

**PROCESOS COMUNICACIONALES EN FAMILIAS CON PARIENTES QUE
PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, EN LA CIUDAD DE
BARRANQUILLA.**



Paola Andrea De la Hoz Rodríguez

Universidad de la Costa

Facultad de Humanidades

Programa de Comunicación Social y Medios Digitales

2022

**PROCESOS COMUNICACIONALES EN FAMILIAS CON PARIENTES QUE
PADECEN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, EN LA CIUDAD DE
BARRANQUILLA.**

Paola Andrea De la Hoz Rodríguez

**Proyecto de grado presentado como requisito para optar al título de Profesional en
Comunicación Social y Medios Digitales**

Tutor del proyecto

Zulma Ortiz Záccaro

Universidad de la Costa

Facultad de Humanidades

Programa de Comunicación Social y Medios Digitales

2022

Agradecimientos

Agradecida plenamente con la vida por darme la oportunidad de cumplir un sueño, por permitirme estar donde muchas veces lo desee, y por cada obstáculo vivido que me permite entender y aprender del camino que tránsito.

Además, le agradezco a esa persona especial que cada día a pesar de las dificultades vívidas logró sacar la resiliencia, la disciplina y la voluntad de plasmar sus ideas en un texto, creando para ella una “*hija-idea*” que leerán en este proyecto y que, a pesar de mucho, logró terminar lo que tanto tiempo le costó, esa persona mencionada y especial soy yo, me agradezco el haberme sostenido, apoyado y acompañarme en todo el recorrido, sin mí, por muy obvio que parezca, esto no hubiera sido posible.

A mi familia, gracias por el apoyo emocional y económico durante toda mi carrera, gracias por su presencia y motivación para poder cumplir mi sueño.

A las personas que conocen mi camino y mi historia, muchas gracias por estar, por apoyarme, por darme ánimos en cada instante y sobre todo por no permitirme desistir, fueron fundamental para mí, cada consejo o palabra de ustedes fue trascendental para continuar.

A mi maestra Zulma, muchas gracias por creer en esta idea desde el primer momento, gracias por acompañarme en toda mi carrera, por ser ese apoyo y base desde siempre, merecido nombre de maestra tiene usted.

A la Universidad de la Costa, muchas gracias por los docentes y las herramientas que fueron necesarias durante mi proceso, y a mis maestros, gracias por ser generosos con el conocimiento.

¡Gracias!

Paola Andrea De la Hoz Rodríguez -

Resumen

El presente trabajo tuvo como finalidad describir los cambios que ocurren en los procesos comunicacionales del entorno familiar de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, en la ciudad de Barranquilla, explorando inicialmente cómo se comunican con sus familiares de manera verbal y no verbal, las personas que padecen la enfermedad, a su vez, se identifican las estrategias de retroalimentación que utilizan los cuidadores, miembros del entorno familiar, para comunicarse con el pariente afectado. Teóricamente esta investigación se sustentó en los aportes de Herbert Blumer (1969) respecto a la teoría del interaccionismo simbólico y Paul Watzlawick, (1952) con su teoría de la comunicación humana. Las unidades de observación 1 y 2 fueron 2 personas con la afección de Alzheimer que viven en la ciudad de Barranquilla y 2 familiares cuidadores de personas con la afección de Alzheimer que viven en la ciudad de Barranquilla, respectivamente, de acuerdo con determinadas características, se planteó una investigación descriptiva y cualitativa, centrándose en descubrir el significado de los cambios comunicacionales, a través, de la observación a los afectados por la enfermedad y una entrevistas de profundidad a los familiares. Obteniendo como resultados la detección y descripción de los cambios que ocurren en el proceso de comunicación del entorno familiar que tiene un pariente con dicha afección, observando así, que la comunicación no verbal es el modelo más utilizado inconscientemente por las personas con la enfermedad, y que sus familiares de manera consciente no utilizan ningún tipo de estrategia de retroalimentación para comunicarse con ellos.

Palabras clave: alzheimer, comunicación, cuidador, procesos de comunicación, retroalimentación

Abstract

The purpose of this work was to describe the changes that occur in the communicational processes in the family environment of people suffering from Alzheimer's disease in the city of Barranquilla, initially exploring how people suffering from the disease communicate with their relatives verbally and nonverbally, and identifying the feedback strategies used by caregivers, members of the family environment, to communicate with the affected relative. Theoretically, this research was based on the contributions of Herbert Blumer (1969) regarding the theory of symbolic interactionism and Paul Watzlawick (1952) with his theory of human communication. Observation units 1 and 2 were 2 persons with Alzheimer's disease living in the city of Barranquilla and 2 family caregivers of persons with Alzheimer's disease living in the city of Barranquilla, respectively, according to certain characteristics, a descriptive and qualitative research was proposed, focusing on discovering the meaning of communicational changes, through observation of those affected by the disease and in-depth interviews with family members. The results obtained were the detection and description of the changes that occur in the communication process of the family environment that has a relative with this condition, observing that non-verbal communication is the model most used unconsciously by people with the disease, and that their relatives consciously do not use any type of feedback strategy to communicate with them.

KeyWords: alzheimer's disease, communication, caregiver, communication processes, feedback

Contenido

Lista de Tablas.....8

Lista de Figuras9

Introducción.....10

Capítulo 1: Aproximación al problema

Planteamiento del problema.....12

Formulación del problema.....14

Objetivos

Objetivo general.....15

Objetivos específicos.....15

Justificación15

Delimitación.....16

Capítulo 2: Marco Teórico

Antecedentes de la investigación.....18

Orientaciones

teóricas.....34

Marco conceptual51

Marco legal.....51

Sistematización de categorías.....52

Capítulo 3: Orientaciones metodológicas

Naturaleza de la investigación.....55

Diseño.....56

Unidad de análisis, de observación y actores56

Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.....	58
Técnicas para el procesamiento de resultados.....	59
Descripción del proceso.....	59
Capítulo 4: Resultados	
Presentación e interpretación de resultados.....	61
Análisis y discusión de resultados.....	77
Conclusiones.....	82
Recomendaciones.....	83
Bibliografía.....	84
Anexos.....	92

Lista de Tablas

Tablas

Tabla 1. Posible significado de gestos.....39

Tabla 2. Clasificación de las habilidades sociales43

Tabla 3. Sistematización de categorías.54

Tabla 4. Unidad de análisis y observación.....57

Tabla 5. Situaciones cotidianas, sujeto 1.....61

Tabla 6. Situaciones cotidianas, sujeto 2.....62

Tabla 7. Primeras habilidades sociales, sujeto 163

Tabla 8. Primeras habilidades sociales, sujeto 2.....64

Tabla 9. Habilidades sociales avanzadas, sujeto 1.....65

Tabla 10. Habilidades sociales avanzadas, sujeto 2.....66

Tabla 11. Habilidades relacionadas con los sentimientos, sujeto 1.....66

Tabla 12. Habilidades relacionadas con los sentimientos, sujeto 2.....67

Tabla 13. Habilidades alternativas a la agresión, sujeto 1.....67

Tabla 14. Habilidades alternativas a la agresión, sujeto 2.....68

Tabla 15. Habilidades frente al estrés, sujeto 168

Tabla 16. Habilidades frente al estrés, sujeto 2.....69

Tabla 17. Habilidades de planificación, sujeto 1.....69

Tabla 18. Habilidades de planificación, sujeto 2.....70

Figuras

Figuras

Figura 1. Red semántica, familiar 176

Figura 2. Red semántica, familiar 2.....77

Introducción

El presente trabajo investigativo surge por la necesidad de conocer los procesos comunicacionales en familias con parientes que padecen la enfermedad de Alzheimer, principalmente en la ciudad de Barranquilla, además de describir los cambios que ocurren en los procesos de comunicación del entorno familiar con dicho pariente.

Es por ello que es importante resaltar que a través de la comunicación el ser humano ha logrado tener una relación social con el entorno, lo que conlleva a caracterizarse como uno de los elementos estructurales más importante de la sociedad (Torrico, 2004). Es por esto que el proceso comunicativo implica además de una interacción entre dos o más sujetos un intercambio simbólico a través de los signos y símbolos que permiten a los participantes establecer e interpretar el significado del entorno.

Por lo anterior, hacer un estudio en los procesos comunicacionales en familias con parientes que padecen Alzheimer, implica la descripción de un proceso que va más allá de un emisor y un receptor, se observa también en el marco de comunicación humana los problemas relativos al transmitir información, a las dificultades de codificación, canales, redundancias, capacidad de descodificación y retroalimentación de los sujetos. (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1991).

Para contextualizar, esta enfermedad acapara actualmente entre un 60% y un 70% de los casos de demencia (OMS, 2013), y según Berciano (2006) el Alzheimer es una afección neurodegenerativa progresiva, que ocasiona déficit en la memoria y problemas cognitivos.

Por esta razón la enfermedad del Alzheimer trae consigo un progresivo deterioro lingüístico que se ve evidenciado con la disminución de palabras, frases, y expresión, llevando a estos a un enorme vacío de contenidos, que son uno de los aspectos principales para llevar a cabo un proceso de comunicación con otras personas, principalmente en el entorno familiar. (Mórala, Martín y Castilla, 2008).

El proyecto realizado es de carácter cualitativo (Martínez, 2006), y las técnicas realizadas fueron la observación (Berganza y Ruiz, 2005) y la entrevista de profundidad (Aranda, T. y Araujo, E., 2009), los instrumentos que acompañaron estas técnicas fueron, respectivamente, una ficha de observación (Aranda, T. y Araujo, E., 2009) y un temario para la recolección de la información.

A continuación, en el primer capítulo se plantea el problema a tratar, la descripción del proyecto y el propósito del estudio, asimismo, en el segundo capítulo se presentan aquellos estudios realizados referentes a la investigación y los referentes teóricos que se enmarcan en la línea del estudio. En el tercer capítulo se expone la metodología utilizada y en el cuarto y último capítulo se presentan y analizan los resultados y conclusiones obtenidas.

Capítulo 1

Aproximación al problema

Planteamiento del problema

A través de la comunicación el ser humano ha logrado tener una relación social con el entorno, lo que conlleva a caracterizarse como uno de los elementos estructurales más importante de la sociedad (Torrico, 2004). Es por esto que el proceso comunicativo implica, por lo menos, una interacción entre dos o más sujetos, este viene acompañado de un intercambio simbólico, a través de la transmisión de códigos y signos que permiten a los participantes establecer e interpretar el significado del entorno (West, 2005).

El proceso de comunicación permite la emisión y recepción de un mensaje, por lo tanto, las labores de codificación y decodificación van ligadas a las funciones cognitivas de las personas, dichas funciones son las encargadas de mantener un papel activo en los procesos de recepción, atención, lenguaje, razonamiento, y memoria (Mórala, Martín y Castilla, 2008).

En una familia de condiciones típicas con diversas motivaciones psicológicas, tanto hijos como padres, identifican y desarrollan un fuerte sentimiento de pertenencia. es a través de la convivencia que hacen frente a las dificultades de la cotidianidad (Castro, 2005).

La comunicación intrafamiliar en ese estado tradicional, actúa como mediadora entre el individuo y la sociedad. Gracias a este proceso se forma la identidad, la personalidad y la convivencia, todo mediante la comunicación, ya que es el elemento primordial para transmitir el afecto, la seguridad, la protección y la intimidad. En ese orden de ideas, la comunicación funciona como el principal espacio de socialización del individuo, es decir, como su primera escuela de aprendizaje. (Gamboa, 2012)

Por lo anterior, hacer un estudio en los procesos comunicacionales en familias con parientes que padecen Alzheimer, implica la descripción de un proceso que va más allá de un emisor y un

receptor, buscando aplicar en un marco de comunicación humana los problemas relativos al transmitir información, a las dificultades de codificación, canales, redundancias, capacidad de descodificación y retroalimentación de los sujetos (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1991).

En cuanto a esto, la comunicación con una persona que padezca una enfermedad de demencia, en este caso Alzheimer, se va a ver afectada u obstaculizada por su deterioro cognitivo, el cual no le permitirá llevar a cabo sus funciones en totalidad.

Esta afección es la causa más común del grupo de demencia, y acapara entre un 60% y un 70% de los casos (OMS, 2013), según Berciano Blanco (2006) el Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, que tiene un déficit principalmente en la memoria. Las personas afectadas presentan problemas de percepción, lenguaje y hasta emocionales a medida que la enfermedad avanza, en la cual los afectados son incapaces de cuidarse y necesitan ayuda en todos los aspectos de la vida cotidiana. (Alzheimer disease International, s.f.).

La enfermedad del Alzheimer trae consigo un progresivo deterioro lingüístico que se ve evidenciado con la disminución de palabras y frases, al igual que dificultades para la lectura, escritura y expresión, llevando a estos a un enorme vacío de contenidos, que son uno de los aspectos principales para llevar a cabo un proceso de comunicación con otras personas, principalmente en el entorno familiar. (Mórala, Martín y Castilla, 2008).

Actualmente las investigaciones que se han llevado a cabo en torno a esta problemática no evidencian las modificaciones comunicativas, ni exploran las nuevas maneras que crean para dirigirse los cuidadores familiares al pariente con la afección, estas formas comunicativas creadas por el mismo entorno buscan transmitir la información sin gran esfuerzo para el pariente y sin ocasionar frustración a los emisores (Mórala, Martín y Castilla, 2008).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) reconoce la demencia como una prioridad de salud pública. El informe de esta organización tiene por objetivo proporcionar información y fomentar una mayor concienciación sobre la demencia, sin embargo, esta organización ha desarrollado en diferentes lugares investigaciones acerca de la afección y el impacto de los cuidadores en el campo psicológico, presentado las problemáticas físicas, sociales y económicas a las cuales se enfrentan los cuidadores, conduciéndolos a niveles de depresión, ansiedad y estrés.

A raíz de toda esta exploración, según el Ministerio de Salud, (Minsalud, 2017) en Colombia del 2009 a 2015 las personas atendidas con demencias alcanzan los 252.577 casos, estas estadísticas no están clasificadas por tipo de demencia, sin embargo, según lo planteado anteriormente el Alzheimer ocupa la gran mayoría de estos casos.

Actualmente, los informes o investigaciones que se han presentado en Colombia, solo revelan la carga económica generada por la enfermedad y el costo que esta requiere, dejando atrás las problemáticas sociales que causan en una familia que tiene un pariente con la afección, olvidando la importancia de la comunicación en cuanto a los diálogos, la comprensión, la retroalimentación y hasta los comportamientos agresivos y manipuladores que presentan algunas personas que padecen Alzheimer, estos cambios dentro un grupo familiar puede traer consigo problemas físicos y emocionales para los cuidadores familiares.

Formulación del problema

Teniendo en cuenta los aspectos mencionados anteriormente, se formula la siguiente pregunta problema:

- ¿Cuáles son los cambios que ocurren en el entorno comunicacional de una familia que tiene a un integrante que padece la enfermedad de Alzheimer?

De la cual se desprenden las siguientes preguntas auxiliares:

- ¿Cómo se comunican con sus familiares, de manera verbal y no verbal, las personas que padecen Alzheimer?

- ¿Cuáles son las estrategias de retroalimentación que utilizan los cuidadores, miembros del entorno familiar, para comunicarse con su pariente enfermo de Alzheimer?

Objetivos

Objetivo general

- Describir los cambios que ocurren en los procesos comunicacionales del entorno familiar de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, en la ciudad de Barranquilla.

Objetivos específicos

- Explorar cómo se comunican con sus familiares, de manera verbal y no verbal, las personas que padecen Alzheimer.

- Identificar las estrategias de retroalimentación que utilizan los cuidadores, miembros del entorno familiar, para comunicarse con las personas enfermas de Alzheimer de la ciudad de Barranquilla.

Justificación

La importancia de llevar a cabo este proyecto relacionado con la descripción de los cambios que ocurren en los procesos comunicacionales de un entorno familiar que tiene como miembro una persona con Alzheimer, es explorar el proceso de comunicación que se lleva a cabo cuando uno de los participantes sufre una afección que condiciona su labor comunicativa, por lo tanto, observar las modificaciones que se presentan permitirá identificar las formas de retroalimentación e interacción de los miembros.

A través de la presente investigación el aspecto comunicacional cobra muchísima relevancia para su desarrollo mediante el conocimiento que se espera obtener a partir de la descripción de las modificaciones generadas en el proceso comunicativo familiar, observando los efectos de la comunicación sobre la conducta, basándonos no solo en las palabras y en el habla, sino en los aspectos no verbales y el lenguaje corporal, agregando de tal modo a las conductas personales los componentes de comunicación que hacen parte del contexto en el que se comunica y tiene lugar. (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1991).

Asimismo, el impacto social es importante considerando que se trabaja en base a uno de los subsistemas más importante de la sociedad, ocupando un lugar prominente en las relaciones sociales, la comunicación familiar refleja las conexiones y vínculos interpersonales entre sus integrantes, ofreciendo una forma para establecer el curso de las relaciones (Uribe, 2006), por lo tanto, evidenciar una disfunción en este entorno puede traer consigo, según Mórara, Martín y Castilla (2008) problemas psicológicos y de comportamientos que tienen mucha importancia en el entorno, ocasionando situaciones de difícil manejo.

Por lo anterior, este proyecto tiene como fin observar la comunicación verbal y no verbal de los pacientes con Alzheimer frente a su cuidador familiar, señalando las expectativas y las interpretaciones de las situaciones en el proceso de comunicación, es importante recalcar que este tipo de demencia no solo condiciona a quien la padece sino también a los miembros de la familia, quienes en su mayoría desconocen de esta patología y por ende evidencian problemas a nivel psicológico, económico y físico. (OMS, 2013)

Para finalizar, un aporte claro de esta investigación a las familias que tienen parientes con esta enfermedad es principalmente la descripción y exploración de los cambios existentes en el entorno, entre esos: su comunicación verbal, no verbal, los procesos de interpretación y retroalimentación, con

el fin de crear futuras estrategias comunicativas que ayuden al desarrollo de estas habilidades y así mejorar sus dinámicas de comunicación.

Delimitación de la investigación

Espacial y Poblacional: Desde el punto de vista geográfico esta investigación se realizó en la ciudad de Barranquilla, con una población específica de 2 familias que tenían parientes que padecen la enfermedad de Alzheimer, y que vivían en distintos sectores de la ciudad.

Temporal: La investigación se desarrolló en el periodo comprendido entre noviembre de 2020 y junio de 2022.

Temática: Este trabajo se enmarca en la línea de investigación denominada Neurociencia cognitiva y salud mental, específicamente en la sub-línea de Relaciones interpersonales y familias contemporáneas, centrándose en describir los cambios que ocurren en los procesos comunicacionales del entorno familiar de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, así mismo en la exploración de la comunicación verbal y no verbal de los parientes y la identificación de las estrategias de retroalimentación que utilizan los cuidadores. Las categorías de análisis se sustentan teóricamente en autores como Herbert Blumer (1969) y Paul Watzlawick (1952).

Capítulo 2

Marco Teórico

En este capítulo del proyecto se presentarán aquellos referentes teóricos que han permitido comprender los procesos de comunicación interpersonal y los entornos familiares que tienen las personas que padecen la enfermedad del Alzheimer. Por lo tanto, es concerniente conocer los estudios previos y teorías relacionadas con estas categorías de análisis.

Antecedentes de la investigación

A continuación, se presentan diversos antecedentes que han sido aportados a través de investigaciones efectuadas a nivel nacional e internacional, que bien forjan el objetivo general de nuestro tema de estudio, ello en pro de analizar el estado actual de dicha problemática y conocer las diferentes perspectivas sobre el tema existente, estos estudios mencionados fueron hallados en buscadores de información científica.

En el contexto internacional, Mullo (2018) realizó una investigación titulada “El Alzheimer en el adulto mayor y el cuidado intrafamiliar en el hospital del Instituto del Seguro Social del Cantón Latacunga”, con el fin de optar por el título de Licenciada en trabajo social de la Universidad Técnica de Ambato (Ecuador). La investigación intenta explicar cómo es el cuidado de aquellos pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer, pero visto desde una esfera puntual, como lo es el tratamiento recibido en el hospital del seguro social del cantón Latacunga, y asimismo, evidencia los diversos desafíos a los que se encuentra expuesto el cuidador familiar de la persona con dicha demencia y las estrategias diseñadas para enfrentar aquellos comportamientos que influyen para que esta sea una tarea ardua, de paciencia y comprensión.

En ese sentido, merece un notable detenimiento las dos variables que se estudian en la investigación, como quiera que una atiende al paciente que padece de Alzheimer y la otra esfera la ocupa la persona a cargo, o en palabras precisas, el cuidador familiar. En referencia a la primera, dicho

estudio hace hincapié en la definición de Alzheimer, sus grados o fases desde la primitiva hasta la más avanzada, evaluando los comportamientos o la sintomatología por la que pasa el paciente que la padece y se toca a su vez el tratamiento que estos reciben para controlar dicha enfermedad. Asimismo, es muy relevante que se evalúan diversas áreas sociales, como la familia, el entorno y demás que bien son parte fundamental por el cambio abrupto que llega con dicho padecimiento.

Por consiguiente, según (Santana, 2011), como se citó en Mullo (2018)

El mal de Alzheimer fue descrito en 1906 y se llama así en honor al neurólogo alemán Alois Alzheimer. Licenciado en medicina, realizó estudios sobre la patología del sistema nervioso. Entre 1904 y 1918 publicó trabajos sobre diferentes males, entre ellos, la demencia precoz, cuya forma más extendida es este mal. En el mundo, según los datos de la OMS, cerca de 37 millones de personas sufren de demencia y en la mayoría de los casos, la causa es justamente el Alzheimer. (p. 4)

En cuanto a la segunda variable, la autora analiza cómo dicha enfermedad puede incidir en la aparición de síndromes, causar depresión, ansiedad y demás problemas que afectan la salud e impiden que el cuidador preserve una óptima calidad de vida; empero, también es de gran relevancia el apoyo brindado por la familia cuando se está frente a este tipo de demencia, comprender a su vez lo que esta implica y enfrentarse a un proceso de adaptación de la enfermedad que aqueja al adulto en cuidado. Por otra parte, la investigación fue de campo y el tipo de investigación fue mixta.

Entre las conclusiones expresadas, sostiene la autora textualmente que, “La enfermedad de Alzheimer tiene una gran incidencia en los pacientes adultos mayores que acuden al hospital del IESS, algunos previniendo la enfermedad, otros adultos mayores con la presencia de los primeros síntomas y otros sin sus tratamientos para saber vivir con la enfermedad”. En ese sentido, también concluyó que el cuidado recibido es no especializado y que como recomendación trabajar en la educación del

cuidador sería una forma plausible de enfrentar la enfermedad y llevar a cabo una labor que no solo permite la ayuda del adulto en cuidado sino también garantizar la salud misma del cuidador familiar.

Posteriormente, Alós & Lago, (2011), en su estudio “Alzheimer y familia. una figura en la sombra ¿cómo son los que cuidan?”, tuvieron como objetivo principal analizar el perfil del cuidador de la persona enferma de Alzheimer en la ciudad de Huelva, teniendo como instrumento un cuestionario destinado a 127 cuidadores, con el fin de describir el perfil de los cuidadores familiares, entre esas características analizaron la edad, el sexo, profesión, problemas de salud y tiempo o dedicación destinada, esta información es relevante para construir el diseño de programas de intervención y apoyo psicológico para los cuidadores familiares.

Esta investigación suma al proyecto debido al rol importante que asume el cuidador familiar, además, que una vez existe un diagnóstico, no solo se evidencia una persona con afección, sino también aparece de manera paralela una figura de cuidador familiar o externo.

Seguidamente, se presenta lo expuesto por Algado, Basterra & Garrigós (1997) en un artículo de investigación titulado “Familia y Enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa”, de la Universidad de Alicante (España), respecto a lo que es la enfermedad de Alzheimer y ante todo como ésta realiza grandes cambios en la vida familiar y social no solo del paciente, sino del cuidador. Dicha investigación, se desarrolla teniendo como base la técnica cuantitativa de la encuesta efectuada a los habitantes de aquella región.

Cabe destacar que, a pesar de ser una investigación breve, abarca diversas aristas que bien denotan un trato preferente a la situación de los cuidadores y las repercusiones que recaen sobre éstos cuando se adquiere la responsabilidad de ser soporte y guía de las personas con la enfermedad de Alzheimer. A manera de conclusión y a la vez recomendación, los autores arguyen que la familia se ha visto desprovista de ayudas por parte del gobierno para hacer frente a esta problemática, que lo ideal

es crear centros especializados que denoten la importancia y la inclusión de este tipo de enfermedades en la sociedad y que no sea un problema de unos pocos sino de todos, pues nadie está exento a que algún familiar padezca de dicha enfermedad.

Así las cosas, esta investigación representa una gran carga argumentativa para la construcción del presente estudio, sobre todo porque atendiendo a su enfoque metodológico, la técnica empleada concuerda con la expuesta en nuestro estudio, además que es un instrumento para analizar los procesos comunicacionales que puede desarrollarse entre un paciente con Alzheimer y su cuidador.

Del mismo modo, se consideraron los aportes de Nieto-Alcaraz, Arcos-García & Rubio-Hernández (2016) quienes desarrollaron una investigación enmarcada directamente en los cambios que se producen en la persona cuando ésta contrae la enfermedad de Alzheimer, a dicha investigación la titularon “Comunicación y cambios del lenguaje en personas con enfermedad de Alzheimer”, tal estudio se realizó bajo una revisión bibliográfica de artículos publicados en los últimos 10 años en diferentes bases de datos que trataban el tema, tales como Lilacs y cuiden plus.

En cuanto al aporte de dicha investigación, se destaca que en los pacientes que padecen dicha enfermedad se evidencian los cambios respecto a la comunicación, debido a que van perdiendo su capacidad de relacionamiento al no lograr relacionarse, expresarse y entender conceptos. Así mismo, las alteraciones más frecuentes son la parafasia, el uso de muletillas, las palabras sin sentidos y la poca facilidad de mantener un diálogo fluido y coherente (Valles, 2013, como se citó en Nieto-Alcaraz, Arcos-García & Rubio-Hernández, 2016).

Teniendo de presente lo anterior, es de menester examinar los cambios que, a nivel de lenguaje, de expresión oral y no verbal tienen las personas con la enfermedad de Alzheimer y como aquellos cambios merecen un cuidado y trato especial, pues la condición a la que se enfrenta un particular o individuo difiere con los estándares básicos trazados de una conversación cuando de Alzheimer se trata.

Por otro lado, Leiva, Hernández & Aguirre (2016) en su tema de investigación titulado “Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer” plasmaron en su acápite de metodología, que este requirió de una aproximación cualitativa fenomenológica y que, en cuanto a la muestra utilizada, se llevó a cabo el estudio en tres familias, cada una con un miembro que padece dicha enfermedad y para la recolección de los datos se aplicó la entrevista a profundidad y la observación, así como otros instrumentos como genograma familiar y APGAR I y II.

En el referente artículo investigativo, se deja por sentado la importancia del estudio de la enfermedad como tal, pero más aún como la familia, siendo núcleo y eje de la sociedad, vivencia a diario con la condición del Alzheimer cuando esta afecta a alguno de los miembros parte de la familia. En dicho estudio se estudian tres sistemas, el personal, el social y el interpersonal.

El primero de ellos, trata la percepción del familiar frente a dicha enfermedad y como la calidad de vida de aquellos se ha visto, en algunos casos, desmejorada y como en otros ha sido un factor de cambio y de ver todo como una oportunidad para autoanalizar quienes son.

Respecto del sistema social, se infiere que son aquellas repercusiones que a nivel social ha tenido la enfermedad de Alzheimer en la vida de los integrantes de la familia, y en los tres casos ejemplificados a lo largo del trabajo de investigación se denota como la enfermedad ha marcado un antes y un después, inclusive en las relaciones con los vecinos y personas del entorno que encajan en el apoyo informal, puesto que en el formal, está el apoyo brindado por instituciones especializadas, el cual ha sido poco. Por último, en el sistema interpersonal, se trata como es la forma de comunicación entre los familiares y el familiar que padece de Alzheimer; en dicho estudio, en dos de las familias predominó la comunicación no verbal, como muestras de afecto, abrazos, entre otros.

En ese orden de ideas, dicha investigación toca diversos planos que bien aportan a la construcción de la investigación de presente, pues tanto los elementos utilizados para la recolección de

datos como el tema construido, son fuertes bases para establecer además como la enfermedad ha cambiado ese proceso constante de comunicación con un familiar que padece tal.

Otro aporte significativo es el de Suárez (2012) trata un tema de vital importancia por lo menos en lo que respecta a este proyecto y su realización, debido a que utiliza una temática de estudio la calidad de vida en torno a la familia para pacientes que padecen Alzheimer, titulado a su tesis “Calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (APEAD) –Surco 2012” en su apartado de metodología se describe que fue utilizado en enfoque cuantitativo con corte transversal para llevar a cabo dicho proyecto debido a que la información se recolectó de manera inmediata a través de la utilización de la observación sin la intervención del investigador. Para esto la población constó de 125 cuidadores de pacientes con Alzheimer que cumplieran con los requisitos establecidos. La información fue recolectada a través de encuestas aplicadas a los cuidadores sobre la calidad de vida de los pacientes y su percepción de la misma.

En este estudio se busca relacionar la calidad de vida con el funcionamiento familiar arrojando resultados positivos que soportan la hipótesis general del proyecto demostrando que, si existe relación entre estas dos variables, demostrando que entre mejor funcionamiento familiar exista mayor será el bienestar o calidad de vida. Hay que recordar que los cuidadores son los encargados directos de brindarles bienestar a los pacientes, por lo cual si ellos gozan de un buen ambiente de igual manera podrán brindar mejores cuidados.

Según los resultados obtenidos se puede observar que la mayoría de los estos cuentan con resultados regulares y solo una ínfima cifra respondió de forma negativa. Este estudio es importante a nuestro proyecto debido a que en él se puede observar cómo puede afectar al cuidador factores como la disfunción familiar y cómo esto repercute en el cuidado que se le brinda al paciente, no hay que

olvidar que parte importante del proceso recae en el cuidador y consigo la total responsabilidad de brindarle cuidados óptimos.

Riccio (2011), en su tesis llamada “Programa de entrenamiento en habilidades sociales comunicacionales con pacientes institucionalizados en neuropsiquiátricos y sus familias” implementó un programa tanto para pacientes como familiares que ayudara a fortalecer la comunicación y las habilidades sociales utilizando 10 familias como muestra, a las cuales se les realizaron diferentes charlas, actividades y encuentros con el fin de poder instruir a un individuo de cada familia para entrenarlos en el arte de las habilidades sociales, la recolección de datos se llevó a cabo a través de autoinformes ya que son algunos de los más utilizados para evaluar para las habilidades sociales, (Olaz, Medrano, & Greco ,2009, como se citó en Riccio, 2011)

Con base en lo anterior es importante estar atento a las respuestas de los familiares participantes para lograr interpretar de forma acertada la información proporcionada, además de la aplicación de pre y post test, se debe recordar que parte importante del proceso de los pacientes radica en el sistema familiar y las atenciones que este le brinden para que se pueda garantizar su calidad de vida.

Al proponer un programa de entrenamiento en habilidades sociales a los familiares puede en gran medida ayudar a mejorar la dinámica que gira en torno al hogar, de esta forma pueden aceptar y asumir con empatía el padecimiento del paciente. Este artículo es de importancia debido a que brinda herramientas y guías que pueden ser implementadas, además de brindar opciones para tomar al sistema familiar como parte integral del proceso e instruirse en el mismo.

Por otro lado, Valles (2013) se dedicó a estudiar el proceso que se da entre los pacientes con Alzheimer y sus cuidadores en el hogar, a través de una investigación titulada “Una aproximación al estudio de la conversación de la persona con Alzheimer y sus interlocutores sanos” a través de un enfoque cualitativo, haciendo una revisión literaria y metodológica. En este se menciona como los

pacientes con Alzheimer se deterioran a medida que la enfermedad progresa y cómo esto los afecta a nivel comunicativo dificultándose iniciar una conversación y mantener el ritmo de una. Teniendo en cuenta lo anterior se plantea que las personas con Alzheimer de una u otra manera presentan falencias en el área léxico-semántica, sin embargo, esto con base en la teoría puede tratarse con lingüística clínica a través de diferentes actividades y ejercicios.

Este artículo se basa en recopilación teórica y práctica a partir de dos pacientes y sus respectivas familias, utilizando el método de la entrevista terapéutica. No obstante, a pesar de que los resultados establecidos por el estudio no fueron concluyentes ya que ese no era el fin de esta, con este se buscaba evidenciar con base en la teoría aplicada qué tan efectiva resulta para los pacientes que padecen Alzheimer. Al ser un artículo teórico y práctico resulta de suma importancia para nosotros ya las anotaciones realizadas se puede tomar como punto de referencia para la implementación de estos métodos y como referencia teórica de nuestro estudio proporcionando una perspectiva diferente de cómo se evidencian los procesos conversacionales entre los pacientes y sus cuidadores o familiares.

Valls-Pedret, Molinuevo y Rami (2010) plantearon la opción del diagnóstico de manera temprana del Alzheimer no solo en base a sus criterios diagnósticos ya preestablecidos sino también en aspectos preclínicos, todo esto lo plasmaron en su artículo “Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica”. En este se toca la detección temprana de la enfermedad del Alzheimer y el cómo esto ayuda a la implementación de tratamientos para los pacientes que padecen esta enfermedad. Abordando la temática desde una perspectiva netamente neurofisiológica se busca alentar el paso de esta enfermedad degenerativa antes de presentar la sintomatología grave, evadiendo las técnicas ortodoxas de diagnóstico como lo son los criterios evaluativos ya predeterminados los cuales se manifiestan una vez la enfermedad ya está avanzada.

En este artículo se aportan ideas y perspectivas basadas en la examinación neurocientífica, teniendo como punto de partida la revisión literaria y los estudios previamente realizados de cómo funcionan los pacientes a nivel fisiológico aportando una perspectiva científica y neurocientífica de cómo afecta el Alzheimer al portador.

Larramendi y Ganga-Armayor (2011) establecen en su artículo “Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica” una revisión literaria exhaustiva de la literatura sobre el Alzheimer y cómo este afecta a la familia buscando un enfoque sistémico. Esto con el fin de evidenciar la falta de literatura en este campo que representa de igual forma la omisión de gran parte del proceso. Al momento de ser diagnosticados, los que asumen la responsabilidad directa del paciente son los familiares ya sean hijos, parejas u otros, por lo cual no solo corren con gastos económicos sino también existe un cambio en los roles que es obviado en su mayoría y que afecta de manera directa al sistema familiar. A pesar de ser un artículo de enfermería nos provee una perspectiva desde el área asistencial que nos permite evidenciar a profundidad cómo afecta esta enfermedad al sistema familiar otorgándonos una visión más amplia de la dinámica.

Carvalho, Coelho, Lima y Menezes (2008) en su estudio analizaron la convivencia del portador con su cuidador utilizando un enfoque cualitativo de forma exploratoria y descriptiva en su artículo “Vivir con el paciente de Alzheimer: perspectivas del cuidador familiar perspectivas del cuidador familiar” cuya información fue recolectada por medio de entrevistas semiestructuradas 11 cuidadores, los cuales compartieron su experiencia en el proceso del cuidado de los pacientes y cómo los afecta a ellos directamente. Parte de la importancia de este artículo radica en el énfasis que realiza el investigador a las emociones de los cuidadores, teniendo en cuenta de forma tácita su valía como individuo además de tocar temas como la convivencia y los sentimientos frustrantes que evocan la responsabilidad de cuidar a un paciente con Alzheimer.

Al tomar al sistema como objeto de estudio se puede ahondar en las vivencias tanto del paciente como de los cuidadores brindando así una visión global de las situaciones que se pueden presentar y de igual manera crear estrategias adecuadas para mitigar problemáticas prevenibles mostrando los matices que giran en torno a las emociones evocadas por las circunstancias que rodean la convivencia. Este artículo es importante debido a que muestra más a profundidad las emociones del cuidador como individuo remarcando la necesaria atención no solo para los pacientes con Alzheimer sino también a sus familiares o cuidadores sin minimizar sus padecimientos.

Fontán (2012) plantea una guía en su artículo “La Enfermedad de Alzheimer: elementos para el diagnóstico y manejo clínico en el consultorio” sobre cómo es el manejo del diagnóstico en el ambiente terapéutico y cuáles son las repercusiones que tiene este a nivel económico. En este documento se habla de los aspectos epidemiológicos de la enfermedad de Alzheimer y cómo este afecta a la población, además de presentar una proyección del avance que puede presentar a nivel poblacional, además de presentar de forma sencilla todas las implicaciones de la enfermedad.

Más allá de representar la visión terapéutica, este artículo muestra de manera sencilla las diferentes perspectivas desde las cuales se puede analizar la enfermedad y brindar una guía básica de cómo se lleva a cabo el proceso de diagnóstico en el ambiente terapéutico, tomando en cuenta los aspectos epidemiológicos, farmacológicos, diagnósticos y económicos.

Niu, Álvarez-Álvarez, Guillén-Grima y Aguinaga-Ontoso (2017) tomando como referencia la gran preocupación general que gira en torno la enfermedad de Alzheimer, realizaron un metanálisis sobre la reincidencia de esta en Europa, teniendo en cuenta sólo el componente teórico desde un enfoque meramente cuantitativo. Este artículo titulado “Prevalence and incidence of Alzheimer’s disease in Europe: A meta-analysis”, sustentado por la bibliografía recolectada, demuestra que la

reincidencia de la EA se ha mantenido estable a través del tiempo, sin embargo, este también arrojó que existe un mayor riesgo para las mujeres.

Al ser una enfermedad multicausal es importante poder evidenciar cual es la población con mayor riesgo y bajo qué circunstancias puede aumentar las probabilidades de poseerla como lo son los factores cardiovasculares e incluso el bajo nivel de educación, pueden o no ser agentes que faciliten la reincidencia de esta.

Roig, Avengozar, & Serra (1998) plantean una perspectiva profunda de cómo se sobrecarga a los cuidadores teniendo en cuenta variables importantes como la edad, estado civil, etc. Y cómo esto puede llegar a causar estragos directos en la vida del cuidador como lo son la falta de sueño o incluso apetito.

A través de una serie de hipótesis teniendo en cuenta cada una de las variables establecidas se pudo llegar a la conclusión de que, si bien esto puede o no afectar todas las esferas personales del cuidador, sí afecta en gran medida ya que genera presión extra sobre el individuo, provocando malestar y/o una serie de trastornos. Teniendo en cuenta lo expuesto en el artículo “La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer” es importante como se ha recalado anteriormente tomar en cuenta las condiciones del cuidador y como esto lo afecta y bajo qué circunstancias se encuentra más susceptible o presionado, lo cual nos lleva poder afirmar que lo planteado en el documento es válido en tanto se tenga en cuenta las variables que este posea, evidenciando la importancia del cuidador y de su propio bienestar en el proceso.

Por otro lado, en el estudio de Lancho & Sánchez, (2016), sobre los “Abordaje de la comunicación en un caso de Alzheimer de variante lingüística.” de la Universidad Pontificia de Salamanca, España, se tuvo como objetivo mostrar cómo evaluar el lenguaje en una persona que padece la enfermedad de Alzheimer y presenta un precoz y significativo deterioro lingüístico, además, de cómo

programar la terapia individualizada y cómo orientar a los familiares, esta investigación utilizó como instrumentos diferentes test especializados que les permitieron describir el proceso de evaluación del deterioro cognitivo y funcional. Así mismo, de las terapias individualizadas y las pautas para mejorar las interacciones comunicativas en el cuidador, en el entorno familiar (p. 1).

Esta investigación se sumó al proyecto en la categoría del entorno familiar, debido al papel activo de la familia en las interacciones comunicativas, ya que la gravedad de la comunicación y la corrección de errores recaerá sobre el núcleo.

Por otra parte, según Sierra & López, (2019), en su estudio realizado sobre “La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia” señalan en su análisis teórico las particularidades del doble vínculo en aquellas familias con un miembro esquizofrénico, debido a los problemas en la comunicación, no solo desde la perspectiva del enfermo sino también desde los familiares, es por ello que realizaron una revisión bibliográfica que permitió a este estudio basarse en diversas teorías mencionadas por los autores, entre ellas, la teoría de comunicación humana.

Así mismo, Bravo, Montesdeoca, Bravo, & Loor (2022) en su investigación “Habilidades de comunicación en el deterioro del lenguaje en el Alzheimer” tenían como objetivo determinar las habilidades de comunicación en pacientes con deterioro del lenguaje por Alzheimer que asisten al centro de adultos mayores Mis Ángeles de la ciudad de Manta en el año 2021. Esta investigación es de tipo observacional de alcance descriptiva y corresponde a un diseño transversal. La población estuvo conformada por 10 pacientes adultos mayores con deterioro del lenguaje que asistieron al centro de adultos mayores, estos corresponden a 3 de sexo masculino y 7 de sexo femenino. Los resultados obtenidos demostraron que el Alzheimer predominó en mujeres, siendo este el grupo más afectado entre 80 y 85 años.

Los investigadores Bravo et al. (2022) señalaron que:

“todos los investigados presentaron déficit comunicativo, sobre todo en la funcionalidad en grado moderado y severo, las actividades de la intervención logopédica del expediente institucional se relacionan con lo indicado por los expertos Logopedas entrevistados. Por tanto, el paciente con enfermedad de Alzheimer está fuertemente asociado a deficiencia de la comunicación, de allí su importancia de participar en programas de intervención logopédica para potenciar la función comunicativa” (p. 26).

Seguidamente, el proyecto titulado “Experiencias de las familias cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer” de Jimenes et al. (2022), expresa que esta afección genera cierta dependencia y cuidados continuos en quien la padece, siendo su familia la cuidadora principal y las encargadas de los cuidados informales y situaciones difíciles, por lo anterior, en esta investigación se busca describir las experiencias sobre el cuidado de la familia de las personas con Alzheimer en el Policlínico “Flores Betancourt.”. Este estudio es de carácter cualitativo con diseño fenomenológico, aplicando la observación no participante y entrevista en profundidad, por ello, los resultados obtenidos señalan que los cuidados de manera informal tienen en la actualidad mayor vigencia, y es la familia la encargada de estos, así mismo, se observó la falta de conocimiento en los familiares frente a la enfermedad y los problemas al enfrentarse al cuidado.

En el contexto nacional se encuentra el artículo de Cornejo, Lopera, Uribe & Salinas (1987) en su artículo investigativo denominado “Descripción de una Familia con Demencia Presenil tipo Alzheimer”, de la Universidad de Medellín (Antioquia); enfocado en un análisis técnico de la Enfermedad de Alzheimer, en el sentido que atienden a la explicación científica y cuantitativa en la que está enmarcada la enfermedad, pues realizan el estudio en base a un caso intrafamiliar de una persona con Alzheimer, y cómo el comportamiento de esta enfermedad se presenta a su vez como

patrón autosómico dominante en miembros cercanos de la familia. Los autores manifiestan que el estudio (cuantitativo y de campo) gira en torno a lo neurológico, neuropsicológico y paraclínico.

Este trabajo aporta para la construcción de la presente investigación, porque permite detallar no sólo como es el comportamiento de la persona al momento de padecer la enfermedad y los cambios en el lenguaje oral y verbal que se perciben, sino también intenta comprender el proceso de constante cambio que su incidencia tiene en la vida de los demás integrantes del núcleo familiar.

Por otra parte, Tovar (2015) trata sobre un tema de gran trascendencia, al menos en lo que a nuestro estudio respecta, en razón a que, realiza una investigación como trabajo de grado, la cual nombró “Cambios que se generan en la dinámica familiar cuando uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, Medellín Periodo 2014-2015”, de la Corporación Universitaria Minuto de Dios. En tal investigación, la metodología fue trazada bajo un enfoque cualitativo, de tipo descriptivo, y como técnica de recolección de datos se aplicó la entrevista semiestructurada.

Bajo ese entendido, se realizaron entrevistas a 3 de los integrantes de una familia, en las cuales se estudiaron variables que denotaban la dinámica en la comunicación familiar, las relaciones afectivas en la familia, la autoridad familiar y roles ejercidos en la dinámica familiar, ello en pro de establecer en distintos escenarios como la enfermedad ha tenido impacto. A manera de conclusión, expone la autora:

La enfermedad del Alzheimer inevitablemente genera cambios en la dinámica de la familia, pero no siempre es de manera negativa, la familia también se puede fortalecer ante esta situación, y crear mayores lazos de unión, pero se dan cambios puesto que la misma situación de la enfermedad va generando transformaciones que difícilmente podrían pasar desapercibidas en la familia. (Tovar, 2015, p. 52)

Con base en lo anterior, existen diversos factores de índole externa, manifiesta la autora, que entran a tener una gran incidencia, tal como la economía familiar y la relación con los vecinos o el entorno, como quiera que adaptarse a tal padecimiento representa una tarea ardua y en puntuales circunstancias, compleja. La presente investigación aporta una visión diferente a nuestro estudio, tomando factores como la familia como principal elemento a evaluar, saber que tanto puede la enfermedad de Alzheimer afectar y cambiar la cotidianidad de un núcleo familiar y también del círculo social.

Así mismo, Malagón, Rodríguez, Hernández y Pardo (2005) en su artículo “Análisis del desempeño del lenguaje en sujetos con demencia” mediante a un análisis descriptivo-comparativo, utilizando una muestra poblacional, registran el deterioro del lenguaje en pacientes con diagnóstico de demencia tipo alzhéimer leve o moderado. Dicho artículo se llevó a cabo bajo un enfoque cualitativo y recolectaron datos mediante pruebas estandarizadas enfocadas a medir el lenguaje (test de vocabulario de Boston y fluidez fonológica y semántica).

Para que este se llevara a cabo se necesitó de la participación de 23 pacientes de los cuales estuvo conformado por 15 mujeres y 8 hombres con una edad promedio de aproximadamente 66 años y con estudios de básica primaria finalizados. El estudio arrojó que los pacientes que padecen demencia tipo Alzheimer (DTA) presentan deterioro no solo en aspectos globales sino también en varios aspectos del lenguaje de manera progresiva, afectando los procesos superiores como leer, escribir, copiar y repetir, no obstante, también puede evidenciarse que las actividades semiautomáticas permanecen conservadas.

Esta investigación aporta evidencia de forma más concreta respecto a que el Alzheimer puede afectar la forma en cómo los pacientes que la padecen se comunican y cómo esto afecta a su vida cotidiana, mostrando (desde un enfoque cuantitativo) el progreso de este síntoma a medida que la

enfermedad avanza, sin embargo, también se deja por sentado que esto varía dependiendo del nivel educativo y ocupación que tuviera el paciente.

Otro estudio que aportó al proyecto fue el de Hernández (2010) quien afirma en su artículo “Demencias: los problemas de lenguaje como hallazgos tempranos” que las demencias, que implican deterioro mental adquirido, tienen graves repercusiones en la funcionalidad de las personas en sus labores cotidianas, haciendo que las personas dependan de la asistencia de un tercero. Desde las etapas más tempranas de la demencia se pueden encontrar alteraciones a nivel del lenguaje, especialmente en cuanto a aspectos semánticos, teniendo mayor posibilidad de tratamiento con palabras más necesarias a nivel de funcionalidad.

Dentro de las observaciones clínicas y terapéuticas se anota que los pacientes diagnosticados con demencias tienen un predominante deterioro comunicativo, producto del deterioro cognitivo, por lo que es señal del avance de la enfermedad. Los problemas comunicativos a su vez son contraproducentes para la enfermedad, puesto que fomentan el aislamiento de los pacientes, por lo que es necesario tratar este deterioro, se puede realizar a partir de una intervención interdisciplinaria y tratamiento farmacológico.

De la misma forma, Toledo (2008) en su artículo “Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar” afirma que cuando un miembro de la familia desarrolla la enfermedad de Alzheimer es un cambio brusco, no sólo para sí mismo sino para la dinámica familiar, y tiene repercusiones negativas sobre la salud de los miembros, en especial sobre quien desempeña el rol de cuidador principal, debido a la sobrecarga que genera en este.

Los efectos sobre la salud del cuidador pueden presentarse a nivel orgánico incluyendo desde fatiga hasta alteraciones del sueño, y a nivel emocional desembocando en muchos casos en reclusión social e incluso abuso de sustancias. Este tipo de afectaciones en el cuidador resultan perjudiciales para

el paciente, ya que suelen ser causal de maltratos o negligencia en el cuidado. La sobrecarga del cuidador resulta entonces una problemática preocupante, pero que puede ser sobrellevada con la implementación de redes de apoyo, en donde las responsabilidades son repartidas entre los distintos miembros de la familia y además se recurre a redes de apoyo externas a la familia como redes de amigos o comunitarias, esto permite aliviar al cuidador y estimular de mejor manera al paciente.

Es importante que las familias cuenten con acceso a información acerca del trastorno y los servicios de ayuda a los que pueden acceder y el cuidador con una red de apoyo emocional, para evitar repercusiones negativas a nivel físico, psicológico, conductual y social. Ajustar los recursos de la familia, adecuar la vivienda y compartir experiencias con otras familias con casos similares resulta beneficioso para ajustarse y sobrellevar la nueva situación familiar producto del diagnóstico de Alzheimer.

Otro estudio que resaltar es el de Vargas Escobar y Pinto Afanador (2010) denominado “Calidad de vida del cuidador familiar dependencia del paciente con Alzheimer”, quienes buscaban relacionar la calidad de vida del cuidador y la dependencia del paciente que presenta Alzheimer, esto desde un enfoque cuantitativo de carácter descriptivo y correlacional en el cual participaron 192 cuidadores. En dicho documento se evaluó la calidad de vida en contraste con la dependencia que maneja el paciente con Alzheimer debido a su condición.

Según los datos recolectados y los datos obtenidos se llegó a la conclusión de que no existe relación estadística entre estas variables, sin embargo, más allá de los resultados es estudio presenta un cuadro completo sintetizado en el que se ven factores físicos, psicológicos y de bienestar evaluando de esta manera el comportamiento promedio de los cuidadores brindando información valiosa que permita dilucidar los diferentes matices existentes en el rol del cuidador.

Así mismo, se tomó como referencia el estudio de Prada, Takeuchi, y Ariza (2014) “Costo monetario del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en Colombia”, se logró estimar el costo total que requiere el tratamiento a pacientes con la enfermedad de Alzheimer para el sistema y la sociedad. En este se logra evidenciar la variabilidad de los costos dependiendo de la severidad del caso ya que en base a esto requerirá o no de cuidados más especializados, haciendo énfasis en las necesidades del paciente lo cual arrojó cifras moderadamente altas sin obviar el año en que este estudio se realizó.

Esto aporta una visión vital del proceso y es cómo el cuidador asume la responsabilidad financiera de los respectivos tratamientos, de igual manera cómo esto logra afectar la salud del cuidador ya sea de manera física o emocional, no se debe olvidar que parte importante del proceso radica en los costos que esto genera. Por esta razón, para los autores es fundamental evidenciar los costes generales para que así se puedan observar las diferentes opciones que puedan garantizar calidad de vida tanto al paciente como al cuidador.

Otro estudio que aportó al desarrollo del proyecto fue el de Cortes, Medina Martin, & Navarrete, (2016) quienes realizaron un trabajo de grado llamado “Estrategias de comunicación oral y expresiva en autismo”, con el fin de optar para el título de licenciados en Educación Especial de la Fundación Universitaria los Libertadores, de la ciudad de Bogotá. Su investigación tuvo como propósito interpretar las estrategias pedagógicas que realizaron los diferentes profesionales en el proceso de la comunicación oral y expresiva, que contribuyeron a mejorar el desempeño escolar y social, este proyecto estuvo enmarcado en un enfoque cualitativo, “teniendo como interés describir lo que sucede con la comunicación oral y la expresividad en las personas con autismo” (p. 9). Los instrumentos utilizados por los autores para la recolección de información fueron una entrevista semiestructurada y una ficha de observación, estas herramientas les permitió tener como resultados la evidencia de cada

una de las estrategias realizadas por los profesionales que ayudan a mejorar la comunicación oral y escrita del estudiante.

Esta investigación representa gran importancia para el proyecto, debido a que los instrumentos utilizados para recoger la información concuerdan con los utilizados en este proyecto.

Y en últimas referencias, en el contexto local, se consideran los aportes de la investigación “competencia de lectura crítica: tensiones y desafíos desde la perspectiva profesor – estudiante” realizada por Bolaño y Fontalvo (2021), en la cual tenían como objetivo analizar las tensiones y desafíos a partir de la gestión en aula, donde profesores y estudiantes trabajan por el desarrollo de la competencia genérica de lectura crítica, en la Universidad de la Costa (p. 33). Esta investigación realizada para obtener el título de Magíster en educación, tuvo un enfoque mixto, en el cual se utilizó secuencial, Cuanti-cualitativo, teniendo como propósito combinar ciertas fortalezas de ambos enfoques, esto les permitió tener como evidencia los aspectos a fortalecer hacia el reconocimiento de diversos métodos, algunas técnicas y niveles de lectura para instruir desde la dirección de las asignaturas disciplinares que acompañan la lectura crítica.

Esta investigación tuvo un enfoque simbólico en este proyecto, debido al uso de herramientas que les permitió analizar los instrumentos aplicados, en este caso el software para el análisis cualitativo de datos ATLAS.ti, el mismo instrumento utilizado para analizar la información de las entrevistas a profundidad realizadas a los familiares.

Orientaciones teóricas

A continuación, se presentan los principales aspectos teóricos que enmarcan las categorías y subcategorías de análisis en las cuales se enmarca el presente estudio.

Proceso de Comunicación Interpersonal

Para poder exponer el proceso de comunicación interpersonal, es importante resaltar que la comunicación es un campo de estudio transdisciplinar, que acude a otras disciplinas para poder explicar las relaciones o intercambios entre los individuos (Múnera, 2010). Por lo tanto, la comunicación implica, por lo menos, una interacción entre dos o más sujetos, este viene acompañado de un intercambio simbólico, a través, de la transmisión de códigos y signos que permiten a los participantes establecer e interpretar el significado del entorno. (West, 2005).

Según la Real academia española (RAE, 2014) la palabra proceso se define como: “conjunto de las fases sucesivas de un fenómeno natural o de una operación artificial.”, lo que nos condujo a la versión de Berlo (1984), en la cual señala a la comunicación como un proceso; debido a que se considera dinámico, cambiante y continuo, que va hacia delante sin punto de partida ni final, y además, los elementos que hacen parte de dicho proceso constan de una interacción entre sí, es decir, cada uno de ellos influye sobre los demás.

En el Grupo hacia una Comunicología posible (GUCOM), consideran a la interacción como pilar para desarrollar un proceso de comunicación interpersonal, señalan que “consiste en la comprensión y estudio de la figura de los sistemas de comunicación, es decir, la vida comprendida, percibida y vivida como relaciones que se mueven, mueven y son movidas por su acción recíproca, y con otras relaciones” (Galindo, 2005, pp. 557-558).

Reconociendo al individuo como un reproductor de su contexto social, a partir de sus interacciones cotidianas; centrando así las relaciones intersubjetivas, bajo el cimiento de la interacción, otorgando relevancia aquellos elementos de negociación y de comunicación que permiten un diálogo, una negociación y/o conflicto, lo que claramente sería el intercambio de sentidos y significados en cualquier encuentro y con cualquier tipo de comunicación en la interacción humana (García, 2011).

Tipos de comunicación.

En el proceso comunicativo, según Caballos (2000), se puede ver implicadas conductas verbales y no verbales, que pueden señalar desde la fluidez y duración de la conversación, hasta aquellos gestos, calidad de voz, mirada que hacen parte de los elementos básicos de la habilidad social.

Comunicación No verbal

La comunicación no verbal apunta a todos los signos y sistemas de signos no lingüísticos que se utilizan para comunicar, en los que no interviene la palabra y suele producirse de forma presencial (Cestero, 2014).

Una persona puede decidir no hablar, o ser incapaz de comunicarse verbalmente, sin embargo, sigue emitiendo mensajes a un receptor por medio de su cara o de su cuerpo, los individuos reciben de manera inconsciente algunos mensajes no verbales, así mismo, forman impresiones de los demás a partir de su conducta no verbal, sin identificar qué puede ser lo irritante o agradable de la persona (Caballo, 2000).

A sí mismo, las señales no verbales reemplazan en ocasiones a la palabra y buscan enfatizar en algunos modos el mensaje verbal, en un aspecto más emocional, tiende a regular la interacción o a contradecir un mensaje expuesto verbalmente; algunos investigadores apuntan que las señales visuales son interpretadas de manera más precisa que las auditivas. (Caballo, 2000).

Según, Mayoral Del Amo & Alcalde Pérez (2009), el utilizar elementos no verbales presenta diversas funciones, desde el reemplazo a las palabras cuando se utilizan alguna serie de códigos reconocidos o no, como la repetición de lo que estamos hablando que suele utilizarse para enfatizar el mensaje, algunos de estos elementos son: la mirada, la sonrisa, la expresión facial, la postura y los gestos.

La mirada

La mirada es un elemento principal de la comunicación no verbal, la mayoría de las interacciones humanas dependen de miradas recíprocas, y pueden considerarse como un canal (receptor) y una señal (emisor), indicando la atención a los demás y utilizándose para abrir o cerrar los canales de comunicación; la función de la mirada puede ser: sincronizar, acompañar o comentar la palabra, en otro caso, comunicar solo con ella. (Caballos, 2000).

Tomando en cuenta los planteamientos de Exline y Ferhr, (como se citó en Caballos, 2000) Entre las personas sin problemas mentales y los esquizofrénicos existe una diferencia entre la cantidad de tiempo que tienen contacto visual mientras hablan y escuchan, presentando un mismo patrón de mirar más cuando escuchan que cuando hablan, esto se debe según los autores, a que el contacto visual intensifica factores como: la intimidad, expresando y estimulando emociones que los hacen sentir visibles, vulnerables y expuestos.

Así mismo, la cantidad o tipo de mirada comunican actitudes interpersonales, una mirada fija puede indicar (Knapp, 1982):

- Se está interesado en las reacciones del interlocutor.
- Sentimientos activos de manera amistosa, hostil/dominante o temerosa.
- Se tienen necesidades de inclusión.
- Se está escuchando en vez de hablando.
- Se intensifican emociones como la ira.

En cambio, cuando hay menos contacto visual pueden indicar (Knapp, 1982):

- Se discuten temas difíciles.
- Se es introvertido.
- Se padecen trastornos mentales.

- Se está confundido, avergonzado, apenado, ansioso, triste, en situación de sumisión o trata de ocultar algo.

De igual manera, para autores como Knapp (1982) indican que las desviaciones de la mirada pueden plantear que algunos individuos partícipes de la conversación tienen dificultades para codificar el mensaje, sin embargo, para Caballos (2000) apartar la mirada denota un grado de timidez, superioridad ocasional o sumisión frente al interlocutor.

Expresión facial.

El rostro es el área más importante de la comunicación no verbal, y la principal parte del cuerpo que se observa durante el proceso de interacción, por lo tanto, se puede evidenciar en él las principales señales para representar las emociones, aunque sus interlocutores se esfuerzan en ocultar. (Caballo, 2000)

Las expresiones indican las actitudes frente a los demás, y proporciona observar si se comprende el mensaje, a sí mismo, permite modificar o comentar sobre lo que se está diciendo y/o haciendo en el mismo instante (Caballo, 2000).

Según Ekman, P. (1975), las expresiones faciales son portadoras de las mismas emociones, por lo que planteó las 6 principales expresiones de las emociones y las áreas del rostro que indican su manifestación; las emociones son: alegría, sorpresa, tristeza, miedo, ira y asco/desprecio, y las 3 regiones faciales son: frente, cejas y ojos/párpados, Ekman, precisa, en que las expresiones suelen ser de muy corta duración y son señales que transmiten la información y procuran una retroalimentación.

Así mismo, Argyle, 1978 (citado por Caballo 2000) proporciona algunas interpretaciones de las cejas, desde completamente elevadas que se les interpreta como incredulidad, medio fruncidas, confusión y completamente fruncidas de enfado.

Ekman y Friesen (1975), elaboraron una lista de los estilos inapropiados de expresiones faciales, en la cual señalan como retraídos a aquellas personas que muestran poca o ninguna expresión en su rostro, así mismo, hay personas que no saben que están mostrando ni cómo se sienten con alguna emoción y éstas son consideradas como expresivos involuntarios, también existen los expresivos sustitutos, aquellos que creen que manifiestan una emoción, cuando en realidad se está expresando otra.

A través del rostro se extraen múltiples signos que aportan información necesaria para la comunicación interpersonal, de igual manera se suelen identificar emociones y predecir ciertos actos (Morales, et al., 2010).

Gestos.

Los gestos son el segundo canal de comunicación interpersonal, después del rostro, las manos son la parte más visible y expresiva (Argyle, 1975), estos se comprenden como la acción que envía un estímulo visual a un observador.

Los gestos manuales, tienen como función acompañar la comunicación verbal e ilustrar las ideas presentadas en el habla, estos gestos se le denominan ilustradores (Argyle, 1969), así mismo, existen aquellos que reemplazan al habla, como el lenguaje de señas, también están los movimientos de manos que evidencian los estados emocionales sin ser intencionales, y por último, existen aquellos movimientos que suelen ser de autoacicalamiento (rascarse, frotarse, hacer presión, etc), y se consideran movimientos autoadaptadores que deben limitarse durante una interacción sociales.

Tabla 1

Posibles significado de gestos

Gestos	Posible significado
Acariciarse	Asegurarse a uno mismo.
Darse algunos tirones en el lóbulo de la oreja	Gesto de interrupción
Mano en el pecho	Sinceridad
Manos fuertemente apretadas o que juguetean	Tensión
Movimientos inquietos en manos y piernas	Huida del otro
Movimientos acariciadores	Flirtear o coquetear
Pellizcarse o rascarse la cara	Culparse
Rascarse la cabeza o la nuca	Frustración
Retorcerse las manos	Ansiedad
Rascarse el cuello	Incertidumbre

Fuente: Caballo (2000, pp. 44-45)

Postura Corporal.

Existen tres principales posturas humanas: de pie, sentado, echado o jorobado, la posición de cada una refleja actitudes y emociones sobre sí misma y la relación con los otros.

Existen cuatro categorías posturales, según Mehrabian, (como se citó en Caballos, 2000)

- *El acercamiento*, es una postura de atención y se caracteriza por una inclinación hacia delante del cuerpo.
- *Retirada*, es una posición que indica rechazo o negatividad, se logra observar cuando un interlocutor se retira hacia atrás o volviéndose hacia otro lado.

- *Expansión*, Un tronco recto o inclinado hacia atrás, cabeza erecta y hombros elevados, indican una postura arrogante o de desprecio.
- *Contracción*, la cabeza hacia abajo, hombros que cuelgan y un pecho hundido, reflejan una postura depresiva, cabizbaja o abatida.

Las posiciones de las posturas permiten observar el reflejo de actitudes dominantes, de sorpresa, timidez, o hasta determinación, así mismo, comunican emociones como la ira, la indiferencia y hasta el coqueteo, acompañando de manera puntual el habla y las marcaciones en un proceso comunicativo (Caballo, 2000).

Comunicación Verbal.

La comunicación verbal se realiza por medio del habla a través de la transportación de mensajes en el área paralingüística y vocal, ('cómo' se dice, teniendo en cuenta 'lo' que se dice). Existen señales vocales que también comunican mensajes como: llorar, reír, bostezar, etc., y otro tipo de vocalización que se relaciona con el contenido verbal, abarcando el volumen, la entonación, la velocidad y la claridad (Caballo, 2000).

En la conducta verbal se puede ver afectado el significado de 'lo' que se dice, y cómo se interpreta, por lo anterior, repetir la misma oración en distintos tonos de voz o con ciertas palabras enfatizadas puede transmitir mensajes distintos (Caballo, 2000).

Volumen

El volumen tiene como función principal permitir que el mensaje llegue hasta un oyente (Argyle, 1978), los niveles de volumen también suelen indicar estados emocionales de los participantes dentro de una interacción, un volumen bajo, según Caballo (2000), puede revelar sumisión o tristeza, mientras que un volumen de voz alto podría indicar dominio o persuasión, el hablar muy alto sugiere agresividad, ira y/o desprecio, mientras que un volumen moderado puede

denotar agrado o alegría, los cambios de volumen dentro de la comunicación son utilizados para enfatizar algunos puntos de la conversación.

Velocidad

La velocidad al momento de hablar indica señales psicológicas, si se habla lentamente el receptor puede impacientarse e irritarse, por otra parte, hablar rápidamente ocasiona dificultades para entender (Caballo, 2000). Los estados emocionales como tristeza o aburrimiento se pueden observar en personas que hablan lentamente, mientras el habla rápida expresa alegría o sorpresa, sin embargo, el mantener un ritmo moderado hará el estilo de la conversación más interesante, indicando niveles de tranquilidad y manteniendo un estado atención del interlocutor (Caballo, 2000).

Entonación.

La entonación permite comunicar sentimientos y emociones, a través de ella las palabras pueden expresar desde esperanza y afecto, hasta desinterés y sarcasmos dependiendo de las marcaciones de la entonación. Una entonación que sube puede evaluarse de manera positiva, resaltando emociones como tranquilidad y alegría, mientras que una entonación que decae puede verse de manera negativa, indicando aburrimiento o tristeza, sin embargo, una nota fija, como neutral, sin expresar muchas emociones puede emitir tranquilidad, en ocasiones la entonación que se les da a las palabras suele tener mayor importancia que el mensaje verbal. (Marinaccio, 2008).

Claridad

La claridad es una expresión oral que va muy ligada a la nitidez y a las pausas en la conversación, arrastrar las palabras o no tener una buena dicción puede indicar en el emisor sentimientos de tristeza o aburrimiento, lo que también le ocasiona al oyente dificultades para entender. Hablar rápido lleva a cometer muchos errores en el habla, lo que suele exponer

impaciencia o ira; estos patrones suelen ser muy desagradables para el receptor, ocasionando que no exista una fluidez oral en la interacción (Caballo, 2000).

Habilidades Sociales.

Las habilidades sociales (HHSS) son una serie de comportamientos observables, en las que intervienen pensamientos y emociones que nos permiten y ayudan a mantener relaciones interpersonales (Roca, 2014), es el arte de relacionarnos con las demás personas, tratar y congeniar con ellas, no es un rasgo de personalidad, sino un conjunto de comportamientos que se adquieren a través del aprendizaje, por medios como: la observación, imitación, ensayo e información (Riccio, 2011).

La comunicación verbal y no verbal entran en esos componentes que hacen parte de las HHSS, permitiendo el rechazar o hacer peticiones, resolver conflictos interpersonales y tener una respuesta ante los comportamientos de otras personas, las características de estas habilidades varían según las situaciones, las personas y el entorno (Roca, 2014).

Según Caballo (1986) los sentimientos, el deseo, las actitudes u opiniones, son la expresión de un conjunto de conductas que permiten ser habilidosos socialmente, respetando las conductas de los otros, minimizando la probabilidad de problemas, es la capacidad que tiene el ser humano de interactuar con otros en un contexto social en el cual se busque un beneficio mutuo.

Goldstein et al. (1989, pp. 75-76), proponen las habilidades sociales simples y complejas, en las cuales se encuentran las habilidades básicas como: escuchar, iniciar una conversación, presentarse, dar gracias. Entre las avanzadas se encuentran: participar, dar instrucciones, seguir instrucciones y disculparse.

Tabla

Clasificación de las habilidades sociales.

Grupo I Primeras habilidades sociales (básicas)	Grupo II Habilidades sociales avanzadas
Escuchar Iniciar una conversación Mantener una conversación. Formular una pregunta. Responder una pregunta. Dar las «gracias». Presentarse. Presentar a otras personas.	Pedir ayuda Participar Dar instrucciones Seguir instrucciones. Disculparse Convencer a los demás.
Grupo III Habilidades relacionadas con los Sentimientos.	Grupo IV Habilidades alternativas a la agresión.
Expresar los sentimientos. Comprender los sentimientos de los demás. Enfrentarse con el enfado de otro. Expresar afecto	Pedir permiso. Compartir algo. Ayudar a los demás. Negociar Responder a las bromas. Evitar los problemas con los demás.
Grupo V Habilidades para hacer frente al estrés	Grupo VI Habilidades de planificación
Formular una queja Responder una queja Arreglársela cuando lo dejen de lado Enfrentarse a los mensajes contradictorios. Prepararse para una conversación difícil.	Tomar decisiones Resolver los problemas según su importancia. Discernir sobre la causa de un problema. Tomar una decisión. Concentrarse en una tarea.

Fuente: Goldstein et al. (1989, pp. 75-76)

Teoría del Interaccionismo simbólico

La corriente del interaccionismo simbólico, tiene como objetivo la importancia de la comunicación en el desarrollo de la sociedad, la personalidad y la cultura. Esta se desarrolló en el marco de la Escuela de Chicago en 1938 (García, 2011). El interaccionismo simbólico considera que el significado de un comportamiento o conducta se forma en la interacción social y el resultado

se basa en los significados intersubjetivos, un acumulado de símbolos donde en cuyo significado participan los actores (Blumer, 1969).

Herbert Blumer (1969), señaló tres tesis en las cuales desarrolla la teoría del interaccionismo simbólico, en ellas se enmarcan que los actos de las personas que intervienen en una interacción se relaciona a partir de los significados que las cosas tienen para ellos, así mismo, el contenido de las cosas se define a partir de la interacción social que el individuo tiene con sus conciudadanos, y por último, el contenido puede ser modificado a través de la descodificación que el individuo hace con la situación que se encuentre.

Por lo anterior, y bajo las premisas de la teoría, en un núcleo familiar cuando un pariente padece una enfermedad degenerativa cognitiva, como es el caso del Alzheimer, muchos de sus conocimientos y diversos significados se ven afectados por la pérdida de la memoria, lo que ocasiona que durante su interacción cambien de manera continua los nombres de los objetos o sucesos, llevando a sus familiares cuidadores a descodificar el significado bajo la interacción con el pariente, por lo tanto, el contenido y significado de las cosas devendrá de la relación entre parientes.

Entorno Familiar de personas con Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer

La enfermedad del Alzheimer es un tipo de lesión cerebral, que se caracteriza por el deterioro continuo de la memoria y otras funciones cerebrales, manifestándose por la pérdida progresiva de la capacidad del pensamiento abstracto, además, imposibilita la capacidad de aprendizaje, la expresión con claridad y la incapacidad funcional en los ámbitos sociales, laborales y personales (Carrero, 2000).

En la actualidad el número de personas mayores con Alzheimer va aumentando, se estima que un 5% de los mayores de 65 años padecen alguna demencia, siendo la EA la principal causa de

estas. La EA puede presentarse en dos variantes según la edad de los pacientes, en una etapa presenil, temprana, que ocurre ante de los 65 años y constituye al 5-10% de los casos, y la forma tardía que se da a partir de los 65 años manteniendo el 90 o 95% de los casos (Nieto et al., 2015).

Los trastornos producidos por la EA son propios de la edad, desde dificultad en el oído, malestar general en boca por las prótesis dentales, analfabetismo y pérdida de la memoria, son algunos síntomas que empeoran el proceso de comunicación en los enfermos (Nieto et al., 2015).

Al inicio de la enfermedad las personas presentan pérdida de la memoria y disfasia lo que conlleva a la dificultad para encontrar las palabras adecuadas, sin embargo, el lenguaje suele ser semánticamente correcto y en ocasiones de manera fluida, conservando la comprensión, que en momentos suele verse afectada por los estados de memoria (Sánchez & Sayago, 2000).

Entorno Familiar

Quienes generalmente acompañan a la persona afectada por el Alzheimer desde los primeros síntomas, diagnóstico y tratamientos, es la familia (Irazoqui, 2010). Hay múltiples factores que influyen en cómo una familia responde ante una enfermedad, entre ellos se encuentra, según Gradillas (1998) el apoyo social del que oriente a la familia, el conocimiento y previa experiencia con la enfermedad, los patrones de afrontamiento, los recursos psicológicos y económicos con los que cuente la familia y la demanda exigida a los cuidadores.

Además, existen varios factores emocionales que traen consigo otras consecuencias, como el aislamiento social, alteraciones de las rutinas, y la redefinición de los roles en el interior del hogar, estos factores expuestos traen un desajuste en el sistema familiar con un pariente que padece Alzheimer. (Last, 2009, como se citó en Restrepo & Acevedo, 2009).

Según Gradillas (1998) la enfermedad mental genera gran impacto dentro del núcleo familiar, el estigma social y los comportamientos disruptivos que suelen presentarse, este tipo de

escenarios trae para los familiares reacciones emocionales en las cuales ellos pueden sentir: miedo, vergüenza, tristeza, irritabilidad, sentimientos de pérdida, culpa y ansiedad por el futuro, estas reacciones traen consecuencias en todo el entorno familiar, desde una sensación de aislamiento, de no pertenecer; el temor de comunicar a los demás el trastorno y las problemáticas que se viven dentro del entorno, el miedo que alberga el pedir ayuda, el aumento de las tensiones o conflictos familiares, y diversas reacciones negativas que afectan el equilibrio del sistema familiar, provocando reacciones intolerables tanto en la familia como en el pariente enfermo.

Diagnóstico.

El diagnóstico de una enfermedad psiquiátrica en un miembro de la familia tiene como consecuencia un impacto emocional, dolor y preocupación, esto conlleva a un duelo que inicia con la negación; dentro del entorno familiar existe el desconcierto y la incredulidad, lo que puede ocasionar, en ocasiones retraso en las consultas o un impedimento de la atención más eficaz, al aceptar que algo está pasando surge la incertidumbre sobre los procedimientos al enfermo, el estado de negación o aceptación sobre tratamientos de internación y farmacológicos. (Irazoqui, 2010, como se citó en Riccio, 2011)

Así mismo, la reacción de los familiares frente a este diagnóstico suele diferenciarse de una enfermedad física (Gradillas, 1998), entre estos aspectos se mencionan la incertidumbre frente a la reacción de los familiares, a el pronóstico y a la evolución del tratamiento, de igual manera, la culpabilidad de la familia de no haber prevenido el trastorno o el miedo a que culpabilicen al pariente o al enfermo son también, según el autor, aspectos notorios al recibir la noticia, sin dejar atrás, el rechazo de la persona afectada, la falta de cooperación con el tratamiento y el poco aprecio a recibir los cuidados de la familia.

Tensión intrafamiliar

En una familia que tiene un miembro con la enfermedad de Alzheimer, los conflictos en ocasiones son motivados por un desacuerdo en la distribución de las actividades, en cuanto a los niveles económicos las tensiones se basan en quién asume el cargo de proveer la carga económica que trae consigo la enfermedad, además, brindar la atención necesaria al pariente se torna difícil cuando cada uno de los familiares cuenta con poco tiempo y con la necesidad de realizar sus propias actividades, es por lo anterior, según Moreno (2008), que el conflicto se presenta entre la satisfacción de las necesidades del enfermo y la de los familiares, el descuido del plano social, y la necesidad de actividad laboral en cada uno de los miembros, llevan al nombramiento de un cuidador principal.

Retroalimentación del entorno familiar.

La comunicación es un proceso impregnado al ser humano como un requerimiento para las relaciones entre los hombres, que interviene en la construcción de la personalidad como instrumento para su determinación social, transformándose en un indicador para la comprensión del funcionamiento de los grupos, como es el grupo familiar. El carácter sistémico del concepto familiar es un aspecto fundamental para su estudio y se conceptualiza como un sistema abierto; la familia es un componente de la sociedad y se encuentra influenciada, tanto por el sistema económico como por la situación histórico-social y cultural. El entorno familiar, se forja de las relaciones que establecen los miembros al compartir un mismo espacio a través de la comunicación que es la que permite la comprensión (Sierra & López, 2019).

Ahora bien, bajo la teoría de la comunicación humana, no solo se transmite información, sino también se imponen comportamientos, esto es conocido como los asuntos referenciales y conativos de la comunicación. Al mismo tiempo, plantea la comunicación en dos niveles: de contenido y de relación, estas relaciones no se dan de manera consciente. En consideradas patologías

se otorga poca relevancia al contenido de la comunicación y resalta el aspecto relacional. El último mencionado, clasifica al aspecto de contenido y, por ende, resulta en una metacomunicación, esto significa que toda comunicación tiene, además del significado de las palabras, más información sobre cómo quiere ser entendido quien habla. Es por esto, que pueden existir ambigüedades que imposibiliten la comunicación y generen conflictos (Acevedo et al., 2019).

En este sentido, la retroalimentación funciona como una técnica que permite valorar fortalezas y reducir debilidades, aporta a la comunicación efectiva y fortalece de esta forma los lazos familiares. Esta consiste en recoger información sobre el impacto de las acciones en el entorno en el que se encuentra, es decir, una respuesta a la emisión de un mensaje. Debido a que la conducta de cada individuo afecta a la conducta del otro se conforma una estructura compleja que es descrita en un circuito de retroalimentación.

La retroalimentación puede ser positiva o negativa; siendo la negativa la que garantiza de una u otra forma en estado constante, el mantenimiento de la estabilidad y el equilibrio en las relaciones. Contrario a la positiva que impulsa el cambio y esto a su vez a la pérdida de ese equilibrio. Se entiende finalmente que los sistemas interpersonales de comunicación son un circuito de retroalimentación ya que la conducta de una persona afecta a los demás y los demás a su vez afectan a esa persona (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1991).

La familia no es únicamente un grupo de individuos que conviven y comparten vínculos de sangre y apellidos, es una organización de individuos que cooperan entre sí (Crespo, 2011). Desde esta perspectiva, las reacciones emocionales en el entorno familiar son fuentes constantes de retroalimentación de las conductas esperadas entre los miembros de la unidad familiar (Martínez, 2003).

Estrategia de comunicación.

Según la Real Academia Española (2014), una estrategia es “un conjunto de las reglas que buscan una decisión óptima en cada momento”, por su parte, Ríos, Páez y Barbos (2020) señalan que las estrategias determinan la observación situacional que se presentan en las realidades y el cómo deben ser abordadas a través de acciones específicas que responden a las necesidades proyectadas.

Una estrategia de comunicación permite crear las metas frente a una problemática comunicacional, trazando objetivos y una finalidad clara para dar previas soluciones (Ríos et al., 2020). Los autores Dórnyei y Scott (1997) categorizan las estrategias en directas y de interacción, las primeras se basan en que el hablante intenta buscar formas alternativas para transmitir el mensaje o incluso abandona la conversación, y las de interacción se establecen a partir del éxito de la comunicación, la cual depende de la interacción y colaboración entre los interlocutores. A pesar de la clasificación, los participantes interactúan en un constante proceso por aportar a la razón y expresar las ideas que recibe de la otra persona y es por ello que la mayoría de las estrategias comunicativas tradicionales se consideran directas.

Situación que se presenta, por ejemplo, dentro de un entorno familiar con un pariente con la afección mencionada, al no entender o comprender el mensaje el familiar decide abandonar la interacción y no volver a repetir la información.

Teoría de la comunicación humana

Surge como aportación de las investigaciones hechas por la Escuela de Palo Alto a la comprensión de la comunicación, la comunicación humana se subdivide en tres áreas: sintáctica, semántica y pragmática (Watzlawick, Beavin, y Jackson, 1991), el área sintáctica tiene como eje principal la transmisión de información, y sus intereses también se refieren a los problemas de

codificación, canales, capacidad, redundancia y otras propiedades del lenguaje. Según Watzlawick et al, (1991), la semántica se preocupa por el significado de los símbolos-mensaje, y la pragmática analiza cómo la comunicación entre emisor y receptor afecta la conducta.

Para los investigadores del Colegio Invisible, desde una visión pragmática, toda conducta y no sólo verbal es comunicación, en la interacción las actitudes, formas y estilos comunican. Además, se basan en la premisa de que todo comportamiento humano tiene un valor comunicativo y los trastornos psíquicos reflejan perturbaciones de la comunicación. (Watzlawick et al, 1991).

Teoría de la comunicación en salud

La comunicación en salud es aquella que plantea el uso de estrategias comunicativas para informar e influenciar en decisiones que mejoren la salud, sea individual o colectivamente. Este tipo de comunicación se reconoce como un mecanismo necesario para mejorar la salud pública y personal, concibiéndose como proceso estratégico que optima aquellas acciones encaminadas a los servicios de salud, mejorando la eficiencia y la efectividad de los programas que van dirigidos a la prevención de la enfermedad y promoción de la salud. (Mosquera, 2003)

Según Mosquera (2003) es una herramienta que contribuye al logro de comportamientos colectivos funcionales que cumplen aquellos objetivos de los programas de salud pública, entre esos: reforzar los mensajes sanitarios, incentivar estilos de vida saludable y estimular al público a la búsqueda de más información, los procesos mencionados se llevan a cabo a través de los cuatro elementos claves del proceso de comunicación: audiencia, mensaje, fuente y canal, adicionando los componentes de investigación y participación.

Marco conceptual

Entre los principales conceptos que sustentan este estudio, se encuentran:

Cuidador Familiar: Es aquella persona que tiene un vínculo de parentesco y asume la responsabilidad del cuidado de un familiar que padece una enfermedad crónica, esta persona es la encargada de tomar las decisiones, revisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para ayudar la disfunción existente en la persona con la enfermedad. (Pinto et al., 2005)

Alzheimer: De acuerdo al portal web Alzheimer association (2021), el Alzheimer es una enfermedad que se caracteriza por la pérdida de la memoria, causando problemas en el pensamiento y el comportamiento, los síntomas se desarrollan lentamente y empeoran con el tiempo; interfiriendo en las tareas cotidianas del afectado y ocasionando la poca capacidad de mantener una conversación y responder al entorno.

Proceso de comunicación: La comunicación es un proceso que lleva consigo diversos pasos como: la emisión del mensaje, el canal por el cual se transmite el mensaje, la decodificación del mensaje y la retroalimentación por parte del receptor. (Thompson, 2008)

Comunicación: Se considera uno de los procesos fundamentales para la expresión humana y la organización social, basándose en el intercambio de información entre los individuos, mediante un conjunto de símbolos. Thompson, 2008).

Marco legal

Durante el proceso investigativo se revisaron diferentes documentos y estimaciones legales que respaldan a los sujetos implicados en la investigación y validan el fenómeno estudiado.

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), los artículos 1, 3 y 7, se basan en que todos los seres humanos tienen derecho a la vida, por lo tanto, nacen libres e iguales, en

dignidad, derechos y además con la seguridad de su persona; dotados de conciencia deben comportarse con fraternidad con los demás.

Así mismo, todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. De igual manera, todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Del mismo modo, la convención Interamericana aprobó la ley 2055 del 10 de septiembre de 2020 sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores:

Esta ley tiene el propósito de proteger los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, reconociendo la importancia de evitar cualquier forma de discriminación y violencia fundada en la edad. Así, custodiando la dignidad e igualdad, inherentes a todo ser humano. (p.1)

Por último, en Colombia existe la ley 1616 de 2013 que tiene como objetivo promover la salud mental como derecho a la salud de todas las personas, familias y comunidades, para garantizar un desarrollo integral y reducción de riesgos asociados a los problemas y trastornos mentales (MinSalud, 2020).

Sistematización de categorías.

A continuación se presentarán las principales categorías de análisis del presente estudio, las cuales se clasifican en: los *procesos de comunicación interpersonal* y *el entorno familiar de personas con Alzheimer*.

En la primera categoría de análisis su contextualización parte de un proceso que se considera dinámico, cambiante y continuo; los elementos (emisor, receptor, mensaje y canal) que hacen parte de dicho procedimiento consta de una interacción entre sí (Berlo, 1984).

En toda interacción existe un proceso de comunicación, por lo tanto, dentro de un entorno familiar con personas que tienen la enfermedad de Alzheimer, la comunicación tiende a cambiar debido al impacto que genera la enfermedad dentro del núcleo familiar, el estigma social y los comportamientos disruptivos que suelen presentarse son escenarios que traen para los familiares reacciones emocionales como: miedo, vergüenza, tristeza, irritabilidad, sentimientos de pérdida, culpa y ansiedad por el futuro.

Estas sensaciones traen consecuencias en todo el entorno familiar, desde aislamiento, el no pertenecer; el temor de comunicar a los demás el trastorno y las problemáticas que se viven dentro del entorno (Gradillas, 1998).

Supuesto de investigación

Se parte del supuesto que los entornos familiares que tienen parientes con la enfermedad de Alzheimer, presentan cambios comunicacionales a los cuales deben adaptarse para llevar a cabo una buena dinámica familiar.

Subcategorías de análisis

Para el desarrollo de la investigación, la situación estudiada fue desagregada en varias subcategorías, algunas de las cuales estaban desde el principio del proceso y otras fueron emergiendo a lo largo del presente estudio, todas a su vez, se derivan de las grandes categorías iniciales.

Comunicación verbal, comunicación no verbal y habilidades sociales: Esta subcategoría se enfoca en explorar cómo las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, de la ciudad de Barranquilla, se comunican de manera verbal y no verbal con sus familiares, teniendo en cuenta aquellas habilidades sociales que permiten al individuo interactuar con los demás.

Tensión intrafamiliar, formas de retroalimentación de los miembros del entorno familiar y estrategias de comunicación familiar: Estas subcategorías está dirigida a la identificación de estrategias de retroalimentación que utilizan los cuidadores, miembros del entorno familiar, para comunicarse con las personas enfermas de Alzheimer, de la ciudad de Barranquilla, para poder llevar dicha subcategoría también se tienen en cuenta el diagnóstico de la enfermedad y los momentos de tensión intrafamiliar.

Tabla

3

Sistematización de categorías.

SISTEMATIZACIÓN DE CATEGORÍAS

OBJETIVO GENERAL: Describir los cambios que ocurren en los procesos comunicacionales del entorno familiar de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, en la ciudad de Barranquilla.

Objetivos específicos	Categorías teóricas	Categoría teórica (definición conceptual)	Subcategorías emergentes	Unidades teóricas asociadas a cada subcategoría
Explorar cómo las personas con Alzheimer, de la ciudad de Barranquilla, se comunican de manera verbal y no verbal con sus cuidadores familiares.	Procesos de comunicación interpersonal	<i>El proceso de comunicación interpersonal</i> se considera dinámico, cambiante y continuo, los elementos (emisor, receptor, mensaje y canal) que hacen parte de dicho proceso constan de una interacción entre sí, es decir, cada uno de ellos influye sobre los demás. (Berlo, 1984)	<p>-Comunicación Verbal: Volumen, velocidad, entonación, y claridad. (Caballo, 2000).</p> <p>-Comunicación no verbal: mirada, expresión facial, gestos y postura corporal. (Caballo, 2000).</p> <p>-Grupo de habilidades sociales. Goldstein et al. (1989, p. 75-76)</p>	Teoría del interaccionismo simbólico. (Herbert Blumer, 1969)
Identificar las estrategias de retroalimentación que utilizan los cuidadores, miembros del entorno familiar, para comunicarse con las personas enfermas de Alzheimer de la ciudad de Barranquilla.	Entorno familiar de personas con Alzheimer	<i>El entorno familiar de personas con Alzheimer</i> se ve gravemente afectado por la enfermedad mental, generando gran impacto dentro del núcleo familiar; el estigma social y los comportamientos disruptivos que suelen presentarse son escenarios que traen para los familiares reacciones emocionales como: miedo, vergüenza, tristeza, irritabilidad, sentimientos de pérdida, culpa y ansiedad por el futuro. Estas sensaciones traen consecuencias en todo el entorno familiar, desde una sensación de aislamiento, de no pertenecer; el temor de comunicar a los demás	<p>- Enfermedad de Alzheimer (Carrero, 2000)</p> <p>-Diagnóstico de la enfermedad. (Gradillas, 1998)</p> <p>-Tensión intrafamiliar. (Moreno Á, 2008)</p> <p>-Formas de retroalimentación de los miembros del entorno familiar. (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1991)</p>	Teoría de la Comunicación humana. (Paul Watzlawick, 1952)

el trastorno y las problemáticas que se viven dentro del entorno. (Gradillas, 1998)

-Estrategias de comunicación familiar. (Dórnyei y Scott, 1997)

Fuente: elaboración propia

Capítulo 3

Metodología

Naturaleza de la investigación.

Este proyecto según su finalidad, es de tipo básica ya que busca conocer y comprender los fenómenos sociales, según Ander-Egg (2011), además, que propicia el aumento y aplicación de los conocimientos.

En este caso, se describieron aquellos cambios que ocurren en los procesos comunicacionales del entorno familiar de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, en la ciudad de Barranquilla, partiendo desde la exploración comunicativa de las personas con Alzheimer y las estrategias de retroalimentación que utilizan los cuidadores familiares para comunicarse con la persona afectada por la enfermedad.

Teniendo en cuenta su alcance temporal, este estudio es de carácter seccional (Sierra Bravo, 2001) debido a que la recolección de información de los sujetos o actores, se desarrolló en un tiempo y momento específico, especialmente los días de semana para ambas familias, ya que era la jornada en la cual se podía observar su cotidianidad y los cambios comunicacionales. Se llevó a cabo a finales del año 2021 y principios del 2022, cuando se pudo tener contacto físico con las personas luego del aislamiento social por la problemática del Covid-19.

Por otra parte, este proyecto según su profundidad es de tipo de descriptivo (Sierra Bravo, 1992), teniendo como propósito la descripción de los aspectos característicos, particulares y comportamientos entorno a los procesos comunicacionales que se presentan en una familia que tiene un pariente con la enfermedad de Alzheimer, detallando esas modificaciones que se evidencian en los aspectos verbales, no verbales de las personas con Alzheimer y las estrategias de retroalimentación que utilizan aquellos cuidadores familiares.

Según su enfoque es de carácter cualitativo, teniendo en cuenta que se centró en descubrir el sentido y significado de los cambios comunicacionales de las acciones en el núcleo familiar (Martínez, 2006), a través

de la recolección de datos no cuantificables, estudiando en el contexto natural a las familias donde suceden los hechos, el cómo suceden y cómo abordan ellos las modificaciones que se presentan en su entorno, el carácter cualitativo permitió obtener datos que describieron el fenómeno a observar.

Diseño

El diseño planteado en esta investigación es de campo (Hernández, 2003), debido a que los datos se recogieron de la realidad, y son obtenidos desde la experiencia empírica y el contacto directo con dos familias que tienen un pariente con Alzheimer y que viven en la ciudad de Barranquilla, teniendo en cuenta que el cuidador de la persona con la afección sea uno de los miembros de la respectiva familia.

De igual manera esta investigación es de carácter empírico (Sierra Bravo, 1992) debido a que se basó en la observación de las personas que padecen la enfermedad y en la descripción de los cambios en los procesos de comunicación, en su contexto natural, sin intervenir la realidad estudiada.

Para finalizar, el paradigma por el cual se orienta la investigación es el interpretativo (Del Rio, 2011), debido a la finalidad de comprender, interpretar la realidad y el significado de aquellos procesos comunicacionales del entorno familiar de las personas con Alzheimer.

Unidad de análisis, unidades de observación, actores

Unidades de análisis

Los sujetos de quienes se recogió la información para desarrollar el trabajo de campo (Azcona, et al., 2013) corresponden al grupo de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y viven en la ciudad de Barranquilla, al igual que todos los cuidadores familiares que tengan un pariente con Alzheimer y sean pertenecientes de la misma ciudad.

El escenario real donde se recogieron los datos son las casas de 2 familias que tienen pariente que padecen la enfermedad de Alzheimer, en la localidad (norte y sur) de Barranquilla, en un primer momento el escenario era la Asociación de familiares y cuidadores de Alzheimer AFYCA, pero producto del aislamiento social por la pandemia se tuvieron que realizar cambios al respecto, lo que llevó a trabajar con las 2 familias, cuyos escenarios son sus casas y los actores son el familiar cuidador y los parientes enfermos.

Unidades de Observación

Las unidades de observación a estudiar corresponden a 2 personas con la afección de Alzheimer que viven en la ciudad de Barranquilla, estos se identificarán como sujeto 1 y 2, el primero es una mujer de 92 años que habita en el norte de la ciudad, dedicándose antes a la confección de ropa, y el sujeto 2, es un hombre de 81 años, que se dedicaba a la venta de productos.

Así mismo, las otras unidades de observación son los 2 familiares cuidadores de parientes con la afección de Alzheimer que viven en la misma localidad, se distinguirá como familiar 1 y 2, siendo consecuente con los sujetos. El familiar 1 es una mujer de 72 años, que habita con su madre (sujeto 1) y sus hijos. y el familiar 2 un hombre de 56 años, que vive con su padre (sujeto 2) y un compañero de casa.

Estos grupos escogidos permitieron encontrar la información que nos llevó a la descripción de los cambios que ocurren en los procesos comunicacionales del entorno familiar de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. (Azcona, et al., 2013)

Tabla 4

Unidad de análisis y observación

Unidad de análisis 1	Todos los pacientes de Alzheimer que viven en la ciudad de ranquilla
Unidad de observación 1	de 2 personas con la afección de Alzheimer que viven en la ciudad de ranquilla

Unidad de análisis 2 Todos los cuidadores familiares de la ciudad de Barranquilla

Unidad de observación 2 de 2 familiares cuidadores de personas con la afección de Alzheimer : viven en la ciudad de Barranquilla

Fuente: Elaboración Propia

Actores

Para seleccionar los actores se trabajó por cercanía y proximidad porque se buscaron personas que tuvieran esta condición lo que nos llevó a otras familias y nos permitió ejecutar el trabajo de campo, esta forma de seleccionar a los actores, se conoce como muestreo no probabilístico, de tipo intencional, con informantes estratégicos obtenidos en cadena o bola de nieve (Páramo, 2016).

Técnicas e instrumentos para la recolección de datos

Una de las técnicas utilizadas fue la observación, (Berganza y Ruiz, 2005), aplicada a los 2 sujetos con la afección de Alzheimer que viven en Barranquilla, esta técnica permitió explorar cómo las personas con esta enfermedad, se comunican de manera verbal y no verbal con sus familiares, detectando las modificaciones que se plantean en su entorno comunicacional.

El tipo de observación fue sistemática y no participante (Berganza y Ruiz, 2005), debido a que se realizó directamente a las personas que tienen la enfermedad de Alzheimer, registrando su proceso de comunicación verbal y no verbal con sus familiares, además, este tipo de observación permitió codificar las situaciones de emisión y recepción del mensaje en las familias.

Se utilizó un instrumento denominado Ficha de observación, (Aranda, T. y Araújo, E., 2009) (Ver anexo 1) en el cual permitió registrar de manera sistemática cómo las personas con Alzheimer, se comunican de manera verbal y no verbal con sus familiares. Para la elaboración de esta ficha se tuvieron en cuenta habilidades sociales como saludar, despedirse, iniciar una conversación y demás, así mismo se consideraron las situaciones cotidianas (despertarse, ir al baño, comer) y los tipos de comunicación verbal y no verbal.

Entrevista de profundidad:

Otra técnica utilizada para la unidad de observación 2 fue la entrevista en profundidad, (Aranda, T. y Araújo, E., 2009) que se llevó a cabo en un proceso de diálogo con 2 familiares cuidadores de parientes con la afección de Alzheimer, que viven en Barranquilla.

Estas entrevistas tuvieron como finalidad conocer la opinión de los familiares (unidad de observación 2), a fin de obtener información contextualizada sobre el proceso de comunicación de cada familia, permitiendo hacer un abordaje de distintos temas a medida que surgía, lo cual permitió que las personas hablaran de sus pensamientos de una manera conversacional y libre, (Aranda, T. y Araújo, E., 2009) por lo tanto, esta entrevista ayudó a identificar las estrategias de retroalimentación que utilizan los cuidadores familiares para comunicarse con el pariente enfermo de Alzheimer.

Como instrumento para el diálogo se desarrolló un Temario o lista de temas, (Ver anexo 2) con el fin de recoger información sobre los cambios en el proceso de comunicación en cuidadores familiares y personas con la afección, desde el diagnóstico de la enfermedad, los momentos de tensión intrafamiliar, los gestos que utilizan al comunicarse y la manera como logran interpretarse.

Técnicas para el procesamiento de resultados

Para el procesamiento de resultados se utilizó la propuesta de Eiora, y Barranquero. (2017) para el análisis y visualización de datos cualitativos, utilizando en este caso el software Atlas Ti para la entrevista, que permitió organizar e interpretar la información, a través de 3 fases:

1. Reducción de datos: una vez transcritas las entrevistas de profundidad, se extrajeron los elementos más importantes
2. Disposición de datos: Se organizaron, agruparon y analizaron los datos en la plataforma teniendo en cuenta las subcategorías de análisis.

3. Transformación: Se convirtió la información en redes semánticas (construidas a partir del software ATLAS. Ti) que permitieron visualizar y establecer una conexión entre las distintas subcategorías, llevando a cabo por medio de ellas la interpretación y análisis de los resultados de la entrevista.

Descripción del proceso

Los pasos que se realizaron para la recolección y procesamiento de los datos son los siguientes:

- Revisión documental.
- Revisión sistemática.
- Creación de la ficha de observación.
- Construcción del temario de la entrevista
- Diálogo con las familias para tener su autorización.
- Envío, firma y devolución del consentimiento informado por parte de los actores (Ver anexo 3)
- Visita al sujeto 1 para realizar la observación.
- Se acompañó con un pequeño registro audiovisual y escrito, respecto a la rutina normal de una actividad natural en la que se evidencie que hay procesos de comunicación entre la persona que padece de Alzheimer y su cuidador.
- Se realizó la entrevista de profundidad al sujeto 1, que fue acompañada con una grabación de audio de la persona entrevistada.
- Visita al sujeto 2 para realizar la observación, se realizaron los mismos pasos que le siguen a la visita del sujeto 1.
- Posteriormente, se llenó la ficha de observación de ambas familias.

- Se escribió en un documento lo que se observó de los videos. (Ver anexo 4)
- Se realizó una transcripción de las conversaciones con los familiares, incluyendo preguntas y respuestas. (Ver anexo 5)
- Seguidamente, se incluyeron los documentos de las entrevistas al software Atlas ti, para la elaboración de las redes semánticas.
- Se dio paso a la redacción final de los resultados arrojados por la observación y la entrevista.

Capítulo 4

Resultados

Presentación e interpretación de resultados

En este apartado se presentan los resultados recolectados a través del método de observación que se llevó a cabo con las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, con el fin de evidenciar la manera verbal y no verbal cómo se comunican con sus familiares.

El proceso se llevó a cabo mediante una ficha de observación que permitió estudiar las habilidades sociales y situaciones diarias de las dos personas afectadas, además, del tipo de comunicación que utilizan para expresarse, sea comunicación verbal que involucra: el volumen, la entonación, la velocidad y la claridad, y la comunicación no verbal que comprende: la postura, la mirada, los gestos y las expresiones faciales.

- **Situaciones Cotidianas**

Tabla

5

Situaciones cotidianas, sujeto 1

	Com. Verbal	Com. no verbal
Saludar	Saluda con un volumen y velocidad moderada, su entonación es neutra, y su claridad es baja.	Suele tener una mirada fija, sonriente a quien la saluda y con muchos movimientos en manos.
Despertarse/ Acostarse		Mirada fija y realza la mirada, levantando las cejas.
Ir al baño	No emite ningún tipo de palabra o sonido.	Mirada fija y expresión facial neutra
Comer		Postura jorobada, mirada fija hacia la comida, movimientos en manos para comer y frunce el ceño cuando no les gusta la comida, además que suele sacarla de su boca y tirarla cuando no es de su agrado.
Pedir la comida	No emite ningún tipo de comunicación.	
Dolor o sensación	No emite ningún tipo de palabra o sonido	Mantiene una postura jorobada, mirada perdida, muchos movimientos en manos y su expresión facial denota tristeza

Fuente: Elaboración propia.

En algunas situaciones cotidianas, como despertarse y acostarse suele seguir instrucciones, sin embargo, cuando no está de acuerdo mantiene el cuerpo tenso; para hacer sus necesidades fisiológicas no suele manifestar sus deseos de ir al baño por el uso del pañal. A la hora de la comida, sus familiares manejan los horarios de cada alimentación, por lo cual no acostumbra a pedir comida

La postura de ella ante todas las situaciones presentadas es jorobada, debido a que no puede sostenerse sobre sus piernas, ante dicha posición sus familiares la acomodan cuando la ven incomoda o ella empieza a mover las piernas para que logren darle una posición más cómoda en la silla de ruedas.

Tabla 6

Situaciones cotidianas, sujeto 2

	Com. Verbal	Com. no verbal
Saludar	Maneja una entonación neutra, un volumen, velocidad y claridad moderada	Su postura es erguida, maneja una mirada pérdida, con movimientos de manos y sonriente
Despertarse /Acostarse	El volumen, la velocidad, y la claridad de su voz son altas, maneja una entonación inadecuada.	Su postura es erguida, maneja una mirada pérdida, con movimientos de manos y ceño fruncido
Ir al baño	El volumen, la velocidad, y la claridad de su voz son altas, maneja una entonación inadecuada.	Su postura es erguida, maneja una mirada fija, con movimientos bruscos de manos y expresión de enojo.
Comer	El volumen, la velocidad, y la claridad de su voz son altas, maneja una entonación inadecuada.	Su postura es erguida, maneja una mirada fija, con movimientos de manos y sonriente
Pedir comida	No emite sonidos ni palabras	Postura erguida, mirada pérdida, manos en su estómago con el ceño fruncido.
Dolor o sensación	Bajo volumen de su voz, entona de manera neutra, maneja una velocidad moderada y alta su claridad.	Su posición cambia al jorobarse, cierra los ojos, mueve las manos y frunce el ceño

Fuente: Elaboración propia.

En las situaciones cotidianas, el sujeto 2, al momento de saludar, extiende la mano sonríe y mira fijamente a quién llega, de igual manera se despide; al despertarse, le dirigen la palabra para saludarlo, sin embargo, se enoja, manotea bruscamente y golpea las paredes.

Al instante de ofrecerle comida, la recibe rápidamente, come solo, contesta ante la preguntas: *¿qué tal está?*, levantando el pulgar y cuando termina de comer aplaude.

Esta persona, suele hacerse daño él mismo rascándose de manera agresiva para levantarse y halarse la piel.

Para ir al baño sus familiares lo deben llevar, debido a que no avisa cuando tiene ganas y suele hacerse en los pantalones, cuando estas situaciones se presentan suele ser agresivo y gritar.

- **Primeras habilidades sociales.**

Tabla 7

Primeras habilidades sociales, sujeto 1

		Com. Verbal	Com no verbal
Escuchar conversación	una	No emite ningún tipo de palabra o sonido	Mantiene una postura jorobada, su mirada es fija a quien escucha, realiza muchos movimientos en manos y tiene una expresión neutra
Iniciar conversación	una	Su volumen de voz es moderado, entona de manera neutra y su velocidad junto con la claridad son bajos.	Mantiene una mirada pérdida, muchos movimientos de manos y neutralidad en su expresión
Mantener conversación	una	El volumen, la entonación y la claridad que maneja es bajo, su entonación es neutra	Mirada fija, movimientos en manos y sonrisa con el receptor.
Formular pregunta	una	volumen moderado, entonación neutra, velocidad y claridad baja	Mirada fija y pérdida, realiza movimientos en sus manos y su expresión es de asombro y fruncía el ceño
Dar las gracias		No emite ningún tipo de palabra o sonido	Mirada pérdida
Presentarse		Volumen moderado al momento de hablar, entonación neutra, velocidad y claridad baja	Mirada pérdida
Responder pregunta	una	Volumen moderado al momento de hablar, entonación neutra, velocidad y claridad baja	Mirada pérdida, manos inmóviles y su expresión era de tristeza
Presentarse a otras personas	a	Presenta un volumen moderado, su entonación es adecuada, su	Mirada fija, movimientos de manos señalando a la persona y con una sonrisa en su expresión.

velocidad es rápida, y la claridad baja.

Fuente: Elaboración propia

En las primeras habilidades sociales, esta persona, escucha con apariencia de estar atenta, cuando le hacen preguntas intenta responder con balbuceo o buscando a su familiar con la mirada, y en ocasiones logra responder de forma clara, sin embargo, cuando no logra entender frunce el ceño. En palabras como: *mamá* o *abuela*, entiende que es a ella a quién se dirigen, y en frases como: *¿Vas a decir algo?*, se baja el tapabocas para intentar hablar y, mueve las manos en señal de que dice algo, en ocasiones para participar en algunas conversaciones, incluye temas de los cuales no estaban hablando; y ante la pregunta: “*¿cuál es tu nombre?*” lo dice de manera clara y lenta.

Tabla

8

Primeras habilidades sociales, sujeto 2

		Com. Verbal	Com no verbal
Escuchar conversación	una	No emite ningún tipo de palabra o sonido	Su posición se joroba, realiza una interrupción de contacto visual, mueve las manos y frunce el ceño.
Iniciar conversación	una	Volumen y velocidad moderado, entonación adecuada, y claridad alta	Su posición es jorobada, realiza una interrupción de contacto visual, mueve las manos, con una expresión neutra.
Mantener conversación	una	Volumen y velocidad baja, junto con una entonación neutra y una claridad moderada.	Mantiene una posición erguida, cierra los ojos, mueve las manos y frunce el ceño.
Formular pregunta	una	Volumen y velocidad moderado, entonación adecuada, y claridad alta	Se joroba, mira fijamente, mueve las manos y mantiene una expresión sonriente
Dar las gracias		No emite ningún tipo de comunicación.	
Presentarse		Su volumen y claridad es moderada, neutra su entonación y una velocidad alta.	Posición erguida, mirada pérdida, realiza movimientos en las manos, y su expresión es neutral.
Responder pregunta	una	Su volumen y claridad es moderada, neutra su entonación y una velocidad alta.	Su posición es jorobada, mientras tiene una mirada pérdida, sus manos inmóviles y una sonrisa en su expresión.
Presentarse a otras personas	a	Volumen y claridad moderado, entonación adecuada y velocidad alta.	Su posición es jorobada, mientras tiene una mirada fija a quien presenta, mueve las manos señalando y una sonrisa en su expresión.

Fuente: Elaboración propia.

Escucha las conversaciones o preguntas de manera atenta, mientras se pasa muy seguida las manos por el rostro, ante los cuestionamientos intenta responder, sin embargo, cierra los ojos para dar respuesta y utiliza muchos ademanes. Inicia y mantiene una conversación con el mismo tema, contando historias de su vida pasada, sus viajes y trabajos realizados, en cada instante de silencio, lo irrumpe con las mismas frases, en medio de las conversaciones solo repite las mismas palabras: “*Me llamaban desde niño polaco, hey, polaco, ven polaco, a mí me conocen bastante.*” En los diálogos de otros, mira fijamente sonriendo y participa con sus repetidas historias.

- **Habilidades sociales avanzadas.**

Tabla 9

Habilidades sociales avanzadas, sujeto 1

	Com. verbal	Com. no verbal
Pedir ayuda	No emite palabra ni sonido	Frunce el ceño, mirada pérdida, mueve las manos y el cuerpo.
Participar	El volumen, la entonación y la claridad que maneja es bajo, su entonación es neutra	Mirada fija, movimientos en manos y sonrisa con el receptor.
Dar instrucciones	No emite ningún tipo de comunicación.	
Seguir instrucciones	Maneja un volumen moderado, junto con una entonación inadecuada, rápida su velocidad y una claridad baja	Mantiene una mirada fija, movimientos de manos, y neutra su expresión facial.
Disculparse	No emite ningún tipo de comunicación.	
Convencer a los demás.	No emite ningún tipo de comunicación.	

Fuente: Elaboración propia.

En las habilidades sociales avanzadas, este sujeto, pide ayuda solo de manera no verbal, asimismo, intenta participar en las conversaciones cambiando los temas y en los grupos de oraciones escuchando atenta, y bajando la mirada en las oraciones, no da instrucciones, no se disculpa y mucho

menos intenta convencer a los demás, al momento de seguir las instrucciones, cuando una de ellas le genera molestias o rabia, se expresa mediante los balbuceos.

Tabla **10**
Habilidades sociales avanzadas, sujeto 2

	Com. verbal	Com. no verbal
Pedir ayuda		
Participar	No emite ningún tipo de comunicación.	
Dar instrucciones		
Seguir instrucciones	Volumen, velocidad y claridad moderada, su entonación es inadecuada.	Posición erguida, mirada fija, movimientos en sus manos y ceño fruncido de rabia
Disculparse	No emite ningún tipo de comunicación.	
Convencer a los demás.		

Fuente: Elaboración propia.

En estas Habilidades avanzadas, el sujeto 2 solo logra seguir instrucciones sobre cómo comer, bañarme u otras necesidades básicas, del resto no logra emitir ningún tipo de comunicación, no participa, no pide ayuda, no suele disculparse y no entra en debate con fin de convencer a los demás.

- **Habilidades relacionadas con los sentimientos.**

Tabla 11
Habilidades relacionadas con los sentimientos, sujeto 1

	Com. Verbal	Com. No verbal
Expresar sentimientos		
Comprender sentimientos de los demás	No emite ningún tipo de comunicación.	
Enfrentar el enfado del otro		
Expresar afecto	No emite ningún tipo de palabra o sonido	Mirada fija, movimientos de manos, sonrisa en el rostro.

Fuente: Elaboración propia

En estas habilidades, al momento de expresar afecto lo realiza únicamente de manera no verbal, tocando la mano o acariciando alguna parte cercana de su familiar.

Tabla 12

Habilidades relacionadas con los sentimientos, sujeto 2

	Com. Verbal	Com. No verbal
Expresar sentimientos	No emite ningún tipo de palabra o sonido	Su posición es jorobada, la mirada fija, manos inmóviles y su expresión facial es de tristeza.
Comprender sentimientos de los demás	No emite ningún tipo de comunicación.	
Enfrentar el enfado del otro	El volumen, la velocidad, y la claridad de su voz son altas, maneja una entonación inadecuada.	Posición erguida, mirada fija, movimientos de manos y expresión de rabia.
Expresar afecto	No emite ningún tipo de comunicación.	

Fuente: Elaboración propia.

Ante situaciones de enfado o discusiones con su familiar, responde con gritos y con movimientos agresivos, así mismo, en ocasiones bajo algún tipo de conversación suele tener expresiones de tristeza, pero no emite ningún sonido verbal.

- **Habilidades alternativas a la agresión**

Tabla 13

Habilidades alternativas a la agresión, sujeto 1

	Com Verbal	Com. no verbal
Pedir permiso		
Compartir algo		
Ayudar a los demás	No emite ningún tipo de comunicación.	
Negociar		
Responder a las bromas	Maneja un volumen alto, una entonación neutra, su velocidad y claridad son moderada	Mantiene una mirada fija, mueve sus manos y sonrío.
Evitar los problemas con los demás	No emite ningún tipo de comunicación.	

Fuente: Elaboración propia

En este caso, el sujeto 1, solo responde a las bromas de sus familiares con sonrisas y risas, aparentando entender lo que le dicen, del resto, pedir ayuda, ayudar a los demás o negociar no suele desarrollar ese tipo de HHSS.

Tabla 14

Habilidades alternativas a la agresión, sujeto 2

	Com Verbal	Com. no verbal
Pedir permiso	No emite ningún tipo de comunicación.	
Compartir algo	No emite ningún tipo de comunicación.	
Ayudar a los demás	No emite ningún tipo de palabra o sonido	Su posición es erguida, mirada fija, su expresión es sonriente, movimientos de manos señalando lo que brinda.
Negociar	No emite ningún tipo de comunicación.	
Responder a las bromas	No emite ningún tipo de comunicación.	
Evitar los problemas con los demás	No emite ningún tipo de comunicación.	

Fuente: Elaboración propia.

El ayudar a los demás es lo único que aparentemente desarrolló el sujeto estudiado, en este caso, quiso ofrecer su asiento a la visita, mostrando que el de él era mucho más cómodo; con el fin de que el visitante se sintiera más a gusto en la silla y en el lugar, por lo anterior, ofreció su ayuda a través de los gestos, señalando con sus manos la silla, para comunicarse con la persona no emitió ningún tipo de sonido que expusiera a una comunicación verbal.

- **Habilidades frente al estrés**

Tabla 15

Habilidades frente al estrés, sujeto 1

	Com. Verbal	Com. no verbal
Formular una queja		
Responder a una queja	No emite ningún tipo de comunicación	
Arreglárselas cuando la dejan de lado		
Enfrentarse a los mensajes contradictorios	No emite ningún tipo de comunicación.	
Prepararse para una conversación difícil		

Fuente: Elaboración propia

Tabla 16

Habilidades frente al estrés, sujeto 2

	Com. Verbal	Com. no verbal
Formular una queja		
Responder a una queja		
Arreglárselas cuando la dejan de lado		
Enfrentarse a los mensajes contradictorios	No emite ningún tipo de comunicación.	
Prepararse para una conversación difícil		

Fuente: Elaboración propia

Ninguno de los dos sujetos hace frente a estas habilidades, no formulan ni responden a quejas, por lo tanto, sus habilidades sociales frente al estrés son nulas, no se encuentran en la capacidad de arreglárselas cuando los dejan de lado, ni mucho menos prepararse para conversaciones difíciles.

- **Habilidades de planificación**

Tabla 17

Habilidades de planificación, sujeto 1

	Com. Verbal	Com. no verbal
Tomar decisiones		
Resolver los problemas según su importancia	No emite ningún tipo de comunicación.	
Discernir sobre la causa de un problema		
Tomar una decisión		
Concentrarse en una tarea	No emite ninguna palabra o sonido	Postura jorobada, mirada fija hacia la comida, movimientos en manos para comer y expresión neutra.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 18

Habilidades de planificación, sujeto 2

	Com. Verbal	Com. no verbal
Tomar decisiones		
Resolver los problemas según su importancia	No emite ningún tipo de comunicación.	
Discernir sobre la causa de un problema		
Tomar una decisión		
Concentrarse en una tarea	El volumen, la velocidad, y la claridad de su voz son altas, maneja una entonación inadecuada.	Su postura es erguida, maneja una mirada fija, con movimientos de manos y sonriente

Fuente: Elaboración propia.

En estas habilidades ambos sujetos sólo logran desarrollar temas relacionados con concentrarse en una tarea, en las dos observaciones se evidenció que la tarea a la que se concentran es a comer, en ella lo hacen de manera solos con acompañamiento del familiar cuidador.

Entrevista de profundidad

A continuación, se presentan los resultados que se obtuvieron a través de la entrevista de profundidad que se llevó a cabo con los familiares cuidadores de las personas afectadas por la

enfermedad, con el propósito de identificar las estrategias de retroalimentación que utilizan para comunicarse con el pariente que padece Alzheimer.

Este proceso se realizó con un temario (anexo 2) que permitió tener un hilo conductor en la conversación con los familiares, entre los temas tratados se encuentran: el diagnóstico de la enfermedad, los momentos de tensión intrafamiliar, las formas de retroalimentación, gestos que utilizan al comunicarse y la manera como logran interpretarse, además de las estrategias de comunicación que utilizan los familiares cuidadores.

Con respecto a uno de los temas abordados en la entrevista, el **diagnóstico de la enfermedad**, es el que abre paso para que los familiares manifestaran los cambios que tuvieron al enterarse que su pariente padece una enfermedad degenerativa y lo difícil que ha sido afrontarla.

Familiar 1: “Para nosotros, la verdad es que el Alzheimer lo tiene, pero no muy avanzado... lógicamente que a uno le cambia en el sentido de que, tú ves a ese ser tuyo, cómo se va deteriorando”.

Familiar 2: “Yo veo que mi papá sufre porque a veces me dice *“tengo la mente ida, tengo la mente en blanco no recuerdo nada”* incluso, me da duro cuando me dice *“quiero recordar”*, eso a mí me parte el alma, siempre me dice *“quiero recordar tengo la mente en blanco”* ha sido un proceso muy duro... me enteré de la enfermedad de mi papá por mi hermana, una vez mi ella por whatsapp me reclamó que yo tenía a mi papá olvidado... en un grupo de primos, se desahogó en una nota de voz de treinta minutos describiendo lo que era el proceso de la convivencia con mi papá y de cosas que hacía él, incluso le faltaba el respeto y la enfermedad”.

Momentos de tensión intrafamiliar

El siguiente tema que se abordó fue sobre aquellos momentos de tensión o conflicto intrafamiliar que se podrían presentar dentro del núcleo, los parientes comentaron que:

Familiar 1: “No gracias a Dios, ni con mis hermanas, mis hermanas hasta ahora me apoyan un 100%... una vez, mi mamá se cayó en el baño, estaba orinando y salí a buscar el pañal cuando vengo de buscar el pañal y llego al baño, ella se está levantando, y le dije: “*No te levantes*” y ella se está levantando, y yo le dije: “*mamá pero que te dije que no te levantarás*” y cuando le dije eso de “*mamá que no te levantarás*” se dio un traspié y ella se cayó así... no tuvo nada, solo el golpe, mucho dolor. Yo sentía un sentimiento de culpa impresionante, que porque la dejé sola... pero mis hermanas: “*no, al contrario, nosotras sabemos por lo que estás pasando, no te preocupes, que a muchas personas les pasa*” y mis hijas también, ellas apoyándome mucho casi el 100%, que cuando había que levantarla acostarla, que había que ayudarla a subir, era impresionante por el golpe y, la edad, ella le dolía mucho para acostarse, para levantarla, lloraba: “*ay ay... mis hermanas con sus palabras me animaban, pero es horrible, tú te sientes cómo “¿por qué la deje sola?”, “¿qué por qué pasó esto?”*”

Familiar 2: “Si, incluso lloro, me pongo muy mal cuando recuerdo que yo le he pegado a mi papá, obviamente eso no es gracia, eso se debe a defectos míos, y a la falta de preparación que yo tengo y no soy la persona idónea para atenderlo, sé que le he faltado el respeto, en el hombro le he tenido que pegar para que reaccione cuando me falta el respeto a mí, la palabra que mejor lo describe a mi papá es bastante antipático, a veces me desgasto mucho porque lo estoy atendiendo desde el que él se levanta, le quito la ropa, entra al baño siéntate un momento a ver si haces tus necesidades “*no, no tengo ganas*” vete a bañar toma el baño, le atiendo todo... y muchas veces en el proceso de atenderlo él me contesta con groserías y he perdido yo el control... la última vez que

esto sucedió te lo voy a describir para que lo entiendas yo quería que se bañara e iba a coger el jabón y le dije: *“no papá, échate agua primero”* vi que estaba cogiendo poquita agua no hay agua en la ducha y lo lleve para que se bañara en un *tanque “échate toda el agua que quieras viejo porque estas recién levantado y quiero que te sientas bien”* y le fui a pasar eso y me tumbo el tarro con agua y me mojo diciéndome: *“yo no soy ningún perro”* entonces yo le dije me haces el favor y me respetas y el empezó a decirme groserías, perdí el control y le pegue, yo me avergüenzo mucho de eso y me he prometido de que eso no vuelva a pasar, esta es la tercera vez que pasa y estoy seriamente convencido de que eso no volverá a pasar es que de verdad se comporta muy antipático...mi papá sufre de rinitis crónica, y viviendo en el otro sitio, se echó agua muy helada en la cabeza, y dijo: *“Ay que rico”* es estúpido, es rico pero malo, estas con gripe y te estas echando agua súper helada en la cabeza, *“Se siente rico y si me da la gana lo hago”* él es bastante conflictivo.”

Así mismo, al momento de preguntarle sobre cómo soluciona este tipo de conflicto, contestó:

Familiar 2: *“¿Cómo resolver ese conflicto? Yo debería hacerlo como cuando ofendo a alguien, yo soy muy noble en ese sentido y me acerco a alguien y le digo: discúlpame, perdóname, me equivoqué, hice mal y de pronto me pone mal y me causa dolor porque no he tenido que hacerlo con mi papá, resulta que aunque le haya pegado, a la media hora él se acerca cariñoso conmigo porque se le olvido, eso a mí me duele (llora) porque incluso él está bien conmigo aunque yo no le haya pedido disculpas por haberle pegado, eso es lo que más me duele, por eso es que no le debo pegar a él porque termino sufriendo yo... la última vez que le pegué, como a las dos horas, tres horas me dijo: “papi, me duele acá, como que me pegué”, y yo le dije: “No papi, yo te pegué” y es doloroso para mí, si él estuviera bien tuviera la necesidad de acercarme a pedirle perdón, a decirle:*

“papá, lo lamento, pero por favor pórtate bien” pero eso es también frustrante para mí, hay veces que incluso yo le digo: “Ash, no le digo nada a mi papá, porque no cuenta que yo le explique las cosas, que yo le cuente algo, si al final se le van a olvidar”

En este punto, se le cuestionó al familiar 2 si esas situaciones solo le ocurrían a él, a lo que manifestó:

Familiar 2: “No, cuando vivía con mi hermana, una vez mi papá llegó acompañado de dos policías, a decir que lo estaban maltratando y no le daban comida, mi hermana nunca le ha pegado, ella dice: “Yo nunca”, ni permitido que mis dos hijos lo hagan, a veces tienen conflicto y discuten feo, pero yo les tengo que pegar a mis hijos, respeten que es su abuelo, aunque él se ponga grosero y diga palabras soeces, y él manifestaba que lo maltrataban y no le daban de comer, y los policías se reían, mi hermana riéndose decía : “*Señor, el problema de él es que como yo salgo a trabajar, y mis hijos están enfermos en ese computador y les dejo la comida tapada, y muchas veces se ha comido las dos comidas de mis hijos.*”

Formas de retroalimentación de los miembros del entorno familiar

Por otro lado, también se dialogó sobre las formas de retroalimentación que posiblemente manejan para entender a su pariente, la manera en cómo se comunican con él, aquellos gestos o palabras que utilizan para lograr interpretar.

Familiar 1: “Se le habla claramente...ellos (familiares) le hablan, le dicen cosas y ella entiende bastante”

Familiar 2: “Mi papá no ha perdido el habla, el habla normal, cuando él quiere algo me lo pide, pero muchas veces, la mayoría de las veces intenta hacerlo él solo, si el quiere agua se acerca a la nevera y muchas veces le digo ¿hey quieres agua, que quieres?, yo se la doy pero él me lo pide...cuando llega un momento de esos, cuando ellos no controlan los esfínteres, no son capaces

de ir al baño solos, es algo muy duro...él está conmigo aquí y se levanta, le digo: “*papá, ¿para dónde vas?*” y se hace el que no me escucha, le digo: “*Cesar, te estoy hablando, ¿para dónde vas?*”
“*Voy a orinar*”

A los familiares se le cuestionó si su pariente todo lo manifiestan, y sus comentarios fueron:

Familiar 1: “Ella no dice nada de nada, prácticamente uno es el que está pendiente que se le puede hacer, de subirle de bajarle el pie, de la pierna, de rascarse, a veces en la noche que también es cuando le quito la ropita... Por los gestos, más bien, y yo ya más o menos voy a tener casi como 8 años y ella más de 1 año que cayó así, ya uno más o menos va conociendo a la persona, como también uno mismo le va llevando como la rutina, que le toca ahora, que le doy de desayuno, el almuerzo, la comida, las meriendas, las drogas.”

Familiar 2: “No, yo tengo que estar muy pendiente con él, a dónde va, qué quiere, aunque con las palabras le basta, él no tiene que utilizar ningún lenguaje de señas ni nada, como te decía es que últimamente habla mucho menos, manifiesta mucho menos las cosas”

Al momento de comunicarse el familiar con el pariente, lo hacen de la siguiente manera:

Familiar 1: “Hablarle, insistir, insistir y paciencia... a veces es que no quiere hacer nada, por ejemplo, cuando se va a levantar “*pero mamá levántate*”, “*mamá ayúdame tú puedes*...hay días de días, ella se levanta, se baña, le gusta el agua, pero ese día se levantó, no se quería bañar, y ya, al día siguiente se levantó, se bañó, desayunó normal”

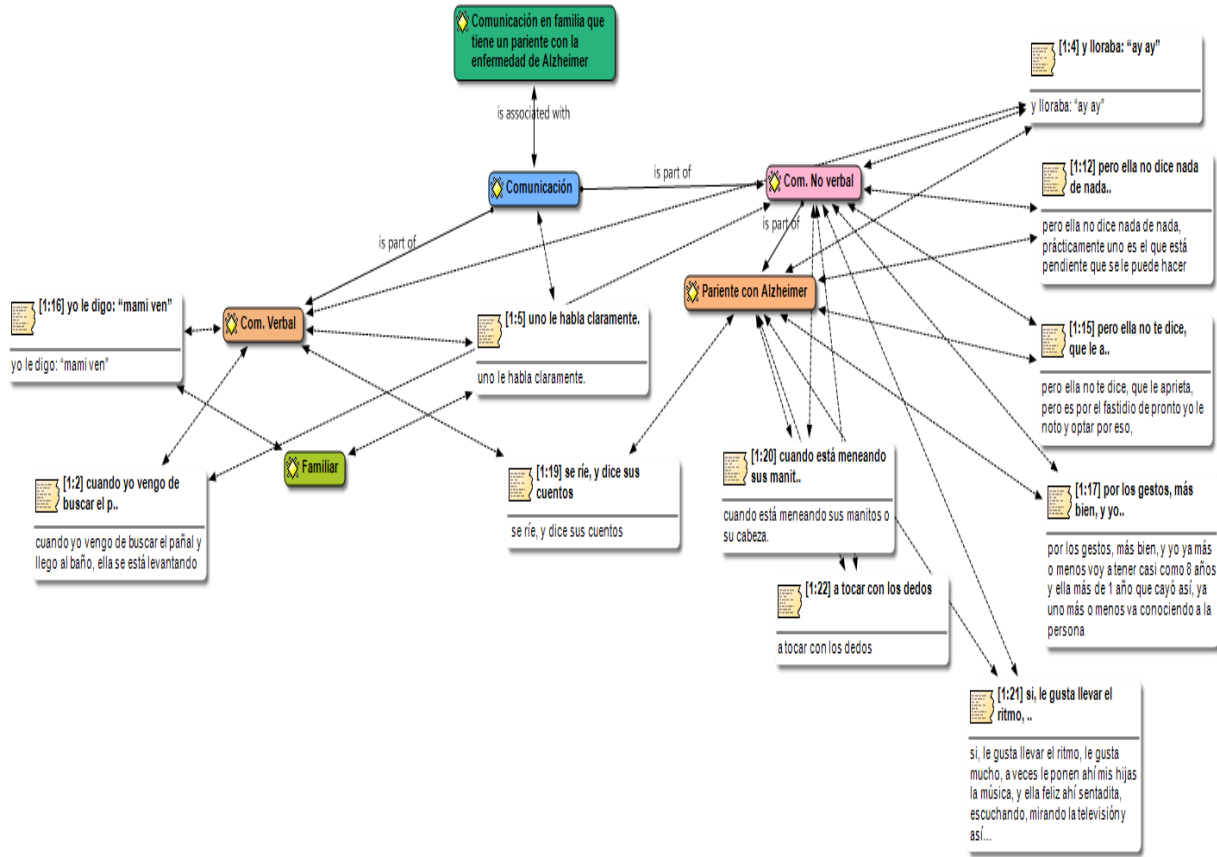
Familiar 2: “Simplemente con palabras, él en el momento en el instante en que tú le estás comunicando algo él lo percibe y lo procesa perfectamente... él te va a entender, si tú le dices tu nombre él te lo va a recordar y te lo puede repetir en el momento en que está hablando contigo, simplemente que al rato ya no va a recordar, yo puedo hablar con él cualquier cosa y todo lo

entiende, todo lo entiende, en el momento, solo que dentro de un rato no se va a acordar, no se acuerda.”

Seguidamente se presentan los resultados de las entrevistas de profundidad, luego de organizarlos por cada uno de los sujetos, a través de sus respectivas redes semánticas construidas a partir del software *Atlas.Ti* en una red semántica que, de manera gráfica, facilitó el análisis de las formas de comunicación de las familias estudiadas, teniendo en cuenta los temas expuestos por los familiares.

En el caso del sujeto 1 (Ver figura 1), la red permitió identificar que los familiares suelen usar mucho más la comunicación verbal para dirigirse a su pariente afectado, sin embargo, la persona que padece la enfermedad responde en gran medida a través, de gestos, expresiones y movimientos, efectuando este la comunicación no verbal en gran medida.

Figura 1
Red semántica del familiar 1

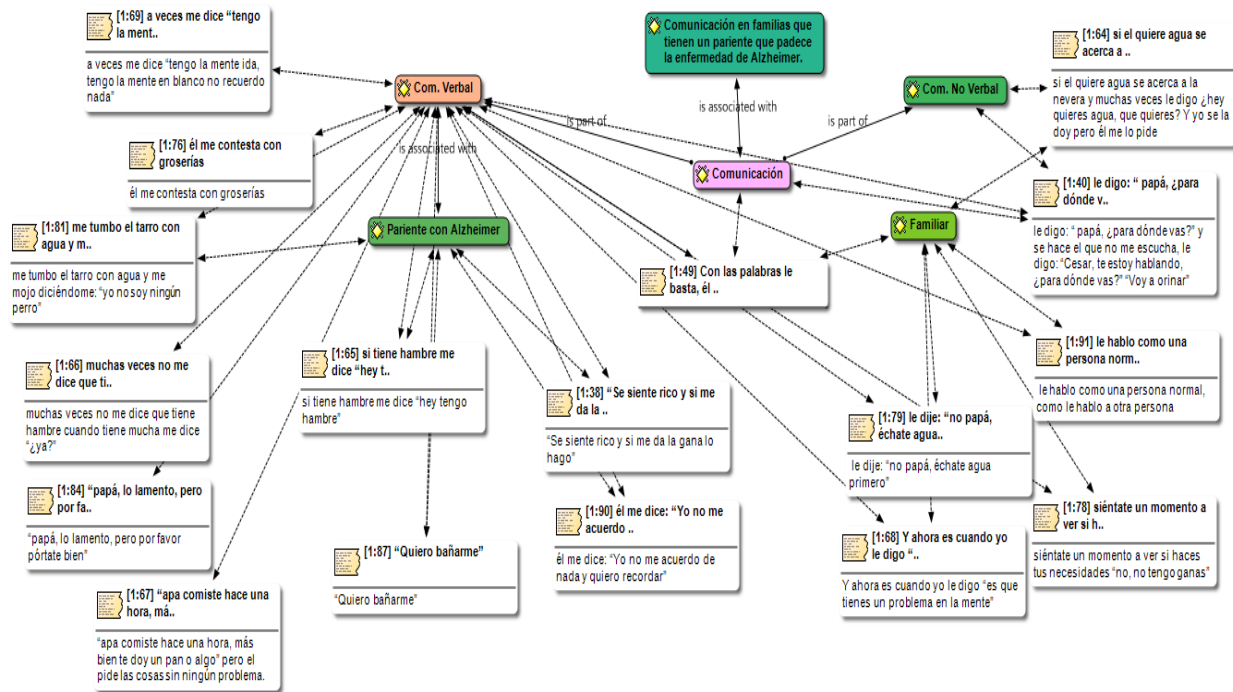


Fuente: Elaboración propia.

Con respecto al sujeto 2, se observa en la red, que su familiar suele ser más expresivo verbalmente y comprende la comunicación verbal del pariente afectado, quien se comunica mucho más de esta manera, sin embargo, para comprender otras formas observan los movimientos del pariente dentro de casa y estos le dan señales de lo que desea dentro de la casa, es decir, si el pariente se acerca a la cocina, ellos interpretan que tiene hambre y busca comida, así mismo cuando se acerca al baño (ver figura 2).

Figura

Red semántica del familiar 2



Fuente: Elaboración propia.

Análisis y discusión de resultados

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos respecto a los cambios que ocurren en los procesos comunicacionales del entorno familiar de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, en la ciudad de Barranquilla, a continuación, se presentan las reflexiones que surgieron a partir de los hallazgos de la observación y la entrevista de profundidad en confrontación con los autores vinculados en el proceso de investigación.

Después de realizar una exploración sobre la comunicación verbal y no verbal con respecto a las habilidades sociales (Riccio, 2011) en el entorno familiar de las personas que padecen Alzheimer, se evidencia desde la observación inicial que ambos sujetos se comunican en la mayoría de las ocasiones de manera no verbal (Caballo, 2000) en su entorno familiar, sin embargo, el sujeto

el 1 demuestra este tipo de comunicación en mayor magnitud, ya que intenta comunicarse verbalmente, pero no lo logra de manera clara porque tiene un deterioro lingüístico debido a la enfermedad.

Las personas estudiadas en esta investigación, como es en el caso del sujeto 1 es incapaz de comunicarse verbalmente, aunque lo intente, esta persona emite mensajes a través de su cara y cuerpo a los familiares, quienes reciben los mensajes no verbales interpretándose de acuerdo a sus propios criterios.

Así mismo, las señales no verbales dentro de los sujetos estudiados reemplazan en ocasiones a la palabra, en el caso del sujeto 2, este enfatiza el mensaje verbal acompañados de gestos no verbales y estos son interpretadas de manera más precisa que las auditivas por los familiares.

En el caso de la comunicación verbal, los sujetos logran comunicarse mediante el habla a través de mensajes vocales que pueden ser: reír, llorar o bostezar (Caballo, 2000). Por otro lado, el sujeto 2 si logra comunicarse mediante el tipo de vocalización que se relaciona con el contenido verbal y el habla.

Con respecto a lo anterior, en esta conducta verbal se puede ver afectado el significado de 'lo', 'cómo' y 'qué' se dice, y cómo se interpreta, por ello, repetir la misma oración en distintos tonos de voz o con ciertas palabras enfatizadas puede transmitir mensajes diferentes, caso contrario con el sujeto 1 que por su condición no logra comunicarse del todo verbalmente.

En consiguiente, cuando dentro de un núcleo familiar tienen un pariente que padece la enfermedad de Alzheimer, la interacción es lo que permitirá crear el significado o resignificar las cosas para el cuidador familiar, basados en el nivel de consciencia del pariente con la enfermedad, según el interaccionismo simbólico las personas crean los significados compartidos a través del proceso de interacción, y todo deviene de su realidad (Blumer, 1969).

Teniendo en cuenta las estrategias de retroalimentación que utilizan los cuidadores miembros del entorno familiar, para comunicarse con las personas enfermas de Alzheimer, principalmente se tiene en cuenta que los individuos con esta afección se caracterizan por la pérdida de la memoria, lo que conlleva al deterioro lingüístico y la disminución de la capacidad de aprendizaje (Carrero, 2000).

Al momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad, se afecta el núcleo familiar emocionalmente, creando dolor, preocupación y negación, por ejemplo, el familiar 1 se niega a aceptar la condición del pariente, y menciona al igual que el familiar 2, el profundo dolor que la situación le genera. De acuerdo a Gradillas (1998), estas situaciones negativas tienen como consecuencia la incertidumbre por el pronóstico de la enfermedad y la evolución del trastorno mental, sin dejar atrás, el posible rechazo del pariente a cooperar con los cuidados que recibe de su familiar y es así como inicia la tensión familiar, la falta de colaboración de los parientes con las actividades cotidianas son motivación para los conflictos, en ambos casos se manifestó estrés en el solo el acto de bañar al pariente.

Moreno Á. (2008) señala que, cuando el cuidador familiar inicial dispone de poco tiempo se transfiere la responsabilidad a otro pariente, del que suponen en el núcleo familiar que cuenta con el tiempo suficiente para asumir la responsabilidad de cuidar a la persona enferma, en este caso la situación se manifestó en el familiar 2 que se vio involucrado en el cambio de roles cuando quedó desempleado y el grupo familiar consideró que era la persona pertinente para el cuidado del pariente con Alzheimer.

Se encontró qué respecto a la retroalimentación, esta se mantiene en equilibrio, (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1991) y sus familiares procuran mantener la estabilidad en el núcleo con el seguimiento estricto de rutinas, además garantizan que todo el entorno que rodee al pariente actúe

de acuerdo a estas. La retroalimentación probablemente no funcionará de la misma manera si alguien externo o fuera del circuito, interviniera en las dinámicas comunicacionales a las que el grupo familiar ya está acostumbrado.

En lo que respecta a las estrategias de comunicación dentro del entorno, los familiares en estudio en su mayoría no establecen conscientemente una estrategia comunicativa, sin embargo, luego de analizar la información recolectada, se establece que el familiar 1 insiste en la interacción, pero desiste con el tiempo y abandona la conversación, al igual que el familiar 2, quien renuncia de manera inmediata a la conversación porque él asume que el pariente no entenderá o recordará lo conversado, lo que nos indica, que ambos familiares utilizan de manera inconsciente la estrategia directa, (como se citó en Ríos et.al., 2020) que resulta en el deserción de la interacción.

Finalmente, es necesario mencionar que todo comportamiento, gestos, expresión, tipo de contenido verbal o de habla es comunicación; igual que la interrelación, las actitudes, los estilos y formas, como lo sustenta Watzlawick et.al. (1991).

Si bien es el deber ser, este proceso se distorsiona cuando los familiares deciden interrumpir el proceso de interacción y desisten de la comunicación, en suma, los sujetos estudiados no son conscientes de los intentos de comunicación cuando ya los familiares están abandonando una posible conversación, porque estos últimos consideran desde su perspectiva, que esta información para el enfermo carece de significado, por lo tanto, los parientes no se adaptan al estilo y no consiguen empatizar con la limitación lingüística del pariente enfermo.

Conclusiones

Para concluir, se logró evidenciar que en los entornos estudiados se presentan cambios comunicacionales a los cuales los familiares cuidadores deben adaptarse para llevar a cabo una buena dinámica familiar. De acuerdo con el recorrido en este estudio y sus hallazgos, se logró describir que los cambios que ocurren en los procesos comunicacionales del entorno familiar de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, surgen una vez que los familiares se enteran del diagnóstico de la enfermedad, se hacen más notorios en las dinámicas familiares que inician con la alteración emocional del familiar, y esto repercute en la comunicación y la conducta, llevando así a tensiones familiares. Durante la exploración de las dinámicas comunicacionales, gracias a la observación se concluyó que los sujetos se comunican de manera verbal y no verbal, enfatizando inconscientemente en la comunicación no verbal en las situaciones cotidianas y en las primeras habilidades sociales, a partir de las habilidades avanzadas estos disminuyen la comunicación de cualquier tipo sea verbal o no verbal. En consiguiente, con lo que respecta a las habilidades relacionadas con los sentimientos, las personas con Alzheimer que se mencionan en este documento, no suelen ser en su mayoría muy expresivos verbalmente con sus emociones, y estas se reconocen a través sus expresiones faciales, en cuanto a las habilidades alternativas a la agresión, no son personas que estén en la capacidad lingüísticas y física de defenderse o responder a estas situaciones, así mismo sucede con las habilidades frente al estrés. Estas personas por su condición mental solo logran responder y con compañía de un familiar, en algunos casos, a las situaciones cotidianas y las primeras habilidades sociales. En ese orden de ideas, se considera también la perspectiva de los familiares cuidadores, y se identificó que estos son capaces de relacionar algunos comportamientos, gestos o expresiones con los deseos de su pariente.

Sin embargo, no utilizan ningún tipo de estrategia de retroalimentación para comunicarse con ellos; así mismo, desconocen la posibilidad de hacer uso de una estrategia que los ayude a comunicarse con mayor facilidad.

Recomendaciones

Al Ministerio de Salud

- Crear proyectos, programas y/o escenarios con un fuerte enfoque comunitario que articulen a todos los actores involucrados (familiares y enfermos) alrededor de las enfermedades mentales, específicamente las demencias y por ende el Alzheimer y de esta manera se podrán fortalecer las habilidades sociales.

A la Universidad de la Costa

- Promover investigaciones interdisciplinarias, como es el caso de este proyecto, para que diversas áreas puedan unirse y crear estudios en los cuales se reflejen temáticas de salud desde una mirada comunicacional.
- A los docentes que coordinan las investigaciones y a mis compañeros, que a partir de este proyecto creen estrategias de comunicación transmedia para la sensibilización de la comunidad respecto al estigma de la enfermedad de Alzheimer y las modificaciones que ésta ocasiona en los procesos comunicacionales de su entorno familiar.

A los familiares.

- Que sean conscientes de las diferencias y posiciones en la relación, es en ese momento un miembro de la familia no se encuentra con las mismas condiciones del resto, muy bien se sabe que los familiares se ven afectados por la enfermedad, sin embargo, eso no les exime de la capacidad de comprensión de la gravedad del asunto, por lo tanto, no deben igualarse al enfermo, ya que este siempre va a necesitar más de ellos, por ende, es responsabilidad del cuidador el bienestar del enfermo, tanto física y mental, dentro de sus posibilidades.

Referencias

- Algado, M. T., Basterra, Á., & Garrigós, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 13(1), 19-29.
<https://bit.ly/3064IjS>
- Alós, P., & Lago, R. (2011). Alzheimer y familia. una figura en la sombra ¿cómo son los que cuidan?. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 65-76.
<https://bit.ly/3tTWvQp>
- Alzheimer association (2021). *¿Qué es el Alzheimer?*. <https://bit.ly/3HLBjBR>
- Alzheimer disease Internacional (s.f.) <https://www.alz.co.uk/>
- Ander-Egg, E. (2011). *Aprender a investigar: nociones básicas para la investigación social*. Editorial Brujas. <https://bit.ly/38eY5S3>
- Aranda, T., & Araújo, E. G. (2009). *Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos*. Editorial EOS, 284. <https://bit.ly/3OenHBw>
- Argyle, M (1969) *Social interaction*, Londres: Methuen & Co Ltd.
- Argyle, M (1978) *Psicología del comportamiento interpersonal*, Alianza.
- Argyle, M. (1975) *Bodily communication*. Londres: Methuen & Co Ltd.
- Azcona, M., Manzini, F. A., & Dorati, J. (2013). *Precisiones metodológicas sobre la unidad de análisis y la unidad de observación*. In IV Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de La Plata (La Plata, Argentina, 2013).
<https://bit.ly/3HFn81n>
- Berciano, B. J. (2006): *Enfermedades degenerativas del sistema nervioso. Demencias. Enfermedad de Alzheimer*. En: Farreras P, Rozman C. Medicina Interna. 15ª edición. Elsevier
- Berganza Ma. Rosa y Ruiz José A. (2005) *“Investigar en comunicación”*. Mc Graw W-Hill

- Berlo, D. (1984) *El proceso de la comunicación. Introducción a la teoría y a la práctica*. El ateneo.
- Blumer, H (1969). “*Symbolic interaction: Perspective and Method*”. Prentice Hall.
- Bolaño Truyol, J y Fontalvo Berdejo, M. (2021). *Competencia de lectura crítica: tensiones y desafíos desde la perspectiva profesor - estudiante*. Corporación Universidad de la Costa.
<https://bit.ly/3Ovda4H>
- Bravo, J. E. F., Montesdeoca, A. P. R., Bravo, H. L., & Loor, S. B. (2022). Habilidades de comunicación en el deterioro del lenguaje en el Alzheimer. *Salud & Ciencias Medicas*, 2(1), 26-36 <https://onx.la/f8b89>
- Caballo, V. (1986). *Evaluación de las habilidades sociales. Evaluación Conductual: Metodología Y Aplicaciones*. Pirámide.
- Caballo, V. (2000). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Siglo XXI.
- Carrero, M.N. (2002). *Ante la Enfermedad de Alzheimer*. Desclée Brouwer.
- Carvalho Freitas, I. C., Coelho Campos de Paula, K., Lima Soares, J., & Menezes Parente, A. D. (2008). *Conviviendo con el portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador* Revista brasileira de enfermagem, 61, 508-513. <https://bit.ly/3ObvgsF>
- Castro, P. (2005) *Como la familia cumple su función educativa*. Pueblo y Educación.
- Cestero Mancera, A. M. (2014). *Comunicación no verbal y comunicación eficaz*. Estudios de lingüística, 28, 125-150. doi: <https://bit.ly/3y9DbB8>
- Convención interamericana (2020) *Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores, adoptada en washington, el 15 de junio de 2015*
<https://bit.ly/3NbVH03>
- Cornejo, W., Lopera, F., Uribe, C., & Salinas, M. (1987). *Descripción de una Familia con demencia presenil tipo Alzheimer*. Acta Médica Colombiana, 55-61. <https://bit.ly/3OsIHVz>

- Cortes, L. C., Medina Martin, J., & Navarrete, D. M. (2016). *Estrategias de comunicación oral y expresiva en autismo*. <https://bit.ly/3xJ9Jki>
- Crespo Comesaña, J. M. (2011). *Base para construir una comunicación positiva en familia*. investigación en educación, 9(2), 91-98.. <https://bit.ly/3y8Z17P>
- Declaración de los Derechos humanos (1998) <https://bit.ly/3xIB06g>
- Del Río (2011) *La investigación en comunicación: métodos y técnicas en la era digital*. Gedisa.
- Dörnyei, Z., & Scott, M. L. (1997). *Communication strategies in a second language: Definitions and taxonomies*. Language learning. 47(1), 173-210. <https://bit.ly/3QEec0FN>
- Eiora, M y Barranquero A. (2017) *Métodos de investigación en la comunicación y sus medios*. Síntesis.
- Ekman, P & Friesen, W (1975) *Unmasking the face: A guide to recognizing emotions from facial clues*. Nueva Jersey: Prentice-Hall.
- Esandi Larramete, N., & Canga-Armayor, A. (2011). *Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica*. GEROKOMOS, 56-61. <https://bit.ly/3HIIdL0O>
- Fontán, L. (2012). La Enfermedad de Alzheimer: elementos para el diagnóstico y manejo clínico en el consultorio. *Biomedicina*, 34-43. <https://bit.ly/3QA0ATE>
- Galindo, Jesús; Karam, Tanius; Rizo, Marta (2005). *Cien Libros hacia una Comunicología Posible*. Ensayos, reseñas y sistemas de información. Universidad Autónoma de la Ciudad de México.
- Gamboa, J. D. (2012). *La comunicación intrafamiliar: una necesidad en la formación inicial del maestro primario*. EduSol, 12(40), 42-52. <https://bit.ly/3tVXnnF>
- García, M. (2011) “De personas, rituales y máscaras. Erving Goffman y sus aportes a la comunicación interpersonal. *Quórum académico*, 8 (15), 78-94. <https://bit.ly/3AaZYyf>

- Goldstein, A., Sprafkin, P., Gershaw, N. & Klein, P. (1989). *Habilidades sociales y autocontrol en la adolescencia*. Martínez Roca.
- Gradillas, V. (1998) *La familia del enfermo mental. La otra cara de la psiquiatría*. Diaz de Santos.
- Hernández (2003) *Proceso de investigación científico*. Ediluz.
- Hernández Jaramillo, J. (2010). *Demencias: los problemas de lenguaje como hallazgos tempranos*. Acta Neurol Colomb, 101-111. <https://bit.ly/2FtbGZj>
- Jiménez, M. R., Cuesta, Y. P., Hernández, L. Z. C., & Raya, D. A. A (2022) Experiencias de las familias cuidadoras de personas con enfermedad de alzheimer. In XIX Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería. <https://onx.la/4c11a>
- Knapp M. (1982) *La comunicación no verbal. El cuerpo y el entorno*. Paidós.
- Lancho, M. C. P., & Sánchez, R. H. (2016). *Abordaje de la comunicación en un caso de Alzheimer de variante lingüística*. Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology., 1(2), 143-152. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n2.v1.554>
- Malagón, C., Rodríguez, J., Hernández, J., & Pardo, R. (2005). *Análisis del desempeño del lenguaje en sujetos con demencia tipo Alzheimer (DTA)*. Revista de la Facultad de Medicina, 53(1), 3-9. <https://bit.ly/3HJASbf>
- Marinaccio A. (2008). *Programa de entrenamiento en habilidades sociales para familias de pacientes esquizofrénicos*. Tesis de Licenciatura en Psicología. Córdoba: Universidad Empresarial Siglo 21. <https://bit.ly/3tSvRaG>
- Martínez, I. (2003). *Estudio transcultural de los estilos de socialización parental*. Tesis doctoral. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia

- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista de investigación en psicología*, 9(1), 123-146. <https://bit.ly/2n2CyYF>
- Ministerio de Salud (2020) *Colombia cuenta con ley que garantiza la atención del Alzheimer*. <https://bit.ly/3xJxDMu>
- Ministerio de Salud (2017) *Boletín de salud mental Demencia*. <https://bit.ly/2H6ax9y>
- Mórala, Martín y Castilla (2008) *Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer*. AFALcontigo.
- Morales, G. E., López, E. O. y Hedlefs, M. I. (2010). *La psicología de las emociones: la expresión facial como la revelación de la emoción y el pensamiento*. Trillas.
- Moreno Toledo, A. (2008). *Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar*. *POIÉSIS*.
- Moreno, Á. (2008) *Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar*. *Revista electrónica de psicología social "Poiésis"*. (16) 1-14. doi <https://doi.org/10.21501/16920945.248>
- Mosquera, M. (2003). *Comunicación en salud: conceptos, teorías y experiencias*. Comminit, La iniciativa de la comunicación, 21(6), 84-107.
- Mullo Coque, E. P. (2018). *El Alzheimer en el adulto mayor y el cuidado intrafamiliar en el hospital del instituto del seguro social del Canton Latacunga*. Ambato: Universidad tecnica de Ambato Facultad de jurisprudencia y ciencias sociales. <https://bit.ly/3OhLYqr>
- Múnera, P. (2010) *La articulación teoría-práctica en la comunicación: Ni practicismo maquiavélico ni intelectualismo estéril: pragmatismo*. Uniautonoma.

- Nieto-Alcaraz, R., Arcos-Garcia, C. M., & Rubio-Hernandez, A. (2016). *Comunicación y cambios del lenguaje en personas con enfermedad de Alzheimer*. Revista Española de Comunicación en Salud, 331-335. <https://bit.ly/3OetRBE>
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2017). *Prevalence and incidence of Alzheimer's disease in Europe: A meta-analysis*. Neurología , 523-532. <https://bit.ly/3zYto2f>
- Organización Mundial de la Salud (2013) *Demencia, una prioridad de salud pública*. <https://bit.ly/3QFXm15>
- Páramo, B. P. F. (2016). *La investigación en ciencias sociales: Estrategias de investigación*. Bogotá (Colombia: Universidad Piloto de Colombia).
- Pinto Afanador, N., Barrera Ortiz, L., & Sánchez Herrera, B. (2005). *Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa " Cuidando a los cuidadores"*. Aquichan, 5(1), 128-137. <https://bit.ly/3HKkUxr>
- Prada, S. I., Takeuchi, Y., & Ariza , Y. (2014). *Costo monetario del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en Colombia*. Acta Neurol Colomb, 247-255. <https://bit.ly/3HG572R>
- Real Academia Española. (2014) *Definición de proceso* <https://dle.rae.es/proceso>
- Real Academia Española (2014) *Definición de estrategia* <https://dle.rae.es/estrategia>
- Restrepo Rivera, A. & Acevedo Velasco, V. (2009) *Evaluación del funcionamiento de una familia con un adolescente con trastorno afectivo bipolar*. Pensamiento Psicológico. 5(12), 161-174. <https://bit.ly/3bbIR4B>
- Riccio, M. V. (2016). *Programa de Entrenamiento en Habilidades Sociales comunicacionales con pacientes institucionalizados en neuropsiquiátricos y sus familias* (Doctoral dissertation). <https://bit.ly/3b7mrl2>

- Ríos, E., Páez, H., & Barbos, J. (2020). *Estrategias de comunicación: Diseño, ejecución y seguimiento*. Cali: REDIPE Red Iberoamericana de Pedagogía. <https://bit.ly/3y811gS>
- Roca, E. (2014) *Cómo mejorar tus habilidades sociales*. ACDE. <https://bit.ly/2Hq6B1s>
- Roig, M. V., Torres, M. C. A., & Desfilis, E. S. (1998). *La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer*. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 14(2), 215-227. <https://bit.ly/3zTzUHz>
- Sánchez, J.L & Sayago, A.M. (2000). *Diagnostico precoz y evolución de la enfermedad de Alzheimer*. *Revista de Neurología*, 30 (2), 121-127. <https://bit.ly/3N5xA3a>
- Sierra B. (1992) *Técnicas de la investigación social. Teoría y ejercicios*, Paraninfo.
- Sierra Bravo, R. (2001) *Técnicas de Investigación Social. Teoría y Ejercicios*. Madrid. Ed. Paraninfo.
- Sierra, L. A., & López, E. H. V. (2019). *La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia*. *Medisan*, 23(01), 131-145. <https://bit.ly/3HIhaN8>
- Suárez Marín, C. M. (2012). *Calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (APEAD)–Surco 2012*. <https://bit.ly/3bifbTo>
- Thompson, I. (2008). *Definición de comunicación*. <https://bit.ly/3N5yexC>
- Toledo, Á. M. (2008). *Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar*. *Poiésis*, 8(16). <https://bit.ly/3OrlQsO>
- Torrice, E (2004) *Abordajes y periodos de la teoría de la comunicación*. Norma.
- Tovar Gómez, J. M. (2015). *Cambios que se generan en la dinámica familiar cuando uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer Medellín Periodo 2014-2015*. Uniminuto. <https://bit.ly/3HLKbaD>

Uribe, S. G. (2006). *Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Universidad de Caldas.

Valles, B. (2013). *Una aproximación al estudio de la conversación de la persona con alzheimer y sus interlocutores sanos*. Revista de Investigación en Logopedia, 96-119. <https://bit.ly/3OxdsrP>

Valls-Pedret, c., Molinuevo, J. L., & Rami, L. (2010). *Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica*. Neurol, 471-480. <https://bit.ly/3tRYi8M>

Vargas Escobar, L. M., Pinto Afanador, N. (2010). *Calidad de vida del cuidador familiar Calidad de vida del cuidador familiar dependencia del paciente con Alzheimer*. Avances en la enfermería, 116-128. <https://bit.ly/3xMDPDt>

Watzlawick P., Beavin J. & Jackson D. (1991) *Teoría de la comunicación humana*. Herder

West, R. (2005). *Teoría de la comunicación. Análisis y aplicación*. McGraw-Hill Interamericana.

Resolver los problemas según su importancia.									
Discernir sobre la causa de un problema.									
Tomar una decisión.									
Concentrarse en una tarea									

Anexo

2

Temario para realizar entrevista de profundidad.

1. ¿Cómo es la comunicación de la familia?

Diagnóstico de la enfermedad	Momentos de tensión intrafamiliar
¿Qué cambios se han dado en la comunicación familiar desde el diagnóstico de la enfermedad?	¿Se han presentado momentos de tensión en la comunicación familiar?
¿Qué momentos de diálogo tienen en la familia?	¿Qué situaciones se han presentado?
	¿Qué hacen para solucionarlo?
	¿Cuándo se presentan un conflicto, quienes intervienen para solucionarlo? ¿Siempre ha sido así, o esto ha cambiado después de la enfermedad?
Formas de retroalimentación de los miembros del entorno familiar: gestos que utilizan al comunicarse y la manera como logran interpretarse.	Estrategias de comunicación que utilizan los cuidadores.
¿Cómo se comunican en la familia lo que sienten respecto a la enfermedad de su familiar?	¿Qué estrategias utilizan para comprender el mensaje enviado por el familiar? Ej: Cuando quiere ir al baño, tiene hambre, le duele algo.
¿Qué gestos usan para comunicarse sus acuerdos y desacuerdos en la familia?	¿Cómo hace usted para comunicarse con él?
Gestos significativos utilizan al momento de comunicarse y ¿cómo logran interpretarse?	

Anexo 3

Modelo del Consentimiento

Estimado.

La presente es para solicitarle su autorización para participar en la observación y entrevista que forma parte de un trabajo de grado, cuyo objetivo es “describir los cambios que ocurren en los procesos comunicacionales del entorno familiar de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, en la ciudad de Barranquilla”.

La información suministrada es de carácter confidencial, solo se usará con fines estrictamente investigativos, por tanto, agradecemos su colaboración y la autorización para que lo realice la estudiante.

Yo _____, con C.C. # _____, familiar de _____, autorizo mi participación y la de mi familiar en el proyecto de grado mencionado.

Atentamente,

Firma del participante

Firma del _____ investigador.

Anexo 4

Escrito del diario de campo.

Sujeto1, 92 años, modista.

- Mueve mucho las manos y la cabeza.
- Se mantiene largos tiempos en silencio
- Escucha con apariencia de estar atenta.
- Cuando le hacen preguntas intenta responder y estar atenta
- Balbucea para contestar, no es muy claro lo que intenta decir
- No camina, por lo tanto, la postura que mantiene es la misma para todas sus acciones, sus familiares le acomodan la postura, según ellos vean que tan cómoda esta.
- Tiene inodoro portátil y usa pañal desechable, por lo que no cuenta cuando desea o no ir al baño.
- Sigue instrucciones de manera atenta para llevarla a la cama o al baño, aunque en algunos momentos se reniega a ayudar manteniendo el cuerpo tenso para no moverse.
- Frunce el ceño cuando no entiende lo que le dicen o no quiere seguir la conversación.
- Para seguir las instrucciones se comunica más de manera no verbal.
- Cuando esta rabiosa por seguir instrucciones habla balbuceando
- Se guarda las pastillas en la boca cuando no quiere tomárselas.
- Cuando llega el momento de la comida, y no quiere comer, se saca la comida de la boca y la bota al piso, con cara de desagrado frunciendo el ceño.
- Cuando algo no le gusta abre los ojos y mueve la cabeza a un lado, como quien cuestiona.
- Le hacen preguntas sobre lo que cuentan de ella y no responde.
- Cuando tiene intenciones de manifestar dolor, se mantiene en una posición jorobada, caída, y cabeza abajo.
- En medio de las conversaciones con otros mueve la cabeza aprobando y negando y se mira de manera muy seguida las uñas de las manos.
- Cada vez que dicen: “mamá” o “abuela” comprende que es con ella, mira atenta con expresiones de intentar comprender, manteniendo una mirada fija.
- Cuando le dicen: “Vas a decir algo”, intenta hablar, mueve las manos en señal de que dice algo, se baja el tapabocas para hablar, mueve sus manos, utiliza muchos ademanes.
- Ante la pregunta: “¿cuál es tu nombre?” lo dice de manera clara y lenta.
- Cuando se dirige a alguien que no es su cuidador familiar u otro miembro de la familia, a estos le toca traducir para que las otras personas externas puedan entender.
- En medio de las conversaciones, para participar en ellas incluye temas de los cuales no se estaban hablando.

- No recuerda su edad, cuando le realizan la pregunta, busca a su cuidador familiar para devolverle la pregunta y lo mira en espera de una respuesta que ella misma responde a quien le pregunta.
 - El estado de ánimo interfiere mucho en las conversaciones con ellos, cambian de manera constante y rápida sus estados.
 - Cuando le hablan de la trenza en su cabello, movió la cabeza en señal de mostrarla, respondiendo a la pregunta: “¿Quién se la hizo?”
 - Es un poco vanidosa con los temas de belleza, se habla de sus uñas y las muestra, al igual que muestra el color de ellas y cuenta cómo se las pintaron.
 - Ante los elogios se muestra sonriente, viendo sus uñas y cabello, se mantiene quieta cuando le arreglan algunas de estas dos.
 - Ante la pregunta: “¿Con quién vives?”, señala con la boca y dice: “madre” a la hija, al mismo tiempo busca a la persona con su mirada, manteniendo una expresión sonriente, un volumen alto y la velocidad moderada, fue un poco clara al expresarse, de igual manera mantiene una alta entonación.
- “Mi madre” utiliza muchos ademanes, cuando le explica que es ella quien es la madre, se niega y se mantiene en su posición señalando a su hija y diciéndole: “Tu eres mi madre”.
- Repite la pregunta: “Quién es ella” le responden: “hija Melba”, “Apue” responde. En este tipo de conversación busca tener la razón e ignora con la mirada cuando entiende.
 - Responde ante la pregunta: “¿Cuántos hijos tiene?”, “No recuerdo” y manotea.
 - Entiende en ocasiones cuando le preguntan.
 - Participa en oraciones, (en estos momentos mantiene la cabeza abajo) en video llamadas para saludar a otros familiares, muy poco habla en las conversaciones, solo mira de manera atenta a la persona que está hablando.
 - Usa pañal por lo tanto no manifiesta de ninguna manera sus ganas de ir al baño, ni cuando está sucia.
 - Se mantiene todo el tiempo en la silla de rueda, moviendo la cabeza de un lado a otro, mueve mucho las manos en señal de querer decir algo o participar en alguna conversación.
 - Come sola, se limpia ella misma la boca, sujeta sola los cubiertos, y cuando termina se queda ida mirando lejos.
 - La hija se sienta al lado y acaricia su mano sonriendo, mirando lejos, se queda ahí un pequeño rato.
 - Se incomoda con la posición de la pierna, la mueve levemente y se hace cara de queja, frunciendo el ceño.
 - La hija agarra su mano y ella la sostiene.
 - Se acomoda el pijama sola
 - Se rasca la espalda frunciendo el ceño.
 - Llega su nieto y saluda acariciando su mano, el familiar le habla y ella solo responde con gestos sonrientes y caricias
 - Mirando lejos hace diferentes expresiones y mantiene un movimiento continuo de manos.

- Cuando tose se tapa la boca con un pañuelo
- Se rasca la pierna y frunce el ceño, coloca cara de queja y no emite alguna palabra.
- Mueve la pierna cuando se siente incómoda o desesperada por algo, le preguntan y no responde.
- No pide la comida, la familia le maneja sus horarios.
- No suelen dar las gracias
- Cuando le hacen alguna pregunta busca a un familiar con la mirada

Observación Sujeto 2, 81 años.

- Saluda dando la mano y sonriente.
- Se deja peinar y arreglar de sus hijos, mientras sonrío
- Cuando se levantó y le dirigieron la palabra se enojó, manoteo de forma brusca, dijo: “Ya voy, ya voy, yo hago lo que quiera”.
- Tiene conocimiento del lugar donde está, busca la silla, se sienta.
- Le ofrecen café y dice: “Claro”.
- Mueve las manos en señal de sí.
- Cuando le hablan de alguna persona se toca la cabeza, la cara y mueve la cabeza de un lado a otro.
- Sube la cabeza para decir: “A mí no me visitan”, frunce el ceño, además se rasca la cabeza.
- Se pasa de manera muy seguida las manos por la cara cuando habla, se mantiene atento cuando le hacen preguntas, escucha para dar respuestas, sin embargo, cierra los ojos y pasa la mano por toda su cara mientras escucha a su hijo.
- Se molesta que le ofrezcan tinto, dice: “Como si hubiera velorio de tinto” Con una expresión de enojo.
- Se toma la gaseosa que le dieron de manera rápida y busca donde colocar el vaso, este se le cae una vez él lo deja ubicado en el piso y busca donde está para acomodarlo, mientras lo hacía se tocaba la cara.
- Identifica físicamente con quien vive, pero no el parentesco ni el nombre.
- Se quita con sus uñas la piel de la cara, se rasguña solo.
- Inicia una conversación con una misma historia y la repite todo el tiempo, utiliza los mismos ademanes cada vez que repite la historia.
- Cuando le preguntan por su nombre lo dice de manera clara, lo recuerda.
- Escucha a sus familiares hablar y se asoma en silencio, como quien quiere escuchar, mientras lo hace se joroba.
- Quiere dormirse en todos lados, donde se siente, cierra los ojos y dice: “Cierro los ojos, me voy durmiendo”.
- Recuerda por momentos los nombres, y todos los apodosos que tenía cuando trabajaba, una vez lo recuerda empieza a contar historia:

“Hola, Campeón, ¿Cómo estás campeón” utiliza los mismos ademanes todo el tiempo, cada vez que repite la historia, utiliza el “Todo bien” con el dedo pulgar?

- Para manifestar algún dolor o sensación de la piel se la hala.
- “Me llamaban desde niño polaco, hey, polaco” “me conocen bastante” algunas de las frases que vive repitiendo.
- Identifica que vive con alguien, sin embargo, no lo recuerda, sonrío al responder.
- Utiliza muchos ademanes para continuar la conversación
- Recuerda los lugares a los que ha viajado, su época de viajero, disfruta contar esa historia muchas veces sin que le pregunten
- Habla mucho de cuando trabajaba y vendía cigarrillos y de sus negocios
- Entiende y comprende cuando se dirigen a él.
- Ve el perro, intenta acariciarlo, lo llama con sonidos, sin embargo, su nombre no lo recuerda.
- Recuerda su nombre completo y comprende las preguntas que le hacen
- Empezó a contar sin que le preguntaran que le gusta bailar: “Si me ponen música bailo”
- Cuando se refiere a su trabajo hace la mímica de los cigarrillos y la simulación de servir un trago.
- Canta, hace todos los gestos como si estuviera tocando una guitarra, canta con mucha expresividad.
- Se mantiene atento a las conversaciones de otros y sonrío solo sin participar.
- Vio el cambio de puesto de una persona porque escucho que esté estaba incómodo y se ofreció a dar su puesto para que la otra persona se sintiera mejor, mostrando, además, que la silla de él era más cómoda.
- Escucha que hablan del perro y lo observa sonriendo.
- Le ofrecieron comida y cogió de manera rápida, empieza a comer de manera muy rápida, le preguntan: “¿Qué tal está?” – Hace una señal con el dedo pulgar de “Todo bien”, al mismo tiempo abre sus ojos en señal que le gustó
- Come solo y se concentra mientras come
- Le ofrecen una rodaja de pudín y se niega, sin embargo, se queda observando el plato donde está la torta y se acerca a él, toma una parte, pero antes dice: “Dame el más pequeño, y el mismo lo escoge, efectivamente el más pequeño.
- Señala para que todos vean al perro comer, sonrío mientras lo ve.
- “Le gustó”, le preguntan, - “Si eso a mí me gusta”
- Empieza hacer sonidos con el vaso, luego busca donde colocarlo.
- Se limpia la boca con el suéter.
- Aplaude en señal de terminar de comer, y empieza a cantar: “Sino me quiere, ni modo, de amor no voy a morirme”. Deja de cantar, y llama y al perro: “Oye, Oye”.
- Mira sus manos y se las limpia en la pantaloneta.
- Llegó alguien, se lo quedó mirando y luego empezó a mirar lejos.
- Cuando nos despedimos, nos dio la mano y nos dijo: “A la orden, siempre”.

Anexo 5

Transcripción de entrevistas de profundidad.

ENTREVISTA NÚMERO 1

¿Los cambios que se han presentado en la familia y en todo el entorno desde el diagnóstico de la enfermedad o desde que le diagnosticaron el Alzheimer?

Como bien te dije, para nosotros la verdad, es que el Alzheimer lo tiene, pero no muy avanzado, entonces eso a uno es como ir, como preparándose, verdad, pero hasta ahora, no se... lógicamente que a uno le cambia en el sentido de que, tú ves a ese ser tuyo, como se va deteriorando, pero solo pidiéndole a Dios que nos de ese amor, esa tolerancia, es lo que a uno lo sostiene, que te digo, para poder sobrellevar y entender, porque a veces uno dice: “¿porque pasa esto?” pero solo Dios, y no yo, la verdad que cada uno fíjate... cada uno pone... de mis hijos, aquí vivo con mis dos hijas, bueno nada más Patricia, Gladis y yo, y ahí entre los 3 nos apoyamos.

Cuando ustedes se enteraron del diagnóstico ¿cómo se lo contaron a los demás? ¿cómo fue esa comunicación de contarle al resto de la familia?

Lo único la verdad que mis hijas y yo decíamos, ay mamá que, si a mi abuelita le da eso, que no le dé tan fuerte como a otros, pero hasta ahora, como mi mamá lleva en ese son como 1 año, y un año que hemos visto como no sé, eso no le ha avanzado más de ahí, entonces, nosotros estamos como que... a la expectativa será.

Y dentro de la familia ¿se han presentado algunos momentos de tensión respecto a la comunicación?

No gracias a Dios, ni con mis hermanas, mis hermanas hasta ahora me apoyan un 100%, mi mamá se cayó en el baño, eso fue en diciembre o antes de diciembre, y bueno la verdad es que yo la había dejado ahí en el baño y estaba haciendo “chi chi” y salí a buscar la bata como lo hago... como lo venía haciendo siempre, inclusive cuando ella se bañaba solita e iba al baño y yo le metía una silla pero no le gustaba sentarse, y a veces yo le decía: “*mami espérame un momentico que voy a ser tal cosa*”, voy a buscar el pañal y la dejaba solita, cuando yo vengo de buscar el pañal y llego al baño, ella se está levantando, y le dije: “*No te levantes*” y ella se está levantando, y yo le dije: “*mamá pero que te dije que no te levantarás*” y cuando le dije eso de “*mamá que no te levantarás*” se dio un tras pie y ella se cayó así... (demostración visual) pegadita a la pared y yo medio logré alcanzarla y tan es así, que gracias al señor con todo su problema de osteoporosis ella no tuvo fractura, no tuvo nada, solo el golpe, mucho dolor, mucho golpe y mis hijas; porque yo sentía un sentimiento de culpa impresionante, que porque la dejé... pero mis hermanas: “*no, al contrario alba nosotras sabemos por lo que estás pasando, no te preocupes, que mira, que esto, que a muchas personas les pasa*” y mis hijas también, ellas apoyándome mucho casi el 100%, que cuando había que levantarla para esto, que había que acostarla, que había que ayudarla a subir, era impresionante porque el golpe siempre, la edad y todo, ella le dolía mucho (bis) para acostarse, para levantarla, y eso había que... y lloraba: “*ay ay*” eso también..., pero la verdad que tuve mucho

apoyo de ellos, bastante gracias a Dios y de mis hermanas, en el sentido, que con sus palabras me animaban que: *Elba que mira que esas cosas pasan, no te preocupes, no para que (inaudible) horrible, tú te sientes como que aja, que “¿porque la deje sola?”, “¿qué porque pasó esto?” ayy...horrible.*

¿Cuándo ustedes se quieren comunicar con ella con respecto a algún tema o le quieren decir algo, como lo hacen?

Uno le habla claramente.

¿De manera clara, ella puede comprenderlo todo?

Si, si hasta ahora, ahí más o menos, ellos le hablan, le dicen, le maman gallo, que no sé qué (se ríe) no, y ella entiende, verdad, entiende bastante.

Abuela que no quiere tomarse esto, que no sé qué, voy a llamar Alberto, pero ella entiende, entiende, a veces uno se queda también...

Familiar involucrado: con decirte que, con la televisión, nada más, películas, series, te lleva la secuencia de las cosas.

¿En algún momento, pues puede ser muy mínimo, le intentan decir algo y ella no comprende, cómo hacen o que manejan ustedes para que ella pueda llegar a comprender o entender lo que ustedes le están diciendo o nunca se ha presentado?

Mmm... no, a veces es que así se arranque un poquito que no se quiere, por ejemplo, cuando...levantar *“pero mamá levántate”, “mamá ayúdame tu puedes”,* y a veces hasta la enfermera o la... y alguna que otra vez que les ha tocado a mis hijas, y hija se le mete un arrache impresionante, pero a veces pensamos que no lo hace, porque si no... como grosería, no sé porque...

¿Cuándo ella no quiere hacer algo como lo manejan?

Insistirle...insistirle y paciencia.

Familiar involucrado: Y tenerle paciencia, así fue, ¿hace 15 días fue? que me dijiste, que se levantó, no se quería bañar... se levantó en sus días, y yo le dije. *mami ¿qué hacemos?,* hay días de días, mi abuela todos los días se levanta, se baña, le gusta el agua, pero ese día se levantó, no se quería bañar, y ya; al día siguiente se levantó, se bañó, desayunó...normal

Familiar 1: Y mi hermana, inclusive, yo también le comenté eso, y me dijo: *Elba no te preocupes si mi mamá no se quiere bañar, que no... que la limpien,* y ella no es una persona que un día brinca, que salta, que juega, que esto... que huele feo, mi mamá todos los días después del desayuno, del almuerzo, de la comida, se le lavan sus dienteitos y todo eso, a ella no le huele mal... y tiene su dentadura completa te cuento, 1 o 2 muelas creo que le sacaron una vez, pero de resto... hace como 2 años que la llevé a cuestiones de odontología donde va ella, los médicos se quedaron: *“ay pero si ella tiene su dentadura completa”,* no y eso, paciencia, y mis hermanas también me apoyaron, pero *“Elba porque te preocupas déjala, si a uno es y a veces carajo no le provoca bañarse, también se levanta tarde y empieza a dar vuelta, que esto, que lo otro, déjala”* mi mamá no es pa’ decir, y

ella tú la ves, la puedes examinar y no tiene brote, ni esto, gracias al señor, y verdad, como es que es, ... antes que ella se bañaba solita todos los días, ella no mancaba su baño, y ahora es... el día ese que no se quería bañar, no quería bañarse, estaba fastidiada.

Cuándo ella se quiere comunicar con usted ¿cómo lo hace, ¿cómo lo expresa y cómo le entienden ustedes?

La verdad ella... fijese usted todo lo que le he hecho, le subo la pierna, la bajo, pero ella no dice nada de nada, prácticamente uno es el que está pendiente que se le puede hacer, de subirle de bajarle el pie, de la pierna, de rasarla, a veces en la noche que también es cuando le quito la ropita, a veces a uno es y le rasca la espalda, y mi mamá nunca dice que le rasca la espalda y está todo el tiempo así o acostada, entonces en la noche yo le rasco así la espaldita, aja, en el pañal yo he notado también que a veces le ponen el pañal, uno le aprieta aquí el pañal (demostración visual) para que ella no se le caiga, cuando se levante, pero mi mamá esta todo el tiempo y yo a las enfermeras se lo he dicho, cuando ya ella se sienta, yo cojo esto (demostración visual) porque mi mamá ella nunca le gustó así la ropa apretada,, inclusive las mismas pantaletas ella cogía y le cortaba el caucho.

Familiar involucrado: A todos Los pantalones ella le puso fue un elástico.

FAMILIAR 1: A porque tenía la colostomía, la cuestión de la bolsa, entonces, me acuerdo tanto de una anécdota de cuando ella vivía con mi otra hermana, fue con mi hermana y mi cuñado que la llevaron al médico y ella se le (tose) cuando iba entrando al consultorio, se le han caído los pantalones, a ella se le cayó, por eso mismo de estarle zafando y zafando, que a ella no le gusta la ropa apretada y yo he caído en cuenta con la cuestión de los pañales, y yo la veo que se acomoda aquí, y yo le digo a las enfermeras se los he dicho, cuando ya mi mamá se siente y ella es barrigoncita, por favor ruédele la cuestión de las pegas y cuando ya yo la acuesto, también ya le reviso que no le quede esto apretado, pero las pegas se las ruedo para que esto le quede flexible, porque uno una cosa apretada a nadie le gusta y cuestiones así, pero ella no te dice, que le aprieta, pero es por el fastidio de pronto yo le noto y optar por eso, y a las enfermeras se los he dicho: cuando ella se sienta así que ya va...yo le digo: "*mami ven*" y le ruedo las pegas, para que no le quede eso así, distendido, horrible que le apriete.

FAMILIAR 1: si, por los gestos, más bien, y yo ya más o menos voy a tener casi como 8 años y ella más de 1 año que cayó así, ya uno más o menos va conociendo a la persona, como también uno mismo, le va llevando como la rutina, verdad, que le toca ahora, que le doy de desayuno, el almuerzo, la comida, las meriendas, las drogas... y hasta ahora, bueno... y eso gracias a Dios que aja

A ella le diagnosticaron Alzheimer hace 1 año, ¿cierto?

FAMILIAR 1: si, más o menos 1 año.

Y usted cree que en torno a la comunicación de ustedes como familia ¿ha cambiado o sigue igual? Desde que ella...

FAMILIAR 1: No, igual

¿No han tenido ningún problema?

FAMILIAR 1: No, ni de parte de mi familia, al contrario, mis hermanas como ven que estoy aquí sola, la única que la atiende y mis hijas, aja, me ayudan en lo que pueden también, están todo el tiempo trabajando y entonces prácticamente yo soy la que...entonces, tampoco, aja, digo yo que puedo exigir, sin embargo, en las noches mi hija, me dice *mamá cuando nos necesites, llámanos*, porque a veces se distraen y no están pendientes, porque en la noche me toca, aja como ustedes pudieron ver con la cuestión del cambio de pañal, sostenerla y ya más o menos ahí he aprendido con las enfermeras, porque yo decía como le hacen para cambiarle el pañal de pie, y ella ya le ponen la pierna así (demostración visual) y la cogen así, como ella ya se agarra, y cuando es acostada que tampoco podíamos, entonces ya hay que voltearla de un lado, hay que meter el pañal, voltearla de este lado, halar el pañal, eso también lo aprendí.

¿Qué tal son esos momentos de dialogo con ella? O cuando están todos reunidos, ¿cómo se comporta?

FAMILIAR 1: Ella participa en todo, verdad Alberto, participa cuando tu...uff y se ríe, y dice sus cuentos...

Familiar involucrado: Le gusta la música, le gusta...

FAMILIAR 1: La música, uff, ella fue muy buena bailarina y todavía es la hora, y cuando... le gusta mucho eh, Marc Anthony.

Familiar involucrado: la música, la salsa, le gusta

FAMILIAR 1: La salsa le gusta, y cuando está meneando sus manitos o su cabeza.

FAMILIAR 1: si, le gusta llevar el ritmo, le gusta mucho, a veces le ponen ahí mis hijas la música, y ella feliz ahí sentadita, escuchando, mirando la televisión y así... (demostración visual) empieza (sonido tenue con las manos)

FAMILIAR 1: si, con los dedos.

Con respecto a la alimentación, ¿ella pide la comida o ustedes le manejan zona horaria?

FAMILIAR 1: si, ni cuando estaba sin problema de Alzheimer, ni nada, siempre, aja a la hora que yo servía el desayuno, el almuerzo... pienso que yo si fui creándole la cuestión (zona horaria) del desayuno, al mismo horario acá de nosotros, nunca puso problema de que tengo hambre, de que no quiero, desayuno, almuerzo, comida, sus meriendas, hay veces sí, que no se quiere comer todo, pero dejémosla, porque mi mamá y mis hermanas también me lo dicen: *“Elba, pero mi mamá hasta donde se tu nos has dicho ya de eso que ella desayuna, almuerza, come, toma sus meriendas”* y todo eso y hasta ahora gracias a Dios, para qué.

ENTREVISTA NÚMERO 2

¿Cómo es el proceso cuando su Familiar quiere algo? ¿cómo hace usted para entenderlo o cómo hace para expresarlo?

FAMILIAR 2: No mi papá no ha perdido el habla, el habla normal que cuando el quiere algo me lo pide, pero muchas veces la mayoría de las veces intenta hacerlo el solo, si el quiere agua se acerca a la nevera y muchas veces le digo ¿hey quieres agua, que quieres? Y yo se la doy pero él me lo pide, incluso si tiene hambre me dice “hey tengo hambre” o sea la comunicación es normal

¿Él claramente pide las cosas?

FAMILIAR 2: El pide las cosas, como te digo él es un poco terco y orgulloso, muchas veces no me dice que tiene hambre cuando tiene mucha me dice “¿ya?” Pero entonces como come sus comidas a la hora por lo general no pide, a veces si lo hace porque se le olvida que ya ha comido yo le tengo que decir “apa comiste hace una hora, más bien te doy un pan o algo” pero el pide las cosas sin ningún problema.

Cuándo ustedes se enteraron que el Familiar tenía Alzheimer ¿cómo fue todo ese proceso de decirle a la familia?

FAMILIAR 2: Bueno el no acepta que tiene Alzheimer ¿ya? Y ahora es cuando yo le digo “es que tienes un problema en la mente” es porque el mismo lo reconoce, el a veces sufre, yo veo que mi papá sufre porque a veces me dice “*tengo la mente ida, tengo la mente en blanco no recuerdo nada*” incluso me da duro cuando me dice “*quiero recordar*” y eso a mí me parte el alma, siempre me dice “quiero recordar, quiero recordar tengo la mente en blanco” ha sido un proceso muy duro. Yo no lo viví, el vivió los primeros 6 o 7 años con Alzheimer con mi hermana Carmen que es dos años menor que yo y dejó de vivir con ella porque sus dos hijos ya tienen 25 y 18 años y él era una molestia para el, normal desarrollo con ellos porque como eran sus nietos más cercanos él se creía la autoridad a pesar de que ya no tiene todas sus funciones mentales, entonces él quería decir que hacer que no hacer y los muchachos se enojaron mucho, incluso le dijeron a la mamá que no querían seguir viviendo con él, o sea, fue momento de pelea, de conflicto entre él y sus nietos.

¿Qué momentos de diálogos tienen ustedes?, cuénteme una conversación entre usted y él ¿Cómo funciona?

FAMILIAR 2: Bueno, últimamente si he notado ahora que tú me lo dices es que mi papa habla menos, si te das cuenta ahora que llegaste nada más saludo, en otra época créeme ya mi papá se hubiera venido a sentar a atenderlas “¿Quiénes son ustedes?, ¿Quiénes son esas dos niñas lindas?”

Con mucho respeto porque él siempre ha sido muy respetuoso con las mujeres pero él ya hubiese venido hablar con ustedes, yo últimamente vengo notando y se lo digo a mi hermana que mi papá ahora últimamente vive más ensimismado, más distraído, entonces habla poco, tanto así que cuando él se va para un lado le digo: “*ven papá siéntate aquí acompáñame a ver el partido, acompáñame a ver la película*”, entonces yo hago que me acompaña a ver los noticieros porque no veo mucha televisión y entonces comento las noticias con él aunque sé que se les van a olvidar, entonces le digo todos los días le tengo que explicar que es el Covid 2 y 3 veces y por qué no lo dejo salir, se puso las vacunas pero no tiene los 28 días, por qué debe utilizar tapabocas cuando sale conmigo, sale poco, por qué no se debe asomar acá porque hay muchos habitantes de calle acá cerca y hay mucha gente que no utiliza protección, entonces todos los días le tengo que explicar eso, pero él ve las noticias conmigo y yo las comento para tratar de que su proceso mental dentro de mi ignorancia digo yo se ejercite la mente de él. Él ve las noticias y reacciona a las noticias, cuando él ve una noticia la entiende, la comenta aunque al rato ya se le olvida, pero él entiende perfectamente lo que le digo, incluso al televisor le entiende perfectamente.

¿En algún momento se han presentado momentos de tensión familiar?

FAMILIAR 2: Si, antes de que tú me empezaras a entrevistar yo te comente, incluso lloro, me pongo muy mal cuando recuerdo que yo incluso en 3 años que debo vivir acá le he pegado a mi papá, obviamente eso es gracia ahh... eso se debe a defectos míos, y a la falta de preparación que yo tengo y no soy la persona idónea para atenderlo, y yo entiendo que eso es así pero no le he tocado la cara aunque sé que le he faltado el respeto, le pego en el hombro, parte del hombro le he tenido que pegar para que reaccione cuando me falta el respeto a mí, entonces o cuando se porta de forma la palabra que mejor lo describe a mi papá es bastante antipático, es decir, a veces me desgasto mucho porque lo estoy atendiendo desde el que él se levanta, le quito la ropa, entra al baño siéntate un momento a ver si haces tus necesidades “*no, no tengo ganas*” vete a bañar toma el baño, le atiendo todo, él se baña solo, él utiliza el baño solo pero entonces él hasta para darle un vaso de agua su desayuno, sus alimentos, la ropa yo le lavo todo yo le hago todo a él y muchas veces en el proceso de que lo estoy atendiendo él me contesta con groserías y eh perdido yo el control cuando lo ha hecho, la última vez que esto sucedió te lo voy a describir para que lo entiendas “yo quería que se bañara e iba a coger el jabón y le dije: “*no papá, échate agua primero*” vi que estaba cogiendo poquita agua no hay agua en la ducha y lo lleve para que se bañara en un tanque “*échate toda el agua que quieras viejo porque estaba recién levantado y quiero que te sientas bien*” y le fui a pasar eso y me tumbo el tarro con agua y me mojo diciéndome: “*yo no soy ningún perro*” entonces yo le dije me haces el favor y me respetas y el empezó a decirme groserías, perdí el control y le pegue, yo me avergüenzo mucho de eso y me he prometido de que eso no vuelva a pasar, esta es la tercera vez que pasa y estoy seriamente convencido de que eso no volverá a pasar es que de verdad se comporta muy antipático, he notado que mi papá entre más cariñoso quiero tratarlo más grosero se me pone, a veces debo tratarlo seriamente como papá sargento como

aquel papá que es estricto y cuando soy estricto con el funcionan más las cosas aunque no me siento bien, pero funcionan más las cosas.

Cuando sucede algo como eso que me acaba de contar ¿Cómo hace para solucionarlo, como lo maneja entre usted y él?

FAMILIAR 2: Bueno, para solucionar eso, viene otra etapa de dolor para mí, no me estoy justificando, porque yo te he podido ocultar que yo le pegado tres veces a mi papá, obviamente te recalco, porque a mí me gusta ser muy honesto, que no ha sido con violencia, pero un golpe, es un golpe, y yo soy una persona muy pacífica y diplomática, yo jamás le pegué a mis hijos, jamás le pegué a mi esposa, y me considero un caballero, me considero una persona muy respetuosa, por el hecho de que simplemente no soy capaz de pegarle a nadie, soy bastante ferreo y honesto, yo no soporto que nadie me falte el respeto, ni mucho menos que me trate mal, ni que me levante la mano, a mí quien me levante la mano se la bajo, y cuando mi papá lo ha hecho eso es lo que ha pasado, eso ha sido el detonante, y yo soy quien debe comprender que él es una persona que en este momento está discapacitado por una enfermedad mental, creo que he fallado yo, todo esto te lo digo para decirte que eso incluso es lo que más me duele, porque si yo le pegué a él ¿cómo resolver ese conflicto? Yo debería hacerlo como cuando ofendo a alguien, yo soy muy noble en ese sentido y me acerco a alguien y le digo: discúlpame, perdóname, me equivoqué, hice mal y de pronto me pone mal y me causa dolor porque no he tenido que hacerlo con mi papá, resulta que aunque le haya pegado, a la media hora él se acerca cariñoso conmigo porque se le olvido, eso a mí me duele (llora) porque incluso él está bien conmigo aunque yo no le haya pedido disculpas por haberle pegado, eso es lo que más me duele, por eso es que no le debo pegar a él porque termino sufriendo yo, yo siento que le debo una disculpa, siento que debo congraciarme con él, o mostrarle mi arrepentimiento, y no es necesario porque es que a él se le olvida y no tiene ningún rencor conmigo, es más, la última vez que le pegué, como a las dos horas, tres horas me dijo: “papi, me duele acá, como que me pegué”, y yo le dije: “No papi, yo te pegué” y es doloroso para mí, es muy doloroso para mí, si él estuviera bien tuviera la necesidad de acercarme a pedirle perdón, a decirle: “papá, lo lamento, pero por favor pórtate bien” pero eso es también frustrante para mí, hay veces que incluso yo le digo: “Ash, no le digo nada a mi papá, porque es que, que tiene, no cuenta que yo le explique las cosas, que yo le cuente algo, si al final se le van a olvidar, y muchas veces también soy grosero con él, es un acto de grosería porque me pide una explicación, pide saber de algo que ya le he dicho diez veces, y yo digo: “ombre papá, nada” y él se queda así como no entiende por qué, pero ya se lo he explicado más de 10 veces en una hora y eso es lo más doloroso de esta enfermedad.

¿Él simplemente ha tenido conflictos con usted o con algún otro familiar?

FAMILIAR 2: No, con mi hermana Carmen, yo estando, como estaba fuera de la ciudad, estaba en Bogotá, tenía 4 años que ni siquiera hablaba por teléfono con ella, ella una vez, por whatsapp

me reclamo que yo tenía a mi papá olvidado, y yo tengo ese defecto, yo sé que soy desapegado, yo sé, me ha pasado con mis hijos, ya mi hogar se separó, está totalmente separado hace tres años, y en esos tres años me he visto como 4 o 5 veces con ellos aunque los llamé, yo sé que eso es un defecto mío, pero ella si me comento una vez por Whatsapp, en un grupo de primos, se desahogó en una nota de voz de treinta minutos describiendo lo que era el proceso de la convivencia con mi papá y de cosas que hacía él, incluso le faltaba el respeto y la enfermedad, por ejemplo, ella vive en el barrio la ciudadela, vive porque tiene un apartamento allá, en los bloques de la ciudadela, incluso una vez mi papá llegó con la policía, luego acompañado de dos policías, a decir que lo estaban maltratando y no le daban comida, mi hermana nunca le ha pegado, ella dice: “Yo nunca”, ni permitido que mis dos hijos, con los que a veces tiene conflicto y discuten feo, pero yo les tengo que pegar a mis hijos, respeten que es su abuelo, aunque él se ponga grosero y diga palabras soeces, y él manifestaba que lo maltrataban y no le daban de comer, y los policías se reían, mi hermana riéndose decía: “*Familiar 2, el problema de él es que como yo salgo a trabajar, y mis hijos están enfermos en ese computador y les dejo la comida tapada, y muchas veces se ha comido las dos comidas de mis hijos*”, y aquí ha pasado, una vez le deje la comida de Randy, porque no quiso comer, la comida de mi perro, la comida de mi perro es igual a la mía solo que en su plato que es muy higiénico, y él se comió la del perro también, es mentira que a él no se le dé de comer, porque nosotros pues, al contrario a él se le mimaba mucho con la comida, pero él se portaba muy grosero con mi hermana, lo que no sucede conmigo, él en mi ve autoridad, ella no le supo dar autoridad, entonces él a mí me faltado el respeto digamos en tres años unas 4 o 5 veces, tres veces yo no he sabido manejarlo y lo he golpeado, pero con ella sí, con ella abría la llave del gas a propósito, hacia actos, actos de groserías muy feo, pero muy feo, de abrirle la puerta a las tres de la mañana, de tirarle la llave por el balcón, porque ella le regañaba por algo, le decía: “*papá, no hagas esto*” él es, ya te había comentado que él es una persona sumamente terco, cuando él siente que no le permites hacer lo que él quiere él se porta grosero, ¿por qué? Una vez tenía mucho calor, mi papá sufre de rinitis crónica, peor horrible, y viviendo yo en el otro sitio donde vivíamos, se echó agua, muy helada en la cabeza, y dijo: “*Ay que rico*” es estúpido, es rico pero malo, estas con gripe y te estas echando agua súper helada en la cabeza, “*Se siente rico y si me da la gana lo hago*” él es bastante conflicto, sin embargo últimamente ha mejorado mucho.

¿Al momento de comunicase él con ustedes todo lo manifiesta o ha tenido un momento de olvido?

FAMILIAR 2: Yo me preocupe, porque todos sabemos lo que es atender a una persona, un enfermo de esos, cuando llega un momento de esos, cuando ellos no controlan los esfínteres, no son capaces de ir al baño solo es algo muy duro, porque es vergonzoso para él, a mi papá le sucedió, le ha sucedido dos veces, aquí, en un lapso de un mes, él siempre va a baño solo, como te digo, aparte de terco él es muy orgulloso, un orgullo que es un defecto de él, él está conmigo aquí y se levanta, le digo: “*papá, ¿para dónde vas?*” y se hace el que no me escucha, le digo: “*Cesar, te estoy hablando, ¿para dónde vas?*” “*Voy a orinar*” dice, a bueno vez, pero es en el baño de tu

cuarto, no en el del Familiar 2, pero él va al baño solo, él no se le olvida ir al baño, entonces por problemas que él deja las llaves abierta en el baño donde él hace sus necesidades, yo le quité el agua, solo tiene agua el inodoro, entonces si lo hace y se va a lavar él tiene la costumbre de bañarse, cuando hace popo, entonces, cuando no lo hace temprano en la mañana, porque casi siempre lo hace y no hay problema, cuando lo va hacer en la tarde entonces yo estoy pendiente y le doy su toalla, porque el sitio del baño es en otro lado, no le puedo dejar el baño que tiene en el cuarto donde él duerme con llave, le quité el pomo de la ducha, porque sucede que a veces estoy durmiendo a las 3 o 4 de la mañana y escucho la llave abierta, y “Quiero bañarme”, no son las 8 ni las 9, son las 3 de la mañana y ya tú te bañaste, entonces, en esta casa no hay agua ni en el lavaplatos, no hay agua ni el lavamanos de su cuarto, yo quité la manguerita y puse un tapón, ni en la ducha, solo en el inodoro, atrás hay patiecito muy cómodo, y como vivimos solo hombres, donde él puede jugar todo lo que quiera, sin hacer daño en el baño, sin correr el riesgo de resbalarse, entonces yo digo allá, si él se quiere bañar otra vez en la tarde hazlo ahí que estamos solos” entonces él abre la llave y se baña, él es muy pulcro, él es muy pulcro con su aseo, mi papá es muy aseado, hasta el momento él va al baño y hace todo solo, pero te contaba que dos veces se ha ensuciado en los pantalones, yo pensé que le había llegado con mucho temor esa época, ya, y no, fue que después me di cuenta que como él va al baño solo yo no he estado pendiente, después caí en cuenta que él no había ido al baño 2 o 3 días y de repente le dio un cólico de esos que nos pueden dar a nosotros normal, tú tienes 2 días sin ir al baño y tú vas y no llegas, a mí me pasó una vez, ¿A ti te ha pasado? Bueno no sé, no respondas, tú no eres la entrevista, pero a mí me pasó una vez, yo no alcancé a llegar y yo lo hago todos los días, y yo digo: “Bueno, a mi papá le pasó porque tenía 2 días” ahora yo, desde hace un mes para acá cada vez que lo levanto es una lucha con él, quítate la camisa que te la voy a cambiar, quítate la pantaloneta y siéntate en el baño un momento, yo lo hago que se siente, si en dos minutos o tres minutos no tuvo ganas de hacerlo, bueno ahora si báñate, lo hará en la tarde, pero todavía él va l abañ solo, estos dos accidentes que ha tenido, supongo yo, yo no lo había visto ir al baño en dos o tres días, y yo tengo 4 meses de estar aquí, es esto.

¿Cómo hacen para entenderlo?

FAMILIAR 2: No, yo tengo que estar muy pendiente con él y en cierta forma, por eso yo te decía antes de empezar esta entrevista, que yo me embarga de tristeza no tener los medios para que mi papá tenga atención clínica, porque yo sé que aunque lo ha con mucho amor a ver veraz, tú tienes frente a ti un hombre de 53 años que toda la vida ha trabajado y he sido un poquito pendenciero, lo hago, es la vida, y de pronto quien me califica, tu no lo sabes, pero mi familia y toda mi familia lo sabe, yo tengo una capacidad de adaptación bastante fuerte y yo que es una fortaleza mía, yo a mi papa ahora, como te comentaba que hoy me habían robado lo que en 25 años tenía, tenía un apartamento completamente amoblado en Bogotá y me lo robaron, o sea, yo acá he tenido que volver a empezar, la cama donde está durmiendo mi papá se la acabo de comprar, tengo una nevera de segunda que compré, un televisor de segunda que compré, yo duermo en una colchoneta en el

piso, no tengo todos los muebles que tenía antes, entonces no tengo lavadora, yo lavo a mano, y aquí no hay una camiseta sucia, yo todos los días me levanto y lavo, yo cocino desayuno, almuerzo, comida, sé cocinar, y la atención de mi papá solo se la proveo yo, a pesar que vivimos en una sociedad machista es muy difícil que un hombre haga todo eso, le cocino y le cocino variado dentro de mis posibilidades, porque sé cocinar de todo, entonces pero a pesar de todo esto que yo muchas veces digo y me llena de orgullo que yo atiendo bien a mi papá sé que es mentira, mi papá de mí no recibe la atención que se merece, y lo que tú me preguntas a mí me duele porque muchas veces yo siento y estoy seguro que él está sometido a abandono, él puede estar abandonado, aunque yo esté al lado de él, tú me acabas de preguntar que si él está callado y no manifiesta nada, si, muchas veces yo estoy acá o estoy en el teléfono y estoy escribiendo, y me pongo a escribir y escribo, bueno según los críticos que he leído, escribo bien, y me pongo a leer y me ensimismo muchas veces y hay muchas veces que me doy cuenta que tengo 4 o 5 horas sin hablar con él y lo volteo a ver y mi papá está mirando lejos, y a mí me duele al saber de qué eso es abandono, y yo sé que a mí no me gusta decirlo a nadie, muchas veces aunque yo esté aquí con él, él está sometido a un abandono, por eso es que a veces digo que el debería estar en un sitio donde tenga más actividades lúdicas, personal idóneo, que estén pendiente de sus actividades, que este interactuando con otras personas que compartan los mismos gustos, los mismos afectos, de pronto mi papá canta mucho, canta bien, baila, entonces yo sé que en un sitio de estos pudiera hacer una tarde de baile, de pintura, una tarde de observar aves, yo sé que yo eso no lo hago con él, yo muchas veces volteo a verlo cuando está a mi lado siento de que yo lo tengo 4 horas de total abandono, al medio día, en total abandono.

¿Él utiliza algunos gestos para comunicarse en algo que quiera decir o con las palabras a él le basta?

FAMILIAR 2: Con las palabras le basta, él no tiene que utilizar ningún lenguaje de señas ni nada, como te decía es que últimamente habla mucho menos, manifiesta mucho menos las cosas, y cuando hay veces yo lo veo así y le digo: “papá, estás callado ¿qué piensas?” y él hay veces que alcanza a recordar, hay veces que dice: “no nada” y yo digo: “Se le olvido de pronto lo que estaba pensando, estaba pensando en algo” simplemente por el Alzheimer se le olvido, pero hay veces le he preguntado: “*papá, ¿qué piensas? ¿quieres algo?*” “*No, mijo lindo, estoy tratando de recordar*” y eso me parte el alma, porque él me dice: “Yo no me acuerdo de nada y quiero recordar”, papá y yo ¿tengo carro? Y cuando me pregunta por mi hermano me parte el alma, le tengo que volver a decir que nos lo mataron feo, que mi mamá está muerta, eso es lo más doloroso de esa enfermedad.

cuándo usted le quiere manifestar algo a él, que le quiere contar algo ¿cómo lo hace? ¿Cómo es todo ese proceso?

FAMILIAR 2: No, no, no sé si es o sí estoy seguro que como yo no soy la persona idónea para tratar eso con él, soy su hijo, y lo hago desde el papel de hijo, es más debo decirte, que hasta hay

veces yo pienso, yo estoy con convencido, somos 4 hermanos que él levantó con mi mamá, y siempre he sabido que el peor hijo soy yo, yo he sido el peor hermano porque soy el más separado, te conté que yo me fui de casa a los 16 años, yo soy la persona de los 4 hijos que él tiene que menos tiempo ha estado con él, y él que menos tiempo ha pasado con sus hermanos y con mi mamá y yo sé que mis hermanos fueron mejores, mucho mejores hijos y muchos mejores hermanos que yo, entonces no, simplemente le hablo como una persona normal, como le hablo a otra persona, y siento que hay veces que yo debería hacer algunas cosas de las que yo sé que no estoy capacitado, eso también es motivo de frustración, yo si le hablo como una persona normal, y trato de no tocar ese tema, porque creo que el a veces no le gusta escuchar eso, es que tienes Alzheimer papá, no yo no tengo nada, si papá, no es nada, simplemente que tu mente te falla y no te acuerdas de las cosas.

**Usted simplemente lo hace con palabras ¿Utiliza algún tipo de gestos o él todo lo comprende?
¿Cuándo es el momento de la comida?**

FAMILIAR 2: Simplemente con palabras, él en el momento en el instante en que tú le estas comunicando algo él lo percibe y lo procesa perfectamente, mi papá es una persona que llegó según él me comenta a segundo de primaria, él leer, porque le gustaba leer, su escritura con muchos errores ortográficos, yo lo sé, porque yo desde niño leí muy joven, leí desde los 4 años y no he parado de hacerlo, pero el es una persona bastante chispa, el entiende, él tiene una capacidad de entender y desarrollar las cosas rápidos, claramente tiene muchas cosas que ignoras porque es una persona que le ha faltado formación y tiene muchos mitos y creencias, y desde el punto de vista de ciencia hay cosas que no entiende, y eso no tiene nada que ver con la enfermedad de él, es un adulto de 80 años promedio, cuando tú hablas con mi papá en el preciso momento que le estás hablando él es un adulto de 80 años promedio, él te va a entender, si tú le dices tu nombre él te lo va a recordar y te lo puede repetir en el momento en que está hablando contigo, simplemente que al rato ya no va a recordar, yo puedo hablar con él cualquier cosa y todo lo entiende, todo lo entiende, en el momento, solo que dentro de un rato no se va a acordar, no se acuerda.