

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE
MOGROVEJO**



**REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL ALZHEIMER DESDE LA
PERSPECTIVA DE LA FAMILIA. CHICLAYO-2012**

**TESIS PARA OBTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

AUTORAS:

**Bach. Alma Rosaura Pérez Paz
Bach. Dánae Angélica Díaz Bernabé**

Chiclayo, 5 de Marzo del 2013

**REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL ALZHEIMER DESDE LA
PERSPECTIVA DE LA FAMILIA. CHICLAYO-2012**

POR:

**Alma Rosaura Pérez Paz
Dánae Angélica Díaz Bernabé**

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica
Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Dra. Elaine Lázaro Alcántara
Presidenta de Jurado

Lic. Mary Judith Heredia Mondragón
Secretaria de Jurado

Mgtr. Patricia Noemí Piscocoya Ángeles
Vocal/Asesor de Jurado

CHICLAYO, 2013

DEDICATORIA

Al creador de todas las cosas, por habernos dado fortaleza para continuar cuando a punto de caer hemos estado; por ello, con toda la humildad que de nuestro corazón puede emanar, dedicamos primeramente nuestro trabajo a Dios.

De igual forma, dedico esta tesis a mi madre y padre que ha sabido formarme con buenos sentimientos, hábitos y valores, lo cual me ha ayudado a salir adelante en los momentos más difíciles.

Alma y Dánae

AGRADECIMIENTO

En primer lugar doy infinitamente gracias a Dios, por haberme dado fuerza y valor para culminar esta etapa de mi vida.

Agradezco la confianza y el apoyo brindado por parte de mi madre Liliana Paz Parra, que sin duda alguna en el trayecto de mi vida me ha demostrado su amor, corrigiendo mis faltas y celebrando mis triunfos. Así mismo a mi Padre Carlos Waldemar Pérez Guerrero por ser un apoyo en mi carrera, en mis logros, en todo, siempre lo llevo siempre en mi corazón y mente. Y a mis hermanos por ser la motivación en la obtención de mis metas.

Agradezco a mi madre Micaela Bernabé Orellano que desde el cielo me guía para mejorar cada día como persona. A mi padre Ariel Wellington Díaz Alvarado y a mi hermano Ariel Díaz Bernabé por su amor y apoyo incondicional que brindaba durante toda mi vida. A mi abuela Paula Orellano Cervera que fue fuente de inspiración en la realización de la investigación.

Agradecemos a nuestra asesora y amiga la Mgtr. Patricia Noemí Piscoya Ángeles, por el apoyo incondicional que nos proporciono durante la realización de la investigación.

Alma y Dánae

INDICE

DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	8
CAPITULO I: PROFUNDIZANDO LA BASE TEORICA CONCEPTUAL SOBRE EL ALZHEIMER	13
CAPITULO II: EL ALZHEIMER A TRAVÉS DE SU HISTORIA	25
CAPITULO III: MARCO METODOLOGICO	33
Tipo de investigación	34
Sujetos de Investigación	36
Escenario	38
Instrumentos de recolección de datos	39
Procedimiento	41
Análisis de Datos	42
Criterios Éticos	46
Criterios de Rigor Científico	48
CAPITULO IV: ANÁLISIS Y REPRESENTACIÓN GRÁFICA INDIVIDUAL	50
CAPITULO V: DEVELANDO EL SIGNIFICADO SOBRE LA REPRESENTACION SOCIAL DEL ALZHEIMER	115
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	145
ANEXOS	147

RESUMEN

El Alzheimer es una epidemia silenciosa que genera mitos y creencias que influyen en el comportamiento y actitud de la sociedad y por ende en la familia, la cual adopta conductas, que afectan a estas personas, estigmatizándolas y generando en ellas poco a poco la pérdida de su identidad o muerte social; en ese sentido, este trabajo se justifica, porque logra conocer y profundizar la construcción social de la imagen del Alzheimer, a partir de la información generada por el senso común, teniendo como objetivos caracterizar, analizar y discutir la Representación Social del Alzheimer desde la perspectiva de la familia. Los presupuestos teóricos que respaldan la investigación son: Sergio Moscovici (1979) y Jodelet (1984) para los conceptos de Representación social, De la Cuesta (2004) y Feria (2005) para los conceptos de Alzheimer, y finalmente Marta Aja Abelán (1998) y Karol Wojtyła (1999) para los conceptos de familia. La metodología utilizada fue cualitativa con enfoque de representación social. Los sujetos de estudio fueron comprendidos por los familiares de los adultos mayores diagnosticados con Alzheimer que están inscritos en la Asociación "Ayudémonos". Para la recolección de datos se utilizó como instrumentos el cuestionario sociodemográfico y la entrevista semiestructurada. Y para su análisis se utilizó el método asociación de contenido. Las tres categorías que emergieron del tratamiento de datos son: El Alzheimer representado como enfermedad progresiva-crónica, deterioro físico-mental y dependencia; El Alzheimer como etiqueta desaprobatoria, pérdida de identidad, estigma y muerte social y El Alzheimer ancorado como sufrimiento, estrés y necesidad de cuidado. Se tuvo en cuenta los principios éticos personalistas de Elio Sgreccia y los criterios de científicidad.

PALABRAS CLAVES: Representación social, Alzheimer y Familia.

ABSTRACT

Alzheimer's is a silent epidemic that generates myths and beliefs that influence the behavior and attitude of society and therefore in the family, which adopts behaviors that affect these people, and generating stigmatizing them slowly loss identity or social death in that sense, this work is justified, because it manages to know and deepen the social construction of the image of Alzheimer, from the information generated by the common sense, aiming to characterize, analyze and discuss the Representation social Alzheimer's from the perspective of the family. The theoretical assumptions underpinning the research are: Sergio Moscovici (1979) and Jodelet (1984) for the concepts of social representation, De la Cuesta (2004) and Fair (2005) for Alzheimer concepts, and finally abelan Marta Aja (1998) and Karol Wojtyła (1999) for the concepts of family. The research used a qualitative approach to social representation. The study subjects were covered by the relatives of seniors diagnosed with Alzheimer's who are enrolled in the Association "Let's help". For data collection instrument was used as the sociodemographic questionnaire and semistructured interview. And for analysis, the method of content partnerships. The three categories that emerged from the data processing are represented as Alzheimer's disease, chronic progressive, impaired mental and physical dependence, Alzheimer's as a label disapproval, loss of identity, social stigma and death and Alzheimer anchored as suffering, stress and need for care. Consideration was given to the ethical principles Sgreccia personalistic and criteria of scientificity.

KEYWORDS: social representation, Alzheimer and Family

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer es una epidemia silenciosa, considerada actualmente uno de los tipos más comunes de demencia representando el 60 al 80% de los casos a nivel mundial. Este trastorno neurológico afecta a personas de todos los países, sin distinción de sexo, educación ni de ingresos económicos. Según un estudio publicado en este año por la Organización Mundial de la Salud¹ (OMS), pone de manifiesto que en todo el mundo existe un nuevo caso de Alzheimer cada cuatro segundos. Si tenemos en cuenta el rápido aumento de la población adulta mayor, potencialmente habrá 115 millones de personas con esta enfermedad en todo el mundo en los próximos 40 años, lo que supone una carga importante sobre la salud y los sistemas sociales.

En nuestro país, según el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas² del Ministerio de Salud (MINSa), se calcula 250,000 personas con Alzheimer, siendo el 10% de los adultos mayores de 60 años quienes desarrollan esta enfermedad y que al llegar a los 80 años existe un incremento aproximadamente de 1 por cada 3 personas.

Si bien es cierto, se viene realizando intervenciones de tipo diagnóstico, tratamiento y de rehabilitación con el fin de controlar el avance de esta enfermedad, aún falta tomar acciones que involucren otros ámbitos de intervención como el educativo, este se brinda siguiendo un régimen centralizado generando en muchas personas que esta enfermedad continúe siendo considerada un misterio, dando lugar a la existencia de creencias, estigmas, percepciones, prejuicios y mitos que todas las personas tienen sobre la etiología, diagnóstico, proceso de enfermedad y tratamientos disponibles, lo cual incrementa el desconocimiento y la formulación de preconceptos relacionados a esta enfermedad.

La enfermedad no solo es un hecho biológico sino implica también la parte social del individuo, siendo esta la familia, en donde se emergen ideas, percepciones, mitos y creencias acerca de proceso de enfermedad de Alzheimer, como por ejemplo, en cierto momento los integrantes de la familia atribuyen los déficits iniciales de esta patología al propio envejecimiento, lo cual impide que no se realice un diagnóstico oportuno y tratamiento en la fase temprana de la enfermedad.

Los mitos más comunes en torno al Alzheimer son: “cualquier olvido es síntoma”, “sólo ataca a quienes no tuvieron una actividad intelectual intensa”, “es una enfermedad sólo de ricos”, “Las personas que fuman tienen Alzheimer”. Así mismo es común escuchar mitos hacia el tratamiento de esta enfermedad por este motivo algunas personas suelen creer que al consumir ciertos medicamentos, productos naturales, la enfermedad se puede atenuar o desaparecer, lo cual genera que el uso de técnicas homeopáticas, esotéricas, herbolarias, sean un certero golpe y formen parte del círculo de especulación que frustrará a quienes como entorno familiar buscan las mejores y más óptimas salidas frente a un familiar suyo padeciendo este trastorno neurológico.

Además la conducta del enfermo es también fuente de mitos que discuten la verdadera naturaleza del comportamiento como los siguientes “Todas las personas con Alzheimer se tornan violentos y agresivos”, “El Alzheimer es la locura”, “Se vuelven malcriados, malgeniados, niños y tontos”, “Los que sufren de Alzheimer tienen miedo siempre”, etc. Debemos tener en cuenta que muchos culpan al enfermo y no a la enfermedad de los síntomas que llevan al paciente a comportarse de una forma determinada. Las reacciones de enfado, deambulación, gritos, musitaciones, quejas, indiferencia, intensifican un grupo íntegro de reacciones incómodas y desapacibles en el cuidador y su entorno, siendo siempre recriminadas al enfermo.

Es así que todas estas creencias y prejuicios que giran en torno al Alzheimer, influyen en toda la sociedad viéndose incluida a la familia la cual adopta actitudes que pueden ser positivas o negativas, generando estigma en la personas con esta enfermedad, despersonalizándolos y aislándolos de su entorno, pues ya no reciben el mismo trato. En general, las personas rechazamos aquello que por desconocido nos produce incertidumbre; la ausencia de seguridad que mostramos por el modo de pensar, sentir y obrar de la persona con Alzheimer, consigue la pérdida de relaciones y el aislamiento del mismo tras su inevitable estigmatización. Además, ante la vergüenza y la humillación del enfermo y sus familiares, provocamos que uno y otros adopten una posición de ocultamiento de la enfermedad o del enfermo, aislándolo y profundizando en el estigma con el que se le vincula y aumentando su sufrimiento.

Sobre la base de todo lo mencionado, las representaciones sociales de los familiares que tienen un adulto mayor con Alzheimer, nos lleva a la reflexión en torno a esta enfermedad como un proceso del cual deriva una “pérdida del ser” la cual es asociada a la pérdida de identidad social y a la “muerte social” que es fuente o producto de estigma; un estigma que, influye en el comportamiento, el pensamiento y la experiencia (objetiva y subjetiva) de los familiares.

Ante la problemática descrita surgieron las siguientes interrogantes ¿Qué significado tiene para las familias la enfermedad del Alzheimer?, ¿Cómo la familia percibe los prejuicios altamente estereotipados por la sociedad? ¿Qué mitos, estereotipos, preconceptos existen en torno al Alzheimer?; estas y otras interrogantes llevaron a profundizar la temática a través del siguiente problema de investigación.

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuál es la representación social del Alzheimer desde la perspectiva de la familia de la Asociación “Ayudémonos”- Chiclayo 2012?

OBJETO DE INVESTIGACIÓN

-

La representación social del Alzheimer

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

- Caracterizar la Representación Social del Alzheimer que tienen las familias de la Asociación “Ayudémonos”.
- Analizar y Discutir la Representación Social del Alzheimer que tienen las familias de la Asociación “Ayudémonos”.

JUSTIFICACIÓN

Actualmente la Enfermedad de Alzheimer (EA) está aumentando representando aproximadamente entre 11,4- 59,4 millones de personas a nivel mundial, afectando cada vez al adulto mayor. En el Perú se estima que unas 250 mil personas estarían afectadas con esta enfermedad, por ello este trabajo se justifica en caracterizar, analizar y discutir las creencias, ideas, mitos y actitudes que giran en torno al Alzheimer con la finalidad de enfatizar en la educación a los familiares sobre esta enfermedad.

Así mismo los resultados de la investigación ayudarán a las enfermeras y a los demás profesionales de la salud a tener un enfoque sobre la realidad de los adultos mayores con Alzheimer, y a partir de ella; realizar propuestas que permitan educar y por ende mejorar la calidad de vida de este grupo de personas y sus familiares, tratando de formar una sociedad cada vez menos

prejuiciosa y preconceptuosa que disminuya la indiferencia y el maltrato a los adultos mayores con esta enfermedad.

En ese sentido la relevancia de nuestro trabajo está en conocer y reflexionar acerca del impacto psicosocial que acompaña a las personas que padecen Alzheimer, pues ellas al igual que todos nosotros sienten, piensan, son susceptibles a las reacciones conscientes e inconscientes de la sociedad, y tienen derecho a ser entendidas, tratadas y vistas como personas que son.

Así mismo cabe señalar que esta investigación da un enfoque importante en la temática y con el referencial teórico - metodológico de la Representación Social, por ello los resultados nos llevarán a un enriquecimiento del conocimiento y dar aportes para la formación de una futura línea de investigación.

CAPITULO I
PROFUNDIZANDO LA BASE TEÓRICA
CONCEPTUAL SOBRE EL ALZHEIMER

1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

A continuación se presentan los antecedentes a nivel internacional y local:

En España, en el año 2010, Martorell y Paz⁴, realizó la investigación denominada Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural; tuvo como objetivo explorar las vivencias, las representaciones y las prácticas sociales de los familiares de personas con Alzheimer en distintos contextos culturales; fue de tipo cualitativa, con enfoque etnográfico, participaron 128 familiares, se utilizó para la recolección de datos, la observación participante y la entrevista en profundidad, obteniéndose como resultados que los familiares al inicio de la enfermedad de su pariente, empiezan a vislumbrar sentimientos de negación ante un posible trastorno como "no tiene nada" o "se le va la memoria". También creen que las manifestaciones al inicio de la enfermedad son propias de la edad refiriendo "algo propio de la vejez", "son efectos de la edad".

Así mismo en España, en el año 2009, Martorell⁵, realizó la investigación denominada los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer; tuvo como objetivo explorar las representaciones sociales que la enfermedad de Alzheimer lleva asociadas, así como las prácticas que los familiares, como cuidadores principales, ponen en marcha para la atención de la persona, viendo su estructuración y articulación; fue de tipo cualitativa, con enfoque representación social, participaron 15 familiares cuidadores, se utilizó para la recolección de datos la observación participante, la entrevista en profundidad y el grupo focal, obteniéndose como resultados la identificación de la falta de memoria como síntoma clave, la localización del mal en el cerebro, la comprensión de la enfermedad como un proceso evolutivo organizado por

fases según el deterioro, las diversas prácticas de control que instauran los cuidadores en la gestión del cuidado de su familiar, etc. Por influencia también de este discurso, se ha constatado que los familiares interiorizan mensajes, metáforas e imágenes que tienen que ver con el "estigma", la "pérdida de la identidad" o "la muerte social" del sujeto, y que se centran sobre todo en la concepción dominante de la enfermedad antes que en una consideración de la persona.

Por último en Chiclayo, en el año 2011 Gaviño⁷ realizó la investigación denominada vivencias de los cuidadores familiares principales de personas con Alzheimer; tuvo como objetivo describir, comprender y analizar las vivencias de los mismos; fue de tipo cualitativa, con enfoque fenomenológico, participaron en el estudio los cuidadores familiares principales de personas con Alzheimer internadas en hospital nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, se utilizó para la recolección de datos la entrevistas abierta a profundidad, obteniéndose como resultado que los familiares perciben a la enfermedad del Alzheimer como aquel causante de que la persona con esta demencia ya no sea la misma, que se torne agresiva y con signos de locura.

1.2 BASE TEÓRICO-CONCEPTUAL

La presente investigación busca comprender las representaciones sociales del Alzheimer desde la perspectiva u óptica de la familia, se basó para ello en los siguientes presupuestos teóricos, para los conceptos de Representación social en Sergio Moscovici¹² y Jodelet¹³, para los conceptos de Alzheimer en De la Cuesta⁹ y Feria¹¹, y por último para los conceptos de familia en Marta Aja Abelán¹⁶ y Karol Wojtyła¹⁵. Estos fueron desarrollados y apoyados en las ciencias sociales que se presentan como una propuesta de cambio para interpretar la realidad cotidiana de la vida moderna.

En los últimos 50 años se han producido importantes cambios en el patrón epidemiológico, como el aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad, estos han originado un envejecimiento de la población y una mayor prevalencia de enfermedades crónicas degenerativas. En el caso del Alzheimer, según Brunner⁸ es una enfermedad irreversible y progresiva del cerebro que lentamente destruye la memoria y las aptitudes del pensamiento, y con el tiempo, se llega a perder hasta la capacidad de llevar a cabo las tareas más simples. Originando así en las personas diversas ideas las cuales se manifiestan en actitudes, todo ello se hace posible a raíz del desconocimiento sobre este tipo de trastorno neurológico.

Según De la Cuesta⁹, menciona que padecer Alzheimer y ser diferente al resto, somete a la persona a una estigmatización por aquellos que no padecen esta enfermedad. El comportamiento tan extravagante del paciente, su semblante, su desconexión del mundo exterior, hacen que aun haya rechazo social; se estigmatiza lo que sale de lo ordinario; en el caso del Alzheimer se ha señalado que la etiqueta estigmatizante de la enfermedad lleva con ella la fuerza de una sentencia a muerte social.

Es así como los mitos y creencias relacionadas con este trastorno neurológico otorga hoy en día un estigma social a quienes lo padecen. Dicho estigma aparece vinculado a todo tipo de enfermedad mental, ocasionando para el entorno social del afectado la necesidad de adoptar estrategias interaccionales que permitan ocultar dicho estigma. Entre estas, las más frecuentes suelen ser la negación del problema, la normalización del mismo a través de intentar ver a otros como semejantes y la evitación de aquellas circunstancias o “marcas” que llamarían la atención sobre las diferencias del paciente.

Además Goffman¹⁰, propone que la persona con Alzheimer acarrea un estigma por dos razones. Primera, de forma similar a lo que sucede con otras

enfermedades mentales, los síntomas del Alzheimer, consisten en varios comportamientos que violan la normalidad del sujeto y de la vida social de éste. Segunda, se trata de una enfermedad de etiología desconocida para la que existen evidencias de cierta herencia familiar.

Es así como esta enfermedad, genera en las familias ciertas ideas que son influenciadas por el comportamiento del sujeto que la padece y además reforzadas por los mitos y creencias que impone la sociedad, lo cual se encierra en un marco de desconocimiento que se tiene de este tipo de demencia.

Así mismo Feria¹¹, menciona que el Alzheimer es una enfermedad cerebral y no es producto del envejecimiento normal. Muchas veces la familia cree que es una enfermedad contagiosa, sin embargo no se puede contagiar de una persona a otra como puede ser la gripe o el SIDA. La convivencia con una persona que padece esta enfermedad genera estrés y depresión en la familia. Este estrés puede originar olvidos, irritabilidad y enojos los cuales no deben de interpretarse como síntomas de esta enfermedad. Otra de las creencias percibidas por la familia, es el Alzheimer como una enfermedad emocional o embrujo espiritual, no obstante esta es una enfermedad orgánica independiente del contexto racional en el que haya vivido el enfermo. No es el resultado directo de tensión, disgustos, negligencia o conflictos familiares que hubieran influido para desatarla. Tampoco es el producto de algún hechizo o alguna debilidad moral, puesto que personas productivas, fuertes y cultas también pueden contraerla.

Es por ello, esta investigación busca abordar la manera en que los familiares de la persona con Alzheimer, operacionalizan y objetivan una serie de conocimientos, creencias, valores, actitudes y comportamientos entorno a la enfermedad y su pariente dando sentido a las estrategias de cuidado que utilizan en la relación establecida entre ambos.

Todo ello es el resultado de como al hablar de Alzheimer, siempre se relaciona con la representación que las personas tengan sobre esta, en ese sentido necesitamos conocerla a mayor profundidad y para ello definiremos a la Representación Social.

La cual tiene como gran representante a Moscovici, que en la década de los 60, propone esta teoría como consecuencia de su tesis doctoral, hasta la actualidad, ha escrito múltiples obras donde nos presenta una evolución de su pensamiento sin dejar de lado su abordaje psicosocial. El mencionado autor hace énfasis que la representación viene hacer el conjunto de conceptos, declaraciones y explicaciones originadas en la vida cotidiana y en el curso de las comunicaciones interindividuales. Para él, la representación social es equivalente en nuestra sociedad tradicional a los mitos y sistemas de creencias. Esta forma de pensar, la propone como la versión del sentido común.

La teoría fue propuesta en Europa por Moscovici¹², desde su origen, afirma que la representación social es un proceso complejo que se refiere a la modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos, es también un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación.

Desde esta perspectiva, entendemos que las representaciones sociales del Alzheimer por las familias se verán influenciadas de acuerdo al contexto en que se encuentren. Y sin duda esa representación que presenten les hará inteligible su realidad influenciándola de manera positiva o negativa en las personas de su contexto. Además estas proceden de un fondo cultural acumulado en la sociedad a lo largo de su historia, el cual está constituido por

las creencias ampliamente compartidas y los valores que conforman la memoria colectiva y la identidad de la propia sociedad.

Por otro lado Jodelet¹³, estudiosa francesa, discípula de Moscovici, menciona que la manera en que nosotros sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones, el conocimiento de sentido común o bien un pensamiento natural, en oposición al conocimiento científico, por lo tanto este conocimiento se constituye a partir de la experiencia, pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que se reciben y transmiten a través de la tradición, la educación y la comunicación social. De tal modo que este conocimiento es, en muchos aspectos, socialmente elaborado y compartido y que van a regir nuestra relación con el mundo y las demás personas, orientando y organizando las conductas y la comunicación final.

Frente a lo expuesto, la representación social sobre el Alzheimer, viene a ser el significado y el lenguaje que las personas elaboran a partir de sus relaciones establecidas con la sociedad y que parten de la experiencia previa, la cual pretende ser propia o ajena.

Asimismo, Farr¹⁴ menciona que las representaciones sociales como teoría se fundamenta en el hecho de tornar familiar lo no familiar, pues las personas tendemos rechazar lo extraño, lo diferente. De esta manera en el estudio se conseguirá que el Alzheimer enfermedad desconocida, resulte menos amenazadora luego de conocer los propósitos y significado a la experiencia, que intenta ser interpretada.

Ante todas las definiciones mencionadas podemos decir que para el presente trabajo de investigación, representación social fue conceptualizada como la constitución de sistemas cognitivos del cual es posible reconocer la

presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa. Se constituyen como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, definiendo la llamada conciencia colectiva, la cual se rige con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que mujeres y hombres actúan en el mundo.

Moscovici¹² refiere que los mitos, creencias y percepciones entorno al Alzheimer son producto de la elaboración y al funcionamiento de una representación social mostrando una interdependencia entre lo psicológico y los condicionantes sociales, así como su difícil esclarecimiento en términos exhaustivos.

Diseña este proceso evitando en lo posible su inapropiada descomposición o la simplicidad. Con esta advertencia puede esquematizarse en los siguientes pasos, como la objetivación, se refiere a la propiedad de hacer concreto lo abstracto y materializar la palabra. Es decir, permite poner en imagen las nociones abstractas, dando cuerpo así a las ideas. En ella intervienen, la construcción selectiva o descontextualización, proceso en el que acontece la retención de elementos que después son libremente organizados en un conjunto gráfico coherente, que permite comprenderlos en forma individual y en sus relaciones; la conformación del núcleo figurativo, que reproduce de forma visible la estructura conceptual, y, finalmente, la naturalización, que permite transformar los conceptos en categorías sociales del lenguaje, con los que se expresa la realidad.

Por consiguiente, la sociedad también materializa a las personas con Alzheimer generalmente como “pierden la memoria”, “les da la locura”, “son violentos y agresivos”, “son malcriados y tontos”, “son miedosos”. La representación social ejercida por la sociedad frente a estas personas se encuentran fijadas frente a prejuicios como mitos, creencias que la sociedad le

impone y tiene que mantenerse en su lugar de enfermo y en calidad de padecer Alzheimer, debido a que la sociedad tiene una representación mental que viene de generación en generación propio del contexto que les rodea en donde viene caracterizando al Alzheimer como algo que trastoca aspectos divinos, psiquiátricos, etc. entonces la persona afectada es vista como algo especial y por consiguiente comienza hacer tratado de manera preferencial.

Luego el anclaje, que es un proceso de enraizamiento social de la representación y su objeto, además de ser un mecanismo básico de la formación de las representaciones sociales. Permite integrar la información sobre un objeto dentro de nuestro sistema de pensamiento, afrontando las innovaciones de los objetos que no nos son familiares.

En la comunidad es de mucha frecuencia encontrar personas que presenten un conocimiento consensual debido a estar inmiscuidas en creencias, mitos y prejuicios que vienen de generación en generación, y por medio de la objetivación, se enfoca en ellos una interpretación en donde ven a la persona con Alzheimer como un ser especial.

Es así como hoy en día el Alzheimer ha penetrado en la sociedad, vistos de manera especial por sus familias, ya que ante un olvido o alteración del pensamiento/comportamiento, surge una situación vivencial que pone en juego la estimación que la propia persona hace de su enfermedad, en forma conjunta con las valoraciones, actitudes y prejuicios que poseen la familia.

Es muy importante considerar que el Alzheimer no es una enfermedad de un individuo aislado, sino de una persona que pertenece a un sistema familiar. Es por ello que esta enfermedad no solo ataca a quien la padece si no también a la familia, ya sea en mayor o menor medida. Según Karol Wojtyła¹⁵, la familia es base de la sociedad y el lugar donde las personas aprenden por primera vez los valores que le guiarán durante su vida, esta constituye como vínculo de

relaciones interpersonales tales como relación conyugal, maternidad, paternidad, filiación, fraternidad, mediante las cuales toda persona humana puede introducirse en la familia humana.

Así mismo, Aja¹⁶, la familia no es social, ni se confunde con la sociedad. Es decir que la familia es una realidad pre-social, sino que, el estatus familiar es más profundo que la sociedad no previa a ella, sino que es radical. En su dimensión objetiva la familia, está abierta a las demás familias y a la sociedad, asumiendo una función social. Como realidad social la familia está abierta al trabajo y vinculada al derecho. La familia tiene sus funciones de proteger y socializarse.

Como sabemos las personas establecen su mundo personal a partir de las interacciones con su medio social y cultural, es por ello que no se ha modificado la actitud de la familia y sociedad hacia la persona que padece Alzheimer, puesto que aún persisten actitudes negativas, creencias equivocadas y desconocimiento respecto a esta enfermedad, esta situación provoca que la familia ubique a la persona con Alzheimer en un rol y estatus frustrante, que condiciona ampliamente y profundamente su imagen ante sí mismo, ante la familia y ante la sociedad.

El contexto de interacción entre el sujeto afectado por el Alzheimer y sus cuidadores y familiares más próximos, es donde se genera una determinada (re)construcción de la identidad de la persona centrada mayormente en su enfermedad y en los comportamientos que esta comporta, dejándose de lado la historia de vida, las emociones y las imágenes proyectadas con anterioridad al proceso.

Asimismo las familias que afrontan la enfermedad del Alzheimer comienza a concebir, experimentar e interiorizar creencias, ideas, prejuicios y mitos que tienen que ver con el estigma, la pérdida de la identidad o la muerte social del familiar que padece Alzheimer, centrándose sobre todo en la

concepción dominante de la enfermedad antes que considerar a la persona. Es así como el estigma que sufren las personas aquejadas con el Alzheimer obra sobre ellos despersonalizándolos y aislándolos de su entorno, pues ya no reciben el mismo trato como consecuencias de los prejuicios y estigmas propuestos por la misma sociedad que influyen y refuerzan los mitos y creencias de la familia.

Además, estos estigmas y prejuicios generan en el enfermo y sus familias, vergüenza y humillación, provocando que uno y otros adopten una posición de ocultamiento de la enfermedad o del enfermo, aislándolo y profundizando en el estigma generando el aumento de su sufrimiento. De este modo, la estrategia de ocultamiento utilizada a menudo por personas que padecen Alzheimer o por su entorno familiar, no sólo no ha evitado el estigma sino que ha profundizado en el mismo.

Otro de los conceptos de la teoría de las representaciones sociales en que se respalda esta investigación es lo familiar y no familiar. En este sentido Oliveira¹⁷ señala que el concepto familiar y no familiar tiene un significado a partir de las nociones de lo que significa el universo consensual y el universo reificado, esos dos tipos diferentes de universos de pensamiento existen en la sociedad. Los universos reificados son mundos restrictivos circulantes en la ciencia, caracterizado por su objetividad y sus teorizaciones abstractas. En este caso la sociedad es percibida como un sistema de diferentes papeles y clases cuyos miembros son desiguales. Los universos consensuales son las teorías del censo común y en ellas se encuentran las prácticas interactivas del día a día y la producción de las representaciones sociales. En los universos consensuales la sociedad es vista como un espacio en el cual las personas son iguales y libres, cada una con posibilidades de hablar en nombre del grupo. Ningún miembro posee competencias exclusivas.

Muchas veces lo no familiar se sitúa y es generado dentro del universo reificado de la ciencia, debiéndose ser transferido para los universos consensuales del día a día. Esta tarea es realizada generalmente por los periódicos, comentaristas, políticos, profesores, propagandistas, etc. En ese contexto la elaboración y funcionamiento de una representación puede ser comprendida a través de dos procesos, los ya mencionados objetivación y anclaje que comprende las síntesis y articulación entre actividad cognitiva y las condiciones sociales en que son forjadas las representaciones sociales.

El concepto de no familiar del presente objeto de investigación estaría aplicado por el conocimiento que en primer momento tienen las personas de la comunidad hacia las personas que padecen Alzheimer. Si bien es cierto toda persona tiene un conocimiento de censo común (conocimiento consensual) acerca del Alzheimer, solo cuando este nos afecta muy de cerca, ponemos mayor atención a las creencias, ideas, prejuicios y mitos acerca de esta enfermedad, y lo conceptualizamos e interiorizamos, permitiendo inicialmente lo desconocido (no familiar) se convierte en algo más familiar, es decir una mejor comprensión del significado del Alzheimer; llevando a las personas de la comunidad asumir una actitud diferente frente a su realidad.

Por todo ello, se concluye que la representación social es una teoría compleja que trabaja con el censo común de las personas, rescatando los estereotipos, mitos, creencias, etc. de un objeto social. Por ello su aplicación es muy amplia y permite la profundización de los fenómenos considerando el abordaje psicológico y social. En este sentido el presente trabajo profundiza la representación social del Alzheimer como hechos sociales que son vivenciados en nuestra cotidianidad por las familias, así como aplicarlos a los datos que se recogen al final de la investigación.

CAPITULO II
EL ALZHEIMER A TRAVÉS DE SU
HISTORIA

Para Moscovici, no existe un corte entre el universo exterior y el interior del individuo o de grupo, sostiene que el sujeto y el objeto no son fundamentalmente distintos. Este último está inscrito en un contexto activo, móvil, visto que él, es parcialmente concebido por la persona o la colectividad en cuanto la extensión de su conducta. Siguiendo este postulado el presente capítulo recoge acontecimientos históricos sociales intentando explicar la construcción de la representación social que ahora circula en nuestra sociedad.

En la medida que la enfermedad de Alzheimer ha ido adquiriendo mayor importancia, se ha generado también interés en su historia médica y en el origen del epónimo. Fue en medio del ambiente científico, donde el neuropsiquiatra Alois Alzheimer, tan preocupado por encontrar las bases neuropatológicas de las demencias y de las enfermedades mentales, descubrió una nueva enfermedad neurodegenerativa usando el nuevo método de tinción de Bielschowsky, en un solo caso.

Según Ruiz¹⁸ en 25 de noviembre de 1901 ingreso a la institución para enfermos mentales y epilépticos de Frankfurt una paciente de 51 años Auguste D, que Alzheimer interroga y explora al día siguiente y en varias ocasiones durante los días posteriores. Alzheimer escribe: “ella permanece sentada en la cama con expresión de impotencia. Le pregunto: ¿cuál es su nombre? Auguste. ¿Y su apellido? Auguste. ¿Y el nombre de su esposo? Auguste, yo pienso. ¿El de su marido? Ah, mi marido... (Ella mira como si no comprendiera la pregunta). ¿Está usted casada? Con Auguste. ¿Sra. D.? Sí, con Auguste D”. Los resultados de dichas exploraciones son sobradamente conocidos y figuran manuscritos por Alzheimer hasta 1902. El 8 de abril de 1906, tras poco más de 5 años de evolución, fallece Auguste D. Alois realiza un resumen del historial clínico donde: “delirio celotípico, disminución de la memoria, trájina por la casa sin sentido, miedo a personas conocidas, etc. en el último año permanece acurrucada en su cama, rechaza todo y habla de manera absolutamente

incompresible. Muere después de 4 años por complicaciones de úlcera de cubito.”

Nogales¹⁹ nos menciona que, con ocasión del “37° Encuentro de Psiquiatras del Sureste de Alemania” sostenido en Tübingen el 3 de noviembre de 1906, A. Alzheimer reportó en forma oral el caso de su paciente. El título de su presentación fue “Una enfermedad característica del córtex cerebral”. La descripción neuropatológica completa fue publicada al año siguiente en *Allgem Z Psychiatr Psych-Gerich Med*. Posteriormente, quien le dio el nombre de Enfermedad de Alzheimer a esta nueva entidad clínica y patológica fue Emil Kraepelin, quien asignó este término a la demencia presenil en la octava edición, de 1910, de su texto *Psychiatrie: Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte*.

Alzheimer publicó en 1911 otro caso, el de Johan F, de 59 años; quien sufrió de “demencia presenil” y que estuvo hospitalizado en la clínica psiquiátrica de Kraepelin en Munich por más de 3 años, antes de fallecer el 3 de Octubre de 1910. El examen post-mortem del cerebro del enfermo reveló numerosas placas amiloideas pero no ovillos neurofibrilares en la corteza, lo que correspondería al subgrupo minoritario de enfermedad de Alzheimer denominado “tipo sólo placas”.

Ruiz¹⁸ refiere que, Alois Alzheimer, solo publicó personalmente dos casos de la enfermedad que la historia conociera con su nombre. Martínez²⁰ nos dice que, en 1911, Fuller hizo una revisión de los casos publicados sobre enfermedad de Alzheimer por parte del propio Alzheimer, Perusini, Bonfligio, Sarteschi, Barret, Bielchowsky, Lafora, Betts, Schnitzler y Jansen. Eran 13 pacientes con una edad media de 50 años y una duración media de la enfermedad de siete años. Habían de pasar muchos años hasta que la misma patología de la demencia presenil de Alzheimer pasara a ser reconocida la causa más frecuente de demencia senil (demencia senil tipo Alzheimer).

La enfermedad de Alzheimer se hizo rápidamente familiar y fue encontrando su lugar en diversos textos del conocimiento neuropsiquiátrico. Los puntos de vista de los colegas de Alzheimer y Kraepelin ante la nueva enfermedad no fueron unánimes. Es curioso que el propio Alzheimer nunca defendiera lo que él descubrió fuera una enfermedad con derecho propio, siendo muy consciente de sus similitudes con la demencia senil. Pero el término de demencia senil resultaba una denominación con poco lógica. La de “enfermedad de Alzheimer” parecía imponerse, aunque con dificultades.

Se asume que entre 1920 y 1950 el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer no experimentó cambios sustanciales. Sin embargo, en el intervalo 1930-1950 se despertó una importante preocupación por parte de los psiquiatras de EE.UU. con respecto a la demencia senil y la enfermedad de Alzheimer. En el *American Journal of Psychiatry* y en los *Archives of Neurology and Psychiatry*, las dos revistas más importantes de la especialidad en aquel tiempo y país, se publicaron nueve artículos sobre demencia senil, enfermedad de Alzheimer, o sobre ambas, entre 1926 y 1935. En la siguiente década aparecieron 36. Hoy día resulta irónico leer que algunos autores de aquella época, excesivamente optimistas, consideraran que entonces (1930-1950) se había producido un gran progreso sobre la enfermedad. David Rothschild promovió un modelo psicodinámico de demencia senil. Él escribió que “es evidente que en un amplia discusión de la enfermedad de Alzheimer uno debe incluir también los problemas de la senilidad en sus aspectos normales y patológicos” creyendo que los factores personales desempeñaban cierto papel en la génesis de las psicosis seniles.

La era moderna de investigación de la enfermedad de Alzheimer comienza en 1948, según Martínez²⁰. Ese año, Newton defendió por primera vez la identidad clínica entre esta enfermedad y la demencia senil. Su trabajo se basó en el estudio de 100 autopsias consecutivas realizadas en un hospital

psiquiátrico. Newton argumentó que los hechos clínicos y neuropatológicos eran semejantes en las personas mayores o menores de 65 años, aun cuando había diferencias en el número de ovillos neurofibrilares, así como diferencias en los síntomas de inicio de la enfermedad. Se produjeron tres categorías de investigación que han determinado el auge de la enfermedad de Alzheimer dentro de la neurociencia contemporánea: los estudios clinicopatológicos prospectivos realizados en Newcastle; los análisis de biopsias y autopsias de enfermos con enfermedad de Alzheimer estudiadas mediante microscopio electrónico, y el descubrimiento del déficit colinérgico que aparece temprana e intensamente en este proceso.

Dentro de la sociedad de EE.UU., país en donde se inicia la revolución médica, biológica y sociocultural que esta enfermedad provocó a finales de la década de los años setenta, la enfermedad de Alzheimer “ha alcanzado proporciones casi míticas”. Es muy instructivo conocer cómo la conceptualización biomédica de la enfermedad de Alzheimer promovió un movimiento social estructurado y el desarrollo de políticas adecuadas para tratar con las consecuencias de esta enfermedad. La historia de lo que aconteció en EE.UU, a pesar de la particular idiosincrasia de este país, puede arrojar alguna luz virtual sobre lo que puede y debe hacerse en Europa. En España, el movimiento asociativo de familiares de enfermos de Alzheimer se inició en 1990, pero ya en 1987 la Sociedad Española de Neurología había iniciado la acción científica-asistencial- docente en torno a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas con ella.

El interés social, psicológico, sanitario, económico y político de la enfermedad de Alzheimer en los países industrializados se refleja día a día en los medios de comunicación de masas y en abundantísimas publicaciones. En España tuvo lugar la I Conferencia Nacional de Alzheimer en 1997 (Pamplona) y la II Conferencia de este tipo en 1999 (Bilbao). La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA) prepara la III

Conferencia para 2002 (Barcelona), que se celebrará conjuntamente con la 18th Annual Meeting of Alzheimer Disease International, organización que abarca muchas decenas de países. En julio de 2000, el Congreso Mundial de Alzheimer (Washington D.C.) reunió a varios miles de científicos, médicos, familiares de las personas con esta enfermedad, psicólogos, personas con Alzheimer, agentes sociales, etc., con el mismo afán: combatir la enfermedad, mejorar los cuidados sociosanitarios y ayudar a las familias de los pacientes. La razón principal de este febril esfuerzo para conquistar esta enfermedad radica en su prevalencia e incidencia en todo el mundo.

La desinformación es factor clave del desconocimiento de la enfermedad de Alzheimer es significativa. Los orígenes, factores precipitantes, desarrollo y evolución no están claros para la mayor parte de la población. De este modo, surgen mitos, creencias, ideas, etc., que son condicionados a la propiedad de una enfermedad de esta naturaleza, determinada por más de un agente causal y con manifestaciones conductuales psicológicas y emocionales particulares.

El avance del conocimiento científico ha sido notorio y admirable hacia esta patología como se ha descrito. Durante muchos años, todo el cuerpo científico, el reporte investigador y cada una de las teorías acerca de la enfermedad ha sido errático en algunas capas de la sociedad, debido al desconocimiento y al saber popular. Existen de este modo muchas creencias, ideas, mitos, convicciones erróneas que han construido una enfermedad devastadora, propia y exclusiva del proceso de envejecimiento, relativa a cambios en las funciones del recuerdo, asociada a productos, fármacos, a contusiones, herencia, enfados, impresiones, depresiones, ambientes específicos, etc., que determinan indudablemente su origen. El desorden familiar, la ruptura del núcleo familiar y de identidad personal dentro del grupo ha ocasionado en los familiares sufrimiento, impotencia, sentimientos de vergüenza, compasión y lastima.

Moreno²¹ nos refiere que, a lo largo de la historia de la enfermedad, sean extendido: mitos, creencias, ideas que sean transmitido de generación en generación. Normalmente la asocian como una enfermedad normal, propia del adulto mayor que es consecuente del envejecimiento; que es hereditaria, de transmisión familiar. También la enlazan con todos aquellos mitos relativos al consumo de fármacos, sustancias. El aluminio causa Alzheimer como un mito originario de la década de los años 60 y 70. El hecho de beber, cocinar en ollas, cacerolas, tarros de este material causaba esta enfermedad. Lo mismo ocurría con los empastes bucales de plata realizadas a base de amalgama de mercurio y estaño, las cuales también fueron relacionados con un riesgo de padecimiento de la enfermedad. Desde el punto de vista farmacológico, el uso de spray antigripal (*flu shots*), sembró gran polémica en torno a la década de los ochenta, cuando se postuló su riesgo vinculado al desarrollo del Alzheimer.

Otros de los mitos, es la relación con otras enfermedades, creen que la enfermedades cardiovasculares, diabetes, etc., generan a lo largo el desarrollo del Alzheimer. También creen que las impresiones, las depresiones, los enfados, conllevan al del desarrollo de esta enfermedad.

La conducta de la persona con Alzheimer, es blanco de una serie de mitos que discuten la verdadera naturaleza del comportamiento. Muchos son los que culpan al enfermo y no a la enfermedad de los síntomas que llevan a la persona con Alzheimer a comportarse de una determinada forma. Las reacciones de enfado, deambulación, gritos, musitaciones, quejas, indiferencia, intensifican un grupo íntegro de reacciones incómodas y desapacibles hacia la persona con Alzheimer y su entorno, que siempre son recriminadas a la persona con Alzheimer. Afirmaciones como “repite las cosas a cada momento, parece que lo hace al propósito”, “se vuelven niños, porque tienes que cuidarlos y dependientes”, “son agresivos, te quieren pegar”, “se levanta por la noche muy tarde para despertarnos o solo quiere llamar nuestra atención” constituyen una breve muestra de este extendido mito.

La relación entre el enfermo y cuidador desata interesantes mitos acerca de la enfermedad. El familiar siempre tiene la creencia de “omnipotencia” con respecto al cuidado de su familiar. Esta creencia lo lleva a la dedicación exclusiva y, por lo tanto, a generar brutales reacciones de estrés y sobrecarga psicológica y emocional.

La importancia del avance científico en el estudio de la enfermedad del Alzheimer, constituye un gran avance la destrucción de mitos relativos al Alzheimer, dotar a todo el mundo de la información adecuada, prevenir lógicamente las reacciones negativas y abrumadoras de la familia frente a la enfermedad, considerar la instrucción como un arma de gran potencial para evitar la frustración en el desempeño. Describir a la enfermedad tal cual es, contar sus avances y progresos, las hazañas científicas, los pasos que guiarán el ascenso en la lucha hacia la enfermedad y sentar las bases de un conocimiento adecuado.

Como podemos constatar en esta narrativa inicial de la historia de la enfermedad del Alzheimer, hay muchos hechos que la historia escribe desde que empezó a mencionarse esta enfermedad y que las personas han ido pasando de generación. Hechos a veces transigversdos, pero que conforman igual el senso común acerca del Alzheimer, el mismo que conforma la representación sobre la enfermedad.

CAPITULO III
MARCO METODOLÓGICO

Para llevar a cabo esta investigación se realizó un estudio de abordaje cualitativo y consideró como método de investigación a la representación social, el mismo que guió su desarrollo.

Según Bernal²², el método cualitativo o método no tradicional, se orienta a profundizar casos específicos y no a generalizar. Su preocupación no es prioritariamente medir, sino cualificar y describir el fenómeno social a partir de rasgos determinantes, según sean percibidos por los elementos mismos que están dentro de la situación estudiada. Los investigadores que utilizan el método cualitativo buscan entender una situación social como un todo, teniendo en cuenta sus propiedades y su dinámica.

Es por ello que elegimos la metodología cualitativa, por que su aplicación en el presente trabajo, nos ayuda a establecer una relación directa con las familias de los adultos mayores con Alzheimer, ayudando a que ellas puedan expresarse y por otro lado nosotras como investigadoras logremos acercarnos y conocer sus necesidades reales; haciendo del estudio no sólo una opción de investigación, sino una manera de darle voz a este grupo de personas que casi siempre permanecen callados.

Dentro de los múltiples enfoques que tiene el abordaje cualitativo, hemos elegido trabajar con las Representaciones Sociales, como método; debido a que nos permitió conocer como los grupos humanos construyen un conjunto de conocimientos a través de ideas o conceptos remotos o actuales, que nacen del censo común, expresando finalmente la identidad de un grupo social, estableciendo en ellos actitudes, estigmas, estereotipos, discriminación, etc.

Esta investigación por lo tanto estudió las representaciones sociales que las propias familias tienen respecto al Alzheimer, describiendo los hechos tal y conforme lo representa las personas sujetos de la investigación, permitiéndonos construir su realidad y también reflexionar sobre la misma.

Moscovici¹², afirma que la representación social es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos, es también un corpus organizado de conocimiento y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación.

El método de las Representaciones Sociales aplicado en esta investigación permitió caracterizar a través del análisis de las narraciones de las familias, la representación que tienen acerca del Alzheimer.

Asimismo Banch²⁵, otro de los seguidores de Serge Moscovici refiere que la representación social es un término filosófico que significa la reproducción de una percepción retenida en el recuerdo o del contenido del pensamiento. La representación social es una visión funcional del mundo que a su vez permite al individuo o al grupo dar sentido a sus conductas, comprender la realidad a través de sus propios sistemas de referencia permitiendo así su adaptación y el encuentro de su lugar en esta realidad.

En efecto, la metodología de las Representaciones Sociales, exige conocer al sujeto y objeto de la representación, porque son las características de éstos que influyen en la manera de ser representados. Es así que a continuación presentamos a nuestros sujetos de investigación.

3.1 SUJETOS DE INVESTIGACIÓN

Para Moscovici¹², elegir los sujetos de investigación es un proceso delicado e importante; porque las características individuales de cada grupo y su contacto determinarán su representación. Para la presente investigación

fueron consideradas las familias de los adultos mayores diagnosticados con Alzheimer.

Para los Sujetos de estudio de nuestra investigación se tuvo en cuenta como criterios de inclusión aquellas familias de adultos mayores diagnosticados con Alzheimer que pertenezcan al distrito de Chiclayo y que el familiar sea mayor de 18 años. Como criterios de exclusión a las personas que no formen parte de la familia y familiares que tengan algún tipo de alteración cognoscitiva que impidieran comprender y responder la entrevista.

Teniendo como base la Teoría del Conocimiento, se aplicó la teoría que nos muestra la Representación Social, refiriendo que: el saber del sujeto esta generado por un proceso que viene a ser el conocimiento (objeto), éste se genera de la interacción entre un sujeto relacionado con otro sujeto, y que está influenciado por el contexto en el cual se desarrolla. Por lo tanto fue necesario conocer el perfil de los sujetos de investigación para llegar a caracterizarlos y adquirir una mayor profundización en el estudio.

Al analizar el perfil de las familias de los adultos mayores con Alzheimer que están inscritas en la Asociación "Ayudémonos" de la ciudad de Chiclayo, encontramos que con relación a la edad que el 65% de los entrevistados pertenecen al grupo etáreo mayor de los 50 años y el 10 % se encuentra entre los 31 y 50 años como vemos las edades afectadas son poblaciones de adultos maduros.

En cuanto al sexo los resultados son 80% para la población femenina y 20% para la masculina, en estos datos podemos apreciar que no difieren de las estadísticas internacionales donde refieren que la proporción de familiares que se dedican al cuidado de los adultos mayores con Alzheimer son mujeres.

El estado Civil se distribuye de la siguiente manera, el 45% se mantiene soltero, el 30% es casado, el 15% se encuentra divorciado y solo el 10% es viudo. En cuanto a la religión el 100% son católicos.

En lo que se refiere a procedencia el 66.7% procede de Chiclayo, el 11.1 proceden de Cajamarca y un 5.6% proceden de otros distritos y de departamentos como Motupe, Trujillo, Oyotun y Lima; datos que contribuye a que los familiares arrastren estas creencias, estereotipos, mitos que ellos tienen de la enfermedad.

El grado de instrucción que tienen las personas entrevistadas, son en un 70% con superior completa, seguido de un 25% con secundaria completa y un 5% con primaria completa.

Respecto a la ocupación el 50% son amas de casa, 15% son comerciantes, 10% entre jubilados y estudiantes, y un 5% se dedica al diseño de modas, técnicas de enfermería y asesor de seguros. Con respecto al tiempo, el 55% se dedica al cuidado en tiempo exclusivo y solo el 45% solo a tiempo parcial.

Finalmente en lo que se refiere si han tenido experiencia de cuidado a una persona con Alzheimer, el 85% no ha tenido experiencia y solo el 15% si ha tenido una experiencia previa.

3.2 ESCENARIO

El escenario que se utilizó en un primer momento fue la Asociación "Ayudémonos" en la cual se coordinó con los familiares inscritos de los adultos mayores con Alzheimer para establecer el lugar donde se realizara la entrevista, este lugar fue su domicilio en donde ellos se sintieron más cómodos. El periodo de recolección de datos estuvo comprendido entre

Febrero, Marzo y Abril del 2012. En cada una de las visitas se tuvo muy presente la necesidad de llegar a interactuar con cada una de los entrevistados.

Después de captar a las personas para ser entrevistadas, se fijó el lugar, la fecha y hora de la reunión, se realizó el consentimiento informado, se les explicó los objetivos de la investigación, la privacidad y el anonimato de la información vertida a las investigadoras y también se consideró la libertad que ellos tenían para no responder preguntas que no consideren oportunas, luego se aplicó una encuesta sociodemográfica con la finalidad de caracterizar a los sujetos de estudio y por último la entrevista semiestructurada. Cabe mencionar que nos fue factible recolectar los datos, por que la mayoría de los familiares se mostraron interesados en nuestra investigación, por ende participaron en la realización de la entrevista. Así mismo las investigadoras tuvimos que ser muy empáticas, brindar confianza y sobretodo remarcar la prevalecía del anonimato durante toda la investigación.

La Asociación "Ayudémonos", es una institución sin fines de lucro que nace de la inquietud de un grupo de familiares afectados por el Alzheimer los cuales necesitaban conocer más acerca de la enfermedad. Su sede está ubicada en la avenida Manuel María Izaga #077, del Distrito de Chiclayo, Región Lambayeque, Perú. Sus orígenes se remontan en el año 2000, en la llegada de la Reverenda Madre Ana Margarita Rázuri de la congregación San José de Tarbes, quien conociendo de cerca esta enfermedad y las consecuencias esta enfermedad genera en los familiares; comenzó a interesarse en la formación de un grupo que congregara a las familias de pacientes con Alzheimer.

El 21 de agosto del 2001, se eligió la primera junta directiva, conformada por: La Madre Ana Margarita Rázuri como presidenta, Elsa Gonzales de Baca como secretaria, Juana Chumán Rojas ocupando el puesto de tesorera, el Dr. Eduardo Gómez de la Torre como asesor científico y finalmente siendo los

asesores la Lic. Frida Arauco, Lic. Patricia Fernández, Terapista físico Roció Ríos Herencia y la nutricionista Dolores Risco Vélez.

Posteriormente, el 19 de Junio del 2006, La Asociación “Ayudémonos”, quedo debidamente legalizada por el notario de Chiclayo Dr. Carlos Alberto Caballero Burgos, registrado bajo el N° 000747/06. Actualmente, la junta directiva está conformada por la presidente Carmen Julia Torres de García, la Vicepresidenta Amalia Cecilia Aguayo Vallejos, la Secretaria Flor de María Quispe Barturén, la Tesorera Gisela Renzo Picón, Secretaria de presa y propaganda María Elena Castillo de Limo, Secretaria de actividades culturales y científicas Martha Pastor Corrales, Secretaria de Asistencia Social Blanca Madrid de Ayén y por último las vocales Bertha Soberón de Alarcón y Gaby Suzuki Saústegui.

3.3 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para lograr los objetivos que nos hemos trazado se utilizó los instrumentos de recolección de datos que seguirán la línea de pensamiento de la metodología de las representaciones sociales de este estudio. Araya²⁴ afirma que, las técnicas que son utilizadas para el estudio de las representaciones sociales deben apuntar a recoger conjuntamente el contenido, la estructura interna y el núcleo central, es necesario aclarar que el material cualitativo producido por medio de entrevistas y cuestionarios puede ser sometido a rigurosos procedimientos de análisis, como se hizo en este estudio, y de esta manera reconstruir la estructura interna de las representaciones sociales.

Por tanto, se adoptaron como técnicas de recolección de datos el cuestionario socio demográfico y la entrevista semi estructurada. El cuestionario socio demográfico que se aplicó en esta investigación fue de apoyo y nos brindó información para caracterizar a los sujetos de investigación de este estudio. Además Polit²⁵, refiere que el cuestionario es un instrumento

de investigación que se utiliza, de un modo preferente, en el desarrollo de una investigación en el campo de las ciencias sociales.

Después se realizó la entrevista semi estructurada, que fue nuestro instrumento de recolección de datos principal; por la naturaleza interactiva de la entrevista, ella permite tratar de temas complejos que difícilmente podrían ser investigados adecuadamente a través de cuestionarios, explorando en su profundidad, además de permitir conocer la opinión de las personas sobre una determinada problemática social, no existe un orden determinado para hacer las preguntas, la secuencia se encuentra condicionada por las respuestas de la persona que van a ser entrevistadas. Las preguntas se formulan siguiendo los enunciados de los objetivos específicos del estudio (cómo, dónde, quién, por qué, para qué, cuántos, cuál, etc.).

Al respecto Jodelet¹⁵, manifiesta que en la medida que se acepte que las representaciones sociales deben servir de punto de referencia para la acción, sus contenidos no pueden ser indiferentes al sujeto, en tanto se afirma, que en este tipo de saber, no sea posible separar lo cognitivo de lo afectivo, de ahí que se sugiere que las preguntas deban ser formuladas de tal modo que den lugar a juicios de valor, lo que, además, permitirá fácilmente tener acceso a las ideologías subyacentes.

Por tanto, la entrevista semi estructurada que se aplicó en nuestro trabajo, permitió entender el mundo desde la perspectiva de los familiares que viven con el adulto mayor con Alzheimer, de tal modo, ayudó a desmenuzar los significados de sus conocimientos, creencias y prejuicios que tengan en relación a esta enfermedad. Esta entrevista se va a realizar en base a preguntas abiertas, teniendo en cuenta que los grupos procesan un cúmulo de información que impacta su estructura subjetiva y se manifiesta claramente en estigmas, sentimientos de rechazo, exclusión, miedo al desarrollo de esta enfermedad.

Una vez elaborados los instrumentos de recolección de datos que se utilizaron en la presente investigación, estos fueron sometidos a una prueba piloto, con tres familiares que tienen adultos mayores con Alzheimer, y que fueron captados en otro distrito, esto nos permitió rectificar algunas preguntas, mejorar la redacción y por ende validar nuestro instrumento.

3.4 PROCEDIMIENTO

Al tener la aprobación del proyecto por la universidad, se procedió a presentarlo a la Asociación Ayudémonos del Distrito de Chiclayo, para su aprobación respectiva, permitiéndonos el acceso a los registros de las familias de adultos mayores con Alzheimer, para así contactar con los sujetos de estudio; los días viernes, sábados y domingos en horarios de mañana o tarde.

Luego se informó a los familiares participantes acerca de los objetivos de la investigación, de la privacidad y el anonimato que ha regido durante todo el proceso de estudio, respetando en todo momento su decisión de no responder alguna pregunta que se le formule, o el dejar de ser parte de la investigación; también se llegó a un acuerdo con ellos, donde permitieron la visita de las investigadoras a sus domicilios, para realizarles la entrevista respectiva.

Una vez que las personas acepten ser parte del trabajo de investigación, se les habló acerca del consentimiento informado (Anexo N°1), quedando en ellos la decisión de firmar o no, luego se acordó el día de la visita, teniendo en cuenta la disponibilidad de tiempo por ambas partes, luego se solicitó que llenen el cuestionario sociodemográfico (Anexo N°2), y finalmente la entrevista semi estructurada (Anexo N°3)

Todas las narraciones realizadas por los sujetos de investigación, fueron registradas a través de grabaciones en cintas magnéticas, previo consentimiento de los entrevistados. Una vez que se realizaron todas las entrevistas, se procedió a transcribirlas, sin pasar por alto ningún detalle narrado, posteriormente se analizaron los datos y finalmente se procedió al análisis, categorización de los datos que se obtuvieron y se realizó el informe de investigación.

3.5 ANÁLISIS DE DATOS

Una vez que se ha terminado de recolectar la información, se procedió a realizar su análisis cualitativo respectivo; esta parte de la investigación es la más importante y por lo tanto es una labor ardua, además el investigador debe de ser muy hábil y perspicaz para tener en cuenta los datos más resaltantes.

Para el análisis de datos se utilizó el método de asociación de contenido. Según Setenta P, Lavado S²⁶, se caracteriza por ser un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones que buscan la obtención de indicadores cuantitativos y/o cualitativos de descripción del contenido de mensajes, a través del empleo de procedimientos sistemáticos y objetivos, metodológicamente explícitos y replicables, ella permite la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción recepción de esos mensajes. Posee cinco etapas las cuales son:

Lectura y recorte del texto (identificación de fragmentos en el mensaje): en esta etapa, la unidad del cuerpo de datos puede corresponder a una entrevista u otro documento y las unidades de contexto son fragmentos resultantes de recortes en la base textual. En esta investigación se realizó una lectura detallada de la base textual de las entrevistas, luego se procedió a recortar el texto de acuerdo al significado semántico y sintáctico de las

declaraciones. En base a ello, se identificaron los fragmentos los cuales fueron registrados.

Identificación de los elementos presentes en la base textual y su codificación en temas: Para proceder a la búsqueda de los elementos existentes en cada texto, sus fragmentos deben fueron leídos atentamente para identificar los temas en ellos expresados a través de palabras claves o expresiones significativas. Se determinó una lista de los elementos significativos para el presente trabajo de investigación, luego se procedió a registrarlos en números arábigos crecientes en el cuadro de doble entrada.

Montaje del Mapa de las asociaciones de contenido: Esta tercera etapa se constituye por el montaje del mapa, que es esencial para la identificación de las asociaciones de contenido entre los fragmentos de la entrevista. Su característica principal es ser un cuadro de doble entrada compuesto por una columna ubicada a la izquierda y numerada con algoritmos romanos crecientes relativos a los fragmentos, y una lista horizontal superior y numerada con algoritmos arábigos crecientes, que se refiere a los elementos encontrados en los fragmentos de las entrevistas. Una vez encontrados los elementos de cada fragmento, fueron señalados en el mapa con una "X"; para hacer posible la determinación de las frecuencias simples de los elementos. A partir de la elaboración del mapa, se destacaron las asociaciones de contenido entre dos o más elementos, presentes en dos o más fragmentos de la entrevista.

Identificación del elemento polo: En esta etapa, fue necesario establecer un marco fundamental denominado núcleo de asociación de ideas. En este método, este núcleo fue reinterpretado como elemento polo, o sea, aquel elemento cuya frecuencia será mayor en las asociaciones encontradas. Así para encontrar el elemento polo de cada entrevista, las frecuencias de los elementos encontrados en las asociaciones son calculadas resultando la elaboración de otro cuadro. En este cuadro también de doble entrada, se

encuentra dos tipos de números: en la línea superior horizontal quedan los números atribuidos a los elementos encontrados en las asociaciones. Y en la columna vertical a la izquierda son presentados los números relativos a la frecuencia de los elementos en las asociaciones.

Elaboración del esquema de asociaciones: Este esquema favorece la expresión matemática de los contenidos del texto, a través de la creación de una representación gráfica espacial bidimensional expresiva de la esencia del texto considerado. En esta representación gráfica, es posible destacar las relaciones entre los elementos presentes en el texto y la intensidad de sus relaciones, configurando así, lo fundamental de un texto a partir de técnicas cuantitativas empleadas en la etapa anterior. Para la elaboración de este esquema fue necesario disponer los elementos de acuerdo con su posición en relación a los elementos- polo encontrado, a través de diferentes niveles jerárquicos. Así, los otros elementos presentes en los esquemas son: (a) elementos esenciales: aquellos que se vinculan directamente al elemento polo; (b) elementos agregados: elementos que se ligan indirectamente al elemento polo a través de los elementos esenciales y los (c) elementos complementarios: vinculados indirectamente al elemento polo, a través de los elementos esenciales y agregados.

Por ende el método de asociación de contenidos nos permitió sintetizar, conocer y analizar cada una de las entrevistas semi estructuradas que se realizaron a las familias sobre la representación del Alzheimer. La lectura y el recorte de texto de cada entrevista, nos permitió identificar el sentido y el pensamiento que representa el Alzheimer para el familiar; el segundo paso nos permitió encontrar la identificación de elementos significativos, el tercer paso guió la identificación de las asociaciones de contenido entre los fragmentos de la entrevista, el cuarto paso permitirá identificar el elemento polo que es aquel cuya frecuencia fue mayor en las asociaciones encontradas y expresa la idea central de la representación social acerca del Alzheimer y el último paso es la

representación gráfica que hizo visibles las relaciones entre elementos presentes en el texto y la intensidad de sus ligaciones.

CUADRO N°1: Cuadro de continuación de las categorías que emergieron al tratamiento del Método de Asociación de Contenido

ELEMENTOS	FRECUENCIAS SIMPLES	FRECUENCIAS ASOCIADAS	ELEMENTOS QUE INGRESAN PARA CATEGORIAS
1	64	93	X
2	111	476	X
3	129	526	X
4	79	290	X
5	86	396	X
6	42	30	
7	36	124	X
8	26	58	
9	60	171	X
10	57	86	X
11	23	26	
12	18	22	
13	27	15	
14	5	14	
15	48	139	X
16	17	24	
17	18	5	
18	17	5	
19	21	15	
20	18	13	
21	29	6	
22	26	14	

23	11	4	
24	11	1	
25	3	0	
26	13	2	
27	26	15	
28	31	53	

3.6 CRITERIOS ÉTICOS

La ética personalista desarrollada por Elio Sgreccia, cuenta con cuatro principios y detrás de cada uno de ellos subyace una ontología que los justifica: la persona humana, su valor y su dignidad. Recordemos que el fin y el origen de la sociedad es la persona y debe ser respetada como tal, dentro de la presente investigación se han considerado en todo momento cuatro principios de la ética personalista.

El principio de respeto a la vida humana: El respeto a la vida así como su defensa y promoción, tanto la ajena como la propia, representa el imperativo ético más importante del ser humano, es un valor absoluto que hay que respetar siempre.

La relación que el ser humano establece sobre el mundo se llama dominio técnico y respeto del cuerpo humano y la vida humana, la relación que se establece es de carácter ético, en tal caso la actitud ética correcta no es la del uso o la eficacia sino la del respeto. Por lo tanto en el presente estudio este principio fue puesto en práctica informando y garantizando a los familiares participantes que todo el aporte o información que ellos nos proporcionen, no infringirá ningún daño y que no será en ningún momento utilizado en su contra, así mismo se estableció con el familiar una relación de

respeto y confianza donde todos se les llame por su nombre y se les permitió usar un seudónimo que sirvió para su anonimato, esto les dio más confianza en participar, de la misma manera no se les consideró como un algo sino como alguien a quienes se les respeta por la dignidad que como personas poseen, por otro lado las entrevistas fueron grabadas para lo cual se le informó al familiar participante para que permita dichas grabaciones que solo serán utilizadas para la investigación, en caso de que algunas de las personas decidan no continuar antes del término de la entrevista, fue aceptado con respecto a su decisión.

El segundo principio es el de libertad y responsabilidad: Este señala que el participante ha de ser libre a decidir sobre la opinión terapéutica que se le va a aplicar, decisión que debe tomar en base a un conocimiento racional y de sus hechos de su propia libertad. Esta libertad debe venir acompañada de responsabilidad, la cual le impide obrar contra sí mismo, este principio significa respetar a las personas como individuos libres. Con este principio se reconoce el deber de respetar la libertad individual que tiene cada persona para determinar sus propias acciones.

El reconocimiento de la libertad de los familiares participantes fue con ética y jurídicamente con el respeto de sus derechos e integridad de la persona. El consentimiento informado, comprende la información de cada participante de lo que ocurrirá en la investigación y este decida si lo acepta o lo rechaza. En ningún momento se les obligo a contestar o a manifestar algo que no considere conveniente. Por tal motivo se les hizo conocer a los sujetos de estudio los objetivos de la investigación, la importancia de su participación en la construcción de representación social sobre el Alzheimer.

El tercer principio de totalidad o principio terapéutico: Se practicó en la investigación, considerando a la persona como un todo, pandimensionalmente, holístico, en donde se tuvo en cuenta todas estas

características al momento de proceder a la entrevista, por ejemplo si se encuentra apta para participar y a la vez siendo conocedores de este principio sabemos que utiliza el binomio riesgo beneficio, es por ello que como investigadoras tuvimos el cuidado que en ese momento los participantes dispongan de tiempo suficiente, para entrevistarlos o en todo caso coordinar con los familiares cuidadores que fueron entrevistados sobre el espacio donde nos puedan atender con tiempo, así de esta manera se evitó que el familiar se pueda distraer con la entrevista y ocasionar algún daño al adulto mayor con Alzheimer a su cuidado.

El cuarto principio a emplear es el de sociabilidad y subsidiariedad: Implica la condición de la persona como ser social, como “ser con” otros. Esto quiere decir que como personas, todos estamos involucrados en la vida y la salud de los demás, en la ayuda al otro. La subsidiariedad a nivel de relación con el adulto mayor con Alzheimer comienza con el respeto a su autonomía, es decir, atender a sus necesidades sin sustituirle su capacidad de decidir y actuar. En el estudio este principio se llevó a cabo teniendo en cuenta que la socialidad está finalizada por la consecución del bien común a través de la consideración de los bienes individuales. Por lo tanto los resultados fueron dados a conocer a los familiares y profesionales de la salud, además de ser publicados en congresos tanto locales, regionales e internacionales si fuera posible. Así mismo los participantes recibieron un buen trato por parte nuestra, que en calidad de seres humanos se merecen, asegurando el derecho de privacidad en todo momento de su participación.

3.7 CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO

Morse⁹⁷, refiere que los criterios comúnmente han sido usados por un gran número de estudiantes de enfermería, para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo. Los criterios que se tuvieron en cuenta en el presente estudio son:

La credibilidad, que alude a la confianza en la veracidad de los descubrimientos realizados en una investigación. Para el presente estudio se cumplió con este criterio partiendo de la recolección de datos e información de las propias fuentes primarias, mediante la entrevista semiestructurada, rescatándose el valor de la verdad.

La comprobabilidad, es equivalente a la confiabilidad, consiste en la comprobación por parte de un investigador externo de la adecuación de la estrategia seguida, la calidad de la información recolectada, la coherencia interna de los datos, la relación entre estos, y las interpretaciones realizadas, por medio de un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que las investigadoras tendrán en relación con el estudio. Esta estrategia permitió que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a la que se pretende llegar con investigación.

La transferibilidad o aplicabilidad, es otro criterio que se tuvo en cuenta para juzgar el rigor metodológico en la investigación cualitativa. Este criterio se refiere a la posibilidad de extender los resultados a otros ámbitos o a otras poblaciones. Es examinar que tanto se ajustan los resultados con otro contexto. Este criterio también es conocido como generalización naturalista, este ocurre en función del conocimiento experimental del sujeto que tiene acceso al estudio, o sea el individuo busca asociar los datos encontrados en el estudio con los datos oriundos de su experiencia personal.

En la presente investigación los resultados que fueron obtenidos, pueden ser transferibles cuando los lectores del mismo adapten los resultados a su propia realidad y al contexto en el que se desenvuelven, permitiendo la aplicación de la misma en una situación particular.

CAPITULO IV
ANALISIS Y REPRESENTACIÓN
GRAFICA INDIVIDUAL

La Representación Social llega a definirse por su contenido, información, imágenes, opiniones, actitudes, etc. Dicho contenido se relaciona con un fin, un trabajo a realizar; pero también se define como una relación entre sujetos.

La representación social no es un duplicado de lo real o de lo ideal, ni la parte subjetiva del objeto, ni la parte objetiva del sujeto; es la “relación” del hombre con las cosas y los demás hombres, por tanto el estudio de las representaciones sociales no es un trabajo simple, ni individualizado; al contrario es un trabajo arduo, sistemático de tal manera que nos permite presentar los datos obtenidos en forma veraz y colectiva.

En este capítulo tendremos por objetivo comprender inicialmente las representaciones individuales de las personas entrevistadas con respecto al Alzheimer, y posteriormente completar esta información en el siguiente capítulo donde se realizará un análisis visto desde un enfoque social.

A continuación mostraremos el cuadro general de elementos, fragmentos y asociaciones de las 20 personas entrevistadas.

CLASIFICACIÓN DE ELEMENTOS, FRAGMENTOS Y ASOCIACIONES DE ACUERDO A LAS 15 ENTREVISTAS ANALIZADAS.

ENTREVISTA	ELEMENTOS	FRAGMENTOS	ASOCIACIONES
Nº1 ANA	15	8	18
Nº2 EMPERATRIZ	20	8	19
Nº3 MARIA	17	8	19
Nº4 GERARDO	18	9	7
Nº5 FATIMA	15	8	9
Nº6 MILAGROS	21	12	71
Nº7 CARLOS	22	17	52

N°8 MERCEDES	23	21	77
N°9 RICARDO	18	7	8
N°10 VICTORIA	14	8	6
N°11 BLANCA	23	17	71
N°12 PILAR	21	10	63
N°13 DIANA	19	9	29
N°14 CARMEN	16	6	11
N°15 ROSA	23	9	59
N°16 EDELMIRA	19	9	36
N°17 VICTOR	22	19	59
N°18 FANNY	15	9	16
N°19 GIOVANA	22	15	39
N°20 JACKELINE	20	13	27
TOTAL	325	222	696

En este cuadro, se observa el número de veces en que presentaron los elementos de significancia, los fragmentos de texto y las asociaciones entre los elementos hallados que se obtuvo por entrevista analizada. Tenemos 20 entrevistas realizadas a los familiares con adultos mayores con Alzheimer que residen en la ciudad Chiclayo, de ellas destaca la Entrevista N° 8, N°11 y N°15 con 23 elementos hallados.

En cuanto a los fragmentos de texto se obtuvieron 222 distribuidos en las 20 entrevistas, de ello podemos destacar a la Entrevista N°8 por tener la mayor cantidad de fragmentos (21), siendo su opuesto la Entrevista N° 9 con 7 fragmentos encontrados en ella.

Se obtuvo 696 asociaciones en total, resaltando por 77 asociaciones la Entrevista N° 8, y con 6 asociaciones la Entrevista N° 10; el resto de entrevistas oscilaron entre 7 y 71 asociaciones dependiendo de la extensión de la

entrevista. A continuación mostramos los esquemas de las asociaciones de las 20 entrevistas realizadas.

En este capítulo desarrollaremos el tratamiento de los datos continuando con el 4to y 5to paso de la Asociación de Contenidos, la Identificación del elemento polo (4to paso), que es el elemento cuya frecuencia fue mayor en las asociaciones encontradas. Para luego realizar la Elaboración del esquema de asociaciones (5to paso), para facilitar, la expresión matemática de los contenidos del texto, a través de la creación de una representación gráfica espacial bidimensional, en el cual se estructura la conexión de elementos significativos, partiendo del elemento principal. Ya que las Representaciones Sociales nos permiten comprender y explicar la Representación Social del Alzheimer en la familia, de acuerdo a su situación social y personal determinados por leyes, valores y costumbres.

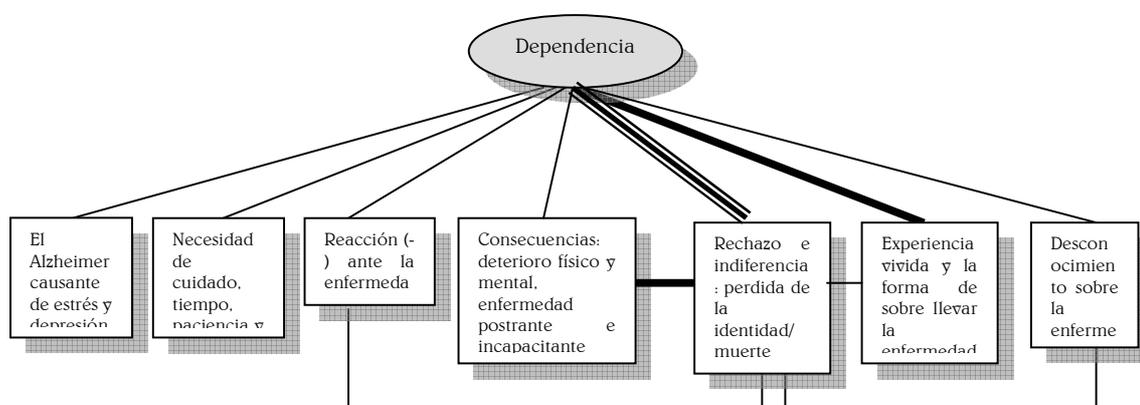
A continuación mostramos los esquemas de las asociaciones de las 20 entrevistas realizadas.

ENTREVISTA N°1 ANA

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 15 elementos, 8 fragmentos de los cuales se hacen presente 18 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2)+ Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante. (3): 3asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2)+ Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2)+ Dependencia (5): 3asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3)+ Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3)+ Dependencia. (5): 2asoc.
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4) + Dependencia (5): 2asoc.
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8): 1asoc.
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc.
- Dependencia (5) + Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc.
- Dependencia (5) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8): 1asoc.
- Dependencia (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc.
- Dependencia (5) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2)+ Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3)+ Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2)+ Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3)+ Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4) + Dependencia (5): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3)+ Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4) + Dependencia (5): 1asoc.
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4) + Dependencia (5) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8): 1asoc.
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4) + Dependencia (5) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc.
- Dependencia (5) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc.

Figura 1: Esquema de las asociaciones N° 1 ANA. Chiclayo 2012



Leyenda:

	<p><i>Relación Débil.</i> <i>1 a 2 Asociaciones.</i></p>		<p><i>Relación Fuerte.</i> <i>3 a 4 Asociaciones.</i></p>		<p><i>Relación Muy Fuerte.</i> <i>> De 4 Asociaciones.</i></p>
---	--	---	---	---	---

Este esquema, presenta dos niveles jerárquicos, teniendo como elemento polo a la “Dependencia”, siendo para Ana, el Alzheimer una enfermedad que genera en su familiar una pérdida más o menos importante de su autonomía funcional, necesitando de la ayuda de otras personas para desenvolverse en su vida diaria, situación que no solo afecta al bienestar integral de la persona sino también de quienes la rodean. Este elemento polo se asocia a siete elementos más (Elementos Esenciales), de los cuales mantiene relación muy fuerte con el elemento de “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/muerte social”, a la vez dicho elemento tiene una relación fuerte con “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante ”, para Ana, el Alzheimer es dependencia y esto ocasiona que su padre tenga un cambio muy significativo en los rasgos de su personalidad, llevándolo a la pérdida de su identidad, ella piensa que su padre no es el mismo de antes, a perdido la autonomía y su libertad de elegir, ahora es dependiente de su familia, y todo ello viene causado por el deterioro físico, mental y social que trae consigo la enfermedad de Alzheimer.

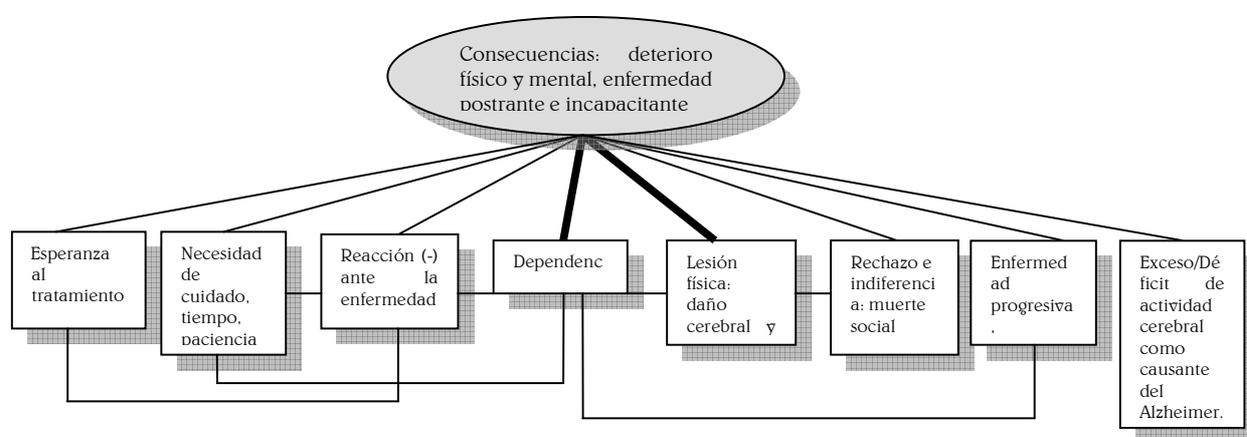
Así mismo el elemento polo tiene una relación fuerte con el elemento “Experiencia vivida y la forma de sobrellevar la enfermedad”, siendo para la entrevistada, el Alzheimer como una enfermedad, que necesariamente hay que vivirla para conocer realmente sus repercusiones en la persona y la familia.

ENTREVISTA N°2 EMPERATRIZ

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 20 elementos, 8 fragmentos de los cuales se hacen presente 19 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 2 asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Dependencia (5): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia (5): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 2 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 2 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Exceso/Déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer (19): 1asoc.
- Dependencia (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1 asoc.
- Dependencia (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1 asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1 asoc.

Figura 2: Esquema de las asociaciones N° 2 EMPERATRIZ. Chiclayo 2012



Leyenda:

	<p><i>Relación Débil.</i> <i>1 a 2 Asociaciones.</i></p>		<p><i>Relación Fuerte.</i> <i>3 a 4 Asociaciones.</i></p>		<p><i>Relación Muy Fuerte.</i> <i>> De 4 Asociaciones.</i></p>
---	--	---	---	---	---

Este esquema de características sencillas, presenta 9 elementos asociados en dos niveles. El elemento polo “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”, Emperatriz denota que el Alzheimer a generado en su esposo una pérdida del control de sus funciones corporales como la micción, utilizando ahora sonda vesical, así mismo no puede comer y deambular por si solo, hasta el punto de quedar postrado en una cama al cuidado de su familia. Este elemento polo se asocia a ocho elementos que formarían los elementos esenciales de este esquema de los cuales los elementos de “Dependencia” y “Lesión física: daño cerebral y mental” tienen una relación fuerte con el elemento polo. Para Emperatriz las consecuencias que trae consigo esta enfermedad en su esposo es originado por una lesión del tejido neuronal, lo cual impide que cumplan su función normalmente, además de traer consigo que la persona se vuelva dependiente para realizar sus actividades de la vida diaria.

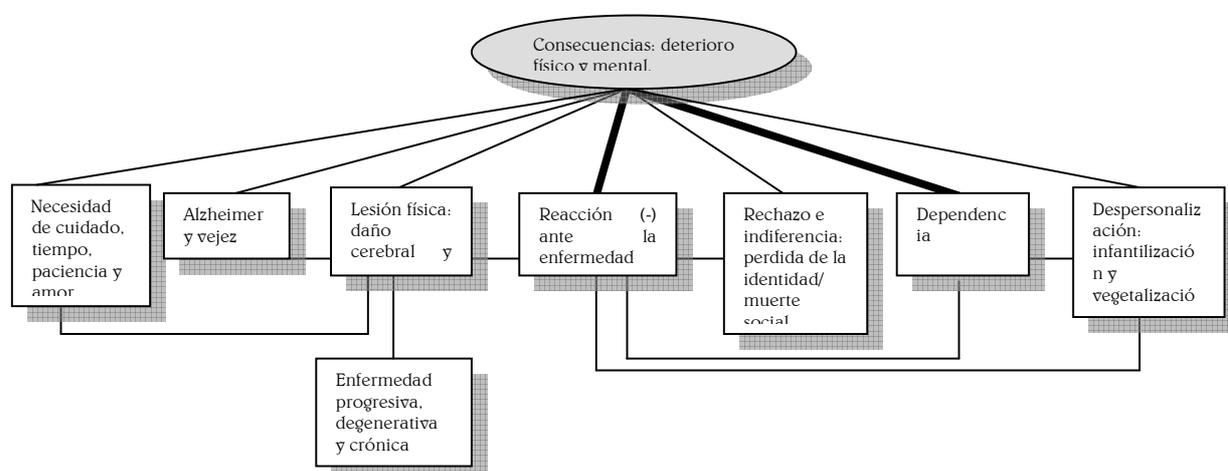
Así mismo el elemento polo mantiene una relación débil con los elementos “Esperanza al tratamiento”, “Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor”, “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión”, “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social”, “Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica”, “Exceso/Déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer”.

ENTREVISTA N°3 MARIA

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 17 elementos, 8 fragmentos de los cuales se hacen presente 19 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2): 1 asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 2asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Alzheimer y vejez (6): 2 asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1 asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 3 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia (5): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 1 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 1 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.

Figura 3: Esquema de las asociaciones N° 3 MARIA. Chiclayo 2012



Leyenda:

	<i>Relación Débil.</i> <i>1 a 2 Asociaciones.</i>		<i>Relación Fuerte.</i> <i>3 a 4 Asociaciones.</i>		<i>Relación Muy Fuerte.</i> <i>> De 4 Asociaciones.</i>
---	--	---	---	---	---

El presente esquema, pone en evidencia tres niveles jerárquicos y 9 elementos asociados. En la cúspide se revela el elemento polo correspondiente a “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”. Para María el Alzheimer ha ocasionado en su madre un deterioro de las capacidades funcionales como aquellas ligadas a las actividades instrumentales de la vida diaria (autonomía para comer, vestirse, control de esfínteres, deambulación) y también un deterioro cognitivo evidenciado en que su madre tiene pérdida de memoria reciente, dificultad para orientarse en el tiempo-espacio y cambios bruscos de humor tornándose muchas veces violenta con sus familiares.

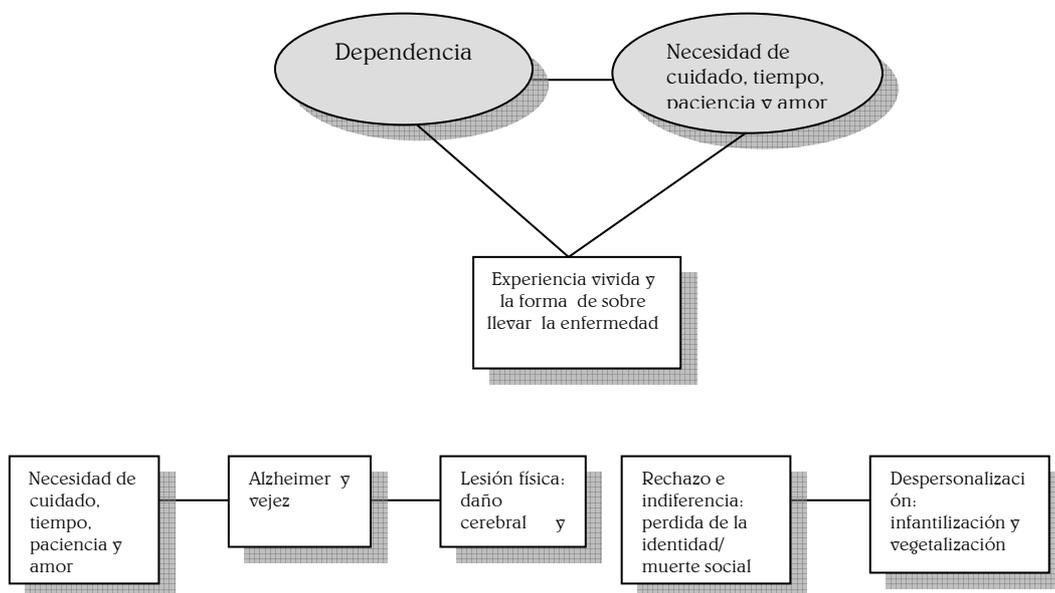
La entrevistada asocia el elemento polo con grado de intensidad fuerte con los elementos de “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión” y “Dependencia”, el deterioro físico y cognitivo que genera la enfermedad conlleva a la dependencia progresiva de las actividades de la vida diaria y por ende generando reacciones negativas en los familiares tales como el sufrimiento, pena e impotencia.

ENTREVISTA N°4 GERARDO

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 18 elementos, 9 fragmentos de los cuales se hacen presente 7 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples

- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 1 asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Enfermedades crónicas degenerativas como causa del Alzheimer (23): 1 asoc.
- Dependencia (5) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8): 1 asoc.
- Dependencia (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1asoc.
- Espiritualidad (6) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc.
- Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1asoc
- Dependencia (5) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1asoc.

Figura 4: Esquema de las asociaciones N° 4 GERARDO. Chiclayo 2012



Leyenda:

	<p><i>Relación Débil.</i> 1 a 2 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Fuerte.</i> 3 a 4 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Muy Fuerte.</i> > De 4 Asociaciones.</p>
---	---	---	--	---	--

Gerardo representa al Alzheimer mediante este esquema, donde se aprecia una distribución simple de elementos significativos, dada en tres niveles jerárquicos. Teniendo como elementos polos a “Dependencia” y

“Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor” estos a la vez se encuentran ligados al elemento esencial de “Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad”. Gerardo menciona en la entrevista que el Alzheimer ha generado en su padre dependencia en la realización de sus actividades de la vida diaria conllevándolo a requerir de un cuidado basado en paciencia, tiempo y amor justificado a la forma de como sobrellevar la enfermedad y así evitar situaciones de estrés que pueden generar la intensidad y continuidad de los cuidados.

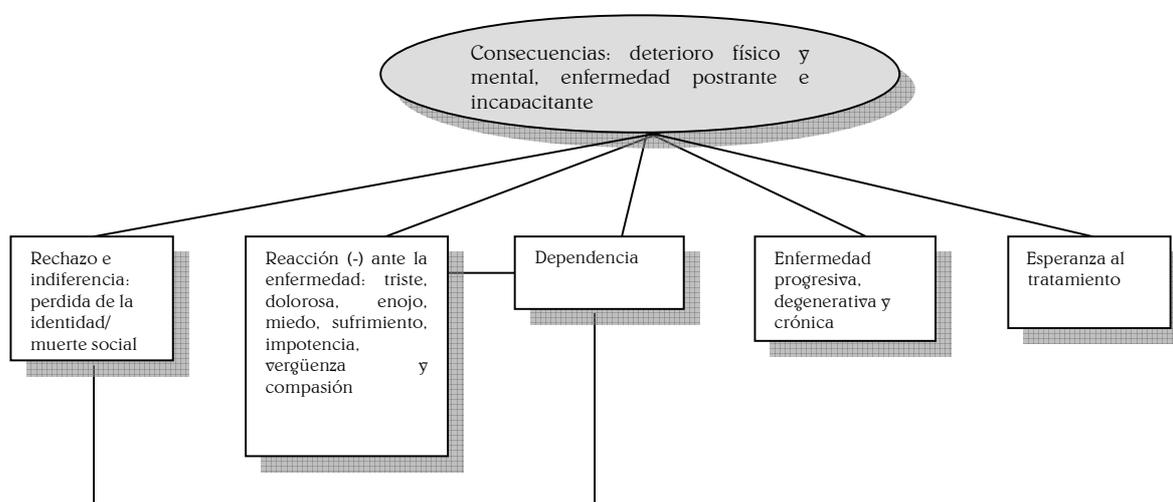
Hay que resaltar la presencia de elementos aislados como “Enfermedades crónicas degenerativas como causa del Alzheimer” unido a la vez con “Alzheimer y vejez” y este a la vez con “Lesión física: daño cerebral y mental”. Además “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social” unido con Despersonalización: infantilización y vegetalización”.

ENTREVISTA N°5 FATIMA

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 15 elementos, 8 fragmentos de los cuales se hacen presente 9 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 1 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia (5): 1 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 3 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 2 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc.
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia (5): 2 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia (5): 1asoc.

Figura 5: Esquema de las asociaciones N° 5 FATIMA. Chiclayo 2012



Leyenda:

	<p><i>Relación Débil.</i> 1 a 2 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Fuerte.</i> 3 a 4 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Muy Fuerte.</i> > De 4 Asociaciones.</p>
---	---	---	--	---	--

Este esquema donde Fátima representa al Alzheimer, se observa una distribución simple de elementos significativos distribuidos en dos niveles. Teniendo como elemento polo a “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”, para Fátima esta enfermedad ocasiona una disminución de las capacidades motoras, psíquicas y funcionales en su familiar.

Este elemento polo se asocia con grado de intensidad débil a cinco elementos que formarían los elementos esenciales los cuales son “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social”, “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión”, “Dependencia”, “Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica” y “Esperanza al tratamiento”. Para la entrevistada, las personas con Alzheimer son dependientes ya que necesitan de otra persona para su autocuidado, generando una pérdida gradual de su autonomía, rol social y además en la aparición de reacciones negativas como vergüenza, pena, lástima y compasión, conllevando así a la pérdida de su identidad y muerte social

ENTREVISTA N°6 MILAGROS

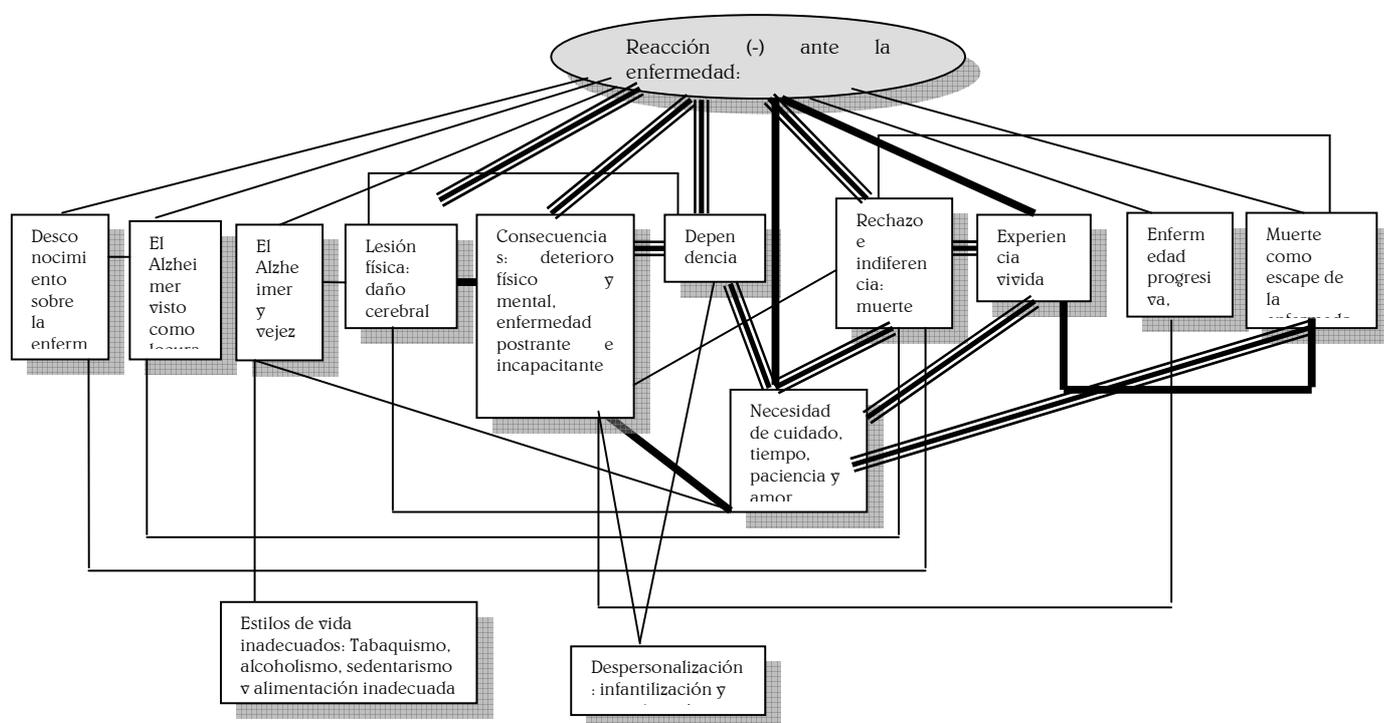
El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 21 elementos, 12 fragmentos de los cuales se hacen presente 71 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1)+ Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1)+ Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Dependencia. (5): 2asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 4asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer visto como locura. (27): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 4asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer visto como locura. (27): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 3asoc
- Dependencia. (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 2asoc
- Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc

- Alzheimer y vejez (6) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Alzheimer y vejez (6) + Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer. (20): 1asoc
- Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- El Alzheimer visto como locura. (27) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 2asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: perdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: perdida de la identidad/ muerte social (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: perdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Alzheimer y vejez (6) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc

- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer visto como locura. (27): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (5) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9); 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (5) + Dependencia. (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (5) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc
- Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Muerte como escape de la enfermedad. (14): 1asoc

Figura 6: Esquema de las asociaciones N° 6 MILAGROS. Chiclayo 2012



Legenda:

 <i>Relación Débil.</i> <i>1 a 2 Asociaciones.</i>	 <i>Relación Fuerte.</i> <i>3 a 4 Asociaciones.</i>	 <i>Relación Muy Fuerte.</i> <i>> De 4 Asociaciones.</i>
---	--	--

Este esquema, pone en evidencia tres niveles jerárquicos y 14 elementos asociados. En la cúspide se revela el elemento polo correspondiente a "Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión". Para Milagros, ver a su familiar padecer de Alzheimer genera pena y dolor, además implica una serie de recursos de afrontamiento, ya sea en términos de asistencia y compañía.

La entrevistada asocia el elemento polo con grado de intensidad muy fuerte con los elementos de "Lesión física: daño cerebral y mental, "Consecuencias:

deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”, “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social” y “Dependencia”. Milagros manifiesta en su entrevista que Alzheimer es la pérdida progresiva de la memoria y facultades físicas y mentales, impidiendo a la persona valerse por sí misma y necesitando del cuidado de sus familiares ya sea en la alimentación, vestido, movilización, etc, así mismo esta situación genera dolor y sufrimiento en la familia y muchas veces enojo por la impotencia de ver a su padre imposibilitado en realizar con normalidad sus actividades de la vida diaria, ya no es el mismo de antes; de ello podemos afirmar que el Alzheimer afectado la identidad de la persona y que con ello su parte social, como manifiesta Milagros en su relato, su padre ya no es frecuentado por sus amistades debido a que piensan que está loco.

Así mismo el elemento polo se asocia con grado de intensidad fuerte con los elementos de “Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor” y “Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad” para Milagros la persona con Alzheimer necesita bastante del apoyo y afecto de todos sus familiares o de todas las personas cercanas a él, ya que no pueden valerse por sí mismos y siempre van a ser dependientes en la realización de sus actividades.

Además se puede evidenciar en el esquema que el elemento esencial de “Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor” tiene relaciones muy fuertes con los siguientes elementos “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social”, “Dependencia”, “Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad” y “Muerte como escape de la enfermedad”. Para la entrevistada es mejor morir que tener Alzheimer debido al sufrimiento y a la necesidad de depender de un familiar para su cuidado, todo ello basado en la experiencia que tiene con su padre.

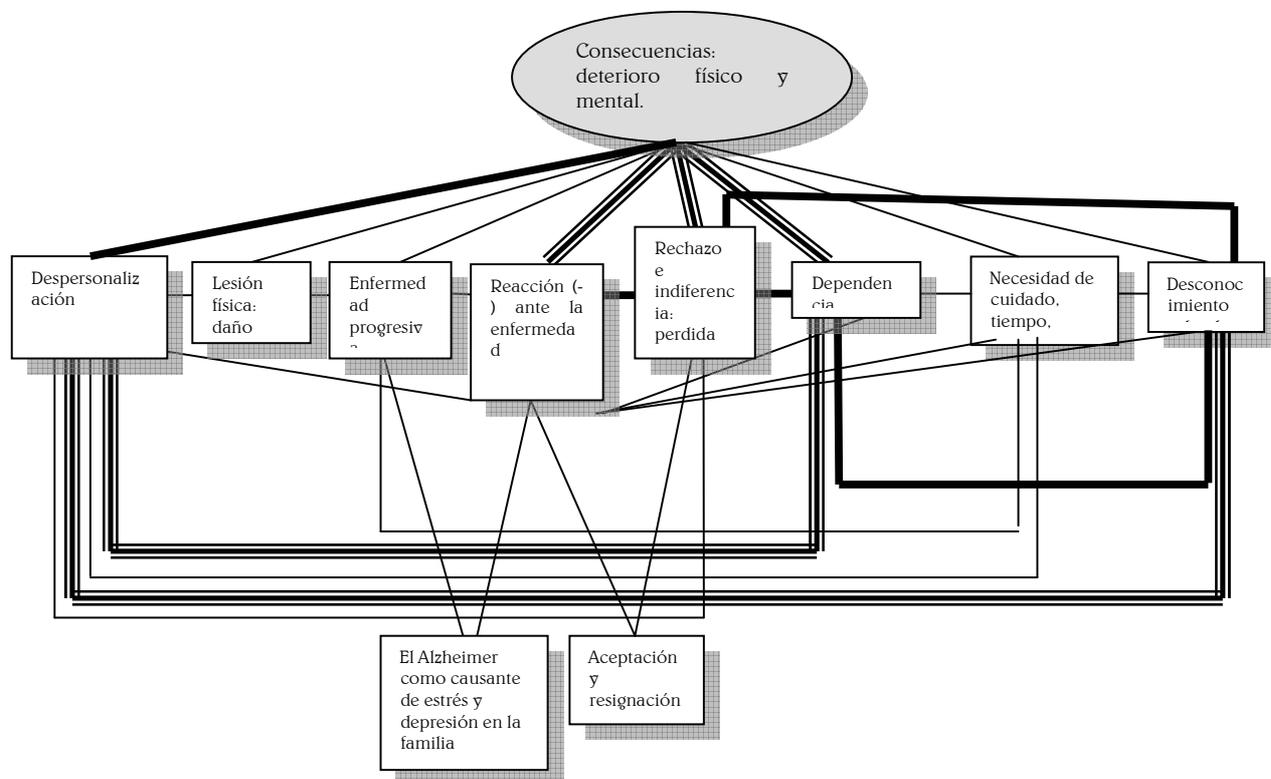
ENTREVISTA N°7 CARLOS

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 22 elementos, 17 fragmentos de los cuales se hacen presente 52 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1)+ Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 5asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 4asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Aceptación y resignación (12): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 4asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 3asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Aceptación y resignación (12): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 3asoc
- Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Dependencia. (5) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1)+ Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 2asoc

- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Aceptación y resignación (12): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc

Figura 7: Esquema de las asociaciones N° 7 CARLOS. Chiclayo 2012



Leyenda:

	<p><i>Relación Débil.</i> 1 a 2 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Fuerte.</i> 3 a 4 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Muy Fuerte.</i> > De 4 Asociaciones.</p>
---	---	---	--	--	--

Se observa en el gráfico tres niveles jerárquicos y 11 elementos asociados. En la cúspide se revela el elemento polo correspondiente a "Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante" este se asocia con grado de intensidad muy fuerte a los elementos esenciales de "Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión", "Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social" y "Dependencia". Para Carlos el Alzheimer va deteriorando las neuronas del

paciente hasta acabar con su vida, perdiendo la memoria y su autonomía para cambiarse, comer, deambular por si solo, llevándolo a la dependencia para la satisfacción de sus necesidades básicas como la higiene, alimentación, etc. Así mismo esta enfermedad conlleva a la postración y a la pérdida de la identidad ya que los familiares se centran más en la enfermedad y en los comportamientos que adopta la persona, dejando de lado su historia de vida pasada y su propia personalidad.

A la vez el elemento de “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/muerte social” tiene una fuerte relación con el elemento esencial de “Desconocimiento sobre la enfermedad”, refiriendo Carlos que la sociedad al desconocer acerca de la enfermedad, genera un estigma social al etiquetar Alzheimer como locura, conllevando al rechazo y exclusión de la persona con Alzheimer. Así mismo el elemento polo tiene una relación fuerte con el elemento esencial de “Despersonalización: infantilización y vegetalización”, en la entrevista Carlos refiere que el deterioro físico y mental a originado actualmente que su padre este postrado e indefenso, sumado a la infantilización con el calificativo de bebé, lo cual implica la satisfacción de sus necesidades básicas y el cuidado incondicional de un familiar.

Cabe resaltar que el elemento esencial de “Despersonalización: infantilización y vegetalización”, tiene relaciones fuertes con los elementos de “Dependencia” y “Desconocimiento sobre la enfermedad”, en la entrevista Carlos presenta una percepción infantil entorno a su padre, basada en las diferentes atenciones y cuidados como darle de comer, cambiarle el pañal, asearlo, etc. De ello podemos decir que la definición de la persona con Alzheimer con una mentalidad y capacidad semejante a la de un niño se afianza en el imaginario y vivencias de los familiares.

ENTREVISTA N°8 MERCEDES

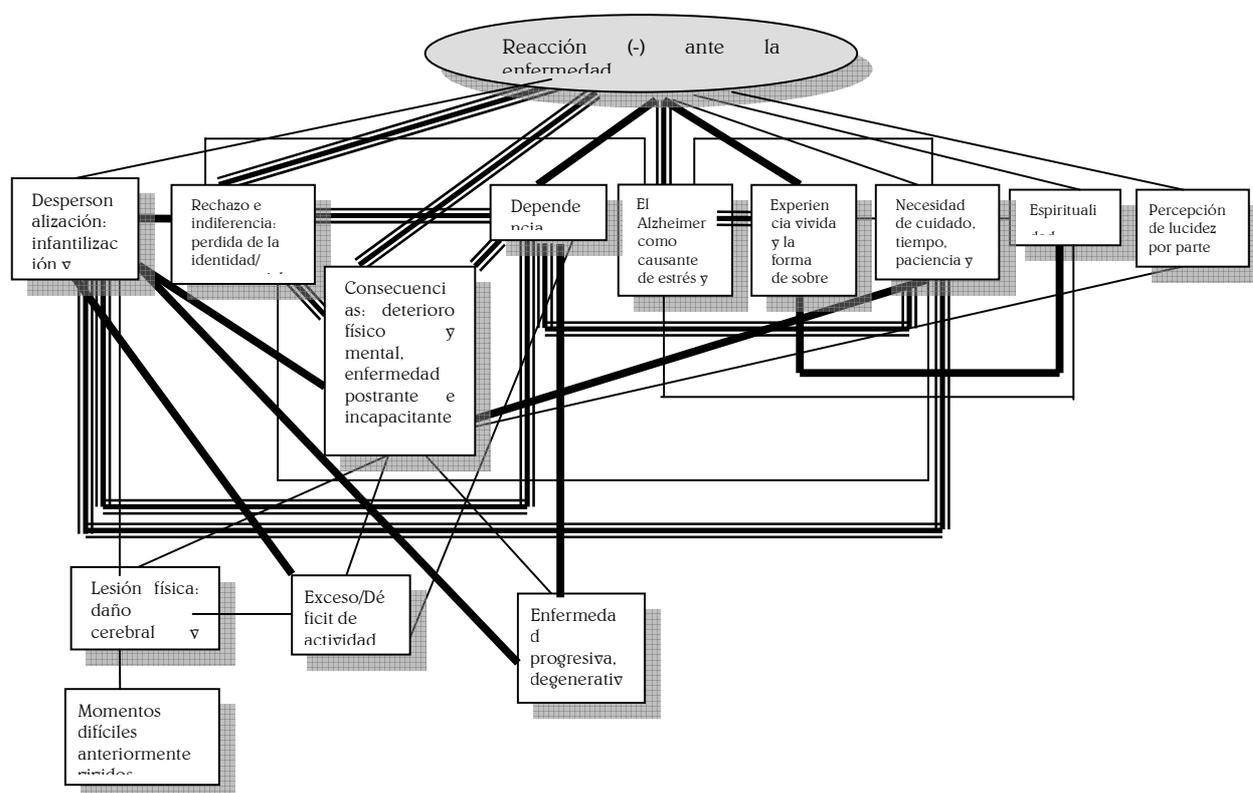
El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 23 elementos, 21 fragmentos de los cuales se hacen presente 77 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1)+ Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Exceso/Déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer. (19): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer. (22): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 5asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 5asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5): 4asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 5asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Percepción de lucidez por parte del familiar. (11): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Espiritualidad (16): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 7asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Percepción de lucidez por parte del familiar. (11): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 7asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Exceso/Déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer. (19): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 3asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 3asoc
- Dependencia. (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 2asoc
- Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 6asoc
- Dependencia. (5) + Exceso/Déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer. (19): 1asoc

- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8): 2asoc
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 3asoc
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15) + Exceso/Déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer. (19): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1)+ Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Percepción de lucidez por parte del familiar. (11): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc

- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 6asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Exceso/Déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer. (19): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15) + Exceso/Déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer. (19): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15) + Exceso/Déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer. (19): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 3asoc
- Dependencia. (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15) + Exceso/Déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer. (19): 1asoc
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad. (8) + Espiritualidad (16): 1asoc

Figura 8: Esquema de las asociaciones N° 8 MERCEDES. Chiclayo 2012



Leyenda:

	<p><i>Relación Débil.</i> 1 a 2 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Fuerte.</i> 3 a 4 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Muy Fuerte.</i> > De 4 Asociaciones.</p>
---	---	---	--	--	--

El presente esquema, pone en evidencia cuatro niveles jerárquicos y 14 elementos asociados. En la cúspide se revela el elemento polo correspondiente a “Reacción (-) ante la enfermedad: terrible, penosa, triste, dolorosa, horrible, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza, lastima y compasión”, para Mercedes, el sufrimiento presente en ella y su familia esta íntimamente relacionado con el deterioro físico y mental que ha traído consigo la enfermedad en su esposo. El elemento polo se asocia con grado de intensidad muy fuerte con los elementos

esenciales de “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social”, “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante ” y “El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia”, la entrevistada manifiesta que su esposo ya no es el mismo de antes, a perdido su identidad, ya que la enfermedad a deteriorado su estado físico y mental conllevándolo a la postración, esta situación demanda arduas rutinas de cuidado llevando al familiar a padecer de síntomas de tipo psico-emocional que ella misma expresa como: episodios de llanto y tristeza, desgaste psicológico y estrés mental, estado de nervios, sentimientos de desesperación, decaimiento, desánimo, sin ganas de seguir viviendo.

Así mismo el elemento polo se asocia con grado de intensidad fuerte con los elementos de “Dependencia” y “Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad”, refiriendo la entrevistada que solo la persona que vive con un familiar con Alzheimer, puede dar mención del sufrimiento que significa tener un familiar dependiente para realizar con normalidad sus actividades de la vida diaria.

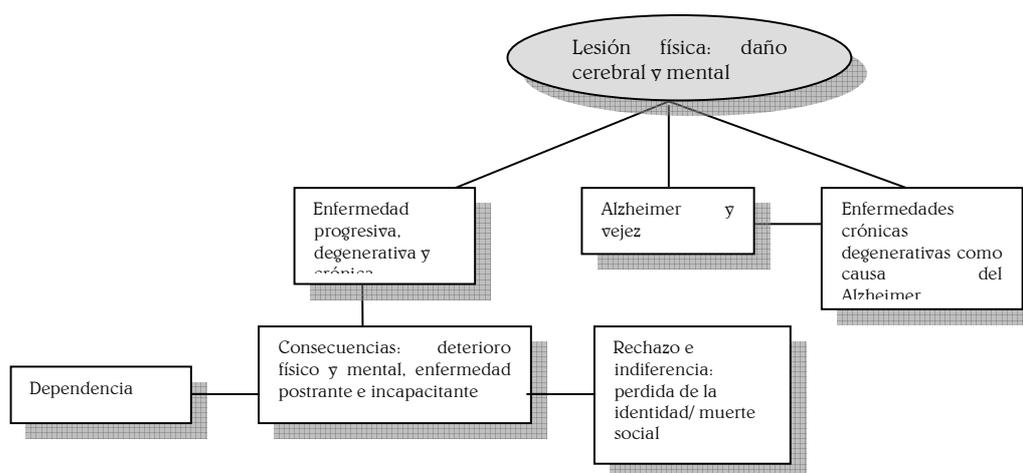
Además el elemento esencial de “Despersonalización: infantilización y vegetalización” mantiene relaciones muy fuertes con los elementos de “Dependencia” y “Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor”, la vegetalización se percibe en el discurso de Mercedes al expresar varias veces sentir que su esposo “es como un vegetal”, “es un tronco”, “es un ser inútil”, “él esta estático, no se mueve” y “es como un muñeco”. De forma similar a la infantilización que hacia Carlos, la vegetalización ha sido también utilizada por Mercedes para describir una imagen y un tipo de relación con el enfermo de Alzheimer. La vegetalización comporta un proceso de despersonalización radical y es el prelude de la muerte física del sujeto. Así mismo entrevistada menciona que la postración significa la dependencia total de su esposo y por ende el brindar cuidados con paciencia, amor y dedicación.

ENTREVISTA N°9 RICARDO

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 18 elementos, 7 fragmentos de los cuales se hacen presente 8 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Enfermedades crónicas degenerativas como causa del Alzheimer. (23): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Alzheimer y vejez (6) + Enfermedades crónicas degenerativas como causa del Alzheimer. (23): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Alzheimer y vejez (6) + Enfermedades crónicas degenerativas como causa del Alzheimer. (23): 1asoc

Figura 9: Esquema de las asociaciones N° 9 RICARDO. Chiclayo 2012



Leyenda:

—	Relación Débil. 1 a 2 Asociaciones.	— — —	Relación Fuerte. 3 a 4 Asociaciones.	= = =	Relación Muy Fuerte. > De 4 Asociaciones.
---	---	-------	--	-------	---

Ricardo representa al Alzheimer en un esquema simple en un esquema de distribución simple de elementos significativos distribuidos en tres niveles. Teniendo como elemento polo a “Lesión física: daño cerebral y mental”, asociado

a tres elementos que formarían los elementos esenciales los cuales son “Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica”, “Alzheimer y vejez” y “Enfermedades crónicas degenerativas como causa del Alzheimer”, para Ricardo, el Alzheimer es el deterioro de las células nerviosas de forma progresiva y crónica, como consecuencia del proceso de envejecimiento y del padecimiento de una enfermedad crónica de base como la diabetes.

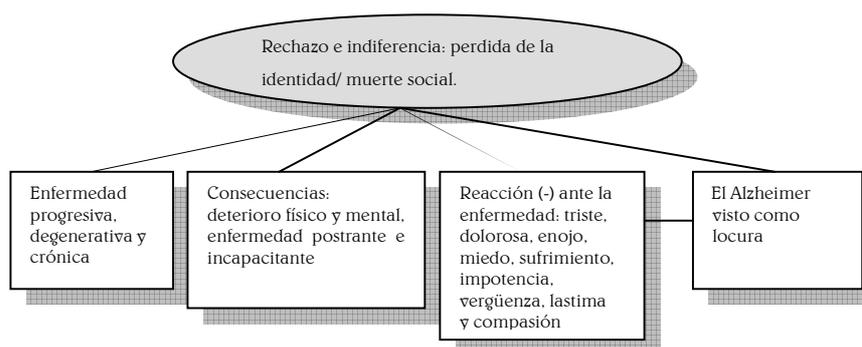
Así mismo el elemento esencial se relaciona con grado de intensidad débil con el elemento de “Consecuencias: deterioro físico, pérdida de las capacidades funcionales y mentales, limitaciones por la enfermedad, problemas de comunicación, enfermedad postrante e incapacitante”, en la entrevista manifiesta que su esposa presenta limitaciones para realizar sus actividades cotidianas, producto del deterioro físico y mental que trae consigo la enfermedad.

ENTREVISTA N°10 BLANCA

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 14 elementos, 8 fragmentos de los cuales se hacen presente 6 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer visto como locura. (27): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer visto como locura. (27): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer visto como locura. (27): 1asoc

Figura 11: Esquema de las asociaciones N° 10 BLANCA Chiclayo 2012



Leyenda:

—	<i>Relación Débil. 1 a 2 Asociaciones.</i>	—	<i>Relación Fuerte. 3 a 4 Asociaciones.</i>	≡	<i>Relación Muy Fuerte. > De 4 Asociaciones.</i>
---	--	---	---	---	---

En el siguiente gráfico se puede observar una distribución simple de elementos significativos distribuidos en tres niveles. Teniendo como elemento polo a “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social” asociado a cuatro elementos que formarían los elementos esenciales los cuales son “Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica”, “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”, “Reacción (-) ante la

enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión” y “El Alzheimer visto como locura”.

Para Blanca, el Alzheimer es una enfermedad progresiva que deteriora las facultades físicas y mentales de la persona, limitándola para la ejecución de sus actividades de la vida diaria. Esta situación genera sentimientos de pena por parte de los familiares al ver que su familiar ya no es el mismo de antes, perdiéndose la identidad de la persona. Además, refiere la entrevistada que el Alzheimer debido a los problemas conductuales, cognitivos y mentales que presenta, es confundido muchas veces con locura, siendo la causa del desconocimiento acerca de esta patología.

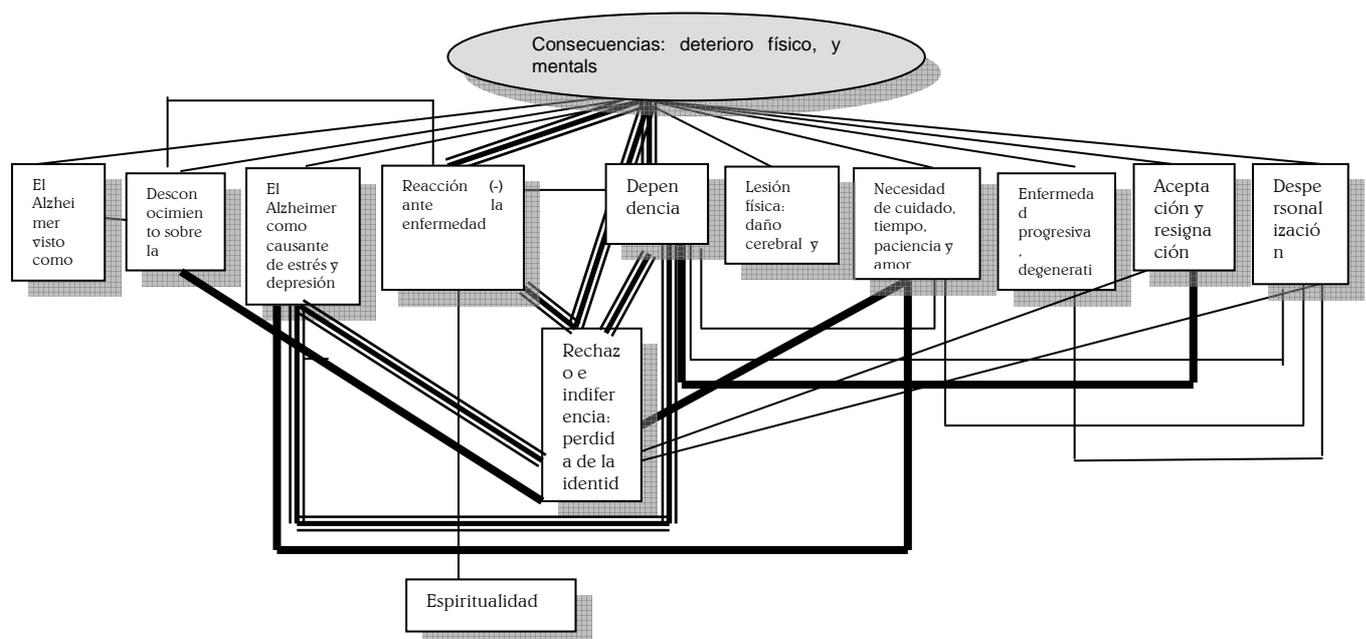
ENTREVISTA N°11 VICTORIA

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 23 elementos, 17 fragmentos de los cuales se hacen presente 71 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1)+ Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 4asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 4asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Desconocimiento sobre la enfermedad.(28): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 5asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 4asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Aceptación y resignación. (12): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + El Alzheimer visto como locura. (27): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 2asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 3asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 3asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 3asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Aceptación y resignación. (12): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 2asoc
- Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Dependencia. (5) + Aceptación y resignación. (12): 1asoc
- Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Medidas preventivas para el Alzheimer. (18) + Personalidad y el estado de ánimo en relación con Alzheimer. (21): 1asoc
- Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer. (20) + Personalidad y el estado de ánimo en relación con Alzheimer. (21): 1asoc
- Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer. (20) + Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer. (22): 1asoc
- El Alzheimer visto como locura. (27) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc

- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) +Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica. (10) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + El Alzheimer visto como locura. (27) + Desconocimiento sobre la enfermedad. (28): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 2asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + Aceptación y resignación. (12): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer. (20) + Personalidad y el estado de ánimo en relación con Alzheimer. (21) + Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer. (22): 1asoc

Figura 10: Esquema de las asociaciones N° 11 VICTORIA. Chiclayo 2012



Leyenda:

	<i>Relación Débil.</i> <i>1 a 2 Asociaciones.</i>		<i>Relación Fuerte.</i> <i>3 a 4 Asociaciones.</i>		<i>Relación Muy Fuerte.</i> <i>> De 4 Asociaciones.</i>
---	--	---	---	---	---

Victoria representa al Alzheimer en un esquema de tres niveles jerárquicos y 13 elementos asociados. En la cúspide se revela el elemento polo correspondiente a “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”, este se asocia con grado de intensidad muy fuerte con los elementos esenciales de “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión” , “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social” y “Dependencia”.

Para Victoria, la enfermedad ha ocasionado en su madre la pérdida de sus facultades físicas y mentales, impidiéndole hacer con normalidad sus actividades cotidianas, esta situación genera en ella sentimientos y reacciones negativas como tristeza y sufrimiento. Además, la entrevista manifiesta que en situaciones de agresividad (problemas conductuales) por parte de su madre con Alzheimer, es mejor aislarla y así evitar exponerla a la sociedad. De ello podemos decir que el proceso del Alzheimer ocasiona para el enfermo una “pérdida del ser” (asociada a la pérdida de identidad social y a la “muerte social”) y que esto puede ser fuente o producto de estigma; un estigma que, a su vez, influye en el comportamiento, el pensamiento y la experiencia (objetiva y subjetiva) de sus familiares.

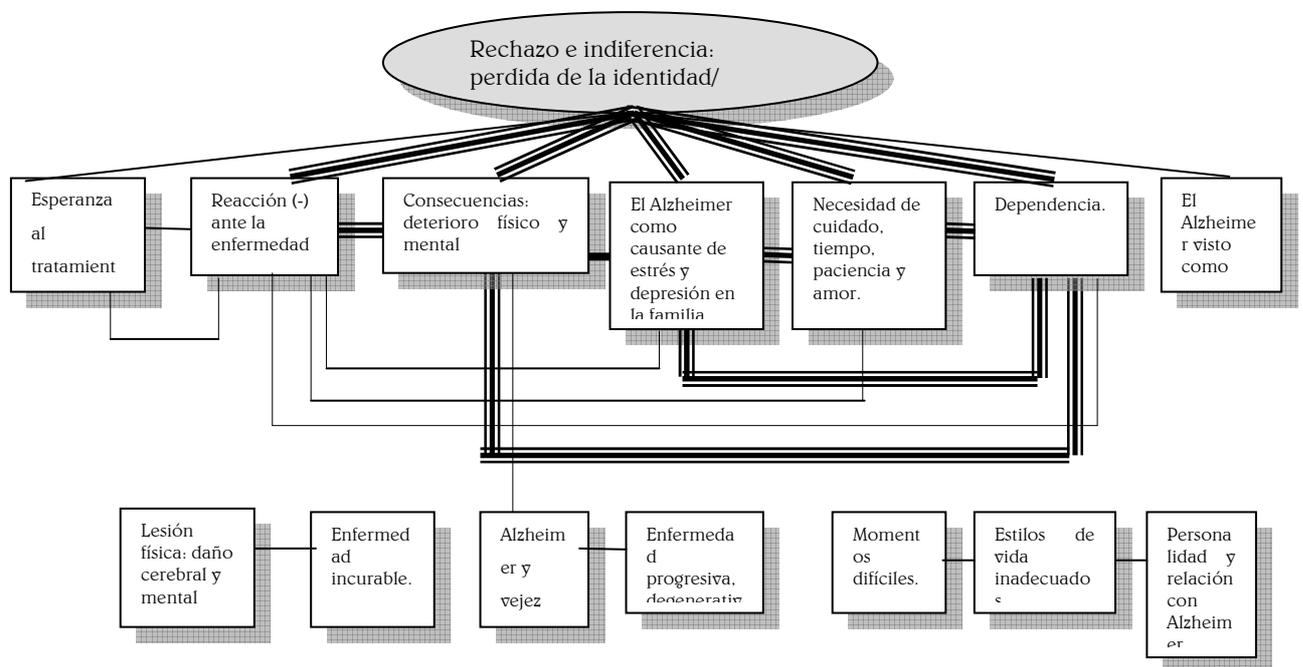
Así mismo el elemento polo mantiene relaciones débiles con los elementos de “El Alzheimer visto como locura”, “Desconocimiento sobre la enfermedad”, “El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia”, “Lesión física: daño cerebral y mental”, “Necesidad de cuidado,

tiempo, paciencia y amor”, “Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica”, “Aceptación y resignación” y “Despersonalización: infantilización y vegetalización”. Además el elemento esencial de “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social” mantiene relación fuerte con el elemento de “Desconocimiento sobre la enfermedad”, refiriendo Victoria, que la sociedad confunde esta enfermedad con locura, dependiendo ello del nivel educativo e información que haya recibido la persona.

Por último el elemento esencial de “El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia” mantiene relación muy fuerte con los elementos de “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social” y “Dependencia”. Victoria refiere, toda persona que presente una minusvalía física o mental es una carga familiar, mas aun si es un caso de Alzheimer, poniendo el ejemplo de su madre la cual es dependiente, y ello genera situaciones de estrés prolongado debido a las demandas de la situación de cuidados.

- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 3asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer. (20) + Personalidad y el estado de ánimo en relación con Alzheimer. (21) + Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer. (22): 1asoc

Figura 12: Esquema de las asociaciones N° 12 MARIA DEL PILAR. Chiclayo 2012



Leyenda:

 Relación Débil. <i>1 a 2 Asociaciones.</i>	 Relación Fuerte. <i>3 a 4 Asociaciones.</i>	 Relación Muy Fuerte. <i>> De 4 Asociaciones.</i>
---	--	--

El siguiente gráfico, pone en evidencia tres niveles jerárquicos y 15 elementos asociados. En la cúspide se revela el elemento polo correspondiente a “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social”, este se asocia con grado de intensidad muy fuerte con los elementos esenciales de “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión” , “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante ”, “El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia”, “Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor” y “Dependencia”.

Para María del Pilar, las personas con Alzheimer no son personas normales, debido a los problemas conductuales y al deterioro físico y mental que acarrea la enfermedad, llevándolos a la dependencia como el caso de su madre que actualmente se encuentra postrada, sujeta a los cuidados por parte de su familia. Además las arduas y continuas jornadas de cuidado conllevan al estrés, siendo una enfermedad que no solo afecta a la persona que la tiene sino a la familia. El cuidado a estas personas requiere de mucha paciencia y sobre todo amor.

Así mismo el elemento esencial de “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante” mantiene una relación fuerte con el elemento de “Dependencia”.

Por último se pueden observar elementos aislados como “Lesión física: daño cerebral y mental” manteniendo una relación débil con “Enfermedad incurable” y el elemento de “Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer” manteniendo una relación débil con “Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer” y “Personalidad y el estado de ánimo en relación con Alzheimer”.

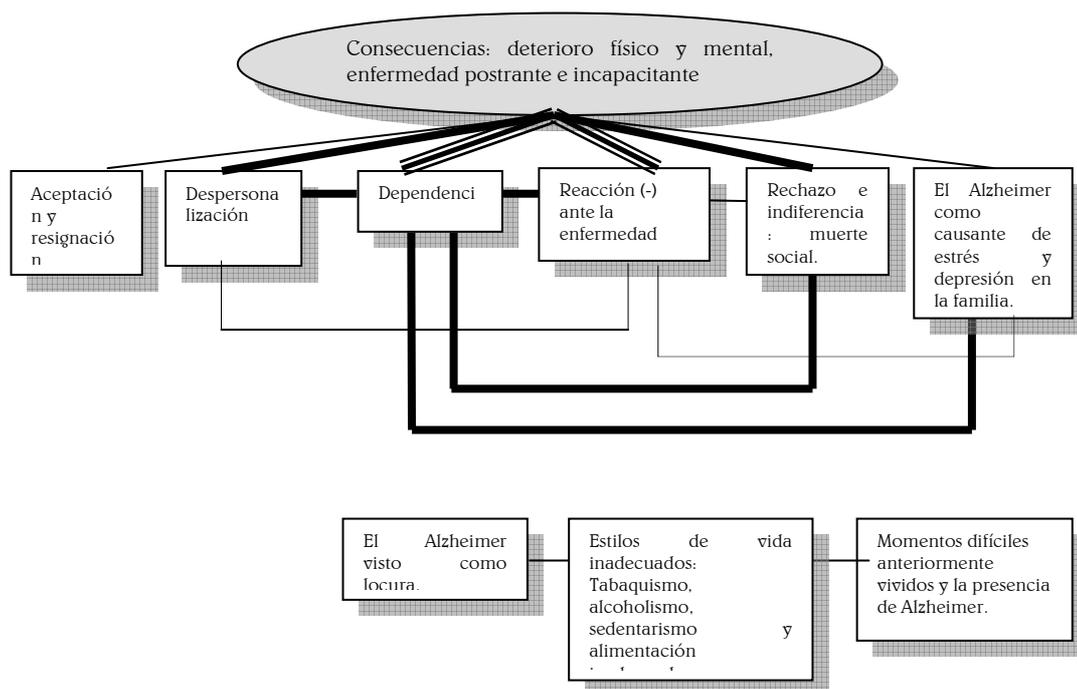
ENTREVISTA N°13 DIANA

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 19 elementos, 9 fragmentos de los cuales se hacen presente 29 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 4asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Aceptación y resignación. (12): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 3asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer. (20) + Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer. (22): 1asoc
- Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer. (20) + El Alzheimer visto como locura. (27): 1asoc
- Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer. (22) + El Alzheimer visto como locura. (27): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc

- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización. (15): 2asoc
- Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer. (20) + Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer. (22) + El Alzheimer visto como locura. (27): 1asoc

Figura 13: Esquema de las asociaciones N° 13 DIANA Chiclayo 2012



Leyenda:

	<p><i>Relación Débil.</i> 1 a 2 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Fuerte.</i> 3 a 4 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Muy Fuerte.</i> > De 4 Asociaciones.</p>
---	---	---	--	---	--

Este esquema pone en evidencia tres niveles jerárquicos y 10 elementos asociados. En la cúspide se revela el elemento polo correspondiente a “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”, este se asocia con grado de intensidad muy fuerte con los elementos esenciales de “Dependencia” y “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión” . Para Diana, el deterioro físico y mental de su madre y la consecuente pérdida de la autonomía en la realización de sus actividades de la

vida diaria y de autocuidado producido por la enfermedad ha generado en ella y su familia sufrimiento e impotencia.

Así mismo el elemento polo mantiene relaciones fuertes con los elementos de “Despersonalización: infantilización y vegetalización” y “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social”. La entrevistada manifiesta que producto de la enfermedad, su madre esta postrada e incapacitada para realizar con autonomía cualquier tipo de actividad, etiquetándola como “Criatura” y “Es un tronco”. El etiquetaje adquiere tal relevancia en la relación que para el cuidador las acciones de su familiar son sintomáticas de su estado patológico antes que de sus sentimientos o necesidades normales. Esto conduce a despersonalizar al sujeto, a no tener en cuenta su presencia, y a dar un trato centrado en la enfermedad antes que en la propia persona y su historia de vida.

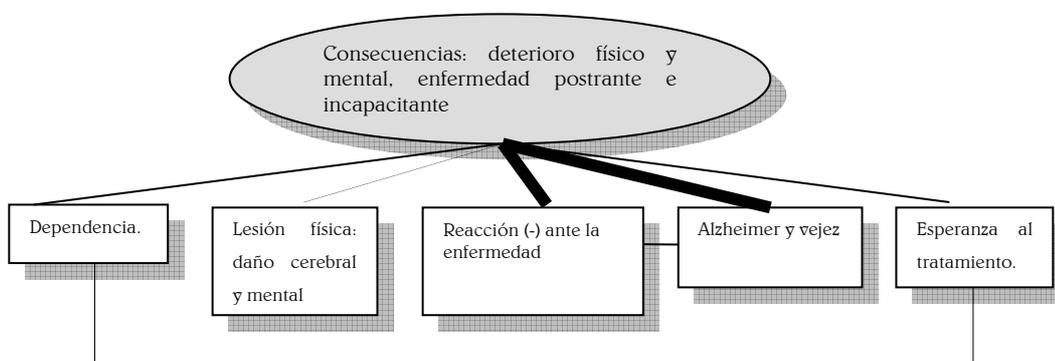
Además el elemento esencial de “Dependencia” mantiene relaciones fuertes con los elementos de “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social” y “El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia”. Por ultimo tenemos elementos aislados como “Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer” el cual mantiene relación débil con los elementos de “El Alzheimer visto como locura” y “Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer”.

ENTREVISTA N°14 CARMEN

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 16 elementos, 6 fragmentos de los cuales se hacen presente 11 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Esperanza al tratamiento. (13): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Alzheimer y vejez (6): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Esperanza al tratamiento. (13): 1asoc
- Dependencia. (5) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Esperanza al tratamiento. (13): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc

Figura 14: Esquema de las asociaciones N° 14 CARMEN Chiclayo 2012



Leyenda:

	<p>Relación Débil. 1 a 2 Asociaciones.</p>		<p>Relación Fuerte. 3 a 4 Asociaciones.</p>		<p>Relación Muy Fuerte. > De 4 Asociaciones.</p>
---	---	---	--	---	--

Se puede observar que el gráfico presenta una distribución simple de elementos significativos distribuidos en tres niveles. Teniendo como elemento polo a “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”, el cual mantiene relaciones fuertes con los elementos de “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión” y “Alzheimer y vejez”.

Para la entrevistada esta enfermedad es propio de la edad de su familiar el cual conlleva al deterioro físico y cognitivo ocasionando en lo familia reacciones de pena, sufrimiento e impotencia. Así mismo el elemento polo mantiene una relación débil con los elementos de “Dependencia”, “Lesión física: daño cerebral y mental” y “Esperanza al tratamiento”.

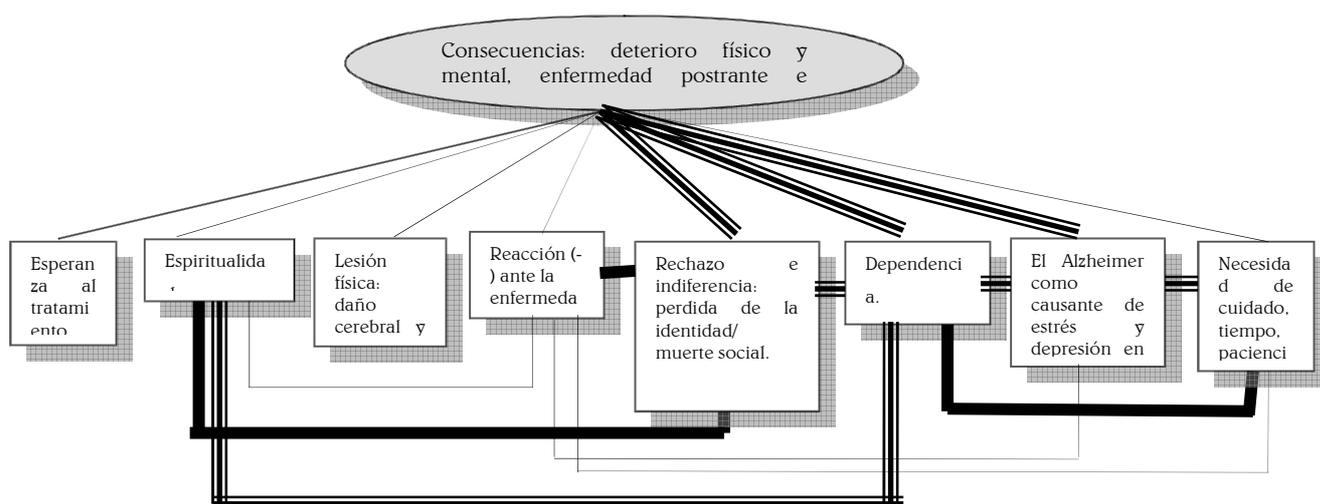
ENTREVISTA N°15 ROSA

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 23 elementos, 9 fragmentos de los cuales se hacen presente 59 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1)+ Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3): 3asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia. (5): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (5) + Esperanza al tratamiento. (13): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 2asoc
- Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Dependencia. (5) + Espiritualidad (16): 1asoc
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer. (22) + Los traumatismos craneales como causantes del Alzheimer. (26): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) +

- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (5) + Dependencia. (5) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante . (3) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Espiritualidad (16): 1asoc
- Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7): 1asoc
- Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor. (9): 1asoc
- Dependencia. (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia. (7) + Espiritualidad (16): 1asoc

Figura 15: Esquema de las asociaciones N° 15 ROSA Chiclayo 2012



Leyenda:

	<p><i>Relación Débil.</i> 1 a 2 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Fuerte.</i> 3 a 4 Asociaciones.</p>		<p><i>Relación Muy Fuerte.</i> > De 4 Asociaciones.</p>
---	---	---	--	---	--

El siguiente esquema, presenta 9 elementos asociados en dos niveles jerárquicos. El elemento polo correspondiente a “Consecuencias: deterioro

físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”. Para la entrevistada, es una enfermedad que genera un deterioro cognitivo evidenciándose en la disminución de la memoria, desorientación en tiempo y espacio, y el desconocimiento hacia sus familiares.

La entrevistada asocia el elemento polo con grado de intensidad muy fuerte con los elementos de “Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social”, “Dependencia” y “Alzheimer y vejez” para esta persona, la enfermedad es propia de la edad de su familiar, y esta conlleva a la dependencia ocasionando en los de mas familiares reacciones negativas como pena, compasión y lástima, generando la pérdida de su identidad y muerte social.

Así mismo el elemento polo tiene una relación débil con los elementos “Esperanza al tratamiento”, “Espiritualidad”, “Lesión física: daño cerebral y mental”, “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión” y “Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor”

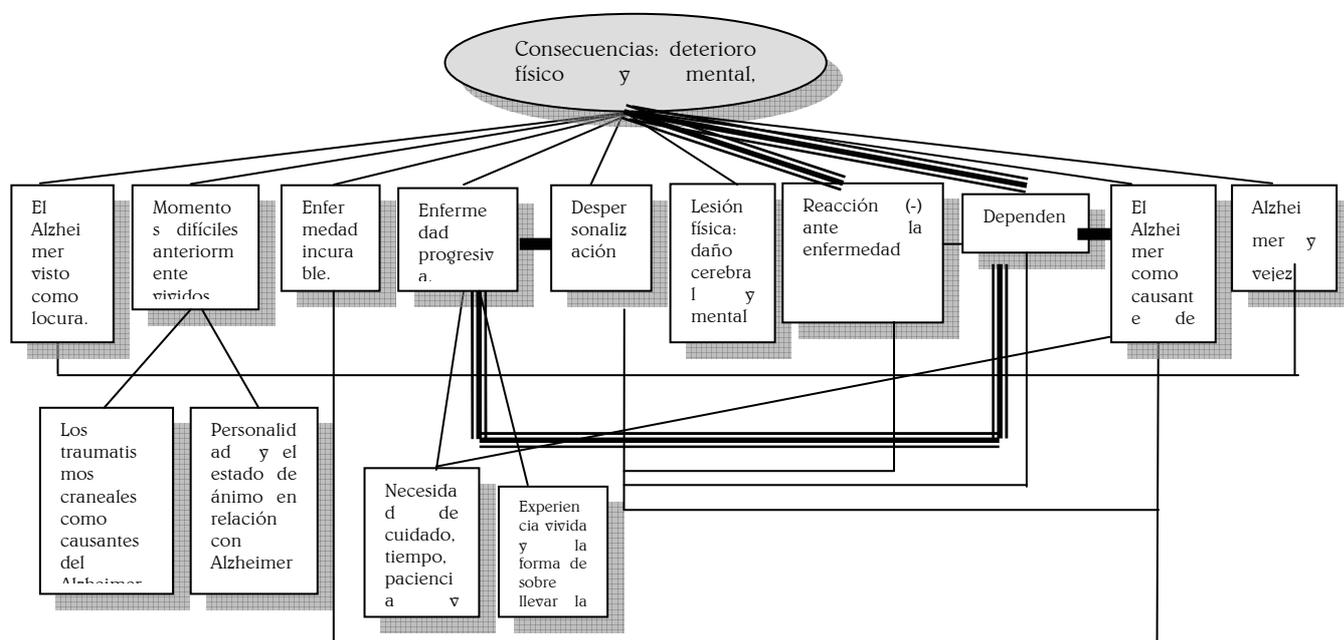
ENTREVISTA N°16 EDELMIRA

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 19 elementos, 9 fragmentos de los cuales se hacen presente 36 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 1 asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 4asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia (5): 4asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (7): 2asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 3asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 4asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (7): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 3asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Enfermedad incurable (17): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer (22): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico, pérdida de las capacidades funcionales y mentales, limitaciones por la enfermedad, problemas de comunicación, enfermedad postrante e incapacitante (3) + El Alzheimer visto como locura (27): 2asoc
- Dependencia (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (10): 1asoc.
- Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 3asoc
- Alzheimer y vejez (6) + El Alzheimer visto como locura (27): 1asoc.
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (7) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (7) + Enfermedad incurable (17): 1asoc.
- Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10):1 asoc.
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1asoc.
- Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- Personalidad y el estado de ánimo en relación con Alzheimer (21) Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer (22): 1asoc.
- Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer (22) + Los traumatismos craneales como causantes del Alzheimer (26):1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 4asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Dependencia (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (7): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1asoc.
- Dependencia (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (7) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (7) : 2asoc

- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 3asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (7) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.

Figura 16: Esquema de las asociaciones N° 16 EDELMIRA Chiclayo 2012



Leyenda

 <i>Relación Débil.</i> <i>1 a 2 Asociaciones.</i>	 <i>Relación Fuerte.</i> <i>3 a 4 Asociaciones.</i>	 <i>Relación Muy Fuerte.</i> <i>> De 4 Asociaciones.</i>
---	--	--

Este gráfico presenta 15 elementos asociados en 3 niveles jerárquicos. El elemento polo correspondiente a “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”. Para la entrevistada, el Alzheimer ha generado en su padre un deterioro cognitivo y funcional, evidenciándose con

disminución de la memoria y la anomía para realizar sus actividades cotidianas. El elemento polo está asociado con grado de intensidad muy fuerte con los elementos de “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión”, “Dependencia”, para la entrevistada, esta enfermedad ha conllevado a su familiar sea dependiente debido a la pérdida de sus capacidades cognitivas y fusionales, y así generando en ella sentimientos de pena, tristeza e impotencia

Además encontramos una relación muy fuerte entre lo elementos “Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica”, “Despersonalización: infantilización y vegetalización”, la entrevistada manifiesta que el Alzheimer va degenerando poco a poco a su familiar llevándolo a situaciones de agresividad y finalmente la postración. Es así que la familia llega a despersonalizarlo manifestado que se comporta como un niño y otras ocasiones lo vegetalizan.

Así mismo el elemento polo tiene una relación débil con los elementos “El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia”, “Momentos difíciles anteriormente vividos y la presencia de Alzheimer”, “Enfermedad incurable”, “Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica”, “Despersonalización: infantilización y vegetalización”, “Lesión física: daño cerebral y mental”, “Alzheimer y vejez”, “El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia”

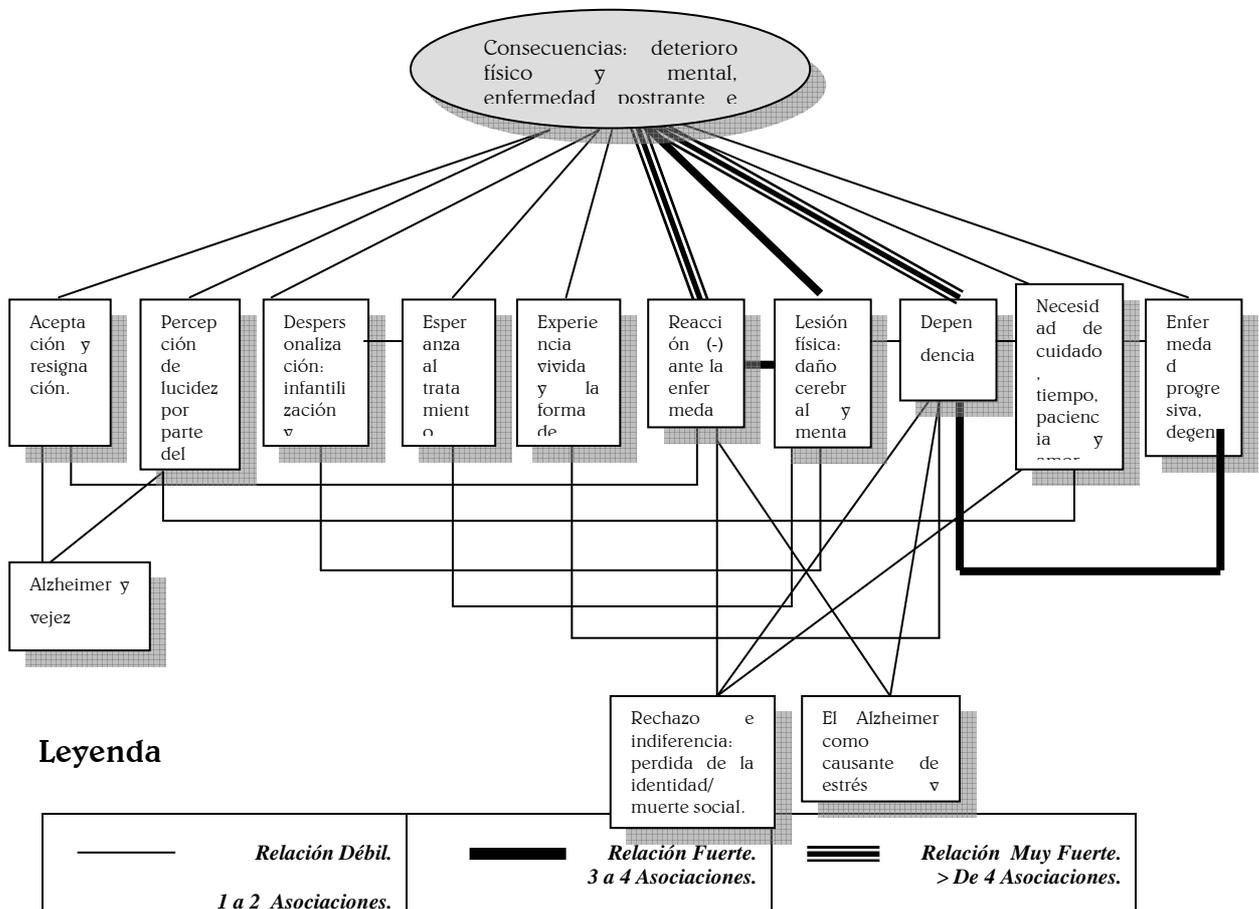
ENTREVISTA N°17 VICTOR

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 22 elementos, 19 fragmentos de los cuales se hacen presente 59 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2): 3 asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 4 asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Dependencia (5): 4asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 2asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 5 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 4asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia (5): 6asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (7): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 6asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 4asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 4asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Aceptación y resignación (12): 2asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 4asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 4asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8):1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Aceptación y resignación (12): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia (5): 1asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 2asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- Dependencia (5) + El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia (7): 1asoc.
- Dependencia (5) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8): 1asoc.
- Dependencia (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 2asoc.
- Dependencia (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 2asoc.
- Dependencia (5) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc.
- Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 2asoc.

- Alzheimer y vejez (6) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 1asoc.
- Alzheimer y vejez (6) + Aceptación y resignación (12): 1asoc.
- Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 1asoc.
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 2asoc.
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 1asoc.
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9) + Aceptación y resignación (12): 1asoc.
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc
- Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 1asoc.
- Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc
- Percepción de lucidez por parte del familiar (11) + Aceptación y resignación (12): 1asoc.
- Esperanza al tratamiento (13) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 2asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 2asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 3asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1asoc.
- Alzheimer y vejez (6) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11) + Aceptación y resignación (12): 2 asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 2asoc.

Figura 17: Esquema de las asociaciones N° 17 VICTOR Chiclayo 2012



Victor representa al Alzheimer en un gráfico conformado por 14 elementos asociados en 3 niveles jerárquicos. El elemento polo correspondiente a “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”. Para el entrevistado, el Alzheimer ha generado en su madre un deterioro cognitivo manifestándose en la pérdida de la memoria, desorientación en tiempo, espacio y persona y de capacidades funcionales (comer, miccionar, deambular, etc).

Así mismo el elemento polo está asociado con grado de intensidad muy fuerte con los elementos de “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión”,

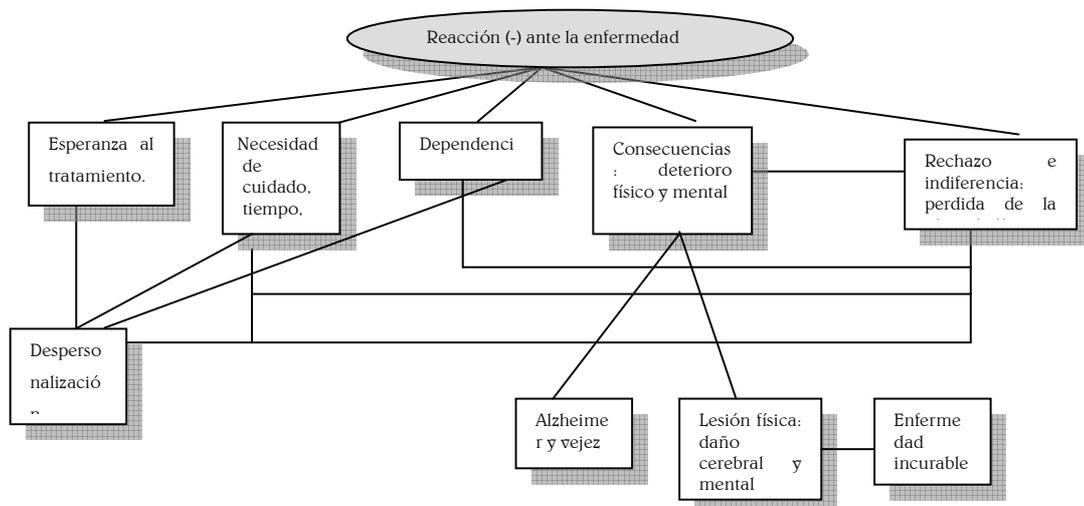
“Dependencia”, para el entrevistado la pérdida de las capacidades mentales y funcionales de su madre, le a generado en ella dependencia para realizar sus actividades de la vida cotidiana, y esto genera en los familiares sentimientos de tristeza e impotencia. Además, refiere que cuando su madre estaba en la primera etapa de la enfermedad ella tenia conocimiento de su diagnostico, experimentando sentimientos de tristeza y enojo, al saber las dificultades y limitaciones generadas por el Alzheimer.

ENTREVISTA N°18 FANNY

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 15 elementos, 9 fragmentos de los cuales se hacen presente 16 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Enfermedad incurable (17): 1 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 3 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 5 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia (5): 1 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Esperanza al tratamiento (13): 1 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Esperanza al tratamiento (13) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 3 asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Alzheimer y vejez (6): 1 asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (1): 1 asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4) + Dependencia (5): 1 asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1 asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social. (4) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1 asoc.
- Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1 asoc
- Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 1 asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 2 asoc

Figura 18: Esquema de las asociaciones N° 18 FANNY Chiclayo 2012



Leyenda

 <i>Relación Débil.</i> <i>1 a 2 Asociaciones.</i>	 <i>Relación Fuerte.</i> <i>3 a 4 Asociaciones.</i>	 <i>Relación Muy Fuerte.</i> <i>> De 4 Asociaciones.</i>
---	--	---

En este esquema se puede observar una distribución simple de elementos significativos distribuidos en tres niveles. Teniendo como elemento polo a “Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión”, asociado a los elementos esenciales los cuales son “Esperanza al tratamiento”, “Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor”, “Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante”, “Dependencia” y “Rechazo e indiferencia: perdida de la identidad/ muerte social”, para la entrevistada, el Alzheimer ha ocasionado en su madre el deterioro de sus capacidades cognitivas y funcionales, lo cual no puede realizar con autonomía las actividades de la vida diaria, generando así dependencia. La entrevistada manifiesta que las personas con Alzheimer hay que tratarlas con cariño y con paciencia porque ya no son los mismos de antes. El proceso de la enfermedad genera a los familiares sentimientos de pena, sufrimiento e impotencia.

Además estos elementos esenciales se relacionan con grado de intensidad débil con los elementos de “Despersonalización: infantilización y vegetalización”, “Alzheimer y vejez”, “Lesión física: daño cerebral y mental”, “Enfermedad incurable”

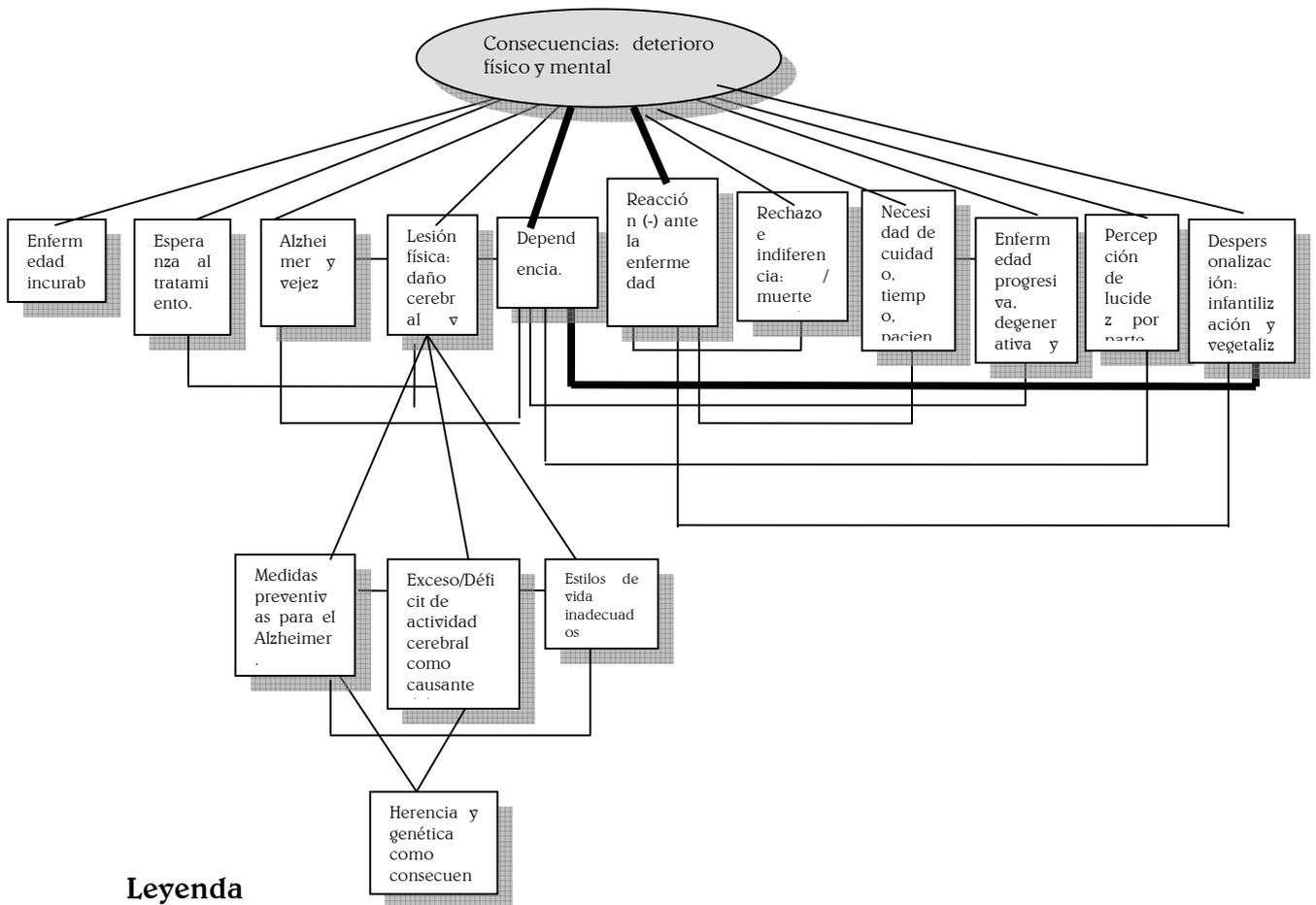
ENTREVISTA N°19 GIOVANA

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 22 elementos, 15 fragmentos de los cuales se hacen presente 39 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 2asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Dependencia (5): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Medidas preventivas para el Alzheimer (18): 1asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Exceso / déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer (19): 2asoc.
- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer (20): 2asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 6 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Dependencia (5): 4asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 2asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 2asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Esperanza al tratamiento + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 1asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 6asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Alzheimer y vejez (6): 3asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9):2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 3asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Esperanza al tratamiento (13): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 3asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Enfermedad incurable (17): 1asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia (5): 1asoc.
- Dependencia (5) + Alzheimer y vejez (6): 1asoc.
- Dependencia (5) + Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor (9): 1asoc.
- Dependencia (5) + Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica (10): 2asoc.
- Dependencia (5) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 1asoc.
- Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 2asoc.
- Medidas preventivas para el Alzheimer (18) + Exceso / déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer (19): 2asoc.
- Medidas preventivas para el Alzheimer (18) + Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer (20): 1asoc.
- Medidas preventivas para el Alzheimer (18) + Herencia y genética como consecuencia del Alzheimer (24): 1asoc.

- Exceso / déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer (19) + Estilos de vida inadecuados: Tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y alimentación inadecuada como causantes del Alzheimer (20): 1asoc.
- Exceso / déficit de actividad cerebral como causante del Alzheimer (19) + Herencia y genética como consecuencia del Alzheimer (24): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5): 3asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (1) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Dependencia (5): 1asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 2asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Dependencia (5) + Despersonalización: infantilización y vegetalización (15): 2asoc.

Figura 19: Esquema de las asociaciones N° 19 GIOVANA Chiclayo 2012



Leyenda

 Relación Débil. <i>1 a 2 Asociaciones.</i>	 Relación Fuerte. <i>3 a 4 Asociaciones.</i>	 Relación Muy Fuerte. <i>> De 4 Asociaciones.</i>
---	--	---

Este gráfico, presenta 16 elementos asociados en 4 niveles jerárquicos. El elemento polo correspondiente a "Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante". Para la entrevistada, el Alzheimer ha generado en su madre un deterioro cognitivo y funcional, evidenciándose con disminución de la memoria y la anomía para realizar sus actividades cotidianas. El elemento polo está asociado con grado de intensidad muy fuerte con los elementos de "Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión", "Dependencia", para la entrevistada, esta enfermedad ha conllevado a la dependencia para realizar sus actividades de la vida diaria y esto genera en ella sentimientos de pena, tristeza e impotencia por que la enfermedad es progresiva y degenerativa.

Además el elemento de "Dependencia" tiene una relación muy fuerte con el elemento de "Despersonalización: infantilización y vegetalización" para la entrevistada, el proceso de enfermedad, implica la pérdida de capacidades físicas e intelectuales generando dependencia; afirmando que su familiar es un vegetal, por que se encuentra rígido, inmóvil y al cuidado permanente para la realización de sus actividades de la vida cotidiana.

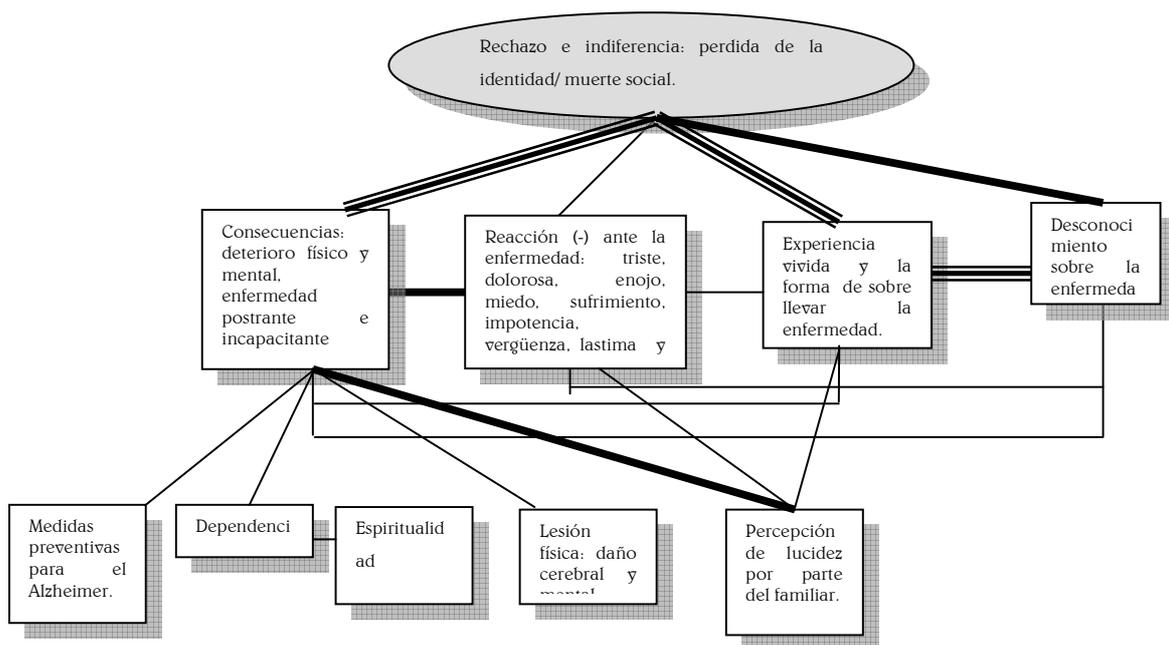
ENTREVISTA N°20 JACKELINE

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 20 elementos, 13 fragmentos de los cuales se hacen presente 27 asociaciones. A continuación se presentan las asociaciones y sus frecuencias simples:

- Lesión física: daño cerebral y mental (1) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3): 3 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 4 asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8): 3asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 2asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión (2) + Desconocimiento sobre la enfermedad (28): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 2asoc
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Desconocimiento sobre la enfermedad (28): 1asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8): 3asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (3) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 1asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (3) + Espiritualidad (16): 1asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (3) + Medidas preventivas para el Alzheimer (18): 1asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad (28): 1asoc.
- Dependencia (5) + Espiritualidad (16): 1asoc.
- Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Percepción de lucidez por parte del familiar (11): 1asoc.
- Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Desconocimiento sobre la enfermedad (28): 2asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4): 2asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad (28): 2asoc.
- Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Desconocimiento sobre la enfermedad (28): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) : 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Desconocimiento sobre la enfermedad (28): 1asoc.
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Desconocimiento sobre la enfermedad (28): 2asoc.
- Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo, indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Desconocimiento sobre la enfermedad (28): 1asoc
- Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión(2) + Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante (3) + Rechazo,

indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social (4) + Experiencia vivida y la forma de sobre llevar la enfermedad (8) + Desconocimiento sobre la enfermedad (28): 1asoc

Figura 20: Esquema de las asociaciones N° 20 JACKELINE Chiclayo 2012



Leyenda

 <i>Relación Débil.</i> <i>1 a 2 Asociaciones.</i>	 <i>Relación Fuerte.</i> <i>3 a 4 Asociaciones.</i>	 <i>Relación Muy Fuerte.</i> <i>> De 4 Asociaciones.</i>
---	--	---

La representación del Alzheimer manifestada por Jackeline, pone en evidencia tres niveles jerárquicos y 10 elementos asociados. En la cúspide se revela el elemento polo correspondiente a "Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social", este se asocia con grado de intensidad muy fuerte con los elementos esenciales de "Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante", "Experiencia vivida y la forma de sobre

llevar la enfermedad". Para la entrevistada es una enfermedad que perjudican las neuronas cerebrales de su padre y lo limitan porque se convierte en una persona insegura, pierde estabilidad, capacidades gradualmente también las va perdiendo gradualmente, tanto intelectual como físicamente. Esto ocasiona que toda persona que no conoce, tiene miedo de la persona con Alzheimer, yo he sentido eso con mi papá, él a veces se ponía a gritar, algunos familiares o personas que lo cuidaban comentaban eso afuera y hacían que otros familiares dijeran hay que miedo que meda, y se alejan y ya no se acercan ni siquiera a visitarlo, porque piensan que mi papá les va a maltratar. Por otro lado la entrevistada manifiesta la experiencia que tiene de cuidar a su padre y a otras personas con esta enfermedad, que hay que tener paciencia y saber sobrellevar la enfermedad.

Así mismo el elemento polo mantiene una relación fuerte con el elemento de "Desconocimiento sobre la enfermedad", para la entrevistada la enfermedad del Alzheimer es a un desconocida por la sociedad es por ello que tienen miedo o pena acercarse a las personas con Alzheimer.

CAPITULO V
DEVELANDO EL SIGNIFICADO DE LA
REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL
ALZHEIMER

Después de haber realizado el Método de Asociación de Contenido, en su última etapa se pudo determinar 9 elementos que para el grupo de entrevistados habían sido significativos. Para Costa²⁸ construir categorías es una tarea compleja, exige de los elementos que la constituyan sean similares entre si, se diferencian claramente de los elementos de las demás categorías y que poseen explícitamente algo que las caracteriza.

El estudio de las representaciones sociales exige la construcción de categorías, sabiendo que es una de las bases de las estructuras cognitivas, se tuvo especial cuidado en su elaboración, llegando a la propuesta de las siguientes categorías: “Alzheimer, enfermedad progresiva-crónica, deterioro físico-mental y dependencia”, “El Alzheimer como etiqueta desaprobatoria: estigma, pérdida de identidad y muerte social” y “El Alzheimer ancorado como sufrimiento, estrés y necesidad de cuidado”.

Antes de iniciar el análisis de las categorías encontradas es importante resaltar los siguientes datos estadísticos, según la OMS, se estima que hay 36 millones de personas que viven con Alzheimer en todo el mundo en 2010, aumentando a 66 millones en 2030 y 115 millones en el 2050. Además en el año 2010 hubo 7,7 millón de nuevos casos de Alzheimer que equivale a un nuevo caso cada cuatro segundos.

Así mismo, el Informe Mundial 2012 publicado por la Enfermedad de Alzheimer Internacional²⁹ (ADI) revela que casi una de cada cuatro personas con Alzheimer (24%) oculta o disimula su diagnóstico por temor al estigma de la que son objeto; otro aspecto importante es que el 40% de las personas con esta demencia se consideran excluidos de la sociedad y que dos de cada tres personas con esta enfermedad y sus cuidadores creen que hay una falta de comprensión de la demencia en sus países.

Según Marc Wortmann (director ejecutivo de ADI), los países no están preparados y que siguen sin estar preparados, a menos que superar el estigma y aumentar los esfuerzos para proporcionar una mejor atención a las personas que tienen demencia y encontrar una cura para el futuro.

El concepto de Alzheimer para el presente trabajo, es considerado como una construcción social que no tiene valor absoluto, objetivo, ni es compartido por todos en el mismo sentido. Su punto de partida serán las experiencias, las informaciones que las personas a través de sus sentidos van obteniendo del medio natural o social, coincide con la teoría de las representaciones sociales de Moscovici¹² quien sostiene que los sistemas cognitivos con una lógica y lenguaje propio, tienen que ver con la forma como nosotros, sujetos sociales aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, lo que sucede en nuestro medio ambiente, las informaciones que circulan, las personas que hacen parte del entorno próximo o lejano. En otras palabras son ese conocimiento espontáneo, ingenuo, intuitivo, que generalmente se denomina sentido común.

Las investigadoras profundizan el análisis respaldándose en algunos presupuestos presentados por Moscovici (1979) y Jodelet (1984) y otros seguidores respecto a la teoría de Representaciones Social. Así mismo para la construcción de este capítulo se recurrió a varias lecturas sobre representaciones sociales así como sobre la persona que padecen Alzheimer. Por consiguiente se presenta el análisis.

1RA CATEGORÍA: EL ALZHEIMER REPRESENTADO COMO ENFERMEDAD PROGRESIVA-CRÓNICA, DETERIORO FÍSICO-MENTAL Y DEPENDENCIA.

La presente categoría surge de la unión de 4 elementos significativos que se muestran en el cuadro inferior, los mismos que obtuvieron una frecuencia simple

de 336 veces referidos por las personas entrevistadas y una frecuencia asociada de 1101.

Los elementos que conforman la presente categoría tienen el mismo sentido semántico y sintáctico en las declaraciones de los entrevistados por ello se unieron para dar sentido a la 1° Categoría: El Alzheimer representado como enfermedad progresiva-crónica, deterioro físico-mental y dependencia. El cuadro se muestra a continuación:

ELEMENTOS SIGNIFICATIVOS	FRECUENCIA SIMPLE	FRECUENCIA ASOCIADA
1. Lesión física: daño cerebral y mental	64	93
3. Consecuencias: deterioro físico y mental, enfermedad postrante e incapacitante	129	526
5. Dependencia.	86	396
10. Enfermedad progresiva, degenerativa y crónica.	57	86
Total	336	1101

Esta categoría contiene declaraciones que se ajustan a la representación del Alzheimer en una construcción de significados e imágenes que se ven influenciados por creencias, mitos, estereotipos y preconceptos en donde la sociedad asume diferentes actitudes frente a al Alzheimer, así tenemos que esta enfermedad tiene su concepto social y que es reconocida por la sociedad.

Por ello no se puede dejar de lado que las siguientes declaraciones se objetivizan en la sociedad de acuerdo a su representación que ellos poseen. Moscovici¹² nos menciona que uno de los procesos a través de los cuales se generan las representaciones sociales es la objetivación que es atribuido como un

proceso que permite la selección y descontextualización de los elementos hasta formar un núcleo figurativo que se naturaliza enseguida. Es decir, lo abstracto como suma de elementos descontextualizados deben tornarse una imagen más o menos consistente en la que los aspectos metafóricos ayuden a identificarla con mayor nitidez. La objetivación lleva a hacer real un esquema conceptual, explica el paso de un conocimiento científico al dominio público.

Del mismo modo, las representaciones sociales intervienen en la difusión y la asimilación de conocimiento, el desarrollo individual y colectivo, la definición de identidades personales y sociales, la expresión de los grupos y las transformaciones sociales. Nos guían en la forma de nombrar y definir los diferentes aspectos de nuestra realidad, al tiempo que nos permiten interpretarla. Las representaciones que nos hacemos sobre el mundo que nos rodea se van inscribiendo en el tejido social a través de diferentes vías, y llegan a formar parte del cuadro de pensamiento preexistente, convirtiéndose en una visión consensuada de la realidad por los individuos sociales.

Por tanto esta categoría analiza la caracterización de los elementos que según un alto número de declaraciones objetivaron al Alzheimer como la pérdida de la memoria, dependencia y deterioro físico y mental.

Feria¹¹ menciona que el Alzheimer es una enfermedad progresiva, degenerativa e irreversible, esta situación comporta que desde la identificación de los primeros indicios de anormalidad por parte del familiar hasta una mayor gravedad y visibilidad de los síntomas transcurra un tiempo variable, según los casos, pero que no suele ser inferior a los dos años. Generalmente, los cambios en la conducta o en el carácter de la persona para los que ya no se encuentran elementos justificativos se convierten en los signos de alarma para el familiar.

“Mi esposo tiene una enfermedad degenerativa y progresiva, sus neuronas se deterioran. Ya no funcionan normalmente. Son personas que se olvidan, se desorientan. Por ejemplo él empezó a ponerse mis zapatos, el pantalón se lo ponía como camisa, ósea ya se olvida de todo, ya al final terminan postrados en una cama”. (Emperatriz)

Adams⁹⁹, se ha referido a esta situación como el “momento decisivo”, entendido como aquel instante de reconocimiento en que el familiar identifica los cambios o problemas de memoria de la persona como algo patológico, antes que como signos de un envejecimiento normal. Según los autores, este momento se corresponde con alguno de estos tres modelos: una crisis o un problema de seguridad para el enfermo o su entorno; se da la persistencia durante bastante tiempo de signos como cambios en la personalidad, pérdida de interés o habilidades, repetición de actos o falta de reconocimiento de los familiares; y, alguien externo a la familia reconoce el problema. En cualquier caso, el “momento decisivo” es el motor que impulsa al familiar a consultar con el profesional.

“Bueno en el caso de mi esposo, de repente por algún golpe muy fuerte que se habrá dado una noche que salió a comprar bizcocho, se demoro mucho tiempo, todo fue rápido de inmediato, al día siguiente sus zapatos los puso encima del adorno de la sala, luego en el baño se sentó fuera de la taza, él ya no nos reconocía, se escapaba de la casa, por todo ello lo llevo al médico”. (Emperatriz)

Para Emperatriz, el “momento decisivo” se correspondió en el día en que su esposo fue a la tienda a comprar y este no volvió después de mucho tiempo a la casa hasta que fue encontrado deambulando por las calles. A este acontecimiento se sumaron la ubicación incorrecta de los objetos, el sentarse fuera del inodoro y al escaparse frecuentemente de su vivienda.

A través de la experiencia de los familiares hemos visto que el significado que para ellas va adquiriendo la anormalidad y los comportamientos de la

persona que padece Alzheimer, determina la toma de decisión respecto a la búsqueda de explicaciones por parte de profesionales. Como señala Orona³¹, cuando el comportamiento es lo suficientemente significativo y se percibe como grave el familiar se moviliza hacia la acción; en este caso, hacia la búsqueda de una explicación médica.

Así mismo Martorell⁴ menciona, que una vez conocido el diagnóstico, la interpretación que se hace de la enfermedad cambia. Por un lado, se interpreta el trastorno a partir de la localización: la cabeza y el órgano que contiene, el cerebro. Y, por otro, se traslada la representación acerca del inicio de la enfermedad hacia uno de los síntomas clave del Alzheimer: la pérdida de memoria.

“El Alzheimer es una enfermedad del retraso de la mente, donde el cerebro poco a poco se vuelve pequeño porque las neuronas se van muriendo. Por ello la gente se va olvidando de todo, de sus vivencias, a veces las recordará y otras veces no. Es una enfermedad donde las personas no se acuerdan de las cosas, y no conocen a las personas de su alrededor”. (Ana)

La relación que a partir de aquí establecen los familiares entre la pérdida de memoria y su ubicación en el cerebro ilustra la influencia que ha tenido la teoría anatomoclínica en la construcción de la imagen entorno a la enfermedad, la cual hoy día es realimentada desde el fundamento médico. De hecho, en su mayor parte, esta interpretación de los familiares está mediada por la información, aunque sea escasa, que han recibido de los profesionales en el momento del diagnóstico o por aquella que han obtenido de otras fuentes como los medios de comunicación, la experiencia compartida de otras familias, etc. La experiencia hace ver a los familiares que la referencia al órgano alterado es la forma más sencilla de comprender la enfermedad.

La enfermedad localizada en el cerebro, permite establecer la pérdida de memoria como el primer síntoma que se menciona para referirse a la enfermedad, entendida como una pérdida progresiva de los hechos recientes hasta los más remotos. Giovana lo explicaba de la siguiente manera:

“Van perdiendo la memoria, se acuerdan del pasado y de lo actual no se acuerdan, retroceden, porque se acuerda cuando era niña, que ella era huérfana, que vendía pan. Ellos se acuerdan de su pasado pero olvidan su presente”. (Giovana)

Generalmente los entrevistados hacen referencias a la pérdida de la memoria como una característica de la enfermedad la cual lleva a la omisión verbal de diagnóstico, apareciendo con poca frecuencia los calificativos “enfermedad de Alzheimer”, “demencia” o similar en sus discursos. La tendencia es hablar del padecimiento de forma más o menos encubierta y silenciada. Analizando las entrevistas de los familiares, se observa que hacen referencia a la enfermedad por lo que causa a la persona o en el familiar.

Es una enfermedad de continuas y profundas pérdidas de la funcionalidad, es decir motoras y cognitivas. La persona pierde la capacidad de hablar, de controlar su cuerpo, de caminar, de reconocer a las personas de su entorno, los entrevistados lo manifiestan al expresar: “tiene olvidos”, “se olvidó de tragar”, “ya no se acuerda de nosotros”, etc. Además, el deterioro cognitivo le impide decir lo que necesita, pedir ayuda dependerá de que le “adivinen” sus necesidades, irá perdiendo el lenguaje hasta que éste desaparezca completamente. Reflejado en el siguiente discurso:

“Es una enfermedad donde se ven perjudicadas las neuronas cerebrales de un paciente que lo limitan y lo convierte en una persona dependiente total del familiar, en todos los sentidos, no puede valerse por sí mismos, van perdiendo gradualmente la memoria, lo convierte en una persona insegura, pierde gradualmente estabilidad y capacidades físicas y mentales. Un paciente con Alzheimer ya no puede comer solo

porque puede atragantarse, ya no puede bañarse, ya no puede hacer las cosas que cotidianamente hacia o que le gustaba hacer, deja de hacer sus actividades, se vuelve totalmente dependiente". (Jackeline)

De la Cuesta⁹, el Alzheimer produce un deterioro progresivo que deja a la persona indefensa pues la despoja de la capacidad natural que todos tenemos de protegernos y auto cuidarnos, convirtiéndola en un ser dependiente, cuya existencia y bienestar ya no están en sus manos. Ello supone un estado "anormal" para la persona que ha vivido de forma autónoma durante toda su vida y se ve ahora en una situación de dependencia que afecta de forma negativa a la forma como se ve y valora a sí mismo, a su autoestima y bienestar.

La enfermedad incurre en la imaginación de los familiares llevándoles a considerar que la persona carece de necesidades como las que podría sentir uno de nosotros, de forma que ignoran problemas y alteraciones que presenta la persona para las que no se establecen medidas correctoras o soluciones. De este modo se anula a la persona ignorando una necesidad evidente, actitud que queda reforzada por el discurso del propio personal médico a quien el familiar acaba otorgando el poder y el control sobre la enfermedad de la persona con Alzheimer. En estos casos, no se valora la opinión del enfermo ni lo que una mejora de estas dificultades pueda significar para su percepción de la calidad de vida.

Así mismo en los discursos, los familiares intentan ordenar los diferentes comportamientos de la persona con Alzheimer en un proceso dividido en fases o estadios, que en ocasiones suele coincidir con el modelo biomédico. Desde este punto de vista la clasificación permitiría homogenizar a las personas que presentan determinados comportamientos o conductas y así, considerarlas como iguales, ignorando cuáles son las circunstancias que forman parte de esta situación.

En términos generales, siguiendo una secuencia basada en la gravedad de la patología, dividida en leve, moderada y grave, algunos de los familiares hablan de la existencia de tres fases. No obstante, el número de estadios y su duración particular se encuentra mas o menos sujeto a la experiencia de cada una, encontrándonos con percepciones variables para una misma persona de forma que él familiar refiere momentos en que la evolución es más lenta y otros más rápida.

“La enfermedad en mi esposo fue como te digo rápido, no me dio tiempo de llevarlo al médico, no nos dimos cuenta de cómo pudo haberle dado el Alzheimer, él se fue deteriorando de forma rápida”. (Emperatriz)

“Es una enfermedad que se pierde la memoria, que empieza poco a poco y luego va desarrollándose de forma lenta, la persona tiene olvidos momentáneos, después no se acuerda y así están”. (Victor)

La vivencia que respecto a este tema tiene cada familiar resulta ser un elemento que rompe con los estándares sintomáticos y evolutivos para la enfermedad. Se reconoce así la variabilidad y las diferencias entre unos enfermos y otros. Mercedes comenta:

“Mi esposo lleva ya doce años con la enfermedad ahora ya es todo un vegetal, él ha pasado por todas las fases, pero también se que el progreso de la enfermedad ya es según la persona”. (Mercedes)

En su caso, según el momento de la entrevista, ante unos mismos comportamientos, Gioavana situaba a su mamá en una segunda fase. Este familiar, bastante influido por el discurso médico, describía las diferentes etapas como sigue:

“El Alzheimer es degenerativo, mi mamá estará en la segunda etapa, porque, esta enfermedad tiene tres etapas. La primera, empiezan a olvidarse, te repiten lo mismo, va empeorando hasta llegar a la segunda etapa que es donde se vuelven dependientes, hay que llevarla al baño, por ejemplo a mi mamá ya tengo que bañarla,

hay que verla que coma, llevarla al baño, aunque ella a un camina pero hay que estar viéndola. En la tercera etapa ya pierden todo, se quedan inertes, ya no funciona su cuerpo, sus piernas, se orinan, ya no hablan, son como una plantita, ya no funciona su cuerpo, tienes que estar volteándolos, y darles de comer, todo licuadito".
(Giovana)

A la hora de definir y establecer las características de cada etapa existe bastante arbitrariedad entre los familiares, reconociendo entre tres o cuatro etapas, coincidiendo siempre en la existencia de un período terminal caracterizado por un estado vegetativo. Partan de la existencia de un número u otro de fases, siempre se presupone que en el futuro existe una etapa peor a la que están viviendo en la actualidad. De ahí, que sea complejo acabar de delimitar cuántas son las fases que llegan a construir en su imaginario, y que las caracteriza.

La representación de la enfermedad como un proceso en el que se diferencian una serie de etapas está ligada a una idea de deterioro progresivo. La progresión que se percibe no siempre sigue un curso lineal sino que se puede sugerir la existencia de cambios cíclicos, con momentos más o menos álgidos y períodos que los familiares perciben como de estabilización o mejoría. La existencia de estos últimos suele asociarse a los efectos de la medicación específica o complementaria de la enfermedad. Aunque el discurso de Emperatriz tiende a reflejar más los peores momentos que ella vivía con su esposo, reconocía que durante un corto período de tiempo, desde que se instauró el tratamiento, la salud de su esposo empeoraba. En cambio Carlos, manifestaba que la enfermedad de su padre no avanzaba gracias al tratamiento, su estado de salud era estacionario.

2DA CATEGORIA: EL ALZHEIMER COMO ETIQUETA DESAPROBATORIA, PÉRDIDA DE IDENTIDAD, ESTIGMA Y MUERTE SOCIAL.

La presente categoría surge de la unión de 2 elementos significativos, los cuales obtuvieron una frecuencia simple de 127 veces referidos por las personas entrevistadas y una frecuencia asociada de 429. El cuadro se muestra a continuación:

ELEMENTOS SIGNIFICATIVOS	FRECUENCIA SIMPLE	FRECUENCIA ASOCIADA
4.Rechazo e indiferencia: pérdida de la identidad/ muerte social.	79	290
15.Despersonalización: infantilización y vegetalización.	48	139
Total	127	429

Esta categoría nos presenta al Alzheimer como un proceso del cual deriva una “pérdida del ser” y “muerte social”, por ello pretendemos explorar las experiencias y vivencias de los familiares para analizar los discursos enfocándonos en cuestiones relativas a la identidad de la persona con esta enfermedad.

Es así como el familiar, al describir el proceso de Alzheimer, ha resaltado la pérdida de una serie de atributos, tales como las capacidades de pensamiento, de recordar o las habilidades motoras de tipo lingüístico, la necesidad de cuidado continuo, los comportamientos anormales, entre otros, lo cual predispone a la persona enferma a volverse diferente y extraña, teniendo dificultades a la hora de autoidentificarse, es decir la despoja de aquellas características que pueden definir su identidad. Pudiéndose evidenciar en el siguiente relato:

Mi mamá tiene unos comportamientos que no corresponde al de una persona normal, habla cosas que no son y sin sentido, al principio pensábamos que estaba loquita, por sus comportamientos que no eran razonables. (Rosa)

A la persona con Alzheimer se le reconoce porque deja de comunicar su realidad personal, sus necesidades, sus intereses; y deja de expresar sus sentimientos, sus afectos o sus gustos para ser sujetos identificados exclusivamente con la posesión de una enfermedad.

Es en el contexto en donde el sujeto afectado con Alzheimer y sus familiares interaccionan, generándose una determinada (re)construcción de la identidad de la persona centrada mayormente en su enfermedad y en los comportamientos que esta tiene, dejándose de lado la historia de vida, las emociones y las imágenes proyectadas con anterioridad al proceso.

Según Orona⁵¹, nos hablan de una identidad personal y una identidad social. La primera puede permanecer intacta hasta una etapa bien avanzada de la enfermedad e incluso hasta el final de la misma al no requerir la cooperación de otro sujeto para su existencia. En cambio, la identidad social, referida a los diferentes modos de comportarse en función del contexto, puede perderse indirectamente como resultado de la enfermedad. Señalan que la principal causa de la pérdida está en el modo en que los otros ven y tratan al individuo afectado.

Es así como los etiquetajes que enfatizan los defectos y los déficits del sujeto con Alzheimer vulneran la identidad social de la persona, de ahí que se sugiera a los familiares y personas significativas para el mundo social del enfermo, que no lo posicionen como incapacitado y confuso. Como se evidencia en el siguiente discurso:

Esta enfermedad, a medida que avanza, la persona se va quedando cada vez más discapacitada. Nos duele mucho ver a mi esposo así, una persona sana y que después

verlo convertido en todo un inútil, que no conoce, que no hable, que no sepa nada y por último ahora que no camine. (Mercedes)

Erwing Goffman¹⁰, señaló que la sociedad establece las categorías de personas que en ella se pueden encontrar facilitando una serie de atributos que nos permiten identificar la “identidad social” de cada sujeto con quien nos encontramos. Tales atributos pueden volver diferente de los demás a una persona determinada convirtiéndola en alguien “menos apetecible” y en “un ser menospreciado”. Un atributo de estas características es lo que el autor reconoce como estigma, mediante el cual construimos una ideología apropiada para explicar la inferioridad de la persona a quien se atribuye, de hecho se dice “la persona que tiene un estigma no es (considerada) totalmente humana”.

Así mismo, el familiar evidencia la transformación de la persona con Alzheimer al experimentar como esta va perdiendo su ser, ya que pueden volverse más violentos, maliciosos, etc. Es decir la persona se transforma en otro, por lo general en alguien desagradable o difícil de manejar, en un adversario.

Mi mamá ha sido tranquila, pero desde que le dio esta enfermedad, esta violenta, nos afecta bastante verla así, porque ya no nos conoce, por ejemplo yo tengo mi hermano, que cuando viene él la quiere abrazar y ella no lo conoce, nos pega con sus manos, nos empuja, nos patear, es por eso que mi hermano llora. (María)

Este discurso pone en evidencia que el familiar percibe como alguien diferente o distinta a la persona con Alzheimer, con la cual ha convivido. Por lo tanto las transformaciones hacen referencia a la pérdida del “antiguo” ser que era conocido. Según De la Feria, la persona con Alzheimer tendrá muchas facetas, diversos estados de ánimo y se alternarán sin una razón aparente. La variabilidad del ser del paciente es como si en una misma persona vivieran varias, haciendo de él un ser complejo y plural.

Podemos decir que la enfermedad de Alzheimer no es el tipo de disfraz que se pone una persona voluntariamente y con el cual intenta confundir a los demás respecto de su identidad. Es un disfraz que viste a la persona sin su aprobación y que hace que la familia y la propia persona puedan sentirse confundida respecto a su identidad y ser.

Así mismo el etiquetaje, adquiere una gran relevancia ya que para el familiar los defectos y los déficits del sujeto con Alzheimer están muy por encima de sus sentimientos o necesidades normales. Todo ello conlleva a despersonalizar al sujeto, a no tener en cuenta su presencia, y a dar un trato centrado en su enfermedad antes que en la propia persona y su historia de vida. Las representaciones que con cierta frecuencia se han obtenido son justo con respecto a la despersonalización, siendo estas la infantilización y vegetalización, permitiéndonos definir la imagen y el trato que reciben las personas con Alzheimer.

Según Martorell⁵, la infantilización, define a la persona con Alzheimer con una mentalidad y capacidad semejante a la de un niño, afianzada en el imaginario de los familiares. En algunas ocasiones la persona con Alzheimer presenta comportamientos como la rebeldía, agitación y el enfado, los cuales el familiar asocia con la niñez.

“Se comporta como una niña, porque uno le dice que eso no debe comer que le hace mal ella primero hace lo que si entiende, pero luego responde toda molesta y a ti quien te ha dicho que me hace mal, yo estoy sana y puedo comer lo que yo quiera, así se pone como una niña mal criada”. (Blanca)

En este discurso, Blanca representa los comportamientos de su madre como propios de una edad temprana y no como influencia del entorno o como características de la personalidad y/o enfermedad. A sí mismo la infantilización de la persona con Alzheimer responde, en algún momento, a su disposición para

mantener relaciones con los niños. El entendimiento y la buena relación que establece con niños pequeños se interpretan por la proximidad mental a la edad de éste.

“Son personas aparentemente normales, pero no es así unos se ríen de la nada otros lloran, son como unos niños, porque ya no es una persona adulta con sus conocimientos, sino solo quieren estar jugando, ella tiene sus muñecas y cuando ve niños pequeños, ella los quiere cargar y jugar con ellos”. (María del Pilar)

En este caso, dicha atracción por la infancia es explicada a través de historia de vida de la persona con Alzheimer. María del Pilar nos relata como que la afinidad de su madre por los niños puede tener relación con su historia de vida pasada, ya que su madre cuidaba de sus cinco hermanos menores.

Una expresión de la infantilización se encuentra así mismo ilustrada en la inversión de roles desencadenada por las acciones del enfermo y adoptada por el familiar. En esta situación, el familiar siente y asume el papel de madre:

“Son como bebitos, ya no conocen, dan mucha pena verlos así, yo tengo que ayudar a mi mamá en todo, bañarla, darle de comer, cuidarla, ahora es como si yo fuera prácticamente su mamá” (Fanny)

Según de la Feria¹¹, la infantilización y el cambio de rol asignado al sujeto enfermo comporta en el familiar una serie de prácticas que le permiten adaptarse a la nueva posición que ambos –enfermo y cuidador- adoptan en la relación. La puesta en marcha de tales prácticas posibilita así mismo establecer nuevos vínculos afectivos entre ambos y reconocer un estado de satisfacción y felicidad recíproca.

Por lo tanto, Fanny al adoptar el nuevo rol de madre, le va permitir a su mamá a mantenerse unida experiencias pasadas y le ayudará a seguir identificándose como persona. Del mismo modo, el propio enfermo influye

también en la constitución de una nueva identidad en su familiar estableciéndose así la reciprocidad en la relación. En ese sentido, la adopción de un nuevo rol por parte del familiar supone un beneficio para ambos.

De forma similar a la infantilización, la vegetalización ha sido también utilizada por los familiares para describir una imagen y un tipo de relación con la persona con Alzheimer. Según Martorell⁴, la vegetalización comporta un proceso de despersonalización radical y es el preludio de la muerte física del sujeto. Hablar de la enfermedad en estos términos es colocar el peso de la definición en lo que desde la biomedicina se consideraría la última etapa caracterizada por la dependencia total de la persona. No obstante, el dominio de este discurso no siempre queda limitado al período final de la enfermedad sino que se extendería de forma genérica a todo el proceso. Así, mismo cabe resaltar, que durante nuestro proceso de recogida de datos, una entrevistada nos mencionó que el neurólogo al explicarle la enfermedad de su familiar, resaltó al final de su discurso biomédico, que su madre al final iba ser “un vegetal”.

A partir de aquí, la vegetalización también se percibe en los discursos de los familiares aunque pueda no darse correspondencia con sus prácticas. Diana ha expresado varias veces sentir que su esposo “Es como un vegetal”.

“Es un vegetal, porque no camina, solamente ahí a costada, postrada en la cama, hay que estar cambiándola, bañándole, estar movilizándola de un lado a otro para otro, porque es como un tronco porque pesa, esta inmóvil, ahí donde la mueves se queda”.
(Diana)

Esta situación de vegetalización ligada al período más terminal y de mayor dependencia comporta además un alto nivel de sufrimiento para el familiar. La desconexión de la persona enferma de su entorno social es el máximo exponente de lo que puede significar para el familiar no vivir. En este sentido, la vegetalización permite hablar de la idea de muerte social que se supone experimenta la persona con Alzheimer. A este respecto, las palabras de Mercedes:

“Mi esposo es como un muñeco que no se mueve nada, si tu no lo mueves él no se para, no hace nada. Mis hijos son los que se turnan para estar movilizándolo, porque él está muerto en vida, si no lo levantas se queda ahí, está ahí estático, tal vez no es la palabra adecuada, pero es un vegetal”. (Mercedes)

Se ve aquí como esta percepción de vegetalización, relacionada con la desconexión del entorno, en la persona con Alzheimer aparece ligada a la imagen de la “muerte en vida”. Pese a estos discursos despersonalizantes que hemos visto hasta el momento, en el proceso de representarse la enfermedad de la persona, hay instantes en que los familiares reelabora su discurso y lleva a cabo actos y prácticas de atención que permiten reasignar al enfermo de Alzheimer su condición como persona. Las familiares ponen énfasis en hablar de cómo acarician y tocan a sus familiares, siendo ésta una muestra de que para ellas la persona aún está allí.

Sobre la base de la estructuración y articulación de representaciones de los familiares que tienen un enfermo de Alzheimer en casa, se origina la reflexión de este trabajo de investigación en torno al supuesto de Alzheimer como un proceso del cual deriva una “pérdida del ser” (asociada a la pérdida de identidad social y a la muerte social) que puede ser fuente o producto de estigma; un estigma que, influye en el comportamiento, el pensamiento y la experiencia (objetiva y subjetiva) de los familiares.

Para Goffman¹⁰, estigma se refiere a algunas características que poseen ciertas personas o grupos que los diferencian de los demás y que son juzgadas por la sociedad en general como negativas. Este juicio frecuentemente es de orden moral y varía en el tiempo y según la cultura de cada lugar. De este modo la persona con Alzheimer puede experimentar tanto la situación de “desacreditado”, en el sentido que su calidad de “diferente” se hace más evidente en la relación con los otros y es conocida por su contexto familiar, como de “desacreditable” ya que

su diferencia no es siempre totalmente conocida por ajenos al círculo familiar y de relaciones más cotidianas.

De forma genérica, el estigma social aparece vinculado a todo tipo de enfermedad mental comportando para el entorno social del afectado la necesidad de adoptar estrategias interaccionales que permitan ocultar dicho estigma. Entre estas, las más frecuentes suelen ser la negación del problema, la normalización del mismo a través de intentar ver a otros como semejantes y la evitación de aquellas circunstancias o “marcas” que llamarían la atención sobre las diferencias del paciente.

Por lo tanto la persona con Alzheimer acarrea un estigma por dos razones. Primero, de forma similar a lo que sucede con otras enfermedades mentales, los síntomas propios de la enfermedad, es decir los comportamientos que violan la normalidad del sujeto y de la vida social de éste y segundo, se trata de una enfermedad de etiología aún desconocida. A continuación se presenta el siguiente discurso:

“Nosotros no dejamos que lo vean, nos incomoda que le digan pobrecito que le tengan compasión no nos gusta, los que consideramos realmente amigos pues sí dejamos que lo vean”. (Carlos)

El estigma que sufren las personas aquejadas de Alzheimer, obra sobre ellos despersonalizándolos y aislándolos de su entorno, pues ya no reciben el mismo trato. En general, las personas rechazamos aquello que por desconocido o por imprevisto tememos o nos produce incertidumbre. La ausencia de seguridad que mostramos por el modo de pensar, sentir y obrar de una persona con esta enfermedad, consigue la pérdida de relaciones y el aislamiento del mismo tras su inevitable estigmatización. Además, ante la lástima, pena, vergüenza y la humillación del enfermo y sus familiares, provocamos que uno y otros adopten una posición de ocultamiento de la enfermedad o del enfermo, aislándolo y

profundizando en el estigma con el que se le vincula y aumentando su sufrimiento.

Según De la Feria¹¹, la estigmatización no para en la persona sino que se extiende socialmente. Hay evidencia de que cuando alguno de la familia tiene una enfermedad estigmatizante, como la de Alzheimer, el estigma alcanza al resto de la familia. Así, el cuerpo del paciente produce una reacción que, por lo general es de rechazo, su físico muestra un ser deteriorado. Los familiares pueden experimentar este rechazo en diferentes niveles: de sus vecinos, de amigos y de los miembros de la familia.

“Su familia nunca vino y nunca le han puesto un pañal, y cuando él se ha puesto enfermo una vez, aún en el hospital lo visitan solo en la hora de visita, ya luego se van. Los amigos son totalmente indiferentes, no se preocupan, ni lo llaman, ni preguntan por él, son discriminados, ya no forman parte de la sociedad”. (Mercedes)

Poco a poco, el mismo familiar experimenta como las amistades se van distanciando, ellos sienten que la enfermedad es la responsable del alejamiento de los otros. La exclusión social de la enfermedad es una situación en la que tarde o temprano los familiares tienen que enfrentar y superar, básicamente movilizándolo solidaridad y apoyo social.

Para finalizar, hemos mostrado cómo la relación y la reciprocidad establecida entre el familiar y la persona con Alzheimer se construyen una determinada identidad de esta última basada en la “pérdida del ser”. Aunque no siempre ha sido el caso, la representación construida está centrada en la enfermedad y en los comportamientos que esta genera, dejando bastante de lado la historia de vida y las imágenes proyectadas por la persona con anterioridad al proceso de Alzheimer. El presente del sujeto con Alzheimer se construye e interpreta en base a su enfermedad, sus secuelas llegan a presentar un sujeto “no humano” y permiten entrever un tipo de relación en la que dominan ciertos indicios de la muerte social del sujeto.

3ERA CATEGORIA: EL ALZHEIMER ANCORADO COMO SUFRIMIENTO, ESTRÉS Y NECESIDAD DE CUIDADO.

La presente categoría surge de la unión de 3 elementos significativos, los cuales obtuvieron una frecuencia simple de 207 veces referidos por las personas entrevistadas y una frecuencia asociada de 771. El cuadro se muestra a continuación:

ELEMENTOS SIGNIFICATIVOS	FRECUENCIA SIMPLE	FRECUENCIA ASOCIADA
2. Reacción (-) ante la enfermedad: triste, dolorosa, enojo, miedo, sufrimiento, impotencia, vergüenza y compasión	111	476
7. El Alzheimer como causante de estrés y depresión en la familia.	36	124
9. Necesidad de cuidado, tiempo, paciencia y amor.	60	171
Total	207	771

Esta tercera categoría, presenta una representación del Alzheimer basado en el estrés y depresión que la familia vive en su día a día en el cuidado que brinda a su familiar con Alzheimer. Ortiz³², refiere que el estrés representa una respuesta del organismo a los retos que debe afrontar en la vida. Es una reacción fisiológica del organismo en el que entran en juego diversos mecanismos de defensa para afrontar una situación que se percibe como amenazante o de demanda incrementada. Por otro lado Losada³³, manifiesta al estrés como el resultado de una interacción entre las personas y el ambiente o contexto en que estas se sitúan.

El cuidado que brindan los familiares a la persona con Alzheimer a generado en ellos una sobrecarga emocional y por ende estrés, conllevándolos a una depresión. Debido al tiempo prolongado de cuidado que brindan los familiares y a los continuos esfuerzos realizados para adaptarse a los cambios característicos que se producen en las personas que padecen esta enfermedad.

La familia atraviesa una serie de fases a lo largo del tiempo que se desarrolla la enfermedad, y suelen producirse en los momentos de transición para la adaptación o proliferación del estrés y la depresión; estos momentos suelen ser: al comienzo de la enfermedad y el desarrollo de la enfermedad. Tener a un familiar con Alzheimer, supone en muchos casos una notable fuente de estrés, ya que el cuidado implica una gran cantidad de tareas y servicios, que van más allá del mero estar ahí. El desempeño de los familiares no está exento de costes personales, afectando a su trabajo y/o estudios, vida familiar, pareja, salud, ocio y tiempo libre, en definitiva, a su vida en general.

Estas representaciones de sufrimiento y dolor se encuentran presentes en las declaraciones hechas por los entrevistados:

"De repente ver la solución para que más adelante no llegar hacer una carga para mis hijas. Porque el cuidar a una persona así implica responsabilidad y a veces es privarse de muchas cosas, ellas no están para eso." Ana

"Soportar prácticamente el cuidado de un ser querido con esta enfermedad. Ósea el estrés que genera el cuidado permanente y continuo, como alimentarlos, bañarlos y todo." Gerardo

"A nadie le gustaría depender de otra persona para hacer sus actividades, porque uno sabe que te vas olvidando de todo y vas a depender siempre de una persona, que no siempre te va atender de una manera grata de repente, a veces te pueden tratar mal o están ocupados como para cuidarte; a veces terminas siendo una carga para la familia o para el cuidador, genera desgaste físico para el familiar que los atiende." Milagros

Como vemos en estas declaraciones, las representaciones de la enfermedad del Alzheimer están ancladas en el estrés y depresión que genera en las familias que tienen a su familiar con esta enfermedad. Los familiares, no solo soportan la enfermedad y sus estragos, sino son personas con una vida hecha, forman parte de una sociedad, tienen metas y responsabilidades que cumplir.

Cada etapa o fase del desarrollo de la enfermedad, y cada momento de transición tiene sus características particulares; implica unos cuidados diversos que la familia tiene que dispensar y presenta distintos elementos potencialmente estresantes para ellos mismos. Los problemas asociados a tener que cuidar a su familiar con esta enfermedad, según Martorell⁵⁴ las familias se ven rodeados por una “constelación de estresores”. Los problemas relacionados con la familia (tener que ayudar a la persona con Alzheimer en numerosas actividades de la vida cotidiana, tratar de controlar los comportamientos inadecuados, etc.) con la consiguiente sensación de sentirse atrapados en el rol de cuidador, van invadiendo otras áreas de los familiares no relacionadas directamente con los cuidados, incrementando las tensiones entre familiares, los conflictos en el trabajo e incluso en ocasiones ciertas dificultades económicas.

La misma idea de sobrecarga del cuidado ha dado lugar a la definición del llamado “síndrome de sobrecarga del cuidador” aludiendo a la situación de estrés prolongado que experimentan los familiares cuidadores debido a las demandas de la situación de cuidados. Incluye tanto aspectos relacionados con la carga objetiva como con la carga subjetiva. Martínez⁵⁵ nos manifiesta que de forma objetiva se suele traducir en problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociales y/o económicos a lo largo del proceso, mientras que el desconcierto, el resentimiento, el desbordamiento, etc. formarían parte de la percepción subjetiva de los familiares. La carga de los familiares, no se relaciona directamente con la progresión del deterioro cognitivo, sino más bien con el número de horas que se

dedican al cuidado, los problemas conductuales, el nivel de deterioro de la persona con Alzheimer, los recursos disponibles para el cuidado, el estado anímico del cuidador, su propio estado de salud y las habilidades de cuidado.

Estas representaciones de estrés y depresión que manifiestan los familiares se encuentran presentes en las declaraciones hechas por los entrevistados:

“La verdad es una enfermedad bastante desgastante que creo que una persona ajena no lo soportaría el estrés que genera. Bueno la enfermedad en si tiene un síndrome que es el del cuidador, donde las personas que lo cuidan siempre terminan peor que el paciente en el caso de mi madre ella termino con un cuadro de depresión severa, tuvimos que internarla, ese es un síndrome del propio cuadro de la enfermedad y yo estoy seguro que un particular por más que se le pague no lo va a cuidar bien.” Carlos

“El familiar que cuida se enferma también, porque vive en carne propia el sufrimiento de él. Yo estoy con tratamiento psiquiátrico como 4 o 6 años, a mi me han internado como 4 o 5 veces con depresión severa, además del tratamiento médico tengo fe en Dios, yo me pongo en las manos del señor para seguir adelante. Como dice el doctor que en estos casos extremos ya no solo hay un enfermo sino dos, por que el familiar cuidador sufre, se enferma.” Mercedes

Las consecuencias de esta sobrecarga en los familiares son numerosas y conforman los rasgos de la “sobrecarga del cuidador” o “síndrome del cuidador”. Viene hacer el deterioro de la calidad de vida, disminución de las expectativas de desarrollo personal y profesional, aumentos de los problemas de salud, mayor consumo de medicamentos (ansiolíticos), abandono del autocuidado, etc. sus necesidades básicas se ven afectadas, especialmente el ocio y el descanso.

De forma genérica, el significado de la carga tiene que ver con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para su cuidador y con las características de éste en relación a las actividades que desempeña durante largo tiempo. Contempla tanto las actitudes y reacciones emocionales como los cambios o alteraciones en el contexto de cuidados y en el propio cuidador en diferentes dimensiones de su vida (personal, física, económica, social, etc.) y que afectan a un adecuado desempeño del rol. Esta sensación de carga se expresa y

manifiesta de maneras diversas: a través de sentimientos de vergüenza, de tensión o enfado hacia el familiar, de deseos de delegar o abandonar el cuidado, por trastornos del sueño, impaciencia y nerviosismo, irritabilidad, somatizaciones, etc.

Las familias representan a esta enfermedad como la causante de sus problemas y depresiones, ya que para ellos no solo el familiar que tiene la enfermedad es que la padece sino también la familia, por todo lo que viven con su familiar.

La falta de conocimientos sobre la patología del Alzheimer confunde a las familias sin saber a veces qué actitud tomar. La familia aprende a tener mucha paciencia, algunos verán sus rutinas modificadas, teniendo que adaptarse a los nuevos acontecimientos, otros desfallecerán y no podrán seguir prestando el cuidado.

La paciencia es una condición que reflejan todas las familias en sus relatos como imprescindible para poder cuidar a su familiar. Por lo tanto es un requisito que se tiene que aprender. Aprender a tener paciencia para cuidar afrontar los momentos duros y aceptar las situaciones imprevisibles que pueden acontecer contribuye a poder superar los duros momentos y adquirir fuerza para continuar el cuidado a su familiar.

Estas representaciones de cuidado, paciencia que manifiestan los familiares se encuentran presentes en las declaraciones hechas por los entrevistados:

"Me refiero a cuidarlo con el amor que uno le tiene, darle lo mejor, no es por menospreciar a algunos centros, pero un particular no va a cuidar como uno mismo, como la familia en sí, el bañarlo, su aseo diario mañana, tarde y noche, darle su comida en la boca, tenerle bastante paciencia." Carlos

“Algunos los superamos y otros no, en nuestro caso lo atendemos como un paciente más que necesita el apoyo de nosotros, de nuestro cariño especialmente, no descuidarlo siempre estar ahí al tanto”. Emperatriz.

“Son personas que necesitan apoyo emocional, familiar; que nunca van a estar solos, que van a depender de todas las demás personas; y que uno tiene que darle mucho cariño y bastante cuidado.” Milagros

Ferrer³⁶, nos habla de las propiedades que aporta la paciencia y que podríamos añadir al cuidado de los familiares. La paciencia es una virtud que inclina a soportar, es decir, a ponerse debajo de la carga y sobrellevarla, una especie de cruz. Sin embargo, es una cruz que se lleva esperando tiempos mejores, es decir tristeza de espíritu ni abatimiento de corazón para resistir los padecimientos físicos y morales. La paciencia es la virtud que le da al tiempo la oportunidad para que las personas confíen, madure la esperanza, aparezca el amor. Las altas dosis de paciencia que la familia invierte en el cuidado a su familia junto con el sentimiento de cariño y amor le sirven de pilar donde sostenerse y no flaquear sus fuerzas. La familia reconocen lo necesario que es tener paciencia y así lo manifiesta como requisito para el cuidado.

La familia, cuando es conocedor de la evolución de la enfermedad comprende, y tras observar la conducta del paciente ha comprobado que la mejor actitud en el cuidado es la de la paciencia, como aceptación de lo inevitable, y la capacidad de esperar con fortaleza anímica hasta que se modifiquen las contrariedades o pasen.

Hay una contante que aparece en todas las manifestaciones de los familiares y es el amor. Ellos lo definen como condición necesaria para cuidar a su familia con Alzheimer por su fuerza y acercamiento en la comprensión de las situaciones que viven en la relación con su familiar.

La conciencia de cariño recíproco aporta un gran significado en el cuidado, por ello la transmisión de afectos ayuda a los familiares a dar un impulso positivo a sus vidas. Las familias manifiestan que el vínculo de amor y la comprensión rige y mueve la mayoría de las acciones en el cuidado al familiar, constituyendo una estrategia para cuidar con más acierto.

Los familiares han aprendido de su familiar que el cariño y el amor, influye en el proceso del cuidado y en su satisfacción, de ahí que la comunicación más eficiente sea través de los besos, como gesto de entrega a su cuidado.

Para finalizar mencionaremos que en la actualidad no existen muchas investigaciones que muestran las estrategias y conductas que recurren las familias de personas con Alzheimer para enfrentar y mejorar la enfermedad. Diversas observaciones casuísticas sugieren que las reacciones colectiva en torno al Alzheimer tienden a ser más bien negativas, de rechazo y discriminación. Pero también existen conductas positivas (de apoyo y solidaridad) sobre las que se conoce muy poco. El Alzheimer es una enfermedad que genera diversas formas de sufrimiento y dolor, tanto entre quienes la padecen como quienes lo rodean, el estudio sistemático de ambos tipos de reacciones sociales ante el padecimiento es de fundamental importancia desde la perspectiva de la salud pública.

CONSIDERACIONES FINALES

En la actualidad, se registran cada cuatro segundos un nuevo caso de Alzheimer, este crecimiento acelerado tendrá un impacto en la sociedad, principalmente, porque el entorno de la persona con esta enfermedad sufre con él y por los elevados costos que conlleva, cuando una persona sufre Alzheimer, toda la familia padece la enfermedad.

El significado que para el familiar va adquiriendo la anormalidad y los comportamientos de la persona que padece Alzheimer, determina la toma de decisión respecto a la búsqueda de explicaciones por parte de profesionales, así mismo de las actitudes que adoptaran en respuesta de la interacción con su familiar con esta enfermedad. Por un lado, los familiares representan la enfermedad como progresiva, crónica, que conlleva al deterioro físico y de dependencia para la realización de sus actividades de la vida cotidiana.

Por lo tanto, fruto de los discursos y las representaciones esenciales sobre el Alzheimer, ha surgido la imagen de esta enfermedad como un proceso sistemático e implacable de “estigma”, la “pérdida de la identidad” o “la muerte social” por parte del sujeto. El sentimiento de pérdida de identidad en las personas con esta enfermedad, ha sido vivenciada por los familiares desde los primeros indicios de las alteraciones, y esta idea ha generado situaciones en que la persona con Alzheimer ha sido tratada y considerada como ausente: tenía una identidad personal y social, con sus rasgos de relativa normalidad, pero se considera pérdida (o en proceso de pérdida) y en su lugar aparece una nueva identidad, configurada a partir de la interacción en su entorno que emerge cotidianamente.

Fruto de los discursos y las representaciones esenciales sobre el Alzheimer, ha surgido la imagen de esta enfermedad como un proceso sistemático e implacable de “estigma”, la “pérdida de la identidad” o “la muerte social” por parte del sujeto. La relación y la reciprocidad establecida entre el familiar cuidador y la persona con Alzheimer se construye una determinada identidad de esta última basada en la pérdida del ser. La representación construida está centrada en la enfermedad y en los comportamientos que esta genera, dejando bastante de lado la historia de vida y las imágenes proyectadas por la persona con anterioridad al proceso de Alzheimer. El presente del sujeto con Alzheimer se construye e interpreta en base a su enfermedad, a un tipo de relación en la que domina la despersonalización y en la que se entrevén indicios de la muerte social del sujeto.

Los familiares representan al Alzheimer como sufrimiento y estrés, lo cual se relaciona con los efectos de los cuidados continuos a un familiar con esta enfermedad y con las características del cuidado que se desempeña durante largo tiempo. Además de contemplar tanto las actitudes y reacciones emocionales como los cambios o alteraciones en el contexto de cuidados y en el propio familiar en diferentes dimensiones de su vida (personal, física, económica, social, etc.) y que afectan a un adecuado desempeño del rol, generando el “síndrome del cuidador”. Esta sensación de carga se expresa y manifiesta de maneras diversas: a través de sentimientos de vergüenza, de tensión o enfado hacia el familiar, de deseos de delegar o abandonar el cuidado, por trastornos del sueño, impaciencia y nerviosismo, irritabilidad, somatizaciones, etc.

Estas representaciones Sociales del Alzheimer se construyen y re construyen de una forma dinámica donde se entrelazan un conocimiento no conocido en otro más elaborado, es decir que parte de formas de saberes e ideas ancladas, y las

cuales mediante una serie de transformaciones influyen en el contexto donde se desarrollan, pasando a convertirse en representaciones objetivadas, que ayudan a explicar y clasificar al sujeto.

Por tanto los resultados obtenidos nos permiten comprender como una determinada representación puede influir en los sujetos y orientar sus conductas teniendo en cuenta que el proceso de representar es un mecanismo por el cual los grupos sociales otorgan un sentido a una realidad que tenga coherencia con su propio comportamiento la cual va a conducir a crear en ellos estereotipos que son el resultado de una apropiación individual y a la vez conjunta de un determinado comportamiento social.

RECOMENDACIONES

Como mencionamos al inicio, en nuestro país, se viene realizando intervenciones de tipo diagnóstico, tratamiento y de rehabilitación con el fin de controlar el avance de esta enfermedad, sin embargo aún falta tomar acciones que involucren otros ámbitos de intervención como el educativo.

Los resultados de la presente investigación, deben ser presentados ante profesionales del equipo de salud, familias, y demás grupos sociales que trabajen con personas con Alzheimer, motivándoles a asumir un rol protagónico en los aspectos preventivo-promocionales, así como una actitud positiva frente a estas personas.

Por tanto recomendamos, una mayor difusión para el diagnóstico y tratamiento oportuno. Por lo tanto debe existir un mayor compromiso político al más alto nivel, para que se asuma un liderazgo que dé respuesta a las necesidades reales de las personas afectadas y sus familias, las cuales deben estar basados en los derechos humanos y permitan abarcar todas las dimensiones de la enfermedad, como es el estigma y la discriminación.

La sociedad necesita información adecuada sobre el Alzheimer para sentar las bases de una correcta educación y formación. Así, estarán sentando las bases de un conocimiento alejado de estereotipos y preconcepciones lo que lleve a asumir una actitud positiva.

Lo que se pretende alcanzar no es sólo tratar la enfermedad, sino hacer del Alzheimer una enfermedad comprendida y admitida socialmente, que permita a

los afectados el desarrollo de una adecuada calidad de vida. Para ello adquiere valor el desarrollo de políticas de ayuda que contribuyan a la creación de programas de atención específica, pero sobre todo a la eliminación del estigma que conlleva el Alzheimer en la actualidad.

Se sugiere que en adelante los profesionales de la salud asuman un cuidado holístico y humanizado a las persona con Alzheimer y a sus familias, que incorpore en contexto que lo desenvuelve.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Organización Mundial de la Salud. Los trastornos neurológicos. Consejo ejecutivo. 122ª reunión. OMS; 2011. Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/55/es/index.html>.
2. Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Alzheimer. Perú, 2011.
3. Moreno, A. Cuando la luna desdibuja y llora. Mitos y realidades sobre la enfermedad de Alzheimer. Revista Psicológica Científica, España, 2008.
4. Martorell, A. Paz, C. Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural. España, 2010.
5. Martorell, A. Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. España, 2008.
6. Vargas, L. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Rev. Avances de Enfermería. Colombia, 2010.
7. Gaviño. Vivencias de los cuidadores familiares principales de personas con Alzheimer. Chiclayo, 2011.
8. Brunner, Lilian y Suddarth Doris: Enfermería Médico - Quirúrgica. Interamericana. México, 9º edición, 2000.
9. De la Cuesta, C. Cuidado artesanal, la invención ante la adversidad. Editorial Universidad de Antioquia. Colombia, 2004.
10. Goffman, E. La presentación de la persona en la vida cotidiana. Amorrortu editores. Buenos Aires, 1981.
11. Fera, M. Alzheimer: una experiencia humana. Editorial Pax. México, 2005.
12. Moscovici, S. La representación social del psicoanálisis. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.
13. Jodelet, J. La representación social fenómenos, concepto y teoría, psicología social II. Barcelona, 1984.
14. Farr, R. Las representaciones sociales. En Moscovici, S. Psicología social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales. Barcelona, 1984
15. Wojtyła, K. Percepción y acción. Editorial católica. Madrid, 1999.
16. Aja, M. El impacto de la enfermedad del alzheimer en la familia. Ed. Escuela Vasca de terapia familiar. España, 1998.
17. Oliveira, D. Representações sociais da saúde e doença e implicações para o cuidar em enfermagem: um análise estrutural. Rev. Bras. Enfermagem. Río de Janeiro- Brasil, 2001.
18. Ruiz, J. 100 años de la Enfermedad de Alzheimer. Alois Alzheimer: su vida y obra. Historia de la Enfermedad de Alzheimer. España, 2007. Disponible en: <http://www.revistaalzheimer.com>.

19. Nogales, J. Enfermedad de Alzheimer. Chile, 2003. Disponible en: <http://www.sonepsyn.cl/pdf/Alzheimer.com>.
20. Martínez, J. Enfermedad de Alzheimer. España, 2006.
21. Moreno, A. Mitos y realidades sobre la enfermedad de Alzheimer. España, 2008. Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/alzheimer-mitos-y-realidades/>
22. Bernal, C. Metodología de la investigación, para administración, economía, humanidades y ciencias sociales. 2da edición. Editorial Pearson Educación. México, 2006.
23. Banch, M. Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. México, 1998.
24. Araya, Sandra. Las Representaciones Sociales: Ejes teóricos para su discusión. FLACSO. Costa Rica. 2002.
25. Polit, D y Hungler, B.. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. Edición 6ta. Editorial Mc Graw- Hill Interamericana, México. 1997.
26. Lavado, S. Setenta, P. Representaciones sociales: Teoría y método. Revista de enfermería, investigación y desarrollo. Escuela postgrado Universidad Nacional de Trujillo. Trujillo, 2003.
27. Morse, J. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Editorial Facultad de enfermería de la universidad de Antioquia. Colombia
28. Costa, P. Análise de datos qualitativos aplicados as Representacoes sociais. En Perspectivas Teórico- Metodológicas em Representacoes Sociais. Editora Universitaria UFPB-Brasil, 2005.
29. Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report: Overcoming the stigma of dementia. Nutricia. London, 2012
30. ADAMS, J. The decisive moment: caregivers' recognition of dementia. Clinical Gerontologist. 2006
31. ORONA, C. Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. Social Science and Medicine, EE.UU. 2008.
32. Ortiz, F. Vivir sin Estrés. México, 2007.
33. Losada, A. Estudio e Intervención sobre el Malestar psicológico de los Cuidadores de Personas con Demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. España 2005.
34. Mortarell, P. Los recuerdos del Corazón: vivencias, practicas y representaciones sociales de cuidadores de personas con Alzheimer. España, 2009
35. Martinez, J Entrenamiento En Manejo Del Estrés En Cudadores De Familiares Mayores Dependientes: Desarrollo Y Evaluación De La Eficacia De Un Programa. España, 2005
36. Ferrer, E. El Aprendizaje de Cuidados Familiares a Pacientes con Alzheimer. España, 2008.

ANEXOS



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

ANEXO 01

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo....., de.....años de edad.

Consiento participar en forma voluntaria en la investigación titulada “Representación social del Alzheimer desde la perspectiva de la familia”, y haber sido informado de forma clara, precisa y suficiente de los fines y objetivos que busca la presente investigación.

Sobre estos datos me asisten los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición que podré ejercitar mediante solicitud ante los investigadores responsables en la dirección de contacto que figura en este documento.

Tomando ello en consideración, **OTORGO** mi **CONSENTIMIENTO** a que se realice la entrevista semi estructurada que permita caracterizar la representación social del Alzheimer en la familia. Esta será grabada y degrabada fielmente.

Firmo para dar fe de mi testimonio.

- Superior..... () Analfabeto..... ()
7. Ocupación:.....
8. Esta a tiempo:
Exclusivo..... () Parcial..... ()
9. ¿Cuántas horas le dedica al paciente?
2 a 4 horas..... () 6 a 8 horas..... () > 12 horas..... ()
4 a 6 horas..... () 8 a 12 horas..... ()
10. ¿Ha cuidado anteriormente a otro familiar?
Sí..... () No..... ()

MUCHAS GRACIAS



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**

ANEXO 03
ENTREVISTA

INTRODUCCION

La presente entrevista tiene como objetivo obtener información sobre las representaciones sociales del Alzheimer por las personas del distrito de Chiclayo. Solicitamos su participación y colaboración para grabar la entrevista que será anónima.

Se consideraran las siguientes preguntas orientadoras:

1. ¿Qué entiende Ud. Por Alzheimer?
2. ¿Qué piensa Ud. De las personas que tienen Alzheimer?
3. ¿Por qué cree Ud. Que las personas tienen Alzheimer?
4. ¿Qué pensaría o reacción tendría si le dicen que tiene Alzheimer?
5. ¿Ud. Que cree que opina su familia, amigos y la sociedad de las personas que tienen Alzheimer?
6. Desea agregar algo

