

## Transcripción E8

1:23

**Clase media. En ocasiones la entrevistada se emocionaba un poco en las respuestas.**

PERFECTO VAMOS A COMENZAR CON LA ENTREVISTA

¿Me siento aquí?

DA IGUAL, AHÍ BIEN PORQUE VAMOS VA A GRABAR MI VOZ, QUE YA LO TENGO COMPROBADO, QUE LO IMPORTANTE ES QUE GRAVE LA TUYA. ANTES DE NADA QUERIAMOS SABER UN POCO LOS DATOS SOCIODEMOGRAFICOS, TANTO LOS TUYOS COMO LOS DE TU MADRE.

¿TU EDAD?

39

39. ¿Y LA DE TU MADRE?

78.

78. ¿Y LOS ESTUDIOS QUE HAS FINALIZADO TÚ?

Doctorado. Bueno, hice Publicidad en la Complutense y luego hice un doctorado en Comunicación Social.

¿Y EN QUE ESTÁS TRABAJANDO AHORA?

De diseñadora gráfica.

¿Y TRABAJAS EN TU CASA?

No, en una empresa.

VALE. ¿Y LOS ESTUDIOS DE TU MADRE?

Pues los estudios de mi madre, bueno, como en esa época creo que era otra cosa pero terminó el bachiller y luego hizo una especie de cursos preparatorios que eran como una especie de FP en esa época de enfermería; y ha estado trabajando de enfermera siempre hasta que se jubiló.

¿HASTA QUE SE JUBILO POR MOTIVOS DE EDAD O...?

Si no por edad si.

AH, VALE.

¿MAS O MENOS HACE COMO CUANTOS AÑOS LE DIAGNOSTICARON A TU MADRE QUE TENIA DEMENCIA?

Pues diagnosticada hace...fue en el 2009 pues 8 años.

O SEA QUE TENIA 70.

Si, diagnosticada. Pero antes de jubilarse ella ya estaba con comportamientos que tampoco eran.... O sea, tenía picos, se le olvidaban cosas, se perdía...

¿ESO CUANDO ESTABA TRABAJANDO TODAVIA?

Si pero no se lo diagnosticaron hasta esa edad. Después de un año yendo a todo tipo de sitios porque yo la veía que no estaba bien y entonces empecé a ir a todos lados. Tampoco sabía muy bien cómo funcionaba ni qué era lo que tenía ni nada. Solo que tenía comportamientos que no le correspondían con lo que ella hacía y sobre todo conductuales. Tenía comportamientos conductuales muy extraños, agresivos, de acumulación de objetos de cosas, control de esfínteres; todo eso antes de que le diagnosticaran. Pero desde que le diagnosticaron ha tenido como cuatro diagnósticos que en función del neurólogo, cada uno decía una cosa.

CLARO. ¿Y QUE DIAGNOSTICOS HA TENIDO?

Pues en un primer momento fue demencia. Después fue Alzheimer. Después fue demencia vascular mixta y ahora es demencia vascular mixta con no sé qué mas. Pero vamos que se queda en esa. Porque el diagnostico partió de un ¿SQUET? que le hicieron que tenía una isquemia en el lóbulo frontal derecho. Y entonces a partir de la

isquemia, el primer síntoma no era que se le olvidaran cosas sino su comportamiento. El lóbulo frontal derecho afecta a la conducta y entonces empezó a no reprimir sus comportamientos. Si quería mearse pues se meaba y si quería....así.

YA.

Así empezamos.

¿TU MADRE VIVE CONTIGO EN TU CASA?

No. Mi madre está ahora en una residencia desde hace ya pues casi 7 años. Porque al principio como todavía era autónoma en muchas facetas, intentamos, yo me fui a vivir con ella a su casa pero era muy complicado porque yo trabajaba también. Entonces no podía estar pendiente de ella y se dejaba los cigarros encendidos... Entonces mi hermana vivía en Zaragoza y decidimos que se fuera allí. Alquilamos una casa al lado de la de mi hermana a ver si estaba mas tranquila y así mi hermana podía estar mas con ella y tampoco funcionó. Pero allí en Zaragoza había una residencia en las que te permiten salir si eres todavía un poco independiente. No queríamos, queríamos que mantuviera su independencia hasta el final. Pero salía, se perdía y ...

PORQUE LE DEJABAN SALIR.

Si en esa si la dejaban salir. Era más como una especie de centro de día pero se podía dormir. Vivía allí pero podía entrar y salir tranquilamente. Entonces claro, pues fue el holocausto y yo estaba viviendo en Málaga en ese momento, me dijo mi hermana que si podía estar con ella en verano y ya se ha quedado a vivir conmigo. Encontré una residencia pero ya de las normales de las que no puede salir y ya está y así hemos estado. Me he ido a vivir a Alicante, me la he llevado también y ahora está ahí.

VALE. SOBRE TODO ES PORQUE ESTE PROYECTO NOS INTERESA EN APLICAR, BUSCAR SOLUCIONES PARA AUMENTAR LA INDEPENDENCIA DE ESTAS PERSONAS EN LAS PRIMERAS ETAPAS. CUANDO DICES TU QUE ERA MAS COMPLICADO PORQUE CLARO SI HAY UN FAMILIAR QUE PUEDE HACERSE CARGO CON TODO LO QUE ELLO IMPLICA PUES AUN TIENE SUS COSTES PERSONALES PARA LOS CUIDADORES PERO CLARO, HAY VECES EN LAS QUE NO ES POSIBLE. Y BUENO SOBRE TODO ME GUSTARIA CENTRARME A LA HORA DE HABLAR EN LAS PROPUESTAS QUE TE VOY HACER EN LA ULTIMA PARTE DE LA ENTREVISTA Y TODAS AQUELLOS SINTOMAS QUE ME HAS IDO CONTANDO VAMOS A INTENTAR PROFUNDIZAR PRIMERO UN POCO.

Vale.

VAMOS A INTENTAR CENTRARNOS EN ESA PRIMERA ETAPA EN LA QUE INTENTABAIS MANTENERLA FUERA DE LA RESIDENCIA, EN SU CASA O BIEN EN OTRO SITIO PARA CUIDAR DE ELLA. NO SE SI ME HAS DICHO QUE TU MADRE TENIA LA ISQUEMIA QUE NO SE SI ESO AHORA MISMO TIENE QUE VER CON LA DEMENCIA O ES OTRA COSA A PARTE.

Si. Es un tipo de lesión que cursa siempre por demencias. Muchas demencias vienen por isquemias, como ella es una demencia vascular, una isquemia es una especie de cicatriz, de fisura o herida en el lóbulo frontal y eso cursa con demencias siempre.

¿Y TIENE ALGUNA OTRA ENFERMEDAD O A PARTE TOMA ALGUNA OTRA MEDICACION A PARTE DE LA PROPIA DE LA DEMENCIA?

Pues no se si esto es determinante pero si es algo que he ido estudiando y he ido viendo que la mayoría de las personas que han tenido demencias de cualquier tipo, ya sea tipo Alzheimer, vascular mixta o lo que sea; que todas cursaban primero con depresión. No todas las depresiones provocan demencia pero si todos los casos o al menos todos los casos a los que he tenido acceso, todas han tenido depresión antes. Entonces han sido medicados para la depresión y mi madre si que tenia depresión desde hacia mas de 10

años y estaba tomando medicación para la depresión. Después empezó con comportamientos típicos de demencia pero tenía una depresión previa y también la operaron de la columna y estaba en la unidad del dolor, tomando ese tipo de medicaciones también, entonces no se hasta que punto la interacción de todos esos fármacos acaba llevando a un sitio. Porque cuando yo empecé con ella, hace 8 años casi, había perdido casi todo su nivel de autonomía. Tenía estereotipias, ecolalias, se movía como si tuviera ira y fuego por dentro, se le había olvidado escribir, leer... todo. Y hablando con los médicos, ella tomaba casi 10 pastillas diarias, decidimos quitárselo todo para que se mostrara la enfermedad tal como era y recuperó casi todas sus capacidades que parecía que ya no... entonces recuperó escribir, leer, dejó de tener recolarías ni estereotipias, empezó a funcionar normal, estaba contenta.

**O SEA, ¿QUE AL PARECER ERAN LAS PASTILLAS O EL TRATAMIENTO EL QUE LE ESTABA AFECTANDO?**

Si. Pero bueno ella tenía su enfermedad pero recuperó su autonomía relativa en función de las capacidades que tenía en ese momento. Y es lo que intentamos desde entonces que mantenga, que siga comiendo sola, que siga escribiendo, leyendo...

**ESO ¿PUEDE SEGUIR HACIENDOLO, COMER SOLA?**

Si.

**¿SI, NO TIENE PROBLEMAS PARA COMER SOLA?**

Pero trabajándolo. Porque en el momento que...

**DEJA DE HACERLO**

Que alguien se lo da pues eso ya desaparece. Esa motivación desaparece de su cerebro. Entonces nosotras, yo y mi hermana, yo empecé a estudiar mucho sobre esto y trabajamos con ella todas las afasias. Llevamos un libro, le encanta la poesía, llevamos un libro de poemas, la obligamos a que lea. Los 4 primeros años la estuve llevando libretitas para que hiciera una especie de diario de su día y se va viendo como al principio escribe sola, luego solo escribe otra libreta sobre comida: desayuno a las 8, comida a las 3, cena... así toda la libreta. Y luego las ultimas son ya casi al dictado. La digo, venga mama escribe, hoy es día tal; y va escribiendo pero ya cada vez le cuesta mas. Pero al menos que siga moviendo la mano, la capacidad viso espacial. Así que ahí estamos.

**BUENO Y ANTES NOS HAS COMENTADO ¿DE OLVIDOS QUE ES MUY TIPICO OLVIDAR LAS COSAS QUE ACABAN DE OCURRIR? DE ESTA PRIMERA FASE.**

Claro, me centro en la primera fase. Como al principio ella era consciente de que algo le pasaba, eso no lo hicimos nosotras eso lo hizo ella; llamó a un sitio que había en la CAM que te dan

**¿LA MEDALLITA?**

Si el aparatito que si te pasa algo pues llamas. Entonces tenía el teléfono ese especial y el cacharrito naranja. Eso ella lo hizo voluntariamente porque yo creo que era consciente de que algo le pasaba y que no hacía las cosas bien.

Olvidos, pues olvidos de comida. Las comidas, se olvidaba las recetas mas sencillas como a los macarrones en vez de echarles tomate les echaba sal o no echaba macarrones. Se dejaba la luz encendida, el gas, los cigarros encendidos por toda la casa. De conducta. Pues empezó a desarrollar una conducta acumulativa de basura. Nos la encontrábamos en los cubos hurgando y sobre todo estaba enfadada constantemente. Porque en cuanto le hacías ver que estaba haciendo algo que se salía de la normalidad yo creo que era consciente y entonces se enfadaba pero se enfadaba con nosotras. Sobre todo su primera fase era, a mi no me podía ni ver porque le señalábamos lo que hacía mal.

¿Y TENÍA PROBLEMAS PARA RECORDAR PALABRAS? MUCHAS VECES QUE AL HABLAR....

Si, en los discursos pero eso pasó más tarde y más que no encontrar palabras, lo que ocurría era que se olvidaba de la función de los objetos. Más que no saber decir vaso...

PARA QUE SERVIA EL VASO.

Claro. Entonces después de observarla veías que cuando tu le decías, venga mama coge el vaso. No es que no cogiera el vaso porque no supiera o porque se le hubiera olvidado vaso, sino porque no sabía que eso era un vaso. Entonces hacía así y vaso.

HACIAS EL GESTO DE BEBER.

Y entonces ya, bebía.

COGIENDO EL VASO.

Si.

HAS COMENTADO AHORA LA DIFICULTAD QUE TENIA PARA COCINAR POR EJEMPLO, NO SE SI EN OTRAS TAREAS DEL HOGAR PORQUE SUPONGO QUE ERA ELLA QUIEN HACIA LAS TAREAS DEL HOGAR ANTES.

Si. Si ella vivía, mis padres se separaron cuando yo era pequeña y entonces ella vivía sola entonces lo hacia todo y nosotras vivíamos cada una en nuestra casa. Entonces fue muy progresivo. Tu vas a ver a tu madre el fin de semana y entonces hasta que te vas dando cuenta que algo falla al principio tiene 5 días bien y 2 mal. Entonces aunque tenga alguna cosa mal como ella sigue estando bien, no eres muy consciente de que...

SI TE CREES QUE ES UN MAL DÍA QUE HA TENIDO.

Si te crees que se está haciendo mayor y se le va la cabeza y no se acuerda. Los cuidadores o los familiares no empezamos a darnos cuenta hasta que se cambia, entonces son 5 días malos y 2 buenos. Y eso puede ser, al menos en el caso de mi madre, fue un proceso muy largo de 1 año y medio o 2 años así.

SI. ¿Y LA HA OCURRIDO QUE SE HAYA PERDIDO O DESORIENTADO EN LUGARES QUE NO SON DESCONOCIDOS? ME COMENTABAS LO DE LA RESIDENCIA ESTA QUE BUENO, ERA COMO UN CENTRO DE DÍA Y NO SE SI EN SU CASA YA LE OCURRIO O QUE TUVIERAIS VOSOTRAS CONSTANCIA?

No. Ella no o que yo tenga constancia de eso no, que se haya perdido no.

NO PERO DESORIENTADO A LO MEJOR QUE NO SEPA DONDE ESTÁ.

Pero eso después. Mucho mas avanzada la enfermedad. Sin embargo mi tía, su hermana que murió de Alzheimer, a ella si la diagnosticaron de Alzheimer porque como eso solo lo pueden saber cuando te hacen la autopsia; y ella fue rapidísimo, en 1 año.

¿LA EVOLUCION?

Si y esa pauta si que la cumplía a rajatabla. Ella se perdía siempre. Le compraron un teléfono que tenia como una especie de localizador porque ella estaba siempre perdida, siempre venia algún vecino "me he encontrado a tu..."

¿POR QUÉ VIVÍA ELLA SOLA?

Ella vivía con su marido. Pero se escapaba.

CLARO ES QUE EN TAN POCO TIEMPO LA EVOLUCION, CLARO.

Fue fulminante.

¿Y LA EVOLUCION COMO HA SIDO EN TU MADRE? PORQUE DICES QUE LLEVA COMO 9 AÑOS, 8 AÑOS DIAGNOSTICADA.

Muy lenta. Al menos la diferencia que yo veo en otras demencias tipo Alzheimer y el caso de mi madre, es que no es progresiva lineal. Porque va como fluctuando, a picos. A lo mejor en una semana le estoy llevando la libreta y ya no escribe, pero no podemos decir que se la ha olvidado porque al día siguiente vuelve a escribir. Entonces piensas que ha perdido habilidades o capacidades y luego las tiene otra vez. Entonces va un poco así a picos.

FLUCTUANDO.

Si muy despacito.

VALE. ¿Y NO SABER QUE HORA DEL DÍA ES, QUE DÍA ES, QUE ÉPOCA, QUE MES DEL AÑO?

Si eso también pero después pues como 2 o 3 años cada vez que íbamos al neurólogo nos hacia los...

2 O 3 AÑOS DEL DIAGNOSTICO.

Si.

¿Y YA DICES QUE ANTES DEL DIAGNOSTICO TENIA...?

Los test de Bartell y ya empezó a fallar en esas preguntas del día. Pero no se cuanto de determinante porque nosotros nos hemos encargado todo el tiempo de recordarle qué día es, qué hora, comprábamos calendarios gigantes, la obligábamos a que tachara todos los días después de, “hola mama buenos días, hoy es lunes, día no se qué no se cuantos del 2015 y vivimos en...”

CASI NO LE DABAIS OPCION A QUE NO RECORDARA.

Y vivimos en este sitio. Venga mama ¿Qué día es hoy? Y así. Pero luego ya lo fue perdiendo. Eso lo mantuvo 2 o 3 años si que era consciente, era capaz de decir... Luego ya no. Ahora mismo nada de nada.

CLARO. ¿Y CUANTO TIEMPO DIRIAS QUE ESTUVO, COMO 3 AÑOS DESDE QUE LA DIAGNOSTICARON HASTA QUE YA ENTRO EN LA RESIDENCIA?

Si fue unos 3 años que al principio no sabia nada de nada, estaba casi ya desahuciada, pero fue retirarle la medicación y empezar a recuperar...

AH ESO FUE A LOS 3 AÑOS LO DE QUITARLE LA MEDICACIÓN.

A ella la diagnosticaron en el 2009. Estuvimos 1 año probando, lo que te dije, primero vivo con ella, después se va a Zaragoza un año que estuvo allí; al año y medio se vino conmigo, a los 3 o 4 meses casi a los 2 años, cuando llevaba conmigo 3 o 4 meses decidí quitarle toda la medicación y ver qué pasaba; y a partir de ese momento empezó a recuperar capacidades. Y en ese estado en el que todavía tenía un discurso, en el que todavía podías hablar con ella de algunas cosas y que tenia casi el 90% de sus habilidades de aseo y de todo; así ha estado pues los últimos 3 o 4 años. Hasta el año pasado prácticamente, todavía podías tener discurso con ella. El último año, ahora ya nada. Ya solo cantamos canciones.

¿Y EN ESA PRIMERA ETAPA NOTABAIS QUE TUVIERA MENOS INTERES EN HACER COSAS QUE LE GUSTABAN ANTES POR ENTRETENERSE O...?

Es que tenia depresión, entonces no se cuanto....

NO TE DIGO EL POR QUE PUEDIERA TENERLO, SOLO SI LO TENIA.

Ella por las mañanas estaba bien, o sea estaba bien, estaba activa, o sea hacia su compra hacia sus cosas se apunto incluso a un grupo que hacían cosas en el barrio para personas mayores, que hacían distintas actividades y eso. Pero terminaba de comer y ya la tarde no existía, estaba la tarde entera tumbada en el sofá y ya no hacia nada.

¿Y ANTES SUPONGO QUE ERA MAS ACTIVA?

Si, si. Siempre, siempre. Ella siempre ha estado metida en cosas culturales, le encantaba la poesía, la literatura, todo. Siempre estaba haciendo cosas. Pero empezó a funcionar solo por las mañanas, por las tardes no existía, no hacia nada. Y perdió el sentido, eso también me llamo la atención, lo primero que perdió fue el olfato. Antes que la memoria y antes que todo, dejo de oler las cosas.

¿Y MOSTRABA TENER LENTITUD EN LOS MOVIMIENOS AL PRINCIPIO, RIGIDEZ O TEMBLORES?

Si. Pero solo en un lado, o sea, se movía compulsivamente.

COMO BALANCEANDOSE.

Si. Y en el lateral derecho, la expresión de perder el pie, se le iba una pierna y la mano derecha no podía coger bien los objetos.

SI QUE PODÍA SER TAMBIÉN POR LA ISQUEMIA.

O por la operación que le hicieron en...

AH ¿LE HICIERON UNA OPERACIÓN? ¡AH LO QUE COMENTASTE QUE LE HICIERON UNA OPERACIÓN EN EL CUELLO!

Si tuvo un accidente pero eso fue hace 20 años antes. Lo que pasa que a partir de ahí pues se empezó a juntar todo. Entonces no se cuanto es de una cosa y cuanto es de otra.

CLARO.

Ella tiene hipertiroidismo también. Es lo único que está tomando ahora. La pastilla del colesterol, la del tiroides y ya le hemos quitado las del Alzheimer también las dos que tomaba porque ya no tiene sentido meterle algo que no va a ningún lugar porque ya no hay conexiones, entonces.

¿Y AZUCAR HA TENIDO EL AZUCAR ALTO ALGUNA VEZ?

No. Azúcar no.

¿Y LA TENSION ALTA?

Baja, baja siempre muy baja.

VALE. Y DENTRO DE ESTOS SINTOMAS QUE TU ME HAS COMENTADO ¿CUÁLES SERIAN A LOS QUE TU LES CONDECAS MAS IMPORTANCIA?

SOBRE TODO AL PRINCIPIO.

El deterioro conductual. Eso es lo peor y creo que es lo primero que es visible. Lo que pasa es que no hacemos caso a eso. Creo que para los familiares es complicado ver que eso es un síntoma porque acabas pensando que es mi madre que está pirada o mira las cosas que hace o déjame en paz.

SI LO ACHACAS MAS A LA PERSONALIDAD QUE A LA ENFERMEDAD.

Si. Mas que los olvidos o... ahora a toro pasado yo creo que lo que mas nos afecta y lo mas difícil es el deterioro conductual, la agresividad y las cosas extrañas que hace pero de su conducta, no de su memoria. Las afasias dentro de las amnesias, la afasia, la praxia, la.... ¿Cómo era la de la memoria? La E4

QUE TE LO HAS ESTUDIA TU MEJOR QUE YO.

Hay 4 afasias. Una es la espacio temporal que es la de perderse, la del habla que es la de olvidar el significado de las palabras o no saber decirlas; la de la memoria y la de los procesos, las ordenes de decirle a alguien de pautar el comportamiento. Entonces tú das una orden sencilla pero no es capaz de asimilarla. "súbete los pantalones" ahí puede entrar entre lo que no sepa pantalón, ya se le haya roto esa conexión de pantalón es ese objeto, a la orden de subir los pantalones. Yo creo que en el caso de mi madre, no se en los otros pero por lo menos en el suyo, lo primero que perdió fue el de la conducta el comportamiento conductual. El no refrenar los impulsos.

SI.

Entonces íbamos por el paseo marítimo y veía a alguien sin camiseta y le decía a la cara: ¡gordo, asqueroso, feo, peludo! Y entonces estábamos todos al borde de que nos partieran la cara todos los días porque la liaba. La liaba siempre.

O SEA QUE NO ERA SOLO CON VOSOTRAS.

No, no con todo el mundo. Entonces, imagínate un niño que no aprende las normas del comportamiento, entonces hace lo que le da la gana y se vuelve déspota, egoísta, pierde la empatía, si quiere eso lo coge te lo quita, se enfada, se tira por el suelo, patatea, te pega, te escupe, te llama imbécil... Pues imagínate un niño así pues eso es lo que hacía.

PERO CON LA FUERZA DE UN ADULTO ENCIMA.

Con la fuerza de un adulto y mas mala leche y sin poderlo controlar. Y eso yo creo que les pasa a todo el mundo. Lo que pasa que es mas difícil de ver que la perdida.

SI. SI LO VES EN MENOS GRADO SI, LO ACHACAS A OTRAS COSAS, ES POSIBLE.

Y ENTONCES COMENTABAS QUE AL PRINCIPIO TU MADRE SI QUE PARECIA SER MAS CONSCIENTE DEL PROBLEMA ¿NO?

Si y creo que la agresividad viene de ahí también. Incluso a nosotros nos pasa que queremos decir una palabra y no nos sale y estamos ahí.....y solo estamos en eso hasta que nos sale y nos enfadamos con nosotros mismos.

SI.

Pues la agresividad era algo habitual y luego ya se calmó. Pero yo creo que se calmó cuando dejo de verse a si misma. Pero al principio una de las primeras cosas también antes de la perdida de memoria, era el no control de esfínteres, entonces se meaba. Entonces claro, íbamos a una consulta rutinaria, todavía antes de diagnosticarla cuando le estábamos haciendo el TAC los ESPEC y todas las pruebas; pues íbamos andando y de pronto se había meado. Y claro, la miraba y se lo decía, mama; y entonces ella era consciente y ya de mal humor todo el día, agresiva.

O SEA QUE MAS QUE CON PENA ELLA LO QUE DEMOSTRABA COMO LA RESPUESTA PSICOLOGICA QUE TENIA ERA DE AGRESIVIDAD Y ENFADOS. MAS QUE DECIROS COMPARTIR CON VOSOTRAS TENGO ESTE PROBLEMA.

No, no.

¿NUNCA COMPARTIÓ CON VOSOTRAS EL TENGO ESTA PREOCUPACION POR LA ENFERMEDAD NI CREEIS QUE TUVIERA ALGUNA PREOCUPACION POR ALGO CONCRETO?

No, nunca, nunca. Pero el resto de los casos porque las otras hermanas lo tienen también, nos toca a todos; pues parte de madres de mis amigas y ya en todas las residencias en las que he estado, toda la gente que he conocido; nadie tiene pena, es mala ostia. Así, dicho mal y pronto.

MALA LECHE ANTE LOS SINTOMAS.

Si. Es mala leche y súper agresivas y echando fuera a sus personas mas cercanas.

¿Y QUE SINTOMAS CREEIS QUE LE PREOCUPABAN MAS O LE PREOCUPABAN O CON LOS QUE SE MOSTRABA MAS AGRESIVA, EN QUE MOMENTO SE MOSTRABA MAS AGRESIVA?

En dos, cuando los demás, cuando veía en la mirada de los demás que algo estaba haciendo, entonces como que otros se daban cuenta de que no lo estabas haciendo bien, que estabas haciendo algo raro; y cuando perdía capacidades, el intentar coger algo y que se le cayera o sentir que no podía moverse por si misma o ser responsable de sus actos o eso. Esas dos cosas.

¿Y COMO LLEVO EL NO PODER VIVIR ELLA SOLA PORQUE SUPONGO QUE SERIA UNA PERSONA INDEPENDIENTE?

Superindependiente.

CLARO. ¿Y COMO LLEVO EL QUE O BIEN FUERAS TU A VIVIR CON ELLA O?

Así, fatal. Porque eso implicaba las dos cosas, porque si alguien estaba ahí era porque ella no era capaz, o sea como si ella fuera inútil, el sentimiento de sentirse inútil de no poder hacer cosas. Entonces, que venga alguien a ayudarla a estar con ella es aceptar que no puede hacer algo. Pero además aceptarlo y que otro te esté mirando y viendo que tu no eres capaz de hacerlo.

¿Y NO INTENTASTEIS METER A OTRA PERSONA O PEDIR AYUDA AL AYUNTAMIENTO O ALGO ASÍ?

No porque como yo me fui a vivir con ella y ella era bastante, bastante autónoma; teníamos todos los vecinos estaban también pendientes de ella y la conocían en todo el barrio, nos llamaban. Pero eso duró muy poquito porque en seguida pensamos que era

mejor que estuviera con mi hermana, que mi hermana en ese momento no estaba trabajando porque había sido mama y podía estar con ella todo el tiempo. Entonces pues simplemente estar cerca y el ir a verla. Tampoco queríamos...

PERO VIVÍA ELLA SOLA ¿NO?

Ella sola.

¿Y COMO LLEVO EL CAMBIARSE A UN SITIO NUEVO A UNA CASA QUE NO CONOCIA?

Fatal, fatal. Se levantaba a las 4 de la mañana por ejemplo, porque yo estuve una semana con ella en la casa a ver si se hacia y eso; y cambiaba el día por la noche. A las 4 de la mañana se levantaba con el bolso puesto y se iba a la calle y le decías que no se fuera y entonces ya te gritaba ¡que no que me voy a ir! Y entonces ahí yo creo que no sabia muy bien donde estaba, ni que hora era, si era de día o era de noche. Esos tiempos del día los confundía todos.

SI. ¿FUE PROGRESIVO O NOTASTEIS QUE CON EL CAMBIO DE RESIDENCIA SE ACENTUO MAS ESA DESORIENTACION?

Al cambiarla de su casa y llevarla a otra casa, empezó a estar peor. Pero ya no podía estar tampoco en la otra casa sobre todo por ella, teníamos miedo de que se fuera y fumaba en ese momento, y lo de los cigarros...

ES UN PELIGRO CLARO.

Y los pañales, yo creo que se avergonzaba de tener que llevarlos, porque claro hasta que no estuvimos en una residencia no se los daban en la residencia. Yo se los compré, de las primeras cosas que compré viviendo todavía ella sola en su casa. Y los ocultaba y los escondía por los armarios, no quería que lo viéramos. Y luego ya no pudo vivir en la casa porque nos daba miedo de que pasara algo y pedimos plaza en la residencia esa pero que todavía podía salir. Nosotros siempre hemos intentado, de hecho no está inhabilitada ahora mismo, no hemos pedido la incapacitación.

¿AHORA LA HABEIS PEDIDO?

No, no. No la hemos pedido nunca,

¿PERO DECISIONES ECONOMICAS Y DE TOMAR DECISIONES?

Las tomamos entre los 3 juntos.

DESDE QUE LA DIAGNOSTICARON ¿NO? NO TOMA NINGUN TIPO DE DECISION.

No. Vendimos su casa, se lo metimos en una cuenta y eso es para residencia.

BUENO HEMOS ESTADO COMENTADO UN POCO ANTES PERO POR SI SALIERA UNA COSA NUEVA. ¿EN QUE DIRIAS QUE HA CAMBIADO LAS ACTIVIDADES QUE REALIZABA TU MADRE CUANDO LA DIGNOSTICARON CUANDO EMPEZASTEIS A NOTAR ESAS COSAS RARAS, ESOS CAMBIOS CONDUCTUALES QUE ME COMENTABAS DE LO QUE SOLIA SER ANTES?

LLEVABA YA UN TIEMPO JUBILADA ¿NO?

Si.

QUE TAMBIÉN SUELE SER UN CAMBIO MUY PROFUNDO EN LAS ACTIVIDADES.

Pero cosas que cambió. Empezó a dejar el ocio que hacia. Empezó a dejar de quedar con sus amigas o incluso a rechazar a sus amigas cuando venían o la llamaban: ¡que voy a ir a verte! “No, no, no que estoy haciendo no se que”. Que era mentira. El contacto con personas que la conocían y la querían para que no vieran como estaba.

¿CREES QUE ERA POR ESO, PORQUE NO QUERÍA VER COMO ESTABA?

Si. Su ocio también. Que mas... Empezó a perder muy rápido muy rápido la empatía Y la capacidad de emoción, de sentir dolor.

DOLOR EMOCIONAL.



Si. Cuando murió su hermana, su hermana que murió de Alzheimer, cuando murió su hermana ella todavía vivía en su propia casa, todavía no había pasado lo de Zaragoza ni nada. O sea, era el principio, principio. Fuimos al entierro, al tanatorio y ni lloró ni le importó ni nada de nada. Falleció una amiga suya también una de las mas queridas y como quien oye llover. Empezó solo a querer estar conmigo, solo conmigo. Si yo desaparecía me buscaba compulsivamente pero luego no quería que me acercara a ella. Era una cosa así muy extraña. Yo creo que se sentía vulnerable. No era capaz de controlar su entorno ni a ella misma ni a nadie y entonces buscaba una persona de referencia pero a la vez claro, la persona de referencia la miraba señalándole sus fallos pues tampoco la quería ver pero que no se fuera muy lejos. Perdió su entorno social, su ocio y su capacidad de tener empatía por lo que le pasara a otros.

INCLUSO ANTES DE MUDARSE A ZARAGOZA PORQUE CLARO EL CAMBIO DE CIUDAD, YA HABÍA PERDIDO EL CONTACTO CON...

Si, si, si.

FUE YA POR INICIATIVA PROPIA.

¿Y ME PODRIAS DECIR CUANDO ELLA ERA MAS INDEPENDIENTE, BUENO, CUANDO ELLA VIVÍA NO EN LA RESIDENCIA SINO QUE VIVÍA ELLA EN SU PROPIA CASA, QUE SECUENCIA DE ACTIVIDADES HACIA MAS O MENOS, A QUE HORA SE LEVANTABA, SE ASEABA, TODO ESTO, EL DESAYUNO?

Vale, a ver que lo tengo que pensar y yo no vivía con ella. Ella solía levantarse temprano sobre las 9, 8.30-9. Esto ya después de estar jubilada.

AH NO, YO DIGO YA UNA VEZ QUE TENIA EL DIAGNOSTICO.

¿El diagnostico? Se levantaba, seguía levantándose temprano, se hacía el desayuno, siempre se hacía lo mismo, el café y tostadas con mantequilla. Luego...

¿Y TODO, VAMOS SE PODÍA HACER ELLA SUS DESYUNOS, COMIDAS Y TAL, SE LOS HACIA ELLA?

Se lo hacia todo pero ya luego se lo hacia raro o mal.

SI ES CUANDO YA TE DIGO, CUANDO YA TENIA TODAS ESTOS SINTOMAS QUE ME HAS CONTADO.

Pero ella seguía haciendo, si, si.

AUNQUE SE LO HICIERA MAL.

Si, si. Ella se lo seguía haciendo, se lo seguía haciendo todo. Ella ha seguido siendo prácticamente independiente incluso en residencias, hasta eso, hasta hace una año.

AH BUENO, ES LO QUE ME COMENTABAS QUE VOSOTRAS INSISTIAIS Y QUE

Si, si.

QUE LO HICIERA AUNQUE LO HICIERA MAL.

Y además ella se negaba a que la bañara alguien y ella seguía duchándose sola, bañándose sola, haciéndose la comida.

¿EN CASA TENIA BAÑERA O DUCHA?

Tenía bañera pero se duchaba.

SI PERO BUENO, POR EL TEMA DE LOS MOVIMIENTOS, LA GENTE LOS PRIMEROS CAMBIOS QUE SUELE HACER ES DE BAÑERA A DUCHA POR ESO TE COMENTO.

Tenía bañera y ducha. Pero ella se seguía bañando

Y NO HICISTEIS NINGUN CAMBIO EN LA CASA PORQUE ELLA NO NECESITABA ANDADOR NI NADA.

No. No. Nada, nada. Ella sigue teniendo movilidad completa no ha perdido nada. Lo hacia todo pero claro, lo hacia mal. Entonces pues ya empezamos a intentar no hacerlo por ella pero si ayudarla. Y eso ha costado un montón. Se negaba a que le ayudaran a

hacer cosas. Aunque lo hiciera mal. Eso lo de las duchas en la residencia y todo eso nos ha costado la vida porque ella sigue diciendo, yo lo hago, yo lo hago, pero claro, no lo hace.

SI SUPONGO QUE ADEMÁS, SUS PARTES LO DE LAVARSE BIEN LO LLEVABA BASTANTE MAL OBVIAMENTE. QUE NO TE PUEDES DUCAR DE CUALQUIER MANERA.

Si pero lo de la autonomía siempre lo ha mantenido. Mal pero bueno, lo ha mantenido. Que es una de las cosas que creo que era importante para ella porque es una de las cosas que mas le perturbaban. El no poder hacer cosas...

SI COMO QUE LE DIGNIFICABA UN POCO CLARO.

Si.

¿Y VESTIRSE SE PODÍA VESTIR ELLA?

Si.

¿CON SUPERVISION O...?

Pero supervisión después ya en la residencia y ahora aun así la visten y ella se lo quita y se pone otra cosa, así a su manera.

SI CONJUNTADO A SU MANERA.

Si conjuntado, ponerse una chaqueta y encima de la chaqueta ponerse una camiseta de manga corta y cosas extrañas pero...

SI ¿NO? PERO CUALQUIERA LE DICE NADA.

Eso ¡cualquiera le dice nada! Ella se lo pone todo.

Y NO SE. LUEGO POR LAS TARDES LO QUE ME COMENTABAS ¿NO? QUE A VECES AL PRINCIPIO SOBRE TODO HACIA MUCHAS ACTIVIDADES PERO QUE LUEGO POR LAS TARDES NADA.

Por las tardes nada. Cero, cero. Sofá.

¿Y LO SIGUE MANTENIENDO, VER LA TELE?

Si. Hizo otra de las cosas por lo que nos dimos cuenta es porque empezó a acumular muchísimas deudas porque estaba la tele y entonces luego cuando ya empezamos a ver las cuentas pues había contratado un crédito de Cofidis de no sé cuantos, o había comprado en ...empezó a hacer compras compulsivas igual que buscaba por la basura...

TODO LO QUE SALÍA POR LA TELEVISION

Si. Compras compulsivas igual que hacia lo de la basura. Compras compulsivas desde una enciclopedia de mil tomos que la hemos estado pagando hasta ahora mismo; hasta contratar Internet y no tiene ni ordenador ni nada y miles de cosas así. Compras compulsivas sin parar. Y a mi otra tía le paso exactamente lo mismo. Compras compulsivas sin parar. Y claro, como ellas todavía tienen el control de su dinero y de sus tarjetas y todo pues...

CLARO MUCHAS VECES LES INHABILITAN POR ESO PARA PROTEGERLES DE...

Pero como ella estaba ya tan, fue tan rápido ese proceso de darnos cuenta, el ir a casa de mi hermana, nosotros teníamos sus tarjetas, o sea que tampoco podía ya hacer ella nada. Y entonces dijimos ¿para que la vamos a incapacitar si, total?

¿Y QUE CAMBIOS PRODUJO LA ENFERMEDAD DE TU MADRE EN TU PROPIA VIDA O EN LA DE TU HERMANA?

(Se ríe) Pues 180 grados, una barbaridad.

SOBRE TODO QUE TE PILLO BASTANTE JOVEN.

El primer cambio que yo dejé la casa donde estaba para irme a vivir. Ella vivía en un bajo y yo me fui al ático. Después del ático me fui a la suya. Cambié de trabajo, cambié de ciudad, cambié los estudios de doctorado. Y ahora soy aunque no esté pautado porque no la hemos inhabilitado pero soy su cuidadora principal y mi vida ahora es

bueno desde entonces, es como si fuera mi hija. La estudio trabajo con ella y donde ella esté ahí estoy yo y donde yo vaya me la llevo.

O SEA, DEDICACION CASI COMPLETA.

Si.

PORQUE TU ¿PAREJA TIENES?

Si pero bueno lo dejamos, ahora estoy con otra persona pero es mi madre y ya está.

O SEA, QUE TU PRINCIPAL PREOCUPACION ES ESO, TU MADRE.

Si.

Y TODA ESTA INFORMACION QUE DICES QUE HAS CONSEGUIDO, ¿HAS HECHO CURSOS O TE HAS FORMADO TU?

Me he formado por mi cuenta. He hecho cursos también de seminarios estos de 3 días de ¿Cuál era una asociación que hay aquí en Madrid?

¿ARFATIS PUEDE SER?

¿ARFASA? Bueno una...Eso o una...

AH SI, SI QUE ERA ESPECIFICA DE ALZHEIMER SI.

Si. Pero tampoco me ayudó.

¿POR QUÉ, EN QUE SE CENTRABAN ESOS CURSOS?

En protocolos farmacológicos.

¿Y QUE FORMACION TE HUBIERA GUSTADO A TI QUE TE OFRECIERAN, QUE ERA LO QUE BUSCABAS?

Pues una formación centrada en la calidad de vida para esas personas.

¿ERA LO QUE QUERIAS TÚ?

Si. Y ver como funcionan los procesos y cómo adquirir herramientas para poder ayudar a estas personas y que estén bien. Ya no que recuperen capacidades, sino que estén bien, que sean felices que estén contentas y cuando tienen comportamientos agresivos, destructivos, poder gestionar su locura, su ira porque eso viene de algún sitio, todo tiene una causa. Ya sea porque vea el color rojo o porque le haya puesto una botella de coca cola. De manera conductual no farmacológica.

CLARO.

O sea, ser capaz de intervenir y que cuando ya no tenemos todo el control sino que esta en una residencia que en geriatría también sepan como funcionar. Que tú llegues a un sitio y que conozcas a esa persona y que cada uno sea una persona particular. O sea, mi madre le encanta las canciones y yo he probado que eso le relaja muchísimo. Pues cuando esté así, cántale una canción o llámale la atención con otra cosa no le des Holoperidol, cosa que tenemos prohibida que nada de fármacos. Pero cursos que estuvieran basados en la calidad de vida, como, tuve la suerte de que mi pareja durante 10 años y durante todo el inicio de la enfermedad, es psicóloga y es una de las grandes mentes en España sobre calidad de vida centrada en la persona en autismo. Entonces vi que era muy similar los comportamientos sobre todo conductuales.

DEL AUTISMO.

Del autismo con el Alzheimer, con las demencias. Entonces ese campo de estudio está muy avanzado.

EL DEL AUTISMO.

Si y el de la discapacidad porque son los padres respecto a sus hijos y las asociaciones de padres son muy fuertes y hay muchísimos avances. De estudiar a la persona, ver de donde viene que no te puede verbalizar determinadas cosas y a lo mejor lleva una semana poniéndose el brazo y es porque tiene una muela picada. Pero no es capaz de decir muela ni estar picada ni sabe lo que significa. Pues en Alzheimer pasa lo mismo. Ya no sabes que eso es una muela ni por qué te duele. Empiezas a tener comportamientos pero como son nuestros padres o tu familiar...

SI PARECE QUE NO IMPORTA TANTO, NO SE INVIERTE O QUE ES LO TIPICO.

Pero es que son igual, funcionan igual. Cuando empiezas a perder las capacidades conductuales y a tener comportamientos tan destructivos y ese juego, se funciona igual. Yo quería que fueran por ahí que se aplicara la música. La música es importantísima. La música. Recuerdan canciones antiquísimas, les relaja...

CLARO ES VERDAD. TIENEN MUCHOS RECUERDAS DE MEMORIA A LARGO PLAZO

Muchísimo.

Y CLARO TODA LA MEMORIA INFANTIL QUE PUEDAN TENER.

Pues eso incluso en residencias que hubiera una sala con cascos, con música, en vez de cuando alguien está...

O ACTIVIDADES POR LA TARDE, SI, SI.

Actividades con música, con canciones pero también un espacio para en vez sentarles en una misma sala donde está todo el mundo gritando ahí, medio loco, o darle al Holoperidol; te vas a una salita que no haya nadie con una silla cómoda, te pones unos cascos con música que sabes que le puede gustar, le preguntas a la familia qué música les gusta. Tienes un CD para esa persona y se relaja. Seguro, seguro que se relaja.

PUES ES UNA COSA SUPER SENCILLA.

¿Verdad?

QUE SE PUEDE HACER Y NO REQUIERE...

Nada.

SI. LUEGO TE PREGUNTARE SOBRE COSAS QUE SE TE OCURREN Y TODO LO QUE HAS INVESTIGADO CREO QUE VA A SER BASTANTE INTERESANTE. ASÍ QUE, VOY A VER SI NOS DEJAMOS ALGO Y SINO SEGUIMOS.

Pero a mi me gustaría si pudiera mandarte por mail, porque claro esto me ha pillado así ¡pum, pum! sobre todo al principio lo que me has preguntado de todo lo que ocurría al principio, yo eso lo tengo todo escrito.

¿LO TIENES POR ESCRITO? BUENO SI ME LO QUIERES MANDAR PARA COMPLEMENTAR PERO SOBRE TODO, BUENO MANDAMELO SI QUIERES.

Es que me está costando acordarme

LUEGO RECUERDAMELO, ME LO APUNTO AQUÍ Y TE DOY MI EMAIL PERO SOBRE TODO LO QUE NOS INTERESA TAMBIÉN ES...

Porque en las primeras reuniones con los primeros médicos como tenía que explicar...

LO TIENES TODO APUNTADO.

Claro, hasta que ya salió el diagnóstico era explicar que yo a mi madre la veía rarísima y entonces...

EL QUÉ LA VEÍAS RARISIMA.

Claro.

PUES SI QUE NOS PUEDE SERVIR BASTANTE, SI, SI. ES LO MALO DE ESTA ENTREVISTA QUE NOS GUSTA CENTRARNOS, BUENO “NOS GUSTA”, ES INTERESANTE CENTRARNOS PORQUE ES DONDE MAS VAMOS A PODER AYUDAR A ESA AUTONOMÍA Y ENTONCES CLARO, PUES AL APLICARLO SOBRE UNA PERSONA QUE YA ESTA EL PACIENTE EN UNA RESIDENCIA PUES TIENE QUE APLICAR EL RECUERDO Y NO ES TAN EXACTO PERO BUENO, SI NOS PUEDES MANDAR ESA INFORMACION MEJOR, SI.

Vale.

¿RECIBISTEIS ALGUNA AYUDA ECONOMICA O LA SOLICITASTEIS? PORQUE EN SEGUIDA YA TE MOVISTE TU O LA HABEIS METIDO EN LA

RESIDENCIA, NO SE QUE TIPO DE AYUDAS HABEIS SOLICITADO A PARTE DE LA MEDALLITA DE LA CRUZ ROJA.

No, no, nada más. Luego ya cuando le diagnosticaron el nivel de dependencia pues solicitamos la ayuda de dependencia pero como ella ya estaba en residencia, la hemos solicitado... como nos hemos cambiado 3 veces de comunidad, cada comunidad la hemos vuelto a solicitar pero siempre ayuda vinculada al servicio. Ayuda vinculada al servicio respecto a una residencia. Entonces a ti te dan 300 euros o lo que corresponda.

PARA CUBRIR LOS GASTOS DE LA RESIDENCIA.

Si pero vamos 300 € en una residencia...pero bueno, la pedimos vinculada al servicio porque yo me he estado moviendo con ella. Entonces si pedías plaza, te obligaban a que estuviera en esa plaza y sino lo perdías.

CLARO.

Ahora ya hemos cambiado el recurso para que sea plaza pública porque ya no la podemos mover de donde está.

¿Y CUALES SON LOS PRINCIPALES DESAFIOS Y DIFICULTADES QUE HAS TENIDO COMO CUIDADORA?

Entenderla y romper el rol de madre hija. Cambiar el chip, dejar de ver a esa persona como tu madre, dejar de querer que vuelva a ser tu madre y que sea la persona que tu conociste y empezar a verla como una persona absolutamente nueva y decir hola ¿que tal, cómo te llamas; y vamos a empezar de cero. Eso creo que es lo más complicado y lo único que sirve. Si no cambias el rol siempre vas a... No haces el duelo. Siempre vas a estar delante de alguien que, eso es muy complicado y a saber manejar sus....

SI ¿Y A NIVEL MAS PRACTICO QUE PUDIERAS TENER ALGUNA AYUDA TECNICA O ALGO, POR EJEMPLO, PARA DUCHARLA O DE RECORDARLA ACTIVIDADES?

Déjame pensar a ver, a ver.

PORQUE HAY GENTE QUE DICE QUE LE CUESTA, QUE PIERDE LA MOVILIDAD Y ENTONCES TIENE QUE IR DEL BRAZO Y QUE LES CUESTA O QUE LES TIENE QUE AYUDAR A LEVANTARSE DE LOS SITIOS: LA CAMA, EL SOFA O LO QUE SEA. POR TEMAS DE MOVILIDAD O POR TEMAS DE LA DUCHA.

Claro, con mi madre no he tenido ese problema pero si lo he visto en otras personas. Mi madre al tenernos tan tarde, también tiene la suerte de que somos más jóvenes. Pero si en otros casos mamás de otras personas, de otras cuidadoras que son mas mayores y no pueden levantarlas. Mi madre siempre ha estado muy bien físicamente, ella problemas de movilidad no ha tenido pero mi tía si y mi tía si tenía sobre peso y tuvieron que hacer reforma en la casa, quitar todos los escalones, cambiaron la bañera que tenían bañera también por ducha y tenían problemas para levantarla. El único problema en mi caso particular, lo único que eché en falta y que estuve a punto de inventar, comprar o hacer algo; fue al principio en que ella tenía unos problemas horribles en que le lavaran la cabeza que le cayera agua en la cabeza. Entonces estábamos siempre con discusiones con la de la residencia, porque claro la obligaban a lavarse la cabeza. Sin embargo se me ocurrió que como a ella lo que le molestaba era que le cayera agua en la cara pues dije ¿no tenéis un servicio de peluquería? Pues ponerle la cabeza en el cacharrito ese donde te lavan el pelo...

TE LO ECHAN HACIA ATRÁS Y ASÍ NO TE CAE EL AGUA EN LA CARA.

Y así no te cae. Pero me decían que no porque eso era peluquería y además había que pagarlo a parte y cada vez que la tuvieran que duchar, claro, la duchan en donde se duchan ellos pero no tienen espacio para que a una persona que le agobia, no le caiga en la cabeza. Y hablando con una cuidadora la dije, pues voy a comprar yo un cacharro

para que la lavéis la cabeza así y lo traigo yo de mi casa. Me da igual. No podemos estar todos los días de peleas con esto porque la están descolocando. Algo que exista para lavar determinadas partes del cuerpo que no sea todo de golpe porque a lo mejor es verdad que muchas veces...

SI QUE LES PUEDE AGOBIAR

Que a muchas personas les perturba.

A MI ME PASA TAMBIÉN QUE SI ME ECHAS AGUA EN LA CARA DE REPENTE PUES NO...

Pues eso en mi caso fue lo del cómo lavarle la cabeza.

SIN AGOBIARLA.

Sin agobiarla.

VAMOS A PASAR AL TEMA DEL USO DE TECNOLOGIAS PORQUE COMO VERAS ES BUSCAR AYUDAS TECNOLOGICAS PARA VER COMO PODRIAMOS AYUDAR A ESTAS PERSONAS CON DEPENDENCIA Y PRIMERO PUES TENDRIAMOS QUE SABER COMO VAN ESAS TECNOLOGIAS TANTO LOS CUIDADORES COMO LOS ENFERMIOS. ENTONCES PRIMERO TE VOY A PREGUNTAR POR TU CASO. SUPONGO QUE TIENES TELÉFONO MÓVIL, ¿SMARTPHONE?

Si.

¿Y PARA QUE LO UTILIZAS?

Para llamar.

¿NO UTILIZAS INTERNET?

Muy poco.

¿WHATSAPP?

Si eso si.

¿SMS?

Si pero yo soy rara en este campo.

SI ME HAS PARECIDO RARA PORQUE ADEMÁS ERES DISEÑADORA GRAFICA.

Si pero diseñadora grafica y organizadora de televisión y no tengo tele.

¿A NO?

No, hago otras cosas pero vamos se por donde va y se que hay aplicaciones y todo eso y las utilizaría, lo que pasa que yo prefiero leerme un libro antes que estar así.

¿Y EL ORDENADOR SUPONGO QUE SI QUE LO UTILIZAS Y AHÍ UTILIZAS INTERNET Y PROGRAMAS GRAFICOS OBVIAMENTE Y CON ESO NO TIENES PROBLEMAS?

SI, si. Eso si.

Y UTILIZAS EL MANDO DE CASA. ESTO ESTA PENSANDO PARA..CLARO, TÚ ERES MUY JOVEN. VALE.

RESPECTO A LA MEDICACIÓN ¿QUIÉN CONTROLABA LA MEDICACIÓN QUE TOMABA?

Yo.

¿LE HACIAS EL PASTILLERO ESTE SEMANAL FAMOSO?

Si. La cajita azul.

SI.

Con los días.

SI. TU QUE ESTAS TAN INFORMADA ¿NO PENSASTE EN UN PASTILLERO ELECTRONICO QUE CREO QUE SI QUE EXISTEN?

Si. Le compramos primero ese pastillero.

¿EL ELECTRONICO?

No, el de plastiquito. Pero lo mezclaba luego hacia lo que le daba la gana.

POPRQUE TU NLE PREPARABAS EL PASTILLERO

Si pero luego ya ella hacia lo que quería entonces acabé dándoselo yo. Tenerlo lo tenia yo y se lo daba

EL PASTILLERO Y TU SE LO SUMIMISTRABAS.

Si.

O SEA QUE LOS PASTILLEROS ELECTRÓNICOS YA NO...

No porque ya luego entró en residencia en seguida y ya lo organizaban todo ellos. El tiempo que estuvimos así se lo organizaba yo

SI ¿Y QUE TAL FUNCIONABA CON EL DISPOSITIVO DE TELEASISTENCIA, SE ACORDABA DE LLEVARLO EN CASA?

Si, si. Bien. Muy bien además. Le encantaba charlar con las chicas.

O SEA QUE LO USABA.

Si, si. Le encantaba y de hecho cuando ya se iba a ir a Zaragoza tuvo un rato de conversación “¿ya te vas? Si me voy no se qué” Era como su amiga. Era genial y a mi me pareció fantástico.

A LO MEJOR LOS DE LA CRUZ ROJA NO TANTO PERO...

No tanto pero ella estaba muy tranquila porque tenía siempre un número, o sea algo rápido que salía una voz, o sea una persona.

O SEA QUE AUNQUE FUERA ASÍ UN POCO QUE PUEDE PARECER QUE A LAS PERSONAS MAYORES ESTO DE LA TECNOLOGIA NO PERO COMO ERA CONTACTO HUMANO PUES.

Si porque es tecnología con persona.

PUES ES MUY INTERESANTE ESA MEZCLA DE TECNOLOGIA CON PERSONA QUE PUEDE

No era, doy para que vengan a hacerme una ayuda. A veces es una ayuda relativa, porque la ayuda es que quiero charlar, que escucho una voz.

SI COMO EN UNA FARMACIA.

Porque a veces están muy solas. Entonces es escuchar una voz que te llame por tu nombre, solo eso las tranquiliza y es importante.

ESO ES IMPORTANTE TAMBIÉN PARA TODAS LAS IDEAS DE TECNOLOGIA ESO TODO EL RATO EL TRATO PERSONALIZADO, EL HUMANIZARLO.

¿Y TU MADRE TENIA TELÉFONO MÓVIL?

Si.

¿Y LO USABA CORRECTAMENTE?

Si lo que pasa que como fue tan rápido... a mi otra tía si que le compraron un teléfono

¡AH SI UNO ESPECÍFICO!

Uno específico con botones muy grandes en el que tenia 3 números de sus 2 hijos y del marido para que marcara y con un localizador por si se perdía

¿Y ESO SE ACORDABA DE LLEVARLO O LO LLEVABA EL MARIDO EL QUE LO LLEVABA?

Se aseguraba el marido de que lo llevara.

PORQUE ESE ES EL PROBLEMA, QUE SI ES ALGO COMO LA MEDALLITA QUE SE LA TENGA QUE PONER LUEGO QUE SE ACUERDEN DE LLEVARLO.

El problema es que cuando empieza a avanzar la enfermedad, el problema es lo que hablábamos antes del vaso. Tú puedes tener un objeto que sirva para equis pero si no sabes, si te olvida qué es ese objeto y para que vale, no tiene sentido llevarlo.

EXACTAMENTE.

¿Y TU MADRE UTILIZABA EL MÓVIL SOLO PARA LLAMAR Y RECIBIR LLAMADAS O?

Solo.

¿Y ORDENADOR LLEGO A UTILIZAR?

No.

NI POR CURIOSIDAD NI POR...

No ella no.

VALE PUES VAMOS A PASAR A LA ULTIMA PARTE DE LA ENTREVISTA EN EL QUE VAMOS A HABLAR EN QUE HAY ALGUNAS PERSONAS QUE ESTAN PENSANDO EN SOLUCIONES TECNOLOGICAS PARA AYUDAR A LAS PERSONAS CON DEMENCIA O A SUS CUIDADORES EN LAS TAREAS DE CUIDAR DE ELLOS. YA TE HE COMENTADO EN ESA PRIMERA FASE, CUANDO TODAVIA NO VIVEN EN UNA RESIDENCIA. ENTONCES CUANDO TODAVIA VIVÍA, EN EL CASO DE QUE TODAVIA VIVIERA EN SU CASA O EN LA TUYA ¿QUÉ POSIBLES SOLUCIONES O APLICACIONES SE TE OCURREN? YA TE DIGO USANDO LA TECNOLOGIA.

Déjame pensar.

SI, SI. TRANQUILA. INCLUSO SI LUEGO SE TE VAN OCURRIENDO MAS ME VAS DICIENDO QUE NO PASA NADA.

Para los primeros estadios ¿no? De la enfermedad.

SI PORQUE NOS CENTRAMOS MAS EN QUÉ APLICACIONES SE PODRIAN HACER EN LA CASA NO YA EN LA RESIDENCIA. O AQUELLAS COSAS QUE PERMITIERAN QUE PUDIERA SEGUIR VIVIENDO EN CASA Y NO EN UNA RESIDENCIA.

Vale. Lo bueno de la residencia es que hay personas, hay mas personas, ya no solo personas a tu cuidado medicas que están las 24 h. Sino mas gente porque como empiezas a perder tu tejido laboral primero porque ya no trabajas, tu tejido social tus amigos, los familiares están cada uno en un sitio; estas muy solo, entonces el tener mas personas a tu alrededor creo que es importante. Es importante que no pierdan la autonomía, o sea, a nosotros nos hubiera gustado que estuviera mas tiempo en casa pero también es positivo que este rodeada de mas personas porque viene de depresión y entonces el tema de la soledad, te encierras, te encierras, te encierras y eso puede perjudicarte mas que ayudarte.

Pero así que se me ocurre. Los colores por ejemplo. Cuando vas perdiendo la capacidad de nombrar los objetos o de acordarte de las cosas, a lo mejor que haya cosas de determinados colores y que tu los asocies es mas fácil para retener la atención. Porque la cocina los objetos de comida son amarillos, los del baño son azules, que a ellos les ayude a ubicar los espacios aunque sea por colores. O que cuando entres en una estancia, que cambie la música, un cambio de música o algo para que lo relaciones a nivel sensitivo más que...

SI MAS QUE DECIR ESTO ES EN LA COCINA, PONER UNA MUSICA.

Una musiquita. O también decir, “estas en la cocina”. O una aparatito que te diga como seguir cocinando, “coge el vaso, vaso en el estante tal”. Algo así.

CLARO SI. TIPO LA VOZ DEL ASISTENTE DE LA CRUZ ROJA O SEA QUE NO SE NOTE MUCHO QUE ES UN ROBOT, MAS HUMANIZADO Y AMABLE.

Y para los procesos que es lo que mas se te olvide. Para ducharte: paso 1. Coge el jabón con la mano, jabón es este objeto: imagen del objeto. Como lo que se hace en autismo y en personas con discapacidad. Si eso se pudiera llevar a nivel tecnológico seria fantástico.

AH SI QUE CREO QUE EL AUTISMO LO QUE HACE ES LOS PICTOGRAMAS QUE POR FASES LES INDICAN LOS DIBUJOS QUE TIENEN QUE IR HACIENDO.



Claro. E incluso todas, o sea, yo he estado en casas. Hay aquí en Madrid hay dos prototipos que están funcionando en la que viven ellos de manera autónoma. En grupo.

¿Personas con autismo?

Si y con discapacidad. Son grupos de 3 o 4 como si fueran compañeros de piso en edificios en casas viviendo autónomos, haciéndose la comida, haciéndose la compra, todo. Y toda la casa está con pictogramas. Donde están las cosas, esto lo que es, los fases abre la nevera pero todo con dibujitos o con colores. Y funciona. Y van de vez en cuando para las cosas importantes, las comidas; va un supervisor ¿Cómo estáis? Muy bien, muy bien. Y se va. Pero creo que llevar los pictogramas a un nivel tecnológico estaría muy bien, ya no solo para objetos sino para procesos.

SI Y ADEMÁS QUE NO SERIA TAN...SI LO PUEDES IR PROYECTANDO

Claro, no tienes que coger el cacharrito ponerle el velcro y todos los días ir cambiándolo y la comida. Lo puedes hacer muchísimo más sencillo.

SI SE TE OCURRE COMO ESO, COMO QUE HAYA UN SISTEMA DE PROYECCION INTELIGENTE QUE SEPA QUE DETECTE QUE ACTIVIDAD QUIERE HACER Y QUE VAYA PONIENDO...

Y que le ponga el pictograma.

EL PICTOGRAMA Y QUE LO PROYECTE.

Que le ponga la foto del objeto y que ponga objeto, que es ese objeto y para que sirve ese objeto.

PUES ES MUY...

Vaso. Vaso es para beber, se bebe. Se bebe así, es la hora de beber.

HACE EL GESTO DE BEBER.

O con los días. Yo le llevaba calendarios para los días y en cada día le apuntábamos: mañana paseo, mañana viene Laura, Laura es tu hija soy yo, foto. Es Marieta tal tu otra hija. Hacer ese calendario vital pero sin tener que ir tachando y escribiendo. Yo acabe comprando uno que hay en algunas tiendas que son calendarios sin nada. Los gigantes estos que traen paisajes y son vacíos, entonces tu ahí, puedes.

ESCRIBIR.

Le compre también una pizarra y apuntábamos en la pizarra, una pizarra enorme para que cada vez que se levantaba, en la pizarra se apuntara todos los días. Porque en la residencia tienen los días puestos en el salón. Yo le compre la pizarra y a todas las cuidadoras les decía, cambiarme todos los días y poner lunes, gigante y el día y qué vamos hacer: viene Laura, tal.

¿ESO EN LA RESIDENCIA?

Si. Entonces en vez de tener a un montón de gente que luego no me lo cambiaban tenía que borrarlo y al final se hacia un lío. Si hubiera una aplicación que pudiera llegar: los pictogramas, los días, un calendario.

OYE ¿Y QUE TAL LLEVARIA TU MADRE EL USO DE TABLETS, QUE FUERAN SER MAS? PORQUE SUELEN SER MÁS INTUITIVOS QUE UN ORDENADOR. NO SE SI ALGUNA VEZ LO HABEIS INTENTADO.

No imposible.

NI EN UNA FASE ANTERIOR QUIERO DECIRTE, PORQUE YA AQUÍ ES MUY COMPLICADO.

No.

NO LA VES AHÍ.

No, ni al resto ¿eh? No, no. Es un objeto con el que al menos en esta generación, a lo mejor para otras generaciones para nosotras cuando me toque a mi, a lo mejor si. Pero no están familiarizados con la tecnología en general y con eso tampoco.

O SEA TU NO VES A TU MADRE CON UNA VERSION TECNOLOGICA QUE DIGA ESTO NO, ESTO NO.

No, no, no la veo. Pero tampoco veo a mi tía ni a nadie de la residencia.

ES QUE MUCHAS VECES EN LOS CENTROS DE DÍA A LO MEJOR SI QUE INTENTAN CON VIDEOJUEGOS TIPO LA WI PARA HACER EJERCICIOS.

Mira, allí hay ordenadores, ordenadores con las teclas enormes, por colores...

SI ADAPTADOS.

Nada.

NADIE LOS USA.

No. Yo llevo un libro de poemas y voy con mi libro y otras personas les veo con libros, porque claro, piensa que han perdido todo el recuerdo de la temporalidad presente.

MAS RECIENTE.

Es que estamos cantando canciones de *“en un pueblo italiano al pie de la montaña y ese toro enamorado de la luna”* ¡es todo!

CLARO, HAY QUE METERLES PAPEL.

Es papel. La tecnología nos funcionaria a nosotros para poder darles calidad de vida a ellos y si fuera voz, es decir, lo que hablábamos de las casas que una voz te va contando y ves el picto, y quieras o no es dibujo; pero no es algo con lo que tu tengas que interaccionar, que no tengas que hacer nada.

QUE NO TENGAN QUE INTERACCIONAR

No. Que este a su alrededor

¿Y VERIAS, O SEA Y VES MAS INTERESANTE A LO MEJOR UNA TECNOLOGIA MAS INTELIGENTE QUE SI, NO?

Si. Que esté a su alrededor. Como una presencia.

SI QUE NO TENGA QUE DECIR QUE LO NECESITA, QUE LO CAPTE.

Que este a su alrededor y que lo capte como una presencia humana, que siempre haya una voz de mujer a ser posible porque les relaja.

¿Y ESO NO LE PARECERIA INTRUSIVO? A LO MEJOR LE PREOCUPARIA PORQUE...

No porque le dices, esto funciona para esto y lo va a agradecer. Pero no tiene que interactuar porque el problema es que no sabes como evolucionas y en qué momento vas a perder la capacidad de señalar con el dedo. Nosotras, la semana pasada mismo le tuvimos que hacer el DNI y fue para grabarlo el espectáculo que montamos allí. Porque yo hago cosas con ella y veo que tiene su capacidad pero estábamos allí y eso no lo pensé, entonces como no lo pensé no llevaba recursos para el posible problema. No pensé que no iba a querer poner el dedito en la huella.

CLARO. O SEA, NO QUE NO SUPIERA PONERLO SINO QUE NO QUERÍA ¿SE MOSTRO AGRESIVA?

Si, si, si. Bueno por primera vez me intento morder, por primera vez en su vida porque no quería. Y hizo una lucha pasiva agresiva, cosa extrañísima porque simplemente se puso rígida como un palo y tu no le cojías el dedo para hacer así ¡ni cortándoselo!

YA, YA.

Y no hubo manera. Tuvieron que hacer otro protocolo pero ¡no había protocolos! y yo le decía al hombre “¿y entonces que hacéis si una persona no puede o se niega que, que hacéis, o no tiene manos?”

PUES CLARO. TAMBIÉN PUEDE SER.

¡Es que! Pues tuvieron que....bueno un follón. Pero vamos, que dijo que no. Entonces todo lo que implique...

CLARO SI, YA FALLA TODO EL SISTEMA.

Todo lo que implique que lo tenga que hacer ella que sea un acto voluntario, es peligroso porque se le puede...

PUEDE FALLAR EL SISTEMA CLARO. IGUAL QUE POR VOZ CLARO, TAMPOCO FUNCIONARIA PORQUE SE LE PUEDE...

BUENO, ¿NO SE SI TE OCURRE OTRA IDEA A PARTE DE LO DE LA PROYECCION DE LOS PICTOGRAMAS?

Los pictogramas, los colores, la música.

AH, LAS CANCIONES QUE ME DECÍAS.

Las canciones, ponerles música.

SI A LO MEJOR SERIA BUENA IDEA UN SISTEMA INTELIGENTE QUE VEA QUE PUEDE ESTAR O BIEN DEPRIMIDA O SIN ANIMO O AGRESIVA, ALGUNA CANCION QUE... O POR COLORES.

Y para cuidadores para interactuar con ellos, los karaokes que los canten. Porque eso implica música que les gusta y lectura y cantar para relajarles o para cualquier cosa. Y por voz, a parte de los pictogramas, nombrar por voz. Si estas entrando en el baño decir, "estas entrando en el baño, esto es el baño, el aseo".

VALE.

TE VOY A PROPONER UNA SERIE DE IDEAS EN LAS QUE HA ESTADO PENSANDO EL EQUIPO QUE MUCHAS SON, VIENE RELACIONADAS Y SE PARECEN UN POCO A LO QUE HAS COMENTADO TU. VOY A IR POR, BUENO SON 3 PROPUESTAS DISTINTAS, 3 BLOQUES. VAMOS A EMPEZAR PORQUE IMAGÍNA TE QUE UNA DE LAS PREOCUPACIONES ES QUE SE DESORIENTAN Y SE PIERDEN EN LA CALLE QUE TU ME DECÍAS QUE A TU MADRE NO.

Eso le pasaba a mi tía.

ESO LES PASA A TODOS, A TU TÍA, O LA ETAPA ESTA QUE ESTABA EN EL CENTRO DE DÍA Y QUE SE ESCAPABA. ENTONCES ¿TE PARECE INTERESANTE PARA PERSONAS QUE SI TENGAN ESTE PROBLEMA APARATOS QUE LE PERMITAN AL PACIENTE CON FACILIDAD PEDIR AYUDA A UN FAMILIAR O UN CUIDADOR? QUE ESO BUENO SERIA LA MEDALLITA EN CASA O... TE VOY A IR DICIENDO VARIOS A VER CUAL TE PARECE MAS INTERESANTE. PERO QUE FUNCIONARAN TAMBIÉN FUERA CLARO. APARATOS QUE LE DIGAN AL PACIENTE DONDE ESTA Y QUE LE DIGAN COMO SE VA A SU CASA O AL LUGAR QUE ESTA BUSCANDO. APARATOS QUE LE DIGAN A ALGUNO DE LOS CUIDADORES DONDE ESTA EL PACIENTE CUANDO SE HAYA PERDIDO. POR ULTIMO, APARATOS QUE SIEMPRE LE DIGAN A ALGÚN CUIDADOR O FAMILIAR DONDE ESTA EL PACIENTE AUNQUE NO SE HAYA PERDIDO POR SI ACASO SE PERDIERA. O SEA, QUE SE PUDIERA LOCALIZAR EN CUALQUIER MOMENTO.

Aparatos que le digan al paciente, al cuidador y a las estructuras estatales: policías o centro de salud cercanos, lo que fuera. Que les dijeran donde está esa persona y mandaran un aviso.

AH, EN CASO DE QUE SE PIERDA.

Si porque el no va a saber, es que no va a saber. Aunque tenga un aparato ese aparato le va a valer el primer mes, a lo mejor, y luego ya no porque no lo va a usar.

¿Y NO LO VA USAR PORQUE SE LO DEJE EN CASA O POR QUE NO SEPA?

Porque se le va a olvidar que lo lleva o que lo tiene o que sirve para eso. Es que pueden ser miles de variables y eso es pretender que una persona que de manera progresiva y rapidísima pierde capacidades, mantenga algo que además le estas poniendo nuevo que

no tiene retentiva para interiorizarlo en su cerebro. Entonces pretender que una persona pida ayuda es pretender que la enfermedad no evolucione.

SI.

No va a pedir ayuda. Es muy difícil que pida ayuda de cualquier manera porque ni si quiera sabe que se ha perdido.

ENTONCES PARA TI LO INTERESANTE SERIA QUE EL MECANISMO QUE EL APARATO INFORMARA A LOS CUIDADORES EN CASO DE QUE SE PIERDA DONDE ESTA EN TODO MOMENTO, MAS QUE EL PROPIO PACIENTE.

Lo interesante es pensar en esas personas cambiando el estatus de esa persona. Para pensar en cómo podemos ayudarlos, dejemos de pensar en que son personas con Alzheimer y piensa en que tu hijo de 2 años que no sabe hacer nada, se ha perdido. O tu perro. O sea, piensa en personas que no tienen habilidades. Porque eso es lo que va a ocurrir. Porque aunque parezca que las tienen hoy, mañana no las tienen o pasado. Entonces es una inversión muy determinada. Esta en un tiempo muy inestable y muy corto.

CLARO Y LO VES PELIGROSO PORQUE A TI TE PREOCUPARIA QUE TENGA ESA HABILIDAD HOY PERO QUE MAÑANA SE PIERDA.

O que el familiar piense que ya está y que así ya está todo arreglado y deje de preocuparse pero es que mañana...

Y OCURRA UNA DESGRACIA.

Mañana no lo sabe usar y mas herramientas completamente nuevas que tienen que aprender, cuando lo primero que pierden es su capacidad de aprender cosas nuevas.

CLARO.

Porque hay que mantener lo que saben pero lo que aprendieron con 6 años. Lo demás no existe. Entonces piensa ¿Qué haríamos con un niño de 2 años?

O SEA QUE TENDRIA QUE SER ESE PRINCIPIO DE TECNOLOGIA QUE ELLA NO TENGA QUE INTERACCIONAR Y QUE FUNCIONE SOLA.

Hazme las preguntas esas otra vez, la primera y te doy las respuestas. Pero pensando en un niño de 2 años.

CLARO. APARATOS QUE LE PERMITEN AL NIÑO CON FACILIDAD PEDIR AYUDA.

Eso es imposible.

CLARO.

Porque no lo puede hacer con 2 años.

APARATOS QUE LE DIGAN AL NIÑO DONDE ESTA Y QUE LE DIGAN COMO SE VA A SU CASA.

No sabe donde esta su casa.

APARATOS QUE LE DIGAN A ALGUNO DE SUS PADRES DONDE ESTA EXACTAMENTE CUANDO SE HA PERDIDO, O APARATOS QUE LE DIGAN A SUS PADRES DONDE ESTA EL NIÑO AUNQUE NO SE HAYA PERDIDO POR SI ACASO SE PIERDE.

Esas dos últimas. Siempre es a los demás. Ellos no pueden.

PERFECTO, MUY INTERESANTE

Y si pueden hoy no van a poder mañana.

CLARO NO SABES EN QUE MOMENTO VA A SER EL CAMBIO.

Y también algunos familiares hacen así (suenan palmas de escaquearse)...o sea que...

CLARO.

VAMOS A PASAR A OTRAS PROPUESTAS SOBRE SI SE LES OLVIDAN LAS RUTINAS, LOS PROCESOS QUE COMENTABAS DE TOMAR LAS PASTILLAS. APARATOS QUE LE RECUERDEN AL PACIENTE SI O LE PREGUNTEN SI HA

HECHO LAS TAREAS RUTINARIAS QUE TIENE QUE HACER. IGUAL, TE PROONGO LAS DISTINTAS. APARATOS QUE LLEVEN EL CONTROL DE ESTAS TAREAS RUTINARIAS Y QUE LE DIGAN A USTED SI LAS HA HECHO O NO CUANDO NO LO TENGA CLARO. O QUE LE DIGAN LO QUE SE LE OLVIDA CUANDO, ESTO HABLA AL PACIENTE, CUANDO SE LE OLVIDA O CUANDO LA MAQUINA SOSPECHE QUE AL PACIENTE SE LE HA OLVIDADO. O POR ULTIMO APARATOS QUE INFORMEN A ALGÚN FAMILIAR O CUIDADOR DE CUANDO A USTED SE LE OLVIDE TOMARSE UNA PASTILLA O HACER ALGO.

La tercera.

A PARTE DE LO QUE COMENTABAS TU ¿NO? DE CON LOS PICTOGRAMAS Claro. Ir ayudándole, guiándole, pero claro que eso dura...que luego a lo mejor deja de servir. Siempre tiene que ser la ayuda al cuidador para que le ayude.

CLARO, ESTO ES PARA AUMENTAR SU INDEPENDENCIA EL TIEMPO QUE SEA POSIBLE LUEGO EVIDENTEMENTE, ESTO NO VA A FRENAR EL DESARROLLO.

Pero lo de los pictogramas y a lo mejor en la segunda creo que has dicho, que alguien te diga se te..

SE TE HA OLVIDADO HACER ESTO

“Tienes el agua en el fuego”

CLARO.

Cosas peligrosas, tiene que ser “te has dejado el cigarro encendido en el baño”

Y SINO ESA TECNOLOGIA QUE AL FINAL LLAME AL CUIDADOR.

“Tienes el agua en el fuego” y a la vez que a lo mejor pueda ser a la vez, o sea, a la vez que le está diciendo “tienes el agua en el fuego” que el cuidador, en el móvil mismo le salga ¡fuego encendido! y ya se preocupe el cuidador de hacer mas cosas por si acaso.

SI.

“Oye mama que...ah, pues estoy bien, no pero espera que voy a ir a verte que se me olvidó decirte” O cualquier excusa para que no se sienta inútil. Y te pasas. Al cuidador si que puede haber distintas pautas: fuego encendido, humo, no ha hecho la comida, la puerta se ha abierto a las 4 de la madrugada, puerta abierta de su casa, eso es que se ha ido; O puerta no abierta en 3 días ¿Qué ha pasado? No se, determinadas cosas importantes que sean alarmas para el cuidador y a la vez también en esos primeros pasos que la persona con algún tipo de demencia le ayude, “se te ha olvidado...” pero como si fuera cualquier persona que está ahí: “oye Paco que te has dejado...ah, vale”.

QUE FUERA MUY CERCANO Y HUMANO EL SISTEMA.

Si.

Y UNA ULTIMA QUE ESTA BASADA EN UN VIDEO QUE NO TE PUEDO ENSEÑAR PORQUE ESTA EN EL MÓVIL PERO BUENO. ES UNA SIMULACION, PORQUE TODO ESTO ESTA ENFOCADO EN HACER SIMULACIONES, SIMULACIONES COMO EN EL VIDEO JUEGO QUE NO HAYA QUE HACER EXPERIMENTOS CON PERSONAS. ENTONCES ES UNA SIMULACION EN LA QUE APARECE UNA PERSONA, UN MUÑEQUITO QUE SE LEVANTA EN SU CASA, QUE SE LEVANTA POR LA NOCHE Y VA DEAMBULANDO POR LA CASA Y UNA VOZ EN OFF QUE LE DICE, “FULANITO DEBERIAS ESTAR DURMIENDO, SON LAS 4 DE LA MAÑANA ¿QUIERES QUE TE INDIQUE COMO SE VA A LA HABITACION O QUIERES IR AL BAÑO, QUIERES QUE TE INDIQUE EL BAÑO?”

Y entonces fulanito te dice ¡vete a la mierda!

CLARO.

¡Gilipollas que me dejes!

ES LO QUE DECÍAS TU QUE LE FUERA DICIENDO LAS COSAS.

Claro pero a los dos, al cuidador y...porque a veces.

SI PORQUE NO HAY GARANTIA DE QUE LE VAYA HACER CASO

No y es que es difícil, es difícil, porque es un estado... justo ese estado en el que se pueden usar esas cosas es muy, muy, muy voluble. Necesitas ayuda pero no la quieres porque eso te hace sentir inútil y tu no quieres sentirte inútil. Que es lo que a ella le pasaba constantemente. Quería mi ayuda y la rechazaba constantemente.

CLARO PERO ESTO SERIA UNA MANERA DE TENER UNA AYUDA MAS INDIRECTA

Si que le tire cosas a la maquina y no a ti a la cabeza. Pero si, es ayudar sin hacerles sentir que pierden capacidades. Eso está bien.

A LO MEJOR MENOS DIRECTO, NO HACERLO TAN DIRECTO, DECIRLE, "FULANITO TE HAS LEVANTADO Y DEBERIAS ESTAR DURMIENDO." SINO DECIRLE: "FULANITO SON LAS 4 DE LA MAÑANA. ¿QUIERES IR A LA HABITACION?"

Si. Son las 4 de la mañana.

AHÍ YA TU ENTIENDES.

Son las 4 de la mañana. Es de noche.

Y QUE TE LLEGUE A TI AL MISMO TIEMPO LA NOTIFICACION DE QUE TU MADRE ESTA LEVANTADA.

Son las 4 de la mañana y es de noche.

INCLUSO SE HAN DADO CASOS DE COMPARTIENDO LA MISMA CASA, CLARO, COMO TIENEN QUE ESTAR PENDIENTE DE QUE SE LEVANTE LA MADRE O EL PACIENTE POR LA NOCHE PUES ESTAR SIEMPRE CON LA OREJA AHÍ PEGADA PORQUE NO AVISAN, ENTONCES.

Claro. ¡Pi, pi, pi. Las 4 de la mañana, es de noche!

ENTONCES DESPIERTA AL CUIDADOR TAMBIÉN SERIA OTRA OPCION.

Sobre todo, ayudarles en sus procesos diarios.

SIN QUE SEAN DEL TODO CONSCIENTES.

Si pero con avisos de la hora, el día, la hora y los lugares las cosas, la cocina, el baño, las 4 de la mañana, de día, de noche.

SI. A LO MEJOR ES QUE EL CAMBIO QUE HEMOS METIDO DE QUE TE HAS PERDIDO, TE HAS...

¡Jo pero eso les sienta fatal!

POR ESO TE DECÍA, QUE A LO MEJOR ES MAS INFORMATIVO Y MENOS DE JUZGARLES.

Si.

"FULANITO SON LAS 4 DE LA MAÑANA ¿QUIERES IR AL BAÑO, QUIERES ACOSTARTE?"

Y a la vez aviso al cuidador ¡las 4 de la mañana, las 4 de la mañana, 4 de la mañana!

NO DECIRLES FRASES NEGATIVAS COMO ESO DE QUE TE HAS PERDIDO, DEBERIAS ESTAR DURMIENDO DE REGAÑINAS NO. O NO TE HAS TOMADO LAS PASTILLAS, SINO...

No.

¿TE HAS TOMADO LAS PASTILLAS?

Y sin nos, el no nunca siempre en si.

EN POSITIVO. ESO ES MUY IMPORTANTE QUE NO LO ESTÁBAMOS TENIENDO EN CUENTA.

Y no llevarles la contraria. “Vale, vale pero son las 4 de la mañana”; y que otra persona ya lo sepa y pueda gestionar qué hacer con eso pero en el momento que le dices: no esto; al revés, lo hace.

CLARO.

Porque le estas señalando que esta haciendo cosas mal y estamos hablando de personas adultas.

¡UN NIÑO LLEVA MAL ESO!

Claro.

O UN ADOLESCENTE..

O sea, que le estas diciendo que ya no, que se le ha olvidado ¡pues yo llevo toda la vida haciéndolo!

CLARO.

BUENO, PUES YO CREO QUE SI NO COMENTAS O NO SE TE OCURRE NADA MAS, YO CREO QUE PODEMOS DAR POR FINALIZADA...

Vale. Apúntate...

ESPERA QUE PARO LA GRABACION.