p> <p>Coordinación del sistema para llevar a cabo la sesión.</p>
Indagar si se presentaron alteraciones jerárquicas en el sistema familiar ante el Alzheimer.		<p>¿Hace cuanto que comparten ustedes bajo un mismo techo? (PL)</p> <p>¿Cuáles han sido los motivos para estar viviendo acá? (PL)</p> <p>¿Cree usted que X sea la batuta de la casa? (PC)</p> <p>¿Quién posee menos responsabilidades?</p>		

Protocolo

Sesión #5

Fecha:

Objetivos	Técnicas	Procedimientos	Tiempo	Observaciones
Identificar como son las interacciones y cuáles son los diferentes roles dentro del sistema familiar	Entrevista circular	<p>¿Qué es apoyo para ustedes? (PL)</p> <p>¿En cuáles situaciones considera que X le ha dado apoyo a la persona portadora? (PC)</p> <p>¿Qué cree usted que ha sentido la persona portadora en esas situaciones? (PC)</p> <p>¿A quién acuden de primero cuando necesitan apoyo en alguna situación referente a la persona portadora? (PL)</p> <p>¿Cuáles manifestaciones de la enfermedad han notado ustedes? (PC)</p> <p>¿En cuales momentos han sentido ustedes que no han podido manejar diferentes situaciones en relación con la enfermedad? (PL)</p> <p>¿Cómo se han organizado ante la enfermedad? (PL)</p> <p>¿Quién cree usted que comparte más con la persona portadora? (PC)</p> <p>¿Quién se encarga de la compra de tratamientos médicos?. (PL)</p> <p>¿Quién es el puente entre los que viven bajo este techo y los demás? (PL)</p> <p>¿Tienen algún espacio para hablar sobre la enfermedad? ¿Sobre lo que sienten? ¿Todos participan de ese espacio? (PL) ¿Qué pasaría si lo hicieran?</p>	90 min	<p>Distribución de los miembros en los distintos espacios físicos.</p> <p>Apariencia física de la persona portadora.</p> <p>Apodos entre los miembros del sistema familiar.</p> <p>Turnos de la palabra, quien habla de primero.</p> <p>Comunicación analógica ante comentarios de otros miembros.</p> <p>Coordinación del sistema para llevar a cabo la sesión.</p>

Protocolo

Sesión #6

Fecha:

Objetivos	Técnicas	Procedimientos	Tiempo	Observaciones
<p>Brindarle un espacio a la familia para la reflexión y expresión a través del cuerpo, que permita visualizar el tipo de relaciones existente entre ellos.</p>	<p>Escultura</p>	<p><i>Caldeamiento:</i> Sentados, se les solicita que cierren los ojos, se pone música de sonidos suaves, ecológicos, se realizan ejercicios de respiración y se utilizan frases cortas, pausadas sobre la familia</p> <p>Van a recordar (etapas de la vida) A las personas que estaban a su alrededor ¿Han cambiado con los años? ¿Qué ha pasado? ¿Se han acercado? ¿Se han alejado? Las veces que ha habido lágrimas Las veces que ha habido risas Van a pensar en su familia Aquella en la que crecieron En aquellos que la conforman En su situación actual Y van a dejarse sentir// Pausa larga</p> <p><i>Escultura:</i> Se le invita a quien lo desee a hacer su escultura sobre familia, utilizando a los demás como su arcilla, a la vez se le permite a los otros modificar la escultura de quien la realiza.</p> <p><i>Sharing:</i> Se da durante cada escultura, cuando se da un espacio para que verbalicen lo que cada quien siente en esa posición, al igual que al escultor sobre lo que siente al mirar su obra terminada y sobre las modificaciones realizadas, se habla del lugar de la enfermedad en esa familia.</p>	<p>90 min</p>	<p>Distribución de los miembros en los distintos espacios físicos.</p> <p>Apariencia física de la persona portadora.</p> <p>Apodos entre los miembros del sistema familiar.</p> <p>Turnos de la palabra.</p> <p>Comunicación analógica ante comentarios de otros miembros.</p> <p>Coordinación del sistema para llevar a cabo la sesión.</p>

Protocolo

Sesión #7 (Familia Los Jilgueros del campo)

Fecha:

Objetivos	Técnicas	Procedimientos	Tiempo	Observaciones
Efectuar el cierre del proceso de investigación	Escultura	En la sesión anterior Drea no estuvo por lo que se le pidió a la familia que reconstruyera la escultura de María, y que ella ocupara el lugar que le fue asignado, a partir de esto se producen modificaciones.	90 min	Distribución de los miembros en los distintos espacios físicos.
	Objeto metafórico (hilos de lana, cinta, tijera, bolsa)	Se trabaja con los hilos de lana, con una historia acorde al proceso vivido (Ver anexo#6)		Apariencia física de la persona portadora.
Crear un espacio de retroalimentación familia-investigadora	Entrevista	<p>¿Qué significado para ustedes como familia este proceso investigativo?</p> <p>¿Qué fue lo más incómodo y lo más cómodo durante este período?</p> <p>¿Cómo se sintieron cada uno de ustedes durante las diferentes sesiones? ¿Qué significó para ustedes compartir este espacio y hablar sobre la enfermedad?</p> <p>¿Qué nombre les gustaría tener como familia en el informe de investigación?</p> <p>Espacio de reflexión y síntesis del proceso sobre cómo brindar calidad de vida.</p>		<p>Apodos entre los miembros del sistema familiar.</p> <p>Turnos de la palabra, quien habla de primero.</p> <p>Comunicación analógica ante comentarios de otros miembros.</p> <p>Coordinación del sistema para llevar a cabo la sesión.</p>

Protocolo

Sesión #7 (Familia Protectora)

Fecha:

Objetivos	Técnicas	Procedimientos	Tiempo	Observaciones
Efectuar el cierre del proceso de investigación	Objeto metafórico (hilos de lana, cinta, tijera, bolsa)	Se ubican los hilos, de acuerdo a la escultura realizada por Juanita en la sesión anterior y se le solicita que coloque la enfermedad considerando los cambios que ha traído a la familia.	90 min	Distribución de los miembros en los distintos espacios físicos. Apariencia física de la persona portadora.
Crear un espacio de retroalimentación mutua familia-investigadora	Balanza (Vasos, hilo y piedras forradas) Entrevista	Se utilizó una balanza en la cual un lado eran las situaciones a enfrentar y de otro los recursos que se poseen. Colocaba las piedras nombrándolas. ¿Qué significó para ustedes como familia este proceso investigativo? ¿Qué fue lo más incómodo y lo más cómodo durante este período? ¿Cómo se sintió al no estar acompañada por su hermano y hermana durante las sesiones? ¿Qué significado para ustedes compartir este espacio, hablar sobre la enfermedad? ¿Qué nombre les gustaría tener como familia en el informe de investigación? Espacio de reflexión y síntesis del proceso sobre cómo brindar calidad de vida.		Apodos entre los miembros del sistema familiar. Turnos de la palabra, quien habla de primero. Comunicación analógica ante comentarios de otros miembros. Coordinación del sistema para llevar a cabo la sesión.

Protocolo

Sesión #7 (Familia Los Robles)

Fecha:

Objetivos	Técnicas	Procedimientos	Tiempo	Observaciones
Efectuar el cierre del proceso de investigación	Objeto metafórico (hilos de lana, cinta, tijera, bolsa)	En la sesión anterior ninguno hizo una escultura, sino una visualización de familia, y un poco borrosa, sin determinar ciertos lugares, por lo que se trabaja con una serie de hilos de lana, con una historia acorde al proceso vivido.	90 min	Distribución de los miembros en los distintos espacios físicos. Apariencia física de la persona portadora.
Crear un espacio de retroalimentación mutua familia-investigadora	(Roble, ramas, pájaros, raíces, todo en fon) Entrevista	Además se crea un proceso de reflexión, con el objeto metafórico de un roble, sobre la calidad de vida posible a través del apoyo. ¿Qué significó para ustedes como familia este proceso investigativo? ¿Qué fue lo más incómodo y lo más cómodo durante este período? ¿Cómo se sintieron cada uno de ustedes durante las diferentes sesiones? ¿Cómo fue compartir este espacio y hablar sobre la enfermedad? ¿Qué nombre les gustaría tener como familia en el informe de investigación? Espacio de reflexión y síntesis del proceso sobre cómo brindar calidad de vida		Apodos entre los miembros del sistema familiar. Turnos de la palabra, quien habla de primero. Comunicación analógica ante comentarios de otros miembros. Coordinación del sistema para llevar a cabo la sesión.

Anexo#4 Cuadro de Observación

<i>Sesión VII</i>	
<i>Aspectos</i>	<i>Observación</i>
Distribución espacial de los miembros de la familia.	
Apariencia física de Antonio.	
Apodos dentro del sistema familiar.	
Turnos de la palabra	
Emociones y conductas (Complicidad, enojo, respeto, se ignoran, sonríen, apoyo, incomodidad) de los miembros del sistema familiar	<p><u>Antonio</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <p><u>Carlos</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <p><u>Isabela</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <p><u>Luis</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <p><u>Paulina</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <p><u>Jesús</u></p> <ul style="list-style-type: none"> •
Coordinación para llevar a cabo la sesión	.

Anexo#5: Esculturas

Esculturas de “Los Jilgueros del campo”

Durante el caldeamiento, las lágrimas fueron visibles en María, Lexis y Alex, cuando este termina, abren los ojos y se les ofrece a cada uno de ellos ser escultores; Miriam inicia, les pide a todos que se pongan de pie en el lugar en el que cada uno se encuentra y ella los va moldeando, el primer barro es María a quien le cruza el brazo derecho sobre el hombro izquierdo y le da un abrazo corto, el segundo es Alex, a quien abraza rodeándolo con sus manos el cuello y llora durante un lapso, luego del cual le pone cada brazo frente al pecho y las manos reposando sobre el hombro correspondiente, al llegar donde Lexis le agarra los brazos y se los pone cruzados contra el pecho y lo aprieta fuerte, cuando esta frente a Helen la mira, le da un abrazo corto y le pone las manos a los lados del cuerpo.

Cada uno empieza a decir cómo se siente en la posición en que se encuentran, “*Creo que trato de decirme que yo los voy a proteger*” (María), “*Me siento bien, como que todos pueden venir hacia mí, yo los voy a aceptar, a apoyar*” (Alex), “*Amor, cariño*” (Lexis), “*Extraña, no sé, extraña*” (Helen). Miriam mencionó “*Yo veo una familia más unida, nosotros hemos sido muy distanciados, creo que la enfermedad ha tenido sus ganancias*”.

Luego María solicitó un espacio para hacer su escultura, les pidió a todos que se unieran desde la posición anterior donde estaban, juntándose más y más, cerrando un círculo, donde estaban abrazados cada uno a nivel de la cintura, el círculo estaba conformado por Alex, Lexis, Helen, Miriam y ella. Además, María indicó que Drea y Rosita estaban en el centro y expresó: “*tengo el deseo que estemos más cerca, con mamita aquí al centro, aprovechando que todavía está con nosotros*”.

Ante dicha escultura Alex mencionó que “*lo que María quería era decirnos como se sentía, sola, y lo que hace es unirnos para sentir el apoyo*”. Menciona que él hubiera puesto a Ledo al centro, por ser una figura paternal y a Rosita por ser “*...el alma de la familia*”, y que no le molestaría que Hernán y su madre estuvieran en la escultura, aunque no se los imaginó, pero que “*a pesar de que ha pasado lo que ha pasado, uno quisiera que las cosas fueran diferentes*”. María menciona que ella no visualizó ahí a Hernán y no lo desea incluir.

Miriam explica que ella hubiera ubicado a Drea a la par de María, y a Rosita en el centro de ellas dos, que ellas siempre han sido como otra familia, y tal vez a Alex. Además, que *“ella ha tratado de mantener la unidad con Hernán, a pesar de que tuvieron etapas muy duras”*.

Ningún otro miembro de la familia quiso realizar su escultura familiar.

Escultura en la sesión de cierre

Se invitó a la familia a reconstruir la escultura de María, dado que en la sesión anterior Drea no estuvo, a la vez que se le propuso a ésta ocupar el lugar que le fue asignado, al principio indicó que se sentía bien, cuando la investigadora entró a jugar el papel de Rosita en la escultura, al centro junto a ella, mencionó que se sentía *“incómoda, asfixiada”*, se le invita a escoger un nuevo lugar, pero no sabe donde ubicarse y la asfixia aumenta, entonces Alex le sugiere que podría estar al lado de María, Drea se ubica y menciona que se siente cómoda.

María se queda viéndola cuando está en el centro, pero no la vuelve a ver cuando se pone a su lado, una vez sentadas María tiene lágrimas y menciona *“a veces uno la manera mía de querer hacer las cosas no es lo correcto, tal vez en el caso de Drea y con mi mamá también de querer sobreprotegerlas mucho, no es lo correcto”*.

Escultura “Familia Protectora”

Durante el período de caldeamiento Juanita no sigue las instrucciones, mantiene sus ojos abiertos en tratos, se distrae con facilidad, Lina está atenta, escuchando; a cada frase emitida por la investigadora surgen respuestas impulsivas por parte de ella, dichas en voz alta: *“somos muy unidos, nos queremos mucho”*, *“me pongo triste cuando Dita no está”*. Juanita la interrumpe diciendo *“se la fumo verde mamá”*.

La primera en realizar su escultura es Lina, sin embargo, esta hizo más una visualización de donde estarían los miembros de su familia, al primero que ubico fue a Oso a su lado derecho, diciendo *“al que menos veo Oso, a la par mía”*, esto de manera casi instantánea, se quedó en silencio un instante, volvió a ver a Juanita y dijo que ella estaba a su lado izquierdo, cuando va a ubicar a Dita, Juanita interviene: *“¿A Dita dónde? ¿En los regazos?”*, en ese momento Lina

sonríe y pone sus manos sobre sus piernas, diciendo: “*a Dita en los regazos*”, las manos las deja durante el período de construcción de esculturas.

Luego Juanita hizo su escultura, no quiso, utilizar como barro a su madre, por lo que también realizó una visualización, se imaginó dos círculos, “*uno grande y uno pequeño, el grande está formado por todos nosotros. El pequeño por ellos [el hermano y la familia de él] y estamos comunicados por esa puerta - ¿Quién o qué es esa puerta? – Pues creo que yo- ¿En el círculo grande donde está su mamá?- Entre Dita y yo- ¿Quién está a su otro lado? Mi esposo. ¿Puedo incluir a Tati? –Sí, ¿dónde le gustaría ponerla?-En el centro pero como en un globo que puede alzar vuelo y me gustaría ponerle piedras para que no vuele, pero no se puede. Sin ella no podríamos, la necesitamos, si hay que hacerle frente se le hace*”

Se le propone si desea hacer algún cambio a esa visualización de familia y menciona que tal vez estar en un solo círculo, pero que ella considera que así están bien.

Escultura “Los robles”

En el caldeamiento cada uno de ellos, cerró los ojos, la expresión de la cara era suave, aunque Luis frunció el ceño en algunos instantes, Isabela tenía sus manos juntas.

Cuando se les abre el espacio para que construyan su escultura de familia, Dolores dice que ella recordó “...la navidad, la familia reunida, los nietos y papi” cuando se le recuerda que puede ser escultora utilizando a los presentes como barro, no accede, se le pregunta que si posee una imagen más concreta, pero tampoco brinda una visualización.

Luis dice que él pensó en “...una tarde todos reunidos en la casa, papá acá [*vuelve a ver el sillón a su lado*], y todos con un punto de atención Jesús [*lo dice con tono exclamativo, y luego de una pausa*], sólo sentado en el sillón, me he dado cuenta que papá no es el problema, el problema es Jesús”. En ese momento se le hace la observación a Luis, de que ubicó a Jesús y a su padre en el mismo lugar, este hace la negativa de tal acción.

Por su parte, Carlos imaginó *“a papi y mami en el centro, sentados en el sillón, mami en el brazo, papi en su forma extrovertida y todos a su alrededor, la familia se unió más con la enfermedad de papi”*, se le invita a crear esa escultura, no accede, se le pregunta que quienes están a su alrededor, dice que todos, pero sin un orden.

Isabela por su parte, dice que la escultura de ella es así, como están, *“todos juntos, reunidos [se pone la mano en el corazón]”*, sus hijos e hijas la miran.

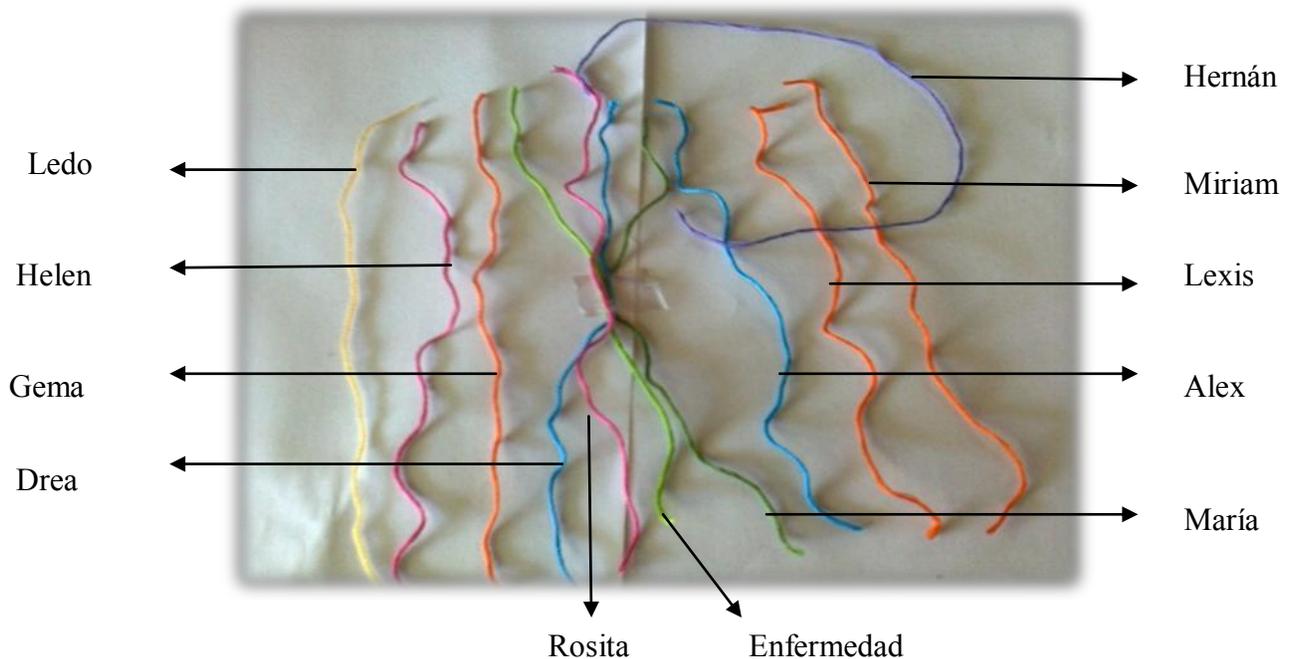
Anexo#6: Construcción con Objeto metafórico

A través de esta técnica se trató de brindar una retroalimentación más concreta a la familia sobre su manera de interactuar, es por esto que se introduce hasta la última sesión. En la familia “Protectora” se utilizaron los objetos para la reconstrucción de la imagen que se visualizó en la sesión de escultura, no obstante, tanto en la familia “Los Jilgueros del Campo” como en “Los Robles” se presentan diferentes objetos con la siguiente narración:

En esta bolsa varios hilos son parte de un todo, comparten con cosas que los hieren, con cosas que los curan, pero que a la vez los va construyendo, con el paso del tiempo algunos hilos van saliendo poco a poco, se van alejando de un todo, se van individualizando, independizando, terminando de construirse, pero como veíamos eran parte de algo más grande y enfrentan el reto de cómo seguir construyéndose y relacionándose con los otros hilos ahora que salieron y como hacer cuando ya no solo están los objetos de adentro que curan e hieren, sino los del ambiente externo...

(Investigadora, 2011)

Construcción con objeto metafórico “Los Jilgueros del campo”



Luego de contarse la historia de los hilos, se les ofrece los materiales y se presenta *“la enfermedad”*, en ese momento se les plantea ¿Qué hacen esos otros hilos? ¿Cómo se relacionan?, Alex toma un hilo celeste y lo pone a la par, María toma el hilo verde claro y menciona *“yo no lo podría a la par, sino que lo uniría”*, Drea toma el hilo celeste, agarra la cinta, se le pega a su hilo y lo une con la cinta a la enfermedad y al hilo de María, Lexis pone su hilo a la par de Alex y Leda lo pone a la par de Drea. Se van rotulando poco a poco cada uno de los hilos con los nombres de los integrantes.

Se les pregunta sobre la función ante la enfermedad, Alex dice *“Estar ahí, si en algún momento se necesitara de mi, estar ahí”*

Con María se da el siguiente diálogo: *“Estar cerca de mí, conmigo- ¿quién eres?- El hilito este- es que dijiste que estar cerca de mí- es que esta soy yo, Drea es esta, está junto a mí, está conmigo, más bien nos pegó (pausa), pegó estos tres hilitos- entonces cuál es su función- ayudar, no estar sólo en la enfermedad, no es que me vaya a enfermar, apoyar”*

Drea menciona *“Yo soy la unión y asimilar la enfermedad”*. Lexis *“son tantas, que no tiene una palabra, o tal vez no las mejores, pero al ponerme yo ahí a la par es que es un apoyo ante la enfermedad o cualquier cosa, compartir cosas buenas”*. Helen *“ser un apoyo a la familia”* (sonrisa entre dientes de María).

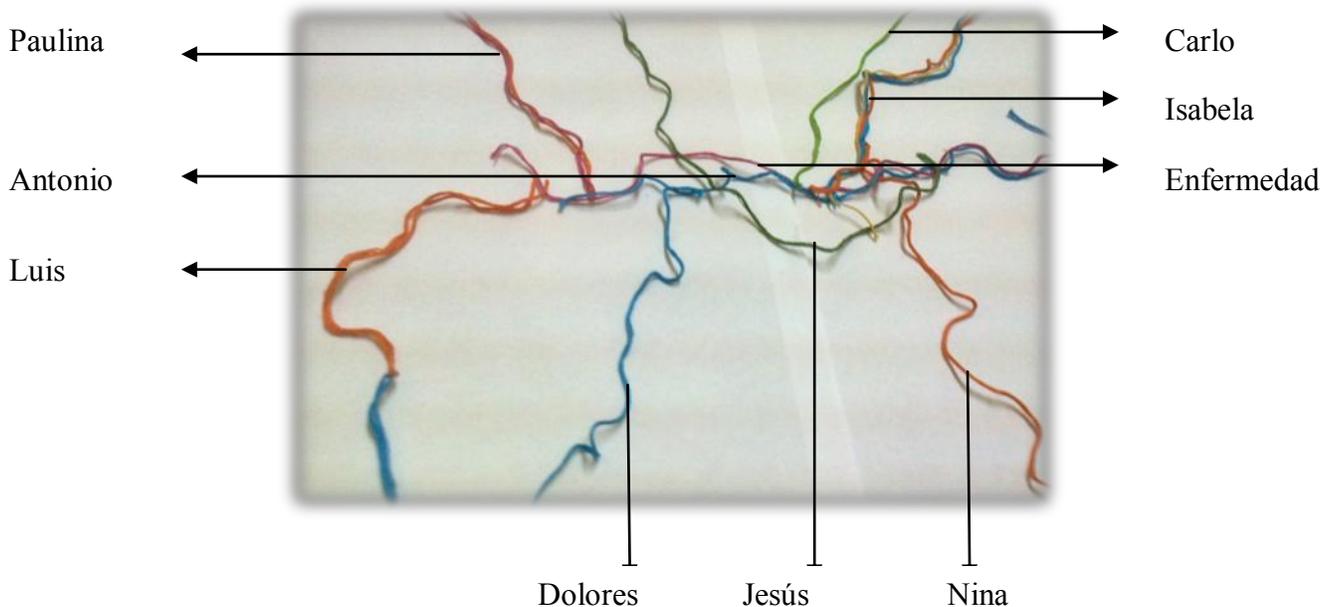
Se les invita a ayudar a los otros hilos a ubicarse dentro de esta construcción, que tomen uno como si fuera Rosita, Ledo, Miriam, Gema y Hernan, se quedan mirando los hilos por un lapso, hasta que María toma uno, dice que ese es la mamá y lo ubica encima de los tres hilos unidos con cinta, además, coloca a Ledo a la par de Helen, Alex toma a Miriam y la pone a la par de Lexis y dice *“ahí la siento cerca”*. Drea ubica a Gema entre ella y Helen. A este punto no se había ubicado a Hernán.

Alex comentó sobre la posición de Rosita *“me imagino que Estrella lo puso ahí, porque en el caso si fuera el enfermo uno, ella estaría”*, ella lo miró extrañada, pero estuvo de acuerdo. Se ofrecen cambios, pero no realizan ninguno.

María señala *“Me llama la atención algo [se ríe] ver que a las orillas están los dos mayores, eso es algo, como que hay que tratar de mantener, no sé, tal vez por ser los mayores como que nos tiene más unidos, por ejemplo Ledo ahorita está muy allegado a Dios, entonces las oraciones de ellos, al estar a los lados, está haciendo posible que haya más unión”*.

Se hace el señalamiento de que falta Hernán, *“yo quiero ser neutral en eso, entonces dejo que ellos, los demás tomen la decisión (María) –donde lo pondría usted tío (Alex)- (María mira a Lexis) y respeto también la decisión (María)- a mí me gustaría ponerlo en el centro, incluso más cerca que yo [referencia a la distancia con respecto a Rosita]” (Lexis)*. De acuerdo al sentir de María, y a la opinión de Lexis, se ubica a Hernán de tal manera que tenga contacto con Rosita, con Miriam y Alex [él respondió que si quería], no así con Drea y María, quienes dijeron que por el momento no querían contacto. Se realiza una retroalimentación.

Construcción con Objeto metafórico “Los Robles”



Al terminar la historia, se abre la interrogante *¿Cómo se relacionaron al salir al exterior?* Isabela toma tres hilos, los junta y los hace en forma de corazón, *“...uniendo parte de mis hijos, un corazón de madre, de amor, sin distinguos de nadie, empezando por el eje de la casa (señala a su esposo, y se le quiebra la voz) y los demás hijos e hijas, Paulina que es una hija en estos momentos”*; Carlos agarro el hilo verde y menciona *“el verde esperanza, y nada más trate de que*

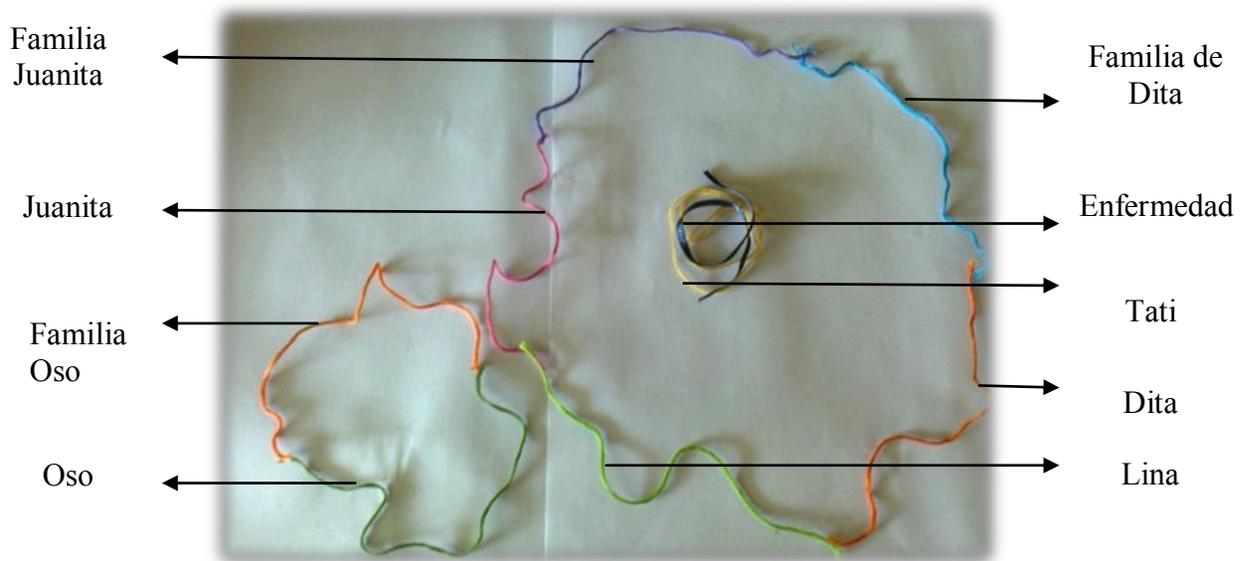
quedara bien amarrado al otro – no pensaste en que es el otro hilo para usted?- ah [contempla los hilos] no, no pensé en nada”. Paulina toma dos hilos y los entrelaza dándoles vueltas “Yo lo hice pensando en el matrimonio, que cuando uno se une los dos se convierten en uno”. Luis tomó dos hilos “Yo nada mas tome uno y busque un color que me llamo la atención le hice un enlace y quedo una sola unidad”.

Se les presenta “*la enfermedad*” y se les pregunta ¿Cómo se relacionan a partir de ésta, cada uno de esos hilos?, la figura de la fotografía fue constituida primero por Isabela, Carlos, Luis y Paulina, Jesús se integra cuando cada uno ha puesto sus hilos y es Luis quien le indica quien puso cada hilo, Jesús ubica el suyo.

Luego se les solicita que escojan un hilo para Antonio (se vuelven a ver con sorpresa), Dolores y Nina; Jesús toma el de su padre y lo ubica fusionado con la enfermedad, Luis toma otro hilo y dice “*yo a Nina la veo como por aquí*”, Isabela toma el otro y menciona “*Dolores puede ser aquí en el centro de todos*”. Se les termina de poner el nombre de cada uno de ellos a sus hilos, se les solicita que observen la imagen, se ofrece hacer algún cambio, no se da ninguno, Carlos dice “*parece una telaraña*”.

Cuando se le hace la acotación a Luis sobre la ubicación de su hilo, de estar conectado en un único punto a un extremo lejano este responde “*el hilo si- en la vida real- es que fundamentalmente mi conexión esta aquí con el centro de la casa (...)yo creo que nosotros nos conectamos ahí en el centro, todos, porque incluso la vida social nuestra, entre hermanos, siempre ha sido cordial cuando se ha dado, pero no ha sido como en otras familias que una pareja de hermanos jala mucho (...) cada uno tiene su vida independiente, su estilo de vida, nosotros Jesús y yo que compartimos techo, tenemos cada uno nuestro estilo de vida (...) la conexión nuestra es aquí en la casa, alrededor de ellos y las tardes de café...*”

Construcción con objeto metafórico en familia “Protectora”



En esta familia no se contó la historia de los hilos, sino que se utilizó para brindarle a Juanita una visualización concreta de la imagen de familia que presentó en la sesión anterior. Sin embargo, en ésta, se coloca a la pareja de Dita en el círculo grande, ante lo cual, Juanita se le queda viendo, pero no dice nada al respecto, no obstante, pregunta de seguido, que donde están las hijas, nietas y esposo de ella, se le indica que están al lado de ella con el nombre “familia Juanita”, en ese momento se le ofrece hacer el cambio que desee, pero dice que así está bien.

A continuación se introduce “*la enfermedad*” a quien coloca en el centro, encima de Tati, argumentando “*ella es quien sabe sobre la enfermedad, como tratar a mamá, que necesita*”.

Se le pregunta si considera que Dita le haría algún cambio a esta construcción, ante lo que responde – “*¿un cambio cómo?-no sé, ¿cómo formar un sólo círculo? (Investigadora)- no [se arrecuesta en la silla], Dita y yo pensamos parecido, es mejor así, menos problema*” (Juanita).

