

**Transcripción E11.**  
**1.15**

E11 es una cuidadora, no familiar. Estuvo cuidando a una señora mayor con demencia de clase alta los fines de semana. Era muy dependiente, pero como los hijos podían pagarlo, tenía cuidadoras y podía vivir en su propia casa y no recurrir a una residencia.

Trabajadora de hotel. Sobre carga mental y sobre carga física.

SI CLARO, ES VERDAD.

Vale, dispara.

SI, PUES ANTES DE EMPEZAR Y PARA ORGANIZAR UN POCO LA ENTREVISTA NOS INTERESABAN ALGUNOS DATOS DE CLASIFICACION.

¿TU EDAD ES?

60.

60. ¿QUÉ ESTUDIOS ACABASTE?

Universitarios.

UNIVERSITARIOS. EN CONCRETO ME HABIAS DICHO QUE TENIAS FORMACION EN RIESGOS LABORALES.

Soy arquitecto superior y tengo las 3 especialidades en riesgos laborales; y bueno, además llevo la dirección de obra y salud y seguridad en obras.

LA PERSONA DE LA QUE CUIDASTE. BUENO, CUENTA UN POCO EL CONTEXTO EN EL QUE CUIDABAS A ESTA PERSONA Y QUIEN ERA. VAMOS QUIERO DECIR QUE QUIEN ERA, QUE NO ERA NINGÚN FAMILIAR TUYO.

No, no era un familiar mío. Era a través de unos conocidos míos si podía atender a esta señora fines de semana alternos para dar respiro a la cuidadora interna que tenían en esa casa.

QUE ERA UNA CUIDADORA PROFESIONAL TAMBIÉN. NO ERA FAMILIAR.

No era una cuidadora, una señora rumana que era interna y a parte cuidaba a esta señora en exclusiva. Esta señora empezó a agotarse y pidió cada 15 días por lo menos de un sábado y un domingo de tener algo diferente. Porque si estas interna y cuidando a una persona con Alzheimer y haciendo todas las cosas de casa, se carga mucho, mucho. No solo física sino mentalmente.

SI. Y ¿ERA UNA MUJER NO, LA QUE CUIDABAS?

La que cuidaba yo si. Una señora de 85 años.

UNA SEÑORA DE 85 AÑOS. ¿Y SABES QUE NIVEL DE ESTUDIOS TENIA?

La señora fue enfermera de guerra en la guerra de Nicaragua. Era una señora que había tenido una vida muy intensa, una enfermera de guerra ¡ya me dirás! En la época del Generalísimo. Esta señora estuvo en la guerra de Nicaragua. Entonces claro, de pronto ves las fotos de ella y todo lo que contaba su familia y la ves así y no se entiende.

VALE. Y TU LA LLEGASTE A CONOCER SOLO EN ESE ESTADIO ¿NO? DE CUANDO ESTABA YA PEOR QUE NECESITABA CUIDADOS CONSTANTEMENTE.

A ver, yo la conocí. Claro está con Alzheimer, se mueve gracias a Dios se mueve. Lentamente pero se mueve. Todavía avisaba cuando tenía necesidades y bueno, evidentemente necesita cuidado las 24 h. Incluso dormir en la habitación de la señora. Tanto dormía con la otra señora como conmigo. Estaba pendiente de ella. Mi trabajo consistía en estar pendiente de ella. A mi me dejaban la comida hecha del sábado y el domingo por la tarde noche ya era unos yogures y unas frutas. Era estar pendiente de ella, prepararla para dormir con el pañal, por la mañana ducharla, obligarla a pasear por lo menos una hora a dar la vuelta a la manzana que es una cosa a la que se negaba muchísimo; y bueno, había temporadas malas donde había mas ansiedad y había temporadas que bueno, bien. Estuve casi 10 meses. Pero no interna ¿eh? Y el mes de agosto del año pasado fueron todos los fines de semana, desde las 12h del sábado hasta las 21h del domingo. La persona interna se fue, dejó el trabajo y contrataron a otra persona de lunes a viernes, que tampoco a estas personas les puedes presentar tanta gente. Entonces para no marear como yo ya era una cara conocida..ella no se acordaba del nombre cuando me veía, te lo digo por la experiencia del voluntariado, te ven y te conocen.

Y CUANDO DICES QUE SOBRE TODO POR LA NOCHE TENIAS QUE ESTAR CONTINUAMENTE VAMOS, EN LA MISMA HABITACION ¿QUE SON AQUELLAS COSAS QUE PODIAN PASAR DURANTE LA NOCHE QUE TENIAS QUE ESTAR MAS PENDIENTE?

A ella se le daba una medicación bastante fuerte, esto dependía también del grado de ansiedad porque además tenía mucha medicación porque ella tenía medicación para la epilepsia, medicación para la depresión. O sea, ¡el Alzheimer es una enfermedad horrible!

SI PERDONA, COMO ESTAMOS HABLANDO DE LAS ENFERMEDADES QUE TENIA EPILEPSIA, ETC.

No, no, es todo parte del Alzheimer. Todo parte del Alzheimer.

¡AH, ES PARTE DEL ALZEHIMER! VALE, VALE.

No son los temblores. Es que había días que estaba más ansiosa. Esta señora tenía un problema tremendo de estreñimiento. Porque claro, al moverse tan poco, se ve que lo había tenido siempre y claro, a pesar de la fruta a pesar de la dieta pues... y esto la mortificaba muchísimo. O sea, llegando a, yo no sé si lo puedo decir, pero llegando a meterle la mano para sacarle la materia fecal porque sino la señora iba a reventar.

SI, SI.

O sea, muy delicado y esto porque ella era medianamente consciente y esto le hacia sentir fatal.

POBRE.

El tema del Alzheimer que sabes que estas mal y te produce una tristeza enorme.

SI, QUE HABÍA MOMENTOS EN LOS QUE ERA CONSCIENTE.

Los momentos críticos eran el estreñimiento y después iba a temporadas no se por qué, que había un poco más de ansiedad. Entonces se le subía un poco la medicación y bueno esta señora es muy religiosa y yo encontré una manera de entretenerla, rezar el rosario; y yo iba notando que eso la calmaba, la obligaba. Ya hacer los ejercicios cognitivos ya pasaba olímpicamente, ella quería que la sentara y se quedaba así; y a veces se dormía y había que obligarla para comer, muy golosa pero bueno, también había que tener un cuidado para que no engordara. Estaba anémica cosa rarísima, bueno, cosas, la rodadura de la salud de esta persona.

¿TENIA PROBLEMAS DE AZUCAR O DE TENSION?

No de azúcar no, ni de tensión, creo que no. Es que claro, a mi me dejaban el pastillero preparado. El hijo que vivía ahí de lunes a viernes dejaba el pastillero preparado y por ejemplo, la magnesina San Peregrino que le daba todas las noches. Pero bueno, después vino otra cuidadora de lunes a viernes que empezó a tirar con purés de verduras y eso también ayudó.

BUENO, HEMOS COMENTADO LOS SINTOMAS QUE TENIA, SUPONGO QUE OLVIDAR LAS COSAS QUE ACABAN DE OCURRIR, ESO SI TAMBIÉN.

¿LE OCURRIA QUE NO ERA CAPAZ DE RECORDAR PALABRAS?

Tenía dificultades para hablar. Entonces le gustaba mucho la música, le cantaba a veces le ponía radio María al ser tan religiosa, te quedas mamado desde pequeñita y te sale. Se le iluminaba la carita y entonces me quería explicar cosas de su vida. Claro, aquella experiencia de enfermera en Nicaragua debió ser fascinante y horrible, lo quería contar pero se trababa. Tenía dificultades para contarte las cosas. Entonces yo llegaba un momento que ya le decía, bueno ya te he entendido, tranquila. Era muy cariñosa, muy cariñosa. O sea, cuando tú la atendías y la ayudabas en el baño, me besaba las manos. Así era con la otra señora también y claro, esto, acabas por encariñarte.

CLARO.

Que es lo que nos dijeron que no hiciéramos en el voluntariado pero esto era diferente. Pobrecita. Con estas personas tan vulnerables quieras que no, te pagan poco pero acabas por tenerles cariño y te da mucha tristeza verlas así con esa dependencia enorme.

BUENO. ES RARO PORQUE HE OIDO MUCHAS VECES QUE A LAS PERSONAS QUE LES METEN DE CUIDADORES NORMALMENTE LAS TRATAN, SON BASTANTE REACIOS A LAS PERSONAS AL VERSE INVADIDA SU INDEPENDENCIA Y VER GENTE EXTRAÑA EN CASA.

Esta señora era muy especial, a ver. Además la señora que estaba interna era rumana pero era muy cariñosa, tanto Genoveva con la señora, como la señora con Genoveva. Sabes que estas personas del este son un poco más recias. Pues no, cariñosa la señora con Genoveva y cariñosa Genoveva con la señora; y besitos. Esto funciona muchísimo con las personas con Alzheimer y consigues mucho. ¡Si hasta yo me he puesto a bailar con ella un pasodoble! Según veía, claro, si la motivabas pues si.

DE ACUERDO MUY INTERESANTE ESO QUE COMENTAS. ¿Y LE OCURRIA QUE SE PERDIERA O DESORIENTARA EN LUGARES QUE NO LE ERAN DESCONOCIDOS? SUPONGO QUE YA EN ESA ETAPA EN LA CASA...

Seguían teniéndola en casa por una cuestión también.

¿EN LA SUYA PROPIA?

Si, esta señora es viuda con 4 hijos, solo vivía un hijo de lunes a viernes. Una hija que bueno ya te dije que trabajaba en la justicia en Audiencia Nacional, fiscal. Una señora con un trabajo complicado pero ella cada tarde venia a ver a su madre. Entonces ella tenía unas nietas, tiene una nieta que acabó medicina y como estudiaba en el Gregorio Marañón pues se estaba mucho en casa de lunes a viernes. Esta nena ayudaba mucho a su abuela. No se si por el tema de que era medico o qué. Yo nunca había visto una nieta tan solícita en todo ¿no? Hasta meterle la mano y sacarle las cosas. Muy maja la chica, muy maja. Muy cariñosas con la abuela. Claro, yo he visto ahí que las demostraciones de cariño hacia esta señora eran enormes, sobre todo de esta hija y de sus hijas. Yo de la demás gente no vi.

¿Y SE DESORIENTARA EN SU PROPIO DOMICILIO?

Hubo un periodo como muy feo que estuvo como muy estresada, como muy nerviosa y si. La hacíamos caminar y entonces le decíamos esta es tu casa, tu cocina, íbamos como a la especie de despacho y ahí había fotos de su esposo, tenia la casa llena de fotos, de su esposo, de sus hijas, de sus nietas. O sea, la familia se había encargado de que estén todos. Además con collage, abuelita que es tu cumpleaños. O sea, mucho mimo en ese sentido que estén siempre las fotos de todos. Después venia otra nieta de tanto en tanto. De tanto en tanto se pasaban las chicas siendo jovencitas y a mi me sorprendió. ¡Pero con un cariño! Esta señora venia aunque fuera un ratito pero ya.. Ella siempre sonreía. Yo pregunté si había sido así siempre. Bueno a nosotras nos tenía así. Pero era una señora amorosa. Estas señoras así del barrio de Salamanca que son muy, que todo el aspecto de ella era...lba a la peluquería una vez a la semana a que la peinaran. Pero yo recuerdo que cuando la duchaba, le ponía cremita porque era muy coqueta, le pintaba los labios, la peinaba y es que ella siempre se estaba mirando. Era muy coqueta. Esto lo mantenía, si, si.

SI. PUES ES CURIOSO SI PORQUE MUCHAS VECES LO QUE HACEN ES QUE SE DESCUIDAN EL VESTIR.

No, no y además intentábamos elegir ropa. O sea, daba ella juego, al ser tan bonita daba juego. Además no puedes hacer este trabajo si no tienes una vocación de generosidad enorme por muy bien que te paguen. Por muy bien que te pague la persona que hace este trabajo, es que tiene algo más que el interés del dinero.

SI, SI, PORQUE ES UN TRABAJO MUY SACRIFICADO, SI, SI.

Es como atender a una criatura, no se puede. A ver, no cuesta nada ponerle una pastilla y ponerla a dormir porque hay para eso. Pero es que no era eso. No era eso.

CLARO. ¿Y LE OCURRIA QUE NO SABIA QUE HORA DEL DÍA ERA, INCLUSO QUE ÉPOCA DEL MES O DEL AÑO?

Siempre tenía frío. Entonces en pleno julio le digo: "¡NOMBRE que...! tengo frío" No había aire acondicionado y le digo, "¡hace 50° en la calle!" Ella siempre tenía frío. Nos costaba, nos costaba. Siempre estaba con la rebequita.

SI, SI. ESO ES MUY TÍPICO SI.

¿Y QUE TUVIERA DIFICULTADES PARA TOMAR DECISIONES O PARA MANEJAR EL DINERO? SUPONGO QUE...

Esto ya no. Pero bueno el ir a... me acuerdo un día que fuimos a comprar el pan, la chica nos regaló otra barra de pan y esto le ilusionó. Íbamos a comprarle solo una barra y nos regala una barra. Yo la llevaba, intentaba que... porque además bajábamos y veía a sus vecinas, la gente del barrio y esto... Costaba muchísimo bajarla pero cuando ya estaba en la calle, que además se cansaba porque encontraba un vecino y ya.... Se ve que había sido una persona muy sociable. Los vecinos la saludaban, le decían lo bien que estaba y esto...

Y LA ANIMABA CLARO.

Si pero sacarla era ¡buf! Horrible.

¿SABES SI EN ALGÚN MOMENTO ELLA REALIZABA TAREAS DEL HOGAR?

No.

PERO ANTES ¿SABES SI LAS HACIA? PORQUE SI VIVÍA EN EL BARRIO DE SALAMNCA NO SE. SUPONGO QUE TAMBIÉN TENDRIA A ALGUIEN QUE...

No se, a ver, supongo que le ayudarían pero una madre de 4 hijos por mucho servicio que tenga supongo que...

SI ALGO HARIA.

Haría algo esta señora.

CLARO PERO CUANDO ESTABAS TU NO.

No ya no. A mi me contaron que antes de estar así esta señora iba a Tai-chi, se iba a comer, o sea, tenía una pensión alta supongo que como enfermera y como esposa de un militar. Ella tenía una vida social activa, iba a todos sitios, iba a comer fuera como muchos jubilados pero claro, cuando ya esto viene pues no sale.

PORQUE ¿TU SABES CUANTOS AÑOS LLEVABA DIAGNOSTICADA CUANDO EMPEZASTE A TRATARLA?

Ni idea. Tampoco me animaba a preguntar eso. Estaba como muy, bueno, agobiada no. Porque la hija esta la fiscal, me dijo que tenía que ir a Barcelona supongo que le habrá tocado toda la cosa aquella, estaba muy sobre cargada de trabajo. Pero bueno, ella hacia su vida y vivía fuera de Madrid y salía de la fiscalía y venía a ver a su madre, su esposo también, sus nietas. Y este hijo que ya te digo, vivía además de lunes a viernes ahí supongo que... Pero bueno, ella me dijo un día porque la crisis vino en agosto. Se va esta señora, dice que se queda allí y esta fiscal solo tenía vacaciones el mes de agosto y dijo que ella se las tenía que coger porque sino iba a enfermar. No podía llevarse a su madre a Cádiz, entonces claro. Porque además tampoco es bueno moverla. Ya llega un

momento que me dijo que tuvieron que ir al hospital, se desorientó en el hospital. O sea, por eso venia el medico a casa, le hacían las analíticas en casa y eso. Intentaban no sacarla de su círculo. Incluso dice que sus hermanos le planteaban llevarla a una residencia y decía que no podía llevar a su madre a una residencia y yo decía, mientras te lo puedas permitir donde mejor estará es en su casa. Pero bueno, un poco estas confianzas de cuidadora que bueno. Hace lo que puede porque está trabajando, tiene 3 hijos, tiene un marido, tiene una familia y hace lo que buenamente puede por su madre.

CLARO EFECTIVAMENTE.

A mi me contaba que cuando venia le daba de comer, le hacia hacer ejercicios cognitivos, se veía que le tenia un amor enorme. Ya del resto no opino.

¿Y CAMBIOS BRUSCOS DE HUMOR POR LO QUE ME HAS DICHO NO?

Bueno. Cuando hubo esa época de crisis que no se lo que pasó, pues se enfadaba.

ES NORMAL.

En las noches por ejemplo pobrecita, cuando se hacia pis llevaba braga pañal, ella misma se la sacaba y la dejaba al lado de la cama y seguía durmiendo sin nada. Porque yo a veces por la noche no la oía.

CLARO.

Además tenia unos horarios por las pastillas a las 7 de la mañana que le tenia que dar una, pero bueno. Alguna vez la oí que se levantó porque claro, inconscientemente ella se levantaría para ir al baño cuando estaba bien y era lo que hacia. Por suerte el piso, un piso. Me contaron que un día se cayó de la silla que estaba comiendo porque había que tener mucho cuidado con ella. Cosas que pasaban, el día a día. Te puede pasar.

¿SABES SI TENIA MUCHAS CAIDAS?

No. Esta sola que me lo contaron. Yo intentaba dejarla que se quede ahí, "espéreme que ya me traigo mi comida" Porque yo por supuesto comía con ella y veíamos la tele y hablábamos de cosas. Le gustaba mucho que le explicara cosas.

¿Y SABES SI ANTES TENIA INTERES EN HACER COSAS, ENTRETENERSE O QUE TUVIERA HOBIS O ACTIVIDADES QUE LUEGO DEJARA, COMO DECÍAS EL TAI-CHI?

Supongo que tendría actividades sociales porque una vez una amiga "te echamos de menos en no se donde" Supongo que tendría su circulo social al vivir en ese barrio.

QUE SE REDUJO UN POCO ¿NO? POR LO QUE COMENTAS.

Totalmente se redujo. Me contaron eso que ella iba a yoga, que hacia Tai-chi. O sea, tú ves fotos de ella y era una señora...

BIEN.

Muy mona, muy mona y muy coqueta ya te digo. Una señora. Se ve que la gustaba salir con sus amigas o sea, tener una vida.

ACTIVA Y YA NO.

Si, si que incluso las nietas, un día me contó "es que mi madre ¡ha subido en camello! Pero ¿Qué dices? Si, si ha estado en Egipto ha subido en camello" O sea, tenían a su abuela como ¡es que mi abuela ha estado en Nicaragua! Porque contar que una abuela de 85 años estuvo en la guerra de enfermera cuando era joven.

SI, SI. COMO EL ESPIRITU AVENTURERO DE LA FAMILIA.

Si claro, es que dice ¡es que mi abuela...! y te cuentan aquello y ves a la señora así y no se entiende nada.

NO. ¿Y TENIA LENTITUD EN LOS MOVIMIENTOS O RIGIDEZ O TEMBLORES?

Si. Siempre se quejaba que le dolían mucho las lumbares. Le habían comprado como una especie de esterilla ¡como estaba tanto tiempo sentada!

CLARO PARA LAS LUMBARES.

Un cojín que yo también me lo compré para el tema este. Yo lo tengo ahí el mío me compré uno en una oferta para las lumbares, y ahí la sentaba. Era sentarla aquí y estar horas y horas.

CLARO. PERO ¿ERA POR QUE NO SE MOVÍA O PORQUE TENIA ALGUNA AFECCION DE OSTEOPOROSIS O ALGO?

No, no. Era porque no se movía. Entonces la idea era que la hiciéramos caminar por el piso o dar una vuelta por el tema del vientre. O sea, una salida al día y después caminar por el piso. Que andara tanto, que beba mucho agua porque tampoco bebía agua.

¿Y ALTERACION EN LA POSTURA POR LO QUE CUENTAS?

No. Yo lo que si, al verla tanto tiempo sentada que veía que las piernas se le hinchaban y los pies, a la hora de la siesta la acomodaba en el sofá y la ponía en posición horizontal, levantaba las piernas para no estar cargando tanto abajo.

SI, SI. SE RETIENE.

Y DE TODOS LOS SINTOMAS QUE TU HAS COMENTADO, EN CONVERSACIONES QUE A LO MEJOR TUVIERAS CON LOS FAMILIARES, ¿SABES CUAL SERIA EL SINTOMA QUE MAS LES PREOCUPABA A LOS FAMILIARES?

Pues el avance de esto y ya te digo, unas crisis, que por suerte esto solo duró unos días cuando se subía no me acuerdo como se llama esta medicación que me decían, si la ves que se estresa mucho o que tenia mucha ansiedad le das...no me acuerdo.

SI, LE AUMENTAS LA DOSIS.

Si había una pastilla que era para casos "de"

VALE.

Es que es complicadísimo porque además estás trabajando sin contrato, esto es como un salto al vacío. Pero bueno, gracias a Dios no ha pasado nada.

PORQUE SI PASARA ALGO CON LA MEDICACIÓN ¡A VER COMO LO JUSTIFICAS!

Por eso yo me limitaba a lo que me daban y me decían "si se pone muy así"

EN CASOS MUY EXTREMOS.

Que yo intentaba tirar de otros medios ya te digo, rezar el rosario, cantarle, hablarle de otras cosas, leerle.

¿LE GUSTABA Y TRANQUILIZABA QUE LE LEYERAN?

Si. Tenía esos calendarios que tienen esos...

EL ZARAGOZANO CREO QUE ES.

Bueno no, no venían cosas de iglesia venían por ejemplo lo que hacia aquí, un poco de todo y así en una señora tan activa pues le interesa.

SI TENER LA MENTE UN POCO ACTIVA.

Y cuando le hablabas de política ¿si que sabía!

ESO LO MANTENIA. PERO ¿LO TENIA ACTUALIZADA O DE LO QUE SE ACORBA ELLA?

No porque justo estaban, es que fue, no se que elecciones había el año pasado. Ah, cuando era que estábamos sin gobierno y estos culebrones de por ahí.

¿Y ESTABA COMO, LA MENTE SI QUE LA TENIA ACTIVA EN ESE MOMENTO? QUIERO DECIR ¿PRESENTE EN ESE MOMENTO DE O...?

Nada. Yo a veces me quejaba porque claro, la corrupción es tan alta y bueno, es como que le sonaba de algo.

AH, VALE, VALE. O SEA, UN POCO MÁS PASIVAMENTE CLARO.

¡Hombre no, no se ponía en un debate político! Le decías esto de que la gente le metía mucha mano a la caja y lo entendía.

SI ESO ES INTERGENERACIONAL SI.

Si, si... ¡pobrecita! Por mas que haya pertenecido a la época que ha pertenecido, porque supongo que le afecta a todo el mundo.

SI. Y DECÍAS QUE ESTA MUJER ERA CONSCIENTE SOBRE TODO EN DETERMINADOS MOMENTOS ¿NO? DE LO QUE TENIA.

Claro. Esto iba a rachas. Cuando hubo esa época.

DE LA ANSIEDAD ¿NO?

Si esa época de crisis, ya te digo que fueron una semana o dos. Porque además me pasaba como si se me pasara el parte ¿no? Como si me pasara el testigo la señora me decía; esta semana ha estado así, esta semana ha estado muy nerviosa, no ha dormido. Claro, es que esta señora dormía cada noche con la señora.

CLARO.

Entonces me contaba como estaba para así prepararte para a lo que tenias que enfrentarte el fin de semana. Yo supongo que el cambio de cara también le hacia ver a otra persona.

CLARO. Y NO SE SI SABRA SI ELLA SE QUEJABA ESPECIALMENTE, LA PACIENTE, DE ALGUNA COSA QUE LE OCURRIERA EN CONCRETO.

De dolor. Del dolor de las lumbares todo el tiempo. A veces yo la ponía... Una vez que se quejaba muchísimo, me acordaba las cosas que me hacían las fisios a mi porque además donde me indicaba era donde a mi me dolía; y con crema muy suave... y decía ¡ay que gusto! Lo agradecía un montón. Si, si, lo que mas se quejaba era del dolor de las lumbares.



Y SOBRE TODO LOS DÍAS QUE ESTABAS TU A SU CUIDADO ¿CUAL SERIA COMO EL DÍA TÍPICO QUE TENIA ELLA, A QUE HORA SE LEVANTABA, QUE HACIA, QUE LE HACIAIS?

A ver, yo recuerdo que a las 8.45 porque además era una hora así que había que darle una pastilla en concreto. Después la dejaba un pelín mas en la cama y a eso de las 9.30 le daba un zumo con las vitaminas y la dejaba un poco con el zumo y luego ya le traía: el cacaolat, el meditene... Bueno, el cacaolat se lo empezaron a sacar ya cuando estaba con anemia, cuando ya la pusieron un poco a dieta, digamos para la anemia. O sea que siguiera alimentándose bien porque le gustaban mucho las napolitanas de chocolate y si, era un sándwich con pan integral y jamón cocido. El levantarla eran los domingos, porque a mi ya me la daban desayunada, paseada y ya estaba comiendo cuando yo llegaba. Yo los domingos la dejaba reposar pero se lo hacia notar, ¡que hoy es domingo, que te dejo un ratito mas! Y a veces cuando la veía muy remolona pues ya me ponía a rezar el rosario con ella bueno, y así en plan de chiste ¡que no eran horas! En plan así para animarla y así la sacaba de la cama. Y meterla a duchar ¡era un dramón! Pero ya una vez que estaba en la ducha y tenia el agua tibia y esto decía "¡que gusto! Ves, ves". Yo le pasaba por la espalda por donde le dolía. Pero meterla en la ducha ¡uy Jesús! Luego la secaba y la llevaba al sol por el tema de que ella siempre había sido muy friolera, siempre tenia frío aunque hubiera 40°.

¿Y LUEGO SOBRE QUE HORA COMÍA, QUE HACIA DESPUES?

Tenia que comer, el paseo era a las 12 h. y a la vuelta del paseo una vuelta a la manzana y no más porque se cansaba. Yo se lo intentaba alargar pero es que las piernas le pesaban y había que llevarla como cogida de arriba.

DE LA CADERA.

Si, si porque había que llevar a la señora casi como un cuerpo muerto ¿no? Entonces habría que cogerla un poco para que no se te cayera.

O SEA, QUE AL ANDAR TENIAS QUE LLEVARLA CASI COMO EN VOLANDAS.

Si por esoforcé tanto la espalda.

¿Y NO INTENTASTE CON ANDADOR O CON BASTON?

No, no. No porque era ella, es que ella no quería salir, no quería andar porque había que obligarla. A la otra señora le pasaba lo mismo. El sacarla a pasear y el ducharla.

O SEA QUE ERA MUCHO PESO Y MUCHA FUERZA DE ESPALDA VAMOS.

Bueno a ver, la llevaba del brazo pero un día que medio seme...bueno, mejor la voy a llevar así no vaya a ser que se me caiga.

CLARO. ¿LUEGO POR LA TARDE QUE HACIA NORMALMENTE?

Comíamos, con todas las pastillas y demás y supongo que las pastillas le harían descansar. Entonces quería ir otra vez a sentarse al sofá y cuando estaba yo, ya te digo, la sentaba pero le subía las piernas para que no se le hincharan tanto. Y entonces a eso de las 5.30 o así le daba la merienda y a eso de las 8.30 por ahí le daba la cena que consistía en un puré de frutas, cuando ya empezó esta dieta

por el tema de la anemia, un poquito de jamón, una tortilla, yo le metía jamón y entonces bueno, de buen comer era. Ya para darle la otra medicación a las 8.45 de la noche otra vez aquella pastilla como de la mañana, 8.45 de la mañana y 8.45 de la noche. A las 10h ya le daba la pastilla de ir a dormir. Después de cenar que diera una vuelta por la casa porque volverla a sacar por la tarde ya ¡ni hablar!

¿Y QUE HACIA ELLA POR LAS TARDES PARA PASAR EL RATO?

Pues ahí mirando la tele y se dormía. Entonces era cuando se sentaba o rezábamos o le leía algo o mirábamos una peli y la comentábamos. Porque eso también estar delante de la caja tonta... ponían una peli de estas antiguas de la época de cuando ella era joven y le hacía ilusión. O comentaba la peli y yo le contaba que era bonita que ya la había visto. Yo lo que notaba es que cuando le dabas conversación y le contabas las cosas, ella lo agradecía que estabas compartiendo con ella.

¿Y CUALES SON LOS PRINCIPALES DESAFIOS A LOS QUE TE ENFRENTABAS COMO CUIDADORA?

¿Con ella? Pues el aseo y sacarla a pasear para que se mueva.

ERA LA LUCHA DIARIA.

Si.

¿Y TE COMENTARON ALGUNA VEZ LOS PARIENTES POR LO QUE HAS COMENTADO ANTES SOBRE TODO LA HIJA, QUE ERA LA QUE COMO MAS CERCANIA TENIA, QUE HABÍA SUPUESTO LA ENFERMEDAD PARA ELLOS, COMO LO HABÍAN EXPERIMENTADO, QUE CAMBIOS?

Pues el tener una persona con especial cuidado de su madre porque además, cuando yo estaba ahí sus hijas llamaban y llamaba otra hija en Asturias que también llamaba los domingos. Estar a los cuidados de la madre con una persona. Lo que le preocupaba a esta persona, tener una persona ahí viviendo, para cuidar a su madre, que estaba interna, que tenía que hacer comidas para la nieta, para la gente, poner lavadoras... A mi me lo ofreció quedarme todo el mes de agosto pero como yo con este trabajo que hago, como en verano se ve que todo el mundo construye y hace obras, entonces le tuve que decir que no.

CLARO. ¿TU SABIAS SI RECIBIAN AYUDAS ECONOMICAS PARA TODAS ESTAS COSAS?

Yo creo que no porque independientemente de que la hubieran pedido, supongo que por el poder adquisitivo y por las rentas y por todo esto, imagino que no. Cuando esta señora se quedó sin persona me dijo que empezó a buscar en Caritas y yo le comenté que en la Cruz Roja también había una bolsa de trabajo. Estaba desesperada porque claro, de un día para otro, a dos días antes de que ella se fuera de vacaciones pues... ya a través de amigas de ella, en la parroquia...

SI, QUE NO SABIA COMO ENCONTRAR OTRA. VALE.

Y TANTO LA OTRA CUIDADORA COMO TU ¿HABIAS RECIBIDO ALGÚN TIPO DE INFORMACION ESPECIFICA O FORMACION RESPECTO A LA ENFERMEDAD?

Supongo que a la otra señora le irían dando información ellos. Su español era...ella había estado interna en la casa de la hija, de la fiscal.

AH, O SEA QUE YA LA CONOCÍA POR ESO.

A ver, había estado interna en la casa de una familia normal. O sea, la fiscal tendría mi edad con hijas universitarias, con un hijo en secundaria... pero claro, no es lo mismo atender a una familia que está fuera de Madrid, que estar con una persona mayor y por eso la trajeron a que la cuidara a la madre. Era una cuestión de confianza.

SI ERA MAS DE CONFIANZA QUE DE FORMACION.

Que a la señora la irían informando sobre la medicación y demás. Yo la información la recibí en la época del voluntariado, hubo un curso aquí en Infanta Mercedes sobre el tema del Alzheimer cuando empezó el voluntariado. Había una serie de indicaciones que me dio la coordinadora que estaba en Carabanchel.

¿Y EL CURSO PIENSAS QUE TE FUE DE UTILIDAD, QUE TIPO DE COSAS OS DECÍAN?

Todo, todo. Desde la relación del paciente porque era específico de Alzheimer y había muchas personas. Y lo curioso es que había personas que habían tenido familiares con Alzheimer y ahora eran voluntarios. Una señora que había tenido cáncer y ahora era voluntaria. Bueno, un voluntariado es muy especial y gente muy especial la que va. Entonces la formación consistía en eso, en todo lo que era el Alzheimer y la demencia. Lo que mas me aterrorizó fue ya digamos la fase terminal del Alzheimer que dices que ya acaban no teniendo sensibilidad para nada.

AH, LAS MANOS NI NADA.

Claro porque es como la desconexión de estas cosas que tenemos. A mi me quedó eso de la desconexión que se va desconectando todo y entonces claro. Por eso entendí que la mujer tuviera frío. Porque nos explicaron que un enfermo de Alzheimer en fase terminal lo que si le llegaba mucho mas, era el roce este de cariño. Lo experimenté en la primera señora que estuve de voluntaria.

¿QUE ERA OTRA?

Ahí es cuando empecé con el voluntariado. Empecé con una señora de 91 años que era un cielo y me acuerdo que cuando yo iba me decía, no me acuerdo de tu nombre pero me encanta verte, me decía.

¡QUE MONA!

Lo que pasa que dejé de ir porque un día, eso era acompañamiento respiro dos veces a la semana. Entonces, ese lunes y ese miércoles, las dos horas que iba, la hija se iba hacer cerámica y estas cosas para respirar. Entonces después contrató una chica marroquí para que la ayudara con la señora porque se ve que las cosas empezaron a ir ya a más. Y un día la acompañe a ir al baño porque claro, cuando eres voluntario dicen que no tienes que tocar al paciente pero claro, si estás dos horas con una persona, esa señora tendrá que ir a hacer pis ¡digo yo!

CLARO. PERO TU ENTONCES, QUE YO ENTIENDA, ¿TU LO QUE PASA ES QUE ERES VOLUNTARIA Y LO QUE PASA QUE LLEGÓ UN MOMENTO QUE TE CONTRATARON?

No, no. Yo estuve con una señora de voluntaria en la Cruz Roja y estos dos años después a través de ella me dijo: oye mira que un amigo, que su madre ¿te interesa Mercedes? Un fin de semana si otro no.

AH VALE, YA COMO COMPLETAR.

Y entonces claro, yo te comenté que un día a la semana voy a limpiar la casa de una señora y el hijo de esa señora es amigo del hijo de este. Entonces cuando fui a hablar con esta mujer la fiscal, me dijo: nos han contado lo bien que atiendes a M<sup>a</sup> Jesús. Que en realidad la persona donde iba a limpiar está bien, lo que pasa es que se cayó se rompió la cadera y bueno. En principio va Lourdes y a ella le salió otra cosa y seguí yo una vez a la semana pero lo que voy hacer ahí es ayudarle.

ES DISTINTO.

Ayudarle. La casa está impecable y la señora está estupenda. Pero ya con esto ya fue cobrando porque además yo voluntaria por mi cuenta no iría porque no tiene nada que ver. Es que no se si sabes como funciona el voluntariado. Yo vivía en la zona de Carabanchel y para desplazarme me tenia que ir en autobús y entonces me pagaban el billete de autobús y me dijeron claramente, un voluntario no maneja dinero no compra medicación. Hay una serie de cosas que no hace. No toca al paciente, no lo limpia, no lo asea; y entonces un día que yo acompañé a esta señora a ir al baño y la limpié, cuando se lo conté a la hija, porque a ver, se puso a llorar. Y a partir de ahí...

¿LA HIJA SE PUSO A LLORAR?

Si, si. Se puso muy mal. Porque bueno, adoraba a su madre y claro. Le dije: pero a ver M<sup>a</sup> Jesús, tu madre tenia que ir al baño y lo menos que puedo hacer es ayudarla a limpiarse! Pero bueno, le sentó fatal y dijo que ya contrataba a una persona que cuidara de su madre. Entonces ya el voluntario no. Además está muy bien ese programa porque a los cuidadores también les hacen hacer actividades, los llevan de paseo y demás. Les hacen formación también.

ESO ES MUY INTERESANTE.

VAMOS A PASAR A LA SEGUNDA FASE DE LA ENTREVISTA QUE TE CONTABA QUE ES SOBRE EL USO DE LAS TECNOLOGÍAS. PRIMERO NOS VAMOS A CENTRAR EN TU CASO Y LUEGO EN EL DE LA PACIENTE ¿VALE?

¿TU TIENES TELÉFONO MÓVIL?

Si.

¿Y QUE USO LE SUELES DAR, QUIERO DECIR, SOLO COMO TELÉFONO DE LLAMAR Y RECIBIR LLAMADAS O TIENE INTERNET Y TE METES EN INTERNET CON EL MOVIL?

A ver, hay Wifi en esta casa. Yo en el móvil no tengo Internet. Entonces yo tengo Wifi en casa y cuando hay Wifi en otras casas pues lo utilizo. Yo si que

uso Internet por mi trabajo profesional que tengo que tener correo electrónico y demás.

¿PERO TE METES DESDE EL MÓVIL O SOLO DESDE EL ORDENADOR?

Desde el móvil consulto el correo y por ejemplo, con la familia de esta señora tenía whatsapp. Un día que le puse un vestido le hice una foto a NOMBRE y le envié una foto y le dije, ¡mira que guapa está tu mami! Y esto lo agradecía.

SI, SI. SON DETALLES MUY BONITOS, SI.

No se, me parece que igual es una chorrada.

NO PERO HACE ILUSION.

Pero cuando digo, ¡mira que mona está tu mami! que me acuerdo que la había peinado, le había lavado el pelo, no se.

Y PARA EL FAMILIAR ES MUY IMPORTANTE SABER QUE SU MADRE ESTA BIEN Y ESTA BIEN ATENDIDA.

Si, si. Le puse un vestido, estaba monísima y le digo, ven que te voy a... Y además le gustaba que...

CLARO.

Ya te digo, era una señora muy coqueta. Le digo, te voy hacer una foto y se la voy a mandar a tus hijas, "¡que divina mi mami! Gracias"

Y ORDENADOR ME DECÍAS QUE TIENES Y QUE TAMBIÉN LO UTILIZABAS PARA INTERNET SIN PROBLEMAS. ¿LO USAS TAMBIÉN PARA EL OCIO EL ORDENADOR O SOLO POR EL TRABAJO?

Tengo un juego que cuando me quiero evadir de todo, el gusanito este que te come las palabras que es el Travel ¡me encanta!

NO SE.

Y además ya no está y ahora lo tengo de casualidad.

¿Y ESTA SEÑORA TENIA LA MEDALLITA ESTA DE LA CRUZ ROJA?

Puesta ella no, colgada ella no. Pero estaba al lado del teléfono fijo, en grande todos los teléfonos de urgencia, todos los teléfonos de los hijos, los móviles de todos los hijos para que no tuviéramos ningún problema.

BUENO CLARO, AL ESTAR CON CUIDADORES SUPONGO QUE NO TENDRIA LA MEDALLITA ESTA DE...VALE.

PASTILLERO QUE ME HAS COMENTADO QUE ERA EL PASTILLERO DE PLASTICO, NO ERA NINGUNO ELECTRONICO.

No, no. Era el pastillero de plástico programado: desayuno, merienda y cena. Preparado por su hijo o sea, yo no clasificaba medicación. Ni mucho menos.

Y TU AQUÍ VEO QUE TIENES TELEVISION NO SE SI TIENES, NO, PORQUE COMO ES SOBRE DOMOTICA, NO SE SI ¿TENEIS LAS TIPICAS QUE SE LLEVAN AHORA LAS ASPIRADORAS ESTAS REDONDITAS QUE SE DAN CON MANDO A DISTANCIA?

No llegamos a tanto. Se nos ha roto. Teníamos una pero...

LAS HAY MAS BARATAS.

Si teníamos una vaporeta preciosa y como aquí compartimos el piso con una tercera persona pues bueno, gases del oficio. El otro día se nos ha roto la tapa del horno, nos hemos quedado sin pizzas.

VALE PERO LO QUE NOS INTERESA MAS ES QUE PODEIS UTILIZARLA.

No, no tenemos. Tenemos la lavadora de toda la vida, o sea, somos...

PERO SI LO TUVIERAIS SABRIAIS USARLO QUE ES LO INTERESANTE.

Hombre, ya tenemos el termostato que nos compraron los dueños del piso para la caldera y bueno, mi compañera puso un termostato si. ¡Ya vamos avanzando! El programarlo ha sido una odisea pero ya tenemos termostato que nos dice si nos morimos de frío o no.

PERFECTO.

¿Y EL PACIENTE SABE SI LLEGO A TENER TELÉFONO MÓVIL?

Tenia el teléfono inalámbrico y cuando la llamaban las hijas, le cantaban y la hablaban de una forma con una forma de ser como hablas tú con tu madre, que no sé. A mi madre me decía mi pollito que yo ya soy una gallina vieja. Bueno, yo a mi hija le digo mi princesa, mi pequeña dama, muchas cosas ¿no? Al hablar con su madre. Y se quedaba con el teléfono inalámbrico y hacia así como si quisiera llamar. Supongo que es lo que haría cuando estaba bien.

SI CUANDO ESTABA BIEN. ¿TU SABES SI ELLA ENCENDIA LA TELE, LA PONIAIS VOSOTRAS?

No.

NO YA ESTABA, VALE.

PUES TE CUENTO COMO TE COMENTABA EL PROYECTO. ALGUNAS PERSONAS ESTAN PENSANDO SOLUCIONES TECNOLÓGICAS PARA AYUDAR A PERSONAS CON DEMENCIA O ALZHEIMER O DEMENCIA, ESTE TIPO DE PROBLEMAS PARA AYUDAR A SUS FAMILIARES O CUIDADORES, PARA CUIDAR DE ELLOS. COMO TE COMENTABA SOBRE TODO EN ESAS PRIMERAS FASES QUE ESTAN EN SU CASA Y PUEDEN SER, TODAVIA NO ESTAN EN UNA RESIDENCIA, Y TODAVIA PUEDEN SER UN POCO MAS INDEPENDIENTES Y PERMANECER EN EL HOGAR, QUE PUEDE SER MUY INTERESANTE COMO DECÍAS TU. PORQUE NO SE DESORIENTAN Y NO SE PIERDEN TANTO COGNITIVAMENTE. POSTERIORMENTE TE VOY A SUGERIR UNOS EJEMPLOS CONCRETOS QUE HEMOS VISTO QUE EXISTEN O QUE SE ESTAN PENSANDO O QUE UNOS COMPAREÑOS DEL PROYECTO HAN VISTO. PERO LO QUE PRIMERO NOS INTERESA ES QUE NOS DIGAS QUE POSIBLES SOLUCIONES SE TE OCURREN USANDO LA TECNOLOGÍA PARA QUE ESTAS PERSONAS PUEDAN SER MAS INDEPENDIENTES. IMAGINATE TAMBIÉN DESDE EL PUNTO DE VISTA ARTIFICIAL. O SEA, NO PIENSES COSAS QUE EXISTAN YA. PUEDES PENSARLAS TAMBIÉN PERO COMO SI FUERA CIENCIA FICCION DE SI TUVIERAMOS LAS POSIBILIDADES ¿QUÉ TE GUSTARIA QUE SE PUDIERA HACER?

Es que me estoy acordando de una película con Morgan Freedman u otro, que estaban con el Alzheimer pero era sobre un hombre que había sido ladrón y después vuelve a robar. Es que ¡me encanto esa película! Y después ya lo meten

en una residencia porque ya era un cuadro para su hijo... y además estaba en el jardín y, los tomates...no se si la has visto pero es muy bonita.

NO. ME LA APUNTO.

No me acuerdo, Norman Freedman no era, era otro.

¡Ah, lo que no te comenté es que tenía la cama esta regulatoria!

VALE.

Esto si le habían comprado, la cama regulable a ella.

¿Y TENIA MANDITO LA CAMA?

Si pero no lo usaba ella lo usábamos nosotras. Porque lo único que ella se quejaba continuamente era lo de las lumbares.

CLARO PUES A LO MEJOR, SE ME OCURRE UN SISTEMA QUE DETECTARA EL MOVIMIENTO CADA EQUIS TIEMPO PARA QUE LO MOVIERA.

¿Tú también me estás hablando de domótica? Yo voy al tema de que la domótica tiene que tener estas cosas sensoriales también. Porque por ejemplo, la casa aquella tenía un pasillo que iba desde aquí como si fuera hasta el vecino.

MUY LARGO SI.

Entonces aquí estaba la habitación y allá estaba el comedor. Yo intentaba que cuando yo me venia a la cocina a hacer cosas, que ella estuviera conmigo. Evidentemente, que estaba allá se sentaba en el sofá y estaba como dormitando. Pero si voy a la domótica, al tema de inteligencia artificial, es como si llevara una pulsera, no la medallita sino una pulsera que pudiera dar digamos. O un sonido o un aviso al cuidador en casos de. Y por ejemplo ella que a veces iba caminando y que quería ir al baño pero acababa metiéndose en la habitación que había sido de una de sus hijas pero que ahora usaba su nieta. Un poco para seguir ayudando el tema de la orientación. Recuerdo que en la mesita de noche arriba estaba, como usaba dentadura postiza, estaba que la dentadura había que meterla en un vaso, supongo que esto a los inicios. Porque ya le sacábamos nosotros por el miedo de que se la tragara ¿no?

CLARO.

Yo voy a eso. A que el tema tiene que ser también un poco sensorial.

NO MUY INTERESANTE, SI, SI.

Yo pido mucho de la tecnología.

PUES PIDE, PIDE.

Porque a mi la tecnología, a mi todo lo de informática... Yo soy una usuaria pero me he tenido que buscar la vida, entonces si que exijo que como una maquinita cuesta tanto dinero, quiero que esa maquinita me sea útil. Como el señor de las piernas biónicas para este tipo de enfermedades. Cuando veo a Stif Hopkins, cuando veo al señor de Podemos, creo que esto puede ayudar al paciente y puede ayudar también al cuidador. Porque el cuidador evidentemente si que estás con una persona así, el cuidador necesita. Llega un momento que el paciente no colabora pero el cuidador no puede estar en una presión continua. Ella que va y viene ¡tiene un agotamiento! No solo físico sino un agotamiento mental que supera lo físico y esto hay que facilitar.

SI.

O sea, de que el paciente te avise y que sea una cosa coordinada con el cuidador para que el cuidador este cocinando y diga ¡se me va a caer la vieja! Hablando mal y pronto, ¡se me va a caer la vieja o el viejo! Así.

SI O QUE ESTES POR LA NOCHE Y DIGAS, PUEDO DORMIR TRANQUILA PORQUE SE QUE NO SE ESTÁ LEVANTANDO O...

Claro. O que puedas tener tú también una pulserita que te suene a ti por si se te ha levantado la señora o el señor, que es lo que le pasaba a estas chicas, es que no puedo dormir.

YA CLARO, NO ESTAS TRANQUILA. PUES ESO ES MUY INTERESANTE.

Yo voy a por eso, yo a la tecnología le pido. Se gastan mucho en tonterías y en inteligencia artificial para la Guerra de las Galaxias pero yo quiero cosas del día a día y esto es lo que tiene esta sociedad.

CLARO PRECISAMENTE ESTE PROYECTO VA ENCAMINADO A ESO Y ESTAS ENTREVISTAS VAN ENCAMINADAS A ESO. A VER QUE REALMENTE QUÉ APLICACIONES Y USOS QUE REALMENTE SIRVAN A LA GENTE Y SE PUEDAN EMPLEAR PORQUE LUEGO HAY ALGUNAS COSAS QUE PUES QUE SI, QUE DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL LABORATORIO PUEDE PARECER INTERESANTE PERO NO SE LE DA VOZ A LOS ENFERMOS, BUENO EN ESTE CASO PUES NO PODEMOS ENTREVISTAR A LOS ENFERMOS POR LA ENFERMEDAD PERO A LOS CUIDADORES SI.

Además entiendo que este sistema evidentemente también dura muchos años. Porque cuando ya están terminales los meten en la residencias, pero que se pudiera, que fuera tan buena esta tecnología, como un coche alemán como digo yo. Que pudieras decir bueno, ya pasó esta señora por equis causas ya falleció pero que pueda ser reutilizable en otro caso. Es una sostenibilidad de la tecnología también.

COMO UN SEGUNDA MANO DE LA TECNOLOGÍA.

Como un segunda mano pero que funcione.

LA IDEA ESTUPENDA SERIA QUE TODA ESTA TECNOLOGÍA SE PUDIERA SUBVENCIONAR Y QUE EFECTIVAMENTE CUANDO DEJES DE UTILIZARLO EN UNA PRIMERA ETAPA QUE NECESITAS UNAS COSAS QUE EN UNA SEGUNDA ETAPA QUE NO SON UTILES PUES PASAN A OTRA PERSONA.

Claro, ¡vas a ir acumulando bártulos en tu casa!

QUE SEA SOSTENIBLE SI.

BUENO PUES TE COMENTO AHORA EN ESTE APARTADO YA EJEMPLOS CONCRETOS. Y ES QUE HOY EN DÍA LA TECNOLOGÍA SE ESTÁ DESARROLLANDO MUCHO ENTONCES PUES LO QUE TE COMENTABA, OTROS COMPAÑEROS DEL PROYECTO HAN DESARROLLADO IDEAS CENTRADAS EN DISTINTOS PROBLEMAS QUE HAN VISTO QUE POR LA LITERATURA, TODO LO QUE HAY ESCRITO SOBRE EL ALZHEIMER O CON LA DEMENCIA SUELEN SER LAS PRINCIPALES PREOCUPACIONES DE LOS CUIDADORES AL PRINCIPIO, SOBRE TODO EN ESTAS PRIMERAS ETAPAS. NO TANTO COMO ESTABA ESTA



SEÑORA QUE POR SUERTE SUYA Y DE SUS PARIENTES, TENIA MAS POSIBILIDADES ECONOMICAS Y NO TUVIERON QUE METERLA TAN PRONTO EN UNA RESIDENCIA PERO CUANDO NO ES TAN DEPENDIENTE LA PERSONA. INCLUSO CUANDO TODAVIA PODRIA SALIR SOLA A LA CALLE. ENTONCES EL PACIENTE, SI EN ESTAS PRIMERAS ETAPAS SE DESORIENTASE O SE PERDIESE EN LA CALLE HAY UNA SERIE DE PROPUESTAS, TE LAS VOY A LEER TODAS Y ME CUENTAS QUE TE PARECEN. EN PRIMER LUGAR TENDRIAMOS APARATOS QUE LE PERMITAN AL PACIENTE CON FACILIDAD PEDIR AYUDA A UN FAMILIAR O A UN CUIDADOR. UNO SEGUNDO SERIA APARATOS QUE LE DIGAN AL PACIENTE DONDE ESTÁ Y QUE LE DIGAN COMO SE VA A SU CASA O AL LUGAR QUE ESTÁ BUSCANDO. OTRO SERIA APARATOS QUE LE DIGAN A ALGUNO DE LOS FAMILIARES O AL CUIDADOR DONDE ESTÁ USTED EXACTAMENTE CUANDO SE HAYA PERDIDO Y LE DIGAN AL CUIDADOR O AL FAMILIAR DONDE ESTÁ CUANDO SE HAYA PERDIDO O BIEN, APARATOS QUE SIEMPRE LE DIGAN A UN FAMILIAR O CUIDADOR DONDE ESTÁ USTED AUNQUE NO SE HAYA PERDIDO.

Me quedo con el último.

CON EL ÚLTIMO.

Y vuelvo al sensor aquel que igual puede servir para eso también. Tener una pulserita que la tiene el cuidador para todo.

SI.

Ya que la han fabricado pues, si tenemos GPS pues puede haber eso ¿no?

SI, SI.

Si, si. Me quedo con lo último.

CLARO EL PROBLEMA ES LA..

¿El coste?

NO, NO EL COSTE AQUÍ NO ESTAMOS BARANJANDO NUNCA EL COSTE PORQUE ESO BUENO, NUNCA SE SABE PORQUE TAMBIÉN HACE 15 AÑOS NO PENSABAMOS QUE CADA PERSONA PODRIA TENER UN SMARTPHONE COMO TENEMOS AHORA PORQUE PUDIERA PARECER QUE ES MUY CARO PERO.

No y además hace 15 años el tema del Alzheimer tampoco estaba muy difundido. Pero esta enfermedad que digo yo que es del siglo XXI, nuestros abuelos no se han enfermado de eso. Estaban los viejitos doblados y se acababan muriendo de un ataque al hígado pero...Podría haber demencia senil, esclerosis pero esta enfermedad yo la veo ahora. Y da la casualidad que si tú vas por los pueblos y ves a la gente que ha vivido toda la vida en el campo y no ha tenido estas enfermedades. No me voy a meter en estas cosas porque ya tengo demasiado con mi profesión.

¿Y NO TE PARECERIA DEMASIADO INTRUSIVO PARA LA PERSONA O A LO MEJOR DEPENDE DEL ESTADIO CUANDO ESTE? PORQUE TU PONTE EN EL LUGAR DE QUE ERES PACIENTE EN VEZ DE CUIDADOR. ENTONCES QUE SEPAN TUS HIJOS DONDE ESTÁS EN CADA MOMENTO...

Yo entiendo...me voy a poner en el caso de mi madre y mi caso. Mi madre era una mujer trabajadora, maestra, y a mi padre le dio un infarto cerebral y

empezó con principio de Alzheimer y bueno, ella dijo que lo llevaba a casa y el medico dijo que se moría en una semana y lo tuvo 3 años. Contrató a un enfermero y le ayudaba con levantarlo porque es un cuerpo muerto y por eso te digo que los de Alzheimer tienen esta fase como de lucidez y que se ven como están y se deprimen.

SI.

Por eso el antidepresivo. Por eso entiendo que una señora que tiene Alzheimer tenga depresión. Yo vivía en el extranjero y lo ha vivido mi madre. Entonces mi madre ya después que se muere mi padre y viviendo tan lejos me decía, "si me viene el Alzheimer me vas a meter en una residencia" era el pánico de ella. El pánico era que yo todo me lo resuelvo sola, mis asuntos de banco, de salud y de todo y me molesta mucho tener que enviar que alguien me haga un recado. Que si que puede ser intrusivo para una persona como ella y como soy yo, yo siempre lo digo, yo si pudiera hacer un testamento vital, siempre se lo digo a mi hija, cuando esté así no seas tonta, que es que no se puede hacer infeliz a la gente que amas. Yo pienso así. Es muy drástico pero no se puede hacer sufrir y sufrir. Puede ser invasivo, lo se. Me imagino como esta señora que seria una persona independiente, viuda, que había sido que tendría a sus amigas que tendría su circulo social que no dependía de su familia porque por lo poco que sé, ella hacia su vida. Si que puede ser intrusivo pero si empiezo a perder la memoria es peor el pánico, no sé, supongo que tiene que haber una especie de terapia o adiestramiento psicológico o psicosocial de decirle, mira es que es por tu bien no es porque quiera...suponte un viejito que se mete a un sex shop porque le mola y no es porque le esté espiando, es que no quiero que te pase nada, para poder ayudarte. Entiendo que tiene que ir acompañado y explicar. Yo creo que cuando se sientan como cuando a los niños y entienden.

SI HAY MUCHA GENTE QUE ME LO HA RELACIONADO EL, TU IMAGINATE COMO SI FUERA UN NIÑO PEQUEÑO. PUES A UN NIÑO PEQUEÑO NO LE PREGUNTAS CLARO. DIRECTAMENTE QUIERES PROTEGERLE Y SABER DONDE ESTA.

No se. Yo la experiencia que tengo con mi hija, yo le hablo como a una persona adulta y cuando le he hablado como de forma seria me ha entendido. Igual me he pasado pero me ha entendido.

SI.

No he tenido ni que pegar voces ni nada. Y creo que los abuelos también. Además estas cosas entiendo que hay por la formación que nos han dado y por como era la coordinadora de grupo que son trabajadoras sociales que son psicólogas, pienso que hay gente especializada en esto y que cómo hay que tener la comunicación con estos pacientes. Es que creo que es un compendio de muchas cosas.

SI. DE HECHO HABÍA UNA CUIDADORA QUE DECÍA ESO. ES QUE CLARO YO DIGO QUE MI MADRE TIENE ALZHEIMER Y LA TRATAN COMO, ME HABLAN A MI DEJANDO DE HABLARLA A MI MADRE QUE NO SABEN NI EN QUE ESTADIO

ESTÁ. DEJAN DE INFORMARLE. QUE LE HABLEN COMO A UNA PERSONA. NO TIENES QUE DAR POR HECHO CIRTAS COSAS.

Yo ya te digo, me he dado cuenta con NOMBRE, que parecía que no pero claro, yo digo, si NOMBRE pudiera hablarme tiene tantas cosas que decirme. Porque además veías que le cambiaba la expresión cuando hablábamos de cosas serias, c ando hablábamos con los hijos..

QUE LO ECHABA DE MENOS CLARO.

No, no. Yo le hablaba por ejemplo de cosas normales, tengo una hija de 20 años con sus acciones normales de jovencita que hoy te quiero y las hormonas y estas cosas, y hablábamos de los hijos de la comida, entonces hablábamos de cosas que ella ha vivido, independientemente que hubiera tenido una ayuda pero es una mama que ha criado a 4 hijos.

SI QUIERO DECIRTE QUE ECHABA DE MENOS UNA CONVERSACION ASÍ DE ESTAR EN CONTACTO DE...

No yo le hablaba a ella como una señora normal. Como si fuera mi mama y estuviera sana y yo intentaba darle normalidad a la cosa.

SI ES LO MEJOR YO CREO SI.

Y funcionaba porque ella intentaba explicarme cosas.

SI. YA SOLO CON ESO HACE UN EJERCICIO DE ESCUCHA ACTIVA, DE ESTAR PRESENTE. POR LO MENOS YA ES ALGO DE EJERCICIO.

Yo creo que es un poco de tiempo y no de al bebe "ni ni ni" sino darle tiempo de hablar y comentar cosas de la vida, de libros, de canciones ¡yo que sé! Ahora ya se para que me ha servido el móvil, para ver a Rita Hayworth bailando en la época de ella.

AH ¿SE LO ENSEÑABAS?

Se lo enseñé y le encantó y de Sofía Loren.

¡AH, QUE BUENO!

Claro y acabábamos cantando. Es que esto también con otra señora que empezaba a perder la memoria, ya me dieron un cuaderno y una parte del cuaderno decía que empezáramos a cantar una canción de la época de ella y entonces empezaba a cantar. Yo que sé, un bolero y ella seguía. Me acuerdo que yo empecé cantándole y luego terminó cantando el bolero ella sola.

¿SI? LA MÚSICA ES MUY IMPORTANTE MUCHAS VECES.

No, no, es que además interactúas. Yo al ir el fin de semana no tenia el peso que podía tener esta otra señora que tenia que hacer la compra, la colada y demás y además la limitación del idioma. Que si, que bien es cierto que hablaba mucho español pero claro, la rutina agota.

SI, SI.

VAMOS A PONERNOS EN OTRA SITUACION QUE SEA, CLARO, EN OTRO ESTADIO MAS PRIMARIO, MAS INICIAL EN EL QUE SE LE OLVIDABA AL PACIENTE TOMAR PASTILLAS O HACER RUTINAS POR EJEMPLO. HAY UN EJEMPLO QUE ES EL LAVARSE LOS DIENTES QUE SE LE OLVIDA QUE TIENE QUE COGER EL CEPILLO, PONER LA PASTA Y TODAS ESTAS RUTINAS; O IR AL BAÑO

Y LIMPIARSE ETC. EN ESA SITUACION SE HAN PROPUESTO 3 OPCIONES. LA PRIMERA ES APARATOS QUE LE RECUERDEN Y PREGUNTEN AL PACIENTE SI HA HECHO O NO LAS TAREAS RUTINARIAS QUE TIENE QUE HACER. OTRA OPCION ES, APARATOS QUE LLEVEN EL CONTROL DE ESAS TAREAS RUTINARIAS Y LE DIGAN AL PACIENTE SI LAS HA HECHO O NO CUANDO NO LO TENGA CLARO, O QUE LE DIGAN LO QUE SE LE OLVIDA CUANDO LA MAQUINA SOSPECHE QUE AL PACIENTE SE LE HA OLVIDADO ALGO. O APARATOS QUE INFORMEN A ALGÚN FAMILIAR O CUIDADOR DE CUANDO AL PACIENTE SE LE OLVIDA TOMARSE UNA PASTILLA O HACER ALGO. ESTO SUPONGAMOS QUE HAY SENSORES EN LA CASA QUE PUEDEN SABER QUE SE ESTÁN HACIENDO LAS COSAS O NO.

Vale. Voy a dar por hecho que la maquinita ha avanzado mucho y que sospecha para bien. Si que es importante y además tiene que ser, yo odio el GPS, lo odio. Yo no tengo carnet de conducir y si tuviera que ir en un coche con la voz de una maquina, es que me bajo del coche y lo dejo en la carretera. Que sea primero el tono de voz agradable y además dirigido a ella, "oye Marisa" Es que siempre lo he utilizado como "Nos lavamos los dientes, nos..."

AH, CON INCLUSIVO.

Si, si. Le digo: "quítatelo, vamos a lavar y entonces el diente que te queda y pásate el cepillo por la lengua..." y bueno al principio va con desgana pero luego el después, el sentirse la boca fresquita ¡ah, que bien! "Ahora ya lo dejamos allí y los lavamos con nuestro cepillito" y entonces ves que está cuidando sus cositas. Yo lo usaba en plan plural y yo también, yo también me lavo los dientes, yo también me quito y pongo, soy igual que tú quiere decir.

CLARO. NO SE SENTÍA ELLA MENOS.

No, no.

RELACIONADO CON ESTO HAY OTRA OPCION QUE ES UNA SIMULACION PORQUE CON ESTE PROYECTO LO QUE HACEMOS ES RECOGER ESTA INFORMACION QUE NOS DAIS TODOS Y CREAR COMO SIMULACIONES POR ORDENADOR, TIPO EL VIDEO JUEGO ESTE FAMOSO DE LOS SIMS ¿TE SUENA?

Si.

ENTONCES TE SALE EL DIBUJO DE UNA CASA, EN 3D, TU CON LA FORMACION QUE TIENES CREO QUE TE LO IMAGINARAS, Y ENTONCES SE LEVANTA EL MUÑEQUITO Y LE DICE UNA VOZ EN OFF" FULANITO ¿ESTAS DESPIERTO? SON LAS 3 DE LA MAÑANA, DEBERIAS ESTAR DURMIENDO, ¿ESTAS DESORIENTADO, QUIERES IR AL BAÑO, QUIERES (OBVIAMENTE MAS LENTO TODO) QUIERES QUE TE ILUMINE LA LUZ DEL BAÑO PARA PODER IR O QUIERES QUE AVISE A TU FAMILIAR O FULANITO?

Y esto se le aparecería en mitad de la noche.

CUANDO SE LEVANTE CLARO.

Si vive solo, no se. Pero esto tiene que ser con un adiestramiento acompañado.

SI, NOS INTERESAN LAS PEGAS QUE PONGAS DILAS.

Yo me veo dentro de 20 años así y una maquina que me habla y me dice "bueno Mercedes, que nos vamos al baño" si estoy desorientada y me sale una voz de adentro de un aparato, ¡igual me da algo!

CLARO ES POSIBLE.

No lo se.

SI QUE TE PUEDE DAR MAS ANGUSTIA QUE OTRA COSA.

Igual me creo que es la radio. Es como cuando intentas hacer los simulacros de incendios en los centros de mayores, están los viejitos jugando al mus y te dicen "¡déjeme que es un simulacro"!

YA, HASTA QUE NO LO ES, SI.

Y ADEMÁS DENTRO DE ESTA SIMULACION EL PROBLEMA QUE NOS ENCONTRABAMOS ERA OTRA VEZ EL DE LA INTIMIDAD ¿NO? PORQUE A VER CÓMO CONSIGUES SENSORES DE MOVIMIENTO ES COMPLICADO PORQUE SE HA VISTO QUE ES MUY DIFÍCIL POR ENSAYO Y ERROR, DISTINGUIR POR EJEMPLO CUANDO UNA PERSONA SE CAE O SE TUMBA O SE SIENTA.

Esto le pasa a M<sup>a</sup> Jesús que lo tiene y cuando va a tender la ropa se olvida de quitárselo y se aprieta así y ya está llamando a la chica del ayuntamiento y dice, "que no que no me he dado cuenta". La pobre y al final se estresa mas la pobrecita. Pero bueno, es lo que tiene, de momento está bien.

SI NO, LA MEDALLITA TIENE SUS FALLOS Y TAL PERO DE MOMENTO DENTRO DE LAS COSAS QUE HAY ES LO QUE HA ADMITIDO MEJOR LA GENTE. QUIERO DECIR, NO ES UNA TECNOLOGÍA MUY AVANZADA PERO SI QUE LA GENTE LO ACEPTA BIEN.

No, no, muy bien.

LOS PACIENTES Y LES DA BASTANTE TRANQUILIDAD. Y ADEMÁS COMO LO QUE DICES TU, NO LES HABLA UNA MAQUINITA, LES HABLA UNA PERSONA REAL Y ESO LES DA.

Una cosa que yo note y lo que hace, no se si tu tienes hijos.

NO.

Pero has visto que a los niños pequeños siempre cuando les vas a acompañar a dormir dejas como una luz muy tenue.

AH SI, UNA LUZ ANTIPANICO.

Entonces como a la señora, logre que la pusieran porque en la mesita de noche no había lámpara, se había fundido y la puse. Entonces cuando la iba a meter en la cama, la metía en la cama y la dejaba, le decía "¿te la dejo un ratito?" y cuando yo veía que había cogido el sueño se la apagaba. Yo supongo que son, no lo se, como yo lo hice con mi hija y ellos son como muy niños, es que volvemos a las papillas y los pañales. El tema es que ya le estaba haciendo efecto la pastilla para dormir seguro.

CLARO ENTONCES POR LO QUE CUENTAS TAMBIÉN ES INTERESANTE A LO MEJOR PUES ESO, ALGÚN SISTEMA QUE FUERA APAGANDO LA LUZ POCO A POCO.

Claro.

Y RELAJARLES CON MÚSICA.

Claro, pues igual tendría que venir ahí toda esa historia.

QUE A VECES SOLO EL CALMARLES Y QUE NO SEA CON MEDICACIÓN PUEDE SER BASTANTE.

Yo creo que es todo, desde una música ambiental hasta, yo creo que es mucho por las vivencias te lo digo. Ya te digo, hubo ese periodo delicado que no se dormía que estaba nerviosa, entonces hay una oración de la noche que rezan en Radio María y yo la baje de Youtube y le gustaba mucho a ella. Entonces se la ponía y bueno, es una canción muy bonita. (Canta) Mira tanta monja, eso que nos ha quedado, ¡que te sirva para calmarte en la vejez! ¿Verdad?

Si, si.

No y se la ponía y le encantaba, era como una canción de ir a dormir pero de Gracias Señor pero es muy bonita la canción.

Y VOLVIENDO AL TEMA, ES QUE PARA EL MOVIMIENTO DECÍAMOS QUE UNA SOLUCION EN VEZ DE UTILIZAR ESTOS SENSORES DE MOVIMIENTO, SERIA CON CAMARAS QUE PODRÍAN SER CAMARAS DE ESTAS DE INFRARROJOS PARA VER EL CALOR, LAS MANCHAS DE CALOR PARA QUE NO SE VIERA LA FIGURA DE LA PERSONA.

Claro, también.

¿A TI TE PARECERIA INTRUSIVO ESO?

No una cámara de estas infrarrojas las termografías estas que se hacen ahora para los edificios pues no estaría mal. También es una forma de saber por donde anda y no filmar.

CLARO PORQUE FILMAR NO NOS INTERESA.

No, no porque al final es doloroso y es intrusivo. Para las familias y para todo.

CLARO PORQUE A LO MEJOR NO VIVE SOLA LA PERSONA Y NO PUEDES DECIR VOY A GRABAR AL PACIENTE PERO NO AL CUIDADOR.

Claro, pongamos un ejemplo real. Me acuerdo en la fiesta de final de carrera que le dieron el titulo de medico que después se fueron de juerga bueno. Vuelve por la noche a las 3 de la mañana pues como vuelve la nieta de juerga, con los zapatos en la mano. Una cosa es que yo estoy durmiendo ahí y yo no me he enterado de quien ha entrado pero vamos, está viviendo alguien en casa. O sea va y viene, no se iba a ir, no se donde viven los padres, viven en Villalba o no se donde. Pues no. Me dice, Mercedes me voy a una fiesta voy a volver, no te asustes y le digo, no tu tranquila.

CLARO QUE A LA EDAD DE ELLA NO ES CUESTION.

Pues no me parece.

Y LUEGO ESTA LA CUESTION PORQUE TAMBIÉN MUCHAS DE LAS CAIDAS SON EL BAÑO, ENTONCES PUES LA GENTE ES MUY DE VALE PERO QUE GRABE SOLO...

Me quedo con el infrarrojo.

CLARO SI. EL INFRARROJO SI QUE TE PARECERIA. SOBRE TODO LLEGADOS CIERTOS MOMENTOS QUE HAY CAIDAS Y TAL.

Hombre claro.

TU DIRIAS QUE EN ESE MOMENTO MEJOR LA SEGURIDAD QUE LA INTIMIDAD.

A ver, sigo con el tema de que sea la silueta.

CON EL INFRARROJO.

Que no se vea la carita.

SI, SI.

Ni el cuerpo ni la foto digamos.

SI PORQUE TAMPOCO ES NECESARIO.

No, es que no hace falta.

ADEMÁS YO CREO QUE, VAMOS NO SOY INFORMATICA PERO YO CREO QUE EL TRATAMIENTO DE LA IMAGEN ES MAS SENCILLO SI ES UNA MANCHA QUE SI ES UNA FOTO.

Hombre claro. Lo que importa es la figurita.

CLARO.

OTRA COSA QUE ME COMENTABAS NO SE SI ANTES DE LA ENTREVISTA ES QUE TE PARECERIAN MUY INTERESANTES ES, AYUDAS PARA TODO EL TEMA DE, BUENO LO QUE DECÍAS DE LA CAMA QUE SE TENIA QUE MOVER, ALGÚN SISTEMA DE GRUAS YA PARA ESE ESTADIO ¿NO?

Las he visto, ya te digo, en los proyectos y en el master de algunas alumnas que, una chica de Barcelona creo, que en una residencia pudo hacer las prácticas, le permitieron grabar ¿no? Y entonces lo que yo no sabia, dice que hay como una especie de grúas para levantar al paciente. Porque por ejemplo ella, que cuida a estos señores, es una señora bajita muy menudita, parece que no tiene movilidad. Se ve que de esto está muy bien pero no tiene movilidad y cuando la levantas de la cama ella tira y esta chica tiene.

DE LA CABEZA ESTA BIEN PERO NO TIENE MOVILIDAD.

Claro. Pero esta chica ¿tu la has visto? Que tiene aquí esto.

AH NO.

Tiene artrosis en toda la columna.

AH SI, LA CUIDADORA.

Y claro es un trabajo duro, entonces yo la decía a ella, no tires así porque es que hay una serie de ejercicios. Bueno, dice, no pasa nada.

AL FINAL TODO ES ACUMULATIVO.

Hay días que viene que está hecha polvo. Digo, ya a parte de que es una persona, la señora esta se ve que es muy cargante, o sea.

SI, SI LO QUE ME COMENTABAS DE QUE ES CARIÑOSA Y TAL, NO SUELE SER LO NORMAL.

No, no. NOMBRE es un caso a parte y NOMBRE y NOMBRE fueron 3 casos a parte. Hay gente que les tiran zapatos, que gritan. No, no yo dentro de todo lo malo he tenido suerte. A ella la acusó de robarla y viene desenchajada, desenchajada.

SI. PORQUE ENCIMA SI QUE ES UN TRABAJO MUY VOCACIONAL.

Yo creo que independientemente del dinero porque en los trabajos es lo que hay, es una precariedad de lo mas enorme, independientemente esta chica tiene paciencia.

SI PORQUE SINO NO AGUANTAS.

No son los 1000€ que te panas.

NO, NO.

PUES NO SE SI QUIERES HACER ALGÚN COMENTARIO MAS Y SINO DAMOS POR FINALIZADA LA ENTREVISTA. MUCHISIMAS GRACIAS.