

A.F.A.M.A.

Associació de Familiars i Malalts d'Alzheimer

COCENTAINA

Revista nº 4



*Cada diagnòstic
una persona*

ENTITAT DECLARADA D'UTILITAT PÚBLICA

2011 AÑO DE LA INVESTIGACIÓN EN ALZHEIMER



¿Quién no ha oído la palabra Alzheimer?

Hoy en día con toda la información que tenemos através de los medios de comunicación, Internet etc... nadie es ajeno a ella, ni a la enfermedad que representa, esta instalada en nuestra sociedad y toca tanto a pobres como a ricos, inteligentes y activos como a personas con menos conocimientos simplemente llegamos a desarrollarla o no.

Este año se ha declarado el año Internacional de investigación del Alzheimer promovido por la Fundación Reina Sofía, la Fundación Pascual Maragall y con el apoyo de Ministerio de Ciencia e Innovación.

Por primera vez se otorga en España la consideración de excepcional interés público a un acontecimiento del ámbito de la investigación científica.

La finalidad del proyecto es apoyar la investigación del Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas para conseguir avanzar en el conocimiento de sus causas y de esta manera precozmente reducir el número de personas afectadas.

En la actualidad un 10% de personas mayores de 60 años la padecen y el 50% en mayores de 85 años. Cuando nuestra asociación (AFAMA) inició su andadura hace diez años el número de afectados era de 20.000.000 millones de personas en todo el mundo, en la actualidad sobrepasamos los 36.000.000 millones.

La incidencia de esta enfermedad amenaza con no poder sostener el sistema social sanitario, solo con que se pudiera retrasar en cinco años la aparición de los síntomas del Alzheimer conseguiríamos reducir la enfermedad a la mitad y en consecuencia disminuir los recursos necesarios en la actualidad para el buen fin.

Aún hoy se desconoce su origen y causas y no existe tratamiento alguno para frenar o impedir el desarrollo de la enfermedad, por todo ello es la investigación la mejor herramienta para poder parar el progresivo aumento de enfermos de Alzheimer.

Através de nuestra asociación (AFAMA) aportamos toda la ayuda que nuestros medios nos permite para que en un futuro no muy lejano conozcamos las causas y podamos atajar los síntomas cuanto antes.

■ Junta Directiva

Edita: Associació de Familiars i Malalts d'Alzheimer de Cocentaina. A.F.A.M.A.
Direcció: Av. Real Blanc (CENTRE SOCIAL REAL BLANC). Telf.: 96 650 09 66
Disseny, maquetació i impressió: Imprenta Domínguez, C.B.
Dipòsit Legal: A-795-2005
Revista n.º 4

Alzheimer
2011 Internacional





Aquest any, a banda de saludar-vos des d'aquestes pàgines, vull felicitar-vos, especialment, pel 10é aniversari de la vostra Associació. **FELICITAR-VOS** pels 10 anys de serveis als malalts d'Alzheimer. **FELICITAR-VOS** pels 10 anys facilitant la vida als familiars de les persones que pateixen aquesta malaltia, perquè puguin tenir on acudir a l'hora de buscar recolzament, assessorament, respostes, solucions... encara que, de vegades, tot això siga molt difícil.

Vosaltres heu sabut evolucionar paral·lelament a les necessitats que comporta aquesta malaltia. Heu sabut transmetre a la gent, directament o indirectament lligada a aquesta malaltia, que encara que el desenllaç de l'Alzheimer de tots és sabut, l'estima per la persona fa moure muntanyes i per ells es fa el que faça falta: **Més val una mirada i una carícia, que mil paraules** i, per això, l'experiència d'aquests anys vos ha de permetre evolucionar, innovar i millorar el funcionament de les coses.

Heu crescut com a associació, però també com a persones involucrades en un projecte que té el deure d'anar a més i jo, com a alcalde, tinc l'obligació de facilitar-vos la vostra llavor, donar-vos suport i fer tot el possible perquè els vostres projectes puguin fer-se realitat. L'Ajuntament, com a cap i casal del poble, ha d'estar al vostre costat. I així volíem fer-vos-ho saber.

Moltes felicitats.

■ Rafael Briet Seguí
Alcalde de Cocentaina



El fet de dirigir-me per primera vegada, com a regidora de Serveis Socials, a **AFAMA** és un moment de molta il·lusió. Són molts els motius que destacaria, però em quede amb l'esforç i la dedicació de tots els que formeu eixa gran família per portar endavant aquesta tasca tan exigent i dura, però, alhora, tan gratificant. I això, no ho dubteu mai, es contagia.

Sou una Associació que es preocupa no sols de les persones que pateixen la malaltia d'Alzheimer, sinó també dels familiars, l'entorn que pateix dia a dia la involució del malalt o malalta.

Heu recorregut un llarg camí. Són ja 10 anys d'**AFAMA COCENTAINA**, i encara queda molt per recórrer. En el futur, amb la responsabilitat que assumisc com a regidora de Serveis Socials, i com sempre ha sigut el compromís d'aquest ajuntament, trobareu en mi una col·laboradora sempre disposada a escoltar-vos i, per descomptat, a recolzar-vos. El pròxim tram del camí el recorrerem junts.

A la família que formeu **AFAMA COCENTAINA**, enhorabona per la llavor que esteu realitzant, i per acomiadar-me de vosaltres voldria recordar-vos unes paraules de Pasqual Maragall, polític que pateix i combat la malaltia, perquè no vos falte mai l'ànim:

"L'ALZHEIMER ESBORRA LA MEMÒRIA, NO ELS SENTIMENTS."

■ Marcela Richart
Regidora de Serveis Socials



En estos 10 anys en els que he format part de la Junta Directiva d'**AFAMA** -tres com a vocal i set com presidenta-, ha sigut molt gratificant veure com hem pogut ajudar a les persones que estan passant per una situació difícil. A mi, la malaltia de l'Alzheimer que va patir la meua mare em va canviar la vida, però també vaig aprendre molt. Gràcies a ella estic ara ací dedicant-li hores de la meua vida a l'associació, posant el meu granet d'arena per a què puga continuar aquell projecte que vam començar un grup molt reduït de familiars, que a finals dels anys noranta, estàvem molt desconcertats.

Al llarg d'estos 10 anys hem sumat socis, famílies i persones ateses, nous recursos, professionals i voluntaris que, entre tots, hem contribuït a millorar la qualitat de vida de molts afectats.

L'únic objectiu d'esta associació és aconseguir que les persones amb Alzheimer i els seus familiars tinguem una millor qualitat de vida. Ells són el més important i la nostra raó de ser com a associació.

Gràcies a **AFAMA** ara moltes famílies han trobat l'ajuda necessària per a afrontar el problema que suposa patir esta malaltia.

Centenars de persones han assistit a les diferents activitats que hem programat: cursos, tallers, viatges-culturals, actes benèfics, etc.

S'ha fet molt, però encara, hi ha moltes coses per fer que requereixen que tinguem tot el recolzament de l'administració, socis i familiars.

He d'agraciar a les juntes directives, voluntaris i treballadors que han passat per **AFAMA** durant esta dècada i han demostrat la seua estima i dedicació. A les monges Trinitaries, que ens van obrir les seues portes sense posar ningun problema, i després de varies converses vam signar un acord de col·laboració. I com no, a l'Ajuntament de Cocentaina que ha estat ahí des del primer dia, ens va ajudar a formar l'associació i ha continuat sempre al nostre costat, per a que poguem seguir en la nostra tasca.

Durant estos anys hem despedit a moltes persones amb Alzheimer que han passat per ací, que ja ens han abandonat, però ho han fet en unes condicions molt millors.

A elles va dedicat este xicotet passeig amb imatges per al record.

■ **Rafaela Prats Nadal**
Presidenta



Primeres reunions de la Junta 2001



Primer curs de formació per familiars i cuidadors 2002



Primers tallers al teular 2002



Primers tallers al teular 2002



Tallers al teular 2003



Tallers al teular 2004



Tallers al teular 2004



Tallers de gimnastica en el Teular 2004

Imatges pe



Primers tallers al Centre Social Real Blanc 2005



Convivència amb els jubilats



Festa fi de curs



Teatre benèfic de Teló Teatre



Curs de formació per els familiars i cuidadors



Curs de formació per a familiars i cuidadors



Tallers per a familiars i cuidadors



Cursos de formació

er al record



Taller de vesprada



Taller de vesprada



Taller de vesprada



Comedor



Viatge convivència a Elx, juny 2006



Viatge convivència al Palau de les Arts i les Ciències 10-05-2006



Celebració de Carnestoltes



Celebració de Carnestoltes

Imatges pe



Celebració de Carnestoltes



Celebració de Carnestoltes



Taller de matí



Taller de matí



Celebració festa de San Josep - Taller de matí



Celebració festa de San Josep - Taller de matí



Fent rosquetes - Taller de matí



Celebracions en el Taller de matí



Excursions al Poliesportiu - Taller de matí



Excursions al Poliesportiu - Taller de matí



Firma conveni de col·laboració



Firma conveni de col·laboració



Firma conveni de col·laboració



Convivència de les AFES



Convivència de les AFES



Convivència de les AFES



Congrés a Sevilla



Celebració Mare de Déu del Miracle

Imatges per al record



Festa del Pare Noel



Visita dels reis mags



Xarrades als pobles del Comtat



Fi de curs del Patronat



Fi de curs gimnàstica dels jubilats



Teatre benèfic del grup: Teatre El Patronat



Teatre benèfic a càrrec de les filaes Cavallets i Muladís



Entrevista en Ràdio Cocentaina



Dia mundial de l'Alzheimer



Taller de risoteràpia

GRATA EXPERIENCIA

La Comunidad de Religiosas Trinitarias de Cocentaina, queremos comunicar a todos y cada uno de los miembros de **AFAMA** nuestra experiencia referente a la actividad que realiza aquí.

Para nosotras es una bendición, un regalo de Dios poder acoger en nuestra casa a sus preferidos, “Los enfermos”. Es un gran gozo tener las puertas abiertas para esta gran labor.

Nuestra experiencia es sumamente positiva, constamos todos los días, en ellos, su alegría cuando en las mañanas los traen sus familiares, les vemos contentos y felices, “se sienten como en su casa”. Algunos viven recuerdos de su niñez puesto que fueron alumnos del colegio. Recuerdan con satisfacción a las religiosas que les dieron clase y momentos felices de su infancia.

Parte de ellos asisten a la Eucaristía que todos los días se celebra en casa, esto les anima y dicen: lo más grande del día es poder recibir al Señor y dan gracias por tener esta oportunidad.

Las religiosas todos los días conversamos con ellos, son muy acogedores y agradecen cualquier gesto cariñoso, te lo recompensan con una sonrisa llena de satisfacción, les gusta mucho hablar y contar sus cosas.

Llama la atención ver como se ayudan y se preocupan unos por los otros, todos se quieren mucho.

Es una gozada ver como celebran los santos y cumpleaños, los familiares invitan a todos y ellos les gusta sentirse protagonistas, lo pasan muy bien.

Tenemos que resaltar la gran labor que realizan el personal que les atienden, su trato cariñoso y delicado, atentos a cualquier necesidad y sobre todo su gran profesionalidad.

Tanto los enfermos, como los familiares y el personal cualificado que les atiende forman una gran piña donde reina la familiaridad, el humor, el trabajo y la ayuda mutua.



Nosotras nos sentimos también parte de esta gran familia y damos gracias a Dios poder colaborar en esta gran tarea.

A todos nuestro más caluroso saludo.

■ La Comunidad Trinitaria

SERVEIS GENERALS

- **Informació, Orientació i Assessorament**

Programa que té com a finalitat prestar informació i orientació en primera instància a aquelles famílies que, davant l'aparició de la malaltia, sol·liciten ajuda a l'Associació.

A través del mateix, s'orienta sobre l'atenció i s'assessora sobre els recursos existents en la societat, tant a nivell públic com privat.

L'encarregada de dur a terme aquest servei és la treballadora social, l'horari és de 9 a 14h. de dilluns a divendres i els dijous de 16 a 19 hores.

- **Divulgació i Sensibilització Social**

A través de xarrades informatives, la ràdio local, la revista "El Comtat" i de jornades de sensibilització, s'informa la societat en general de què és la malaltia d'Alzheimer, com afecta l'entorn i quina és la tasca d'AFAMA.

- **Cursos de Formació**

Es tracta de cursos dirigits a familiars, voluntaris i professionals, implicats en la problemàtica, dotant-los de recursos teòrics i pràctics i transmetent-los la idea d'atenció integral al malalt.

SERVEIS ESPECÍFICS D'ATENCIÓ A USUARIS

- **Tallers d'Estimulació**

Aquest recurs pretén millorar la qualitat de vida de les persones afectades per demència (malalts i cuidadors/familiars) i retardar el progrés de la malaltia. En aquests tallers es realitzen activitats d'estimulació cognitiva i física adaptades a les capacitats que el malalt encara conserva.

SERVEIS D'ATENCIÓ DOMICILIÀRIA

- **Servei d'Ajuda a Domicili (SAD)**

Servei d'atenció a les necessitats d'higiene dels malalts, proporcionant suport als familiars/cuidadors.

- **Servei de Fisioteràpia a Domicili (SFAD)**

Servei d'atenció al progressiu deteriorament físic que esta malaltia provoca en el malalt. Al mateix temps, es presta suport i entrenament al cuidador en la mobilització del malalt, evitant amb això possibles lesions per a ambdós.

- **Servei de Psicoestimulació en Domicili**

Atenció a aquelles persones que, per diversos motius, no poden assistir als tallers d'estimulació cognitiva.

SERVEIS D'ATENCIÓ ALS FAMILIARS

- **Servei d'Atenció Psicològica Individualitzada**

Servei que pretén atendre el desgast emocional del cuidador, treballant sobre el procés d'adaptació i acceptació de la malaltia, així com informar de l'evolució del seu familiar malalt. Es tracta d'un suport fonamental al cuidador principal que afavorix la prevenció de l'aparició del "Síndrome del Cuidador".

- **Teràpies de Grup per a Familiars – Grups d'Ajuda Mútua (GAM)**

Programa que a través de diverses sessions a nivell grupal, tracta d'oferir als familiars i cuidadors de persones afectades per una demència, el recolzament i la informació que necessiten. A més de la formació, en estos grups es presta un important suport psicològic i s'oferixen estratègies d'afrontament de la malaltia.

AFAMA COCENTAINA TALLER DE MATÍ

Núm. Places: 20

Horari: De dilluns a divendres de 9:30 a 13:30h.

Lloc: Antic Colegi de les Germanes Trinitàries Espai d'estimulació cognitiva, física i social adequat a les característiques de persones afectades per demència en fase inicial o moderada.

Serveis Complementaris:

- Menjador extraordinari, tots els dimarts de 13:30 a 18 h.
- Transport Adaptat
- Podologia
- Perruqueria
- Consulta mèdica

AFAMA COCENTAINA TALLER DE VESPRADA

Núm. Places: 30

Horari: De dilluns a divendres de 16 a 19 h.

Lloc: Centre de Respir del Centre Social "Real Blanc".

Serveis Complementaris:

- Menjador tots els dies de 14 a 16h.
- Dutxa adaptada
- Podologia
- Perruqueria
- Transport adaptat
- Consulta mèdica

Serveis d'AFAMA



Treballadora Social



Equip Tècnic Taller de matí



Equip Tècnic Taller de vesprada



Servei Fisioterapèutic



Servei de Menjador



Dutxa Adaptada



Control d'Infermeria



Servei de Transport Adaptat



Breu resum del Decret 18/211 de 25 de febrer del Consell pel qual s'estableix el procediment per a reconèixer el dret a les prestacions del sistema valencià per a les persones en situació de dependència.

“Després de l'experiència obtinguda per la posada en marxa del procediment regulat en el decret 171/2007 de 28 de setembre s'ha considerat necessari introduir determinades modificacions en el procés de reconeixement de la dependència i concessió de les prestacions corresponents, i també en els seus efectes econòmics retroactius, a fi d'obtenir la màxima eficàcia i celeritat en la tramitació dels expedients.

La primera modificació substancial radica en el fet que l'esmentat Decret establia dos procediments successius en el temps, prèviament a la percepció de la prestació o servei per part

de la persona interessada. El primer d'aquests dos procediments era el de reconeixement de la situació de dependència i determinació del grau i nivell, i el segon s'iniciava una vegada finalitzat l'anterior, per a l'elaboració i aprovació del programa individual d'atenció. La duració reglamentària d'ambdós era de sis i tres mesos, respectivament.

En aquest decret, a més, s'hi regulen ambdós procediments no com a successius en el temps sinó, en part, simultanis, encara que està previst que la resolució d'aprovació del programa individual d'atenció siga sempre posterior a la de reconeixement de la situació de dependència. Amb el present decret, la duració màxima de tot el procediment per al reconeixement de la situació de dependència i de l'aprovació del programa individual d'atenció no excedirà de sis mesos.

La segona modificació substancial està constituïda pel fet que els requeriments de

Llei de dependència

documentació de caràcter econòmic que estaven previstos en la regulació anterior a l'efectes d'elaborar el programa individual d'atenció, després de resoldre el primer dels procediments, passen a ser documentació que s'aporta inicialment. Igualment, passa a ser documentació que cal aportar inicialment l'informe d'entorn, que ha de servir tant per a valorar la situació de dependència com la del servei o prestació més adequat, i la documentació en què es constata l'elecció de la persona interessada quant al servei o prestació. L'aportació inicial dels documents per a la prestació de cuidador no professional coadjuva en la determinació dels efectes econòmics retroactius des del moment de la sol·licitud.

Valoració:

Rebuda en forma la sol·licitud, es notificarà a la persona interessada la data i hora en què haurà de realitzar-se la valoració, que es durà a terme en l'entorn habitual de la persona interessada.

El grau i nivell de dependència de la persona interessada es valorarà tenint en compte el barem de valoració de la situació de dependència, l'informe sobre la salut a què es refereix l'informe d'entorn en què visca aquella i, si és el cas, les ajudes tècniques, ortesis i pròtesis que li hagen sigut prescrites.

Emissió de dictamen tècnic:

Una vegada efectuada la valoració i demanats tots els informes necessaris, els òrgans de valoració emetran dictamen tècnic que genere proposta de resolució sobre el grau i nivell de dependència, amb especificació dels serveis o prestacions que la persona pugui requerir.

Resolució:

Dictarà una resolució expressa i per escrit sobre el reconeixement de la situació de dependència, en la qual es determinaran els serveis o les prestacions que corresponen al sol·licitant segons el seu grau i nivell de dependència.

El termini màxim per a dictar i notificar l'esmentada resolució és de sis mesos i es computarà des de la data de registre d'entrada de la sol·licitud en el registre de l'òrgan competent per a la seua tramitació i resolució, que és la Conselleria de Benestar Social.

Aprovació del programa individual d'atenció:

L'esmentada proposta serà notificada a la persona interessada juntament amb la resolució de grau i nivell, perquè en el termini de quinze dies formule, si és el cas, les al·legacions que considere pertinents.

La resolució del PIA s'ha de dictar i notificar en el termini màxim de sis mesos des de la data de registre d'entrada de la sol·licitud de reconeixement de situació de dependència en el registre de l'òrgan competent per a la seua tramitació i resolució. Transcorregut aquest termini sense que haja sigut dictada i notificada resolució expressa, podrà entendre's desestimada la pretensió de la persona interessada per silenci administratiu. En qualsevol cas, es dictarà una resolució expressa."

■ **Francisca Antón Tena**
Treballadora Social
SMAD Ajuntament de Cocentaina



CUIDANT AL CUIDADOR

Des de fa uns anys, els neuròlegs dedicats a atendre a malalts amb demència hem detectat la importància d'atendre al cuidador. Molts de nosaltres diem que si un cuidador està bé, el malalt al que cuida està bé. Servisquen estes línies d'homenatge a eixos esforços que dia rere dia assumixen una tasca que resulta ben complexa, tant més en este cas en el que mentre escric puc tindre present la imatge de molts d'ells.

Cuidar al cuidador, no sols vol dir preguntar-li com es troba quan ve a la consulta, si més no, procurar donar-li molta informació, fent-ho a més, de manera comprensible per que puga anar fent front a un tasca per a la que no ha rebut cap formació prèviament.

Cuidar al cuidador en molts casos és ajudar-lo a superar complexos o prejudicis sobre quina és la millor forma de cuidar al seu familiar. El canvi cultural i sociològic que ha viscut la nostra societat en els darrers anys obliga a prendre decisions en les que, molt a sovint, hi ha una mescla de necessitats i virtuts que no totes les persones assumixen amb naturalitat.

Cuidar al cuidador en altres casos és poder donar la confiança que la manera en què tracten als seus familiars davant de mínims trastorns de conducta és la forma correcta.

Menció especial mereixen els cuidadors de malalts amb trastorns de conducta greus com deliris (m'ho furtes tot, etc) o agitació greu. En aquest cas, de vegades hem de descarregar en el cuidador la difícil decisió de donar una medicació amb greus efectes secundaris, o ajustar la seua dosi, o bé mirar de trobar aquelles conductes que poden reduir la gravetat d'eixos problemes. En aquest cas cuidar al cuidador, consistirà en oferir la màxima ajuda possible al cuidador.

Però cuidar al cuidador, també serà en molts casos fer-li veure que no volem herois, i que saber cuidar d'un mateix també és una manera de cuidar del nostre benvolgut familiar. Caldrà fer-los veure que cap ni un



som imprescindibles i que fer "vacances" unes horetes a la setmana és una teràpia absolutament necessària per al cuidador. Que tampoc és tracta de ser perfectes i que si de vegades sentim la necessitat imperiosa de fer un crit, la millor cosa que podem fer és girar costes i relaxar-nos.

Finalment, fer entendre a tot l'entorn que el cuidador principal necessita suport i que hi ha moltes funcions que ajuden al benestar del cuidador principal si són portades endavant per altres membre d'eixa unitat familiar també és ajudar al cuidador principal.

Des d'ací, la meua admiració per tots els cuidadors de malalts amb demència i una fortíssima abraçada.

■ José Manuel Moltó

Neuròleg de l'Hospital Verge des Liris d'Alcoi

RECOMENDACIONES RESPECTO A LOS TRASTORNOS DEL SUEÑO



Los trastornos del sueño están presentes en un tercio de los enfermos de Alzheimer. Afectan en gran modo a su calidad de vida y a la del cuidador acompañante, siendo una de las principales causas de institucionalización.

Las alteraciones del sueño pueden manifestarse en forma de dificultad para conciliar el sueño tras acostarse (insomnio de conciliación) o en forma de despertar prematuro con dificultad para retomar el sueño (insomnio de continuación). El enfermo despierta en medio de la noche y dentro de su desorientación puede tender a hablar o gritar en su habitación, despertar deliberadamente al cuidador, levantarse, querer vestirse en plena madrugada, deambular erráticamente, etc.

Con frecuencia aparece una inversión del ritmo del sueño de manera que duermen durante el día y permanecen despiertos gran parte de la noche.

La consecuencia es una importante sobrecarga del cuidador que acudirá a su médico o especialista en busca de una fórmula mágica que les permita un sueño adecuado. Sin embargo, las posibilidades terapéuticas farmacológicas son muy limitadas en estos enfermos y en ocasiones, se recurre a fármacos con excesiva potencia y efectos secundarios, cuyas consecuencias pueden ser negativas y contraproducentes. Ningún fármaco es capaz de garantizar 10 horas de sueño ininterrumpido sin consecuencias graves.

Es importante conocer que en el patrón normal para una persona de edad avanzada, cabe esperar una media de 7-8 horas de sueño diario que generalmente se interrumpe en dos o tres ocasiones debido a la mayor duración de las fases de sueño superficial. En general suele haber una primera etapa de unas 4-5 horas de duración seguida de una alternancia de despertar y sueño.

Así pues, es necesario ajustar las expectativas de lo que podemos esperar respecto al descanso nocturno, sin olvidar que desgraciadamente tenemos a nuestro cargo un enfermo cuyos trastornos obedecen a un proceso de destrucción y desorganización neurológica de carácter progresivo e irreversible

Algunos cambios de estilo de vida pueden ayudar a mejorar el sueño del paciente:

1. - Establecer una pauta adecuada de actividad durante el día de manera que el paciente esté activo y estimulado.
2. - Evitar que duerma durante el día. Es permisible incluso aconsejable una descanso tras la comida principal de 45-60 minutos que contribuirá a su relax pero debemos evitar que transcurran las horas dormitando en un sillón.
3. - Cena ligera evitando acostarse demasiado pronto.
4. - Ofrecer alguna infusión o vaso de leche al acostarse. Es un buen momento para administrar la medicación inductora del sueño que se la haya prescrito.
5. - Valorar posibilidad de adelantarnos al despertar del enfermo, acompañándolo en mitad de la noche si necesita acudir al servicio, etc. Se sentirá más seguro y orientado y probablemente evitaremos la deambulación errática y la agitación, recuperando el sueño de una forma más rápida.

■ **Jordi Santonja**
Médico Geriatra

La memoria es una de las capacidades más complejas e importantes del sistema cognitivo humano. Consta de tres fases: registro, almacenamiento, y recuerdo de la información. Existen diversos tipos de memoria, entre ellas:

1.- Memoria a corto plazo: de capacidad y duración limitada. Referida al recuerdo de informaciones que acabamos de percibir.

2.- Memoria a largo plazo: de capacidad ilimitada, permite mantener la información durante largo tiempo, incluso algunas informaciones se conservan de forma permanente. Esta memoria almacena distintos tipos de información, lo que da lugar a otros tipos de memoria, tales como:

- **Memoria episódica:** permite recordar hechos concretos de nuestra vida, como lo que hicimos el jueves pasado, recordar el día de nuestra boda, etc. La información que almacena es de significado personal y biográfico.
- **Memoria semántica:** almacena conocimientos generales, conceptos y su significado. Por eso sabemos lo que es una isla o un país. También lo que significa felicidad, amor, etc.
- **Memoria procedimental:** guarda las habilidades o procedimientos para hacer las cosas: cocinar, conducir, etc.

La enfermedad de Alzheimer, afecta de manera progresiva a las capacidades mentales del enfermo. La alteración de la memoria, suele ser el síntoma más característico de la enfermedad, siendo una **condición sine qua non para** el diagnóstico clínico de la misma. Uno de los primeros síntomas que aparecen son los frecuentes olvidos, estos pequeños olvidos progresivamente se van haciendo cada vez más graves, hasta dejar a la persona incapacitada para llevar una vida social normal. Cada persona reacciona de forma distinta ante sus problemas de memoria, unas lo aceptan, otras tienden a ocultarlo. En algunos casos la persona no tiene conciencia de la enfermedad y niega tener problemas.



En la enfermedad de Alzheimer, lo que más acusadamente se altera, ya desde fases iniciales, es la capacidad para adquirir nueva información y recordar la información aprendida. Por eso olvidan encargos, citas, hechos recientes y tienden a repetir frecuentemente las mismas preguntas (porque no recuerdan la respuesta, o ni tan solo haberlo preguntado). También suele ser muy común que dejen las cosas en algún lugar y después no recuerden dónde las han dejado. La memoria a largo plazo suele estar preservada durante más tiempo, aunque progresivamente también se va deteriorando.

Para tratar de enlentecer el progreso de la enfermedad, es muy importante estimular las capacidades mentales que el enfermo todavía preserva, entre ellas la memoria. Teniendo en cuenta que las personas con demencia presentan muy limitada su capacidad de aprendizaje, hay que evitar las tareas que dependan de un aprendizaje. También es muy importante no pretender que el enfermo recuerde más información de la que puede, hay que emplear la memoria que todavía conserva par reforzar su identidad y su autoestima.

■ José Manuel Ponsoda Tornal
Psicólogo de AFAMA

TRATAMIENTO FISIOTERÁPICO



El tratamiento de fisioterapia en los enfermos de Alzheimer va encaminado a conservar el mayor tiempo posible las capacidades y autonomía del paciente. Para ello, en las primeras fases, se realizarán todo clase de ejercicios para mantener la movilidad y la fuerza muscular en los talleres de **psicomotricidad**, en el cual se trabajará principalmente:

- Mantener el esquema corporal.
- Entrenar los movimientos básicos de la vida diaria.
- Ejercitar la coordinación tanto motora como óculo-manual.
- Favorecer la orientación en tiempo, espacio y persona.
- Propiciar el ritmo e imitación.
- Mantener una buena disponibilidad corporal (flexibilidad, movilidad articular y tono muscular).
- Aumentar la integración grupal (juego, ritmo y participación).
- Lateralidad.
- Discriminación de colores, formas y tamaños.
- Nociones de velocidad.

Después podemos ir haciendo movilizaciones activas y pasivas de las articulaciones que estén más afectadas. En las fases más avanzadas, es importante cuidar las posturas y realizar cambios posturales para evitar deformidades y úlceras por decúbito.

Antes de ingresar la persona en **AFAMA**, hay que realizarle una **valoración fisioterápica** en la que observaremos:

- Actitud postural sentado y de pie.
- Estado articular y muscular del miembro superior y del miembro inferior.
- Deambulación: actitud postural, equilibrio, ayudas técnicas (Escala de Tinetti).
- Tronco: si hay deformidades.
- Valoración respiratoria.
- Coordinación de gestos: gestos motores que requieran coordinación.
- Esquema corporal: grado de reconocimiento de las partes del cuerpo.
- Escala de riesgos de caídas (J.H.DOWTON).

Una vez valorado el paciente a nivel funcional, el Fisioterapeuta se pone en contacto con el Médico para ver que se le debe trabajar al paciente, es decir, que necesidades físicas presenta. En el tratamiento individual de fisioterapia que hago en el centro realizo mayoritariamente movilizaciones pasivas de piernas y brazos, masaje circulatorio de piernas, reeducación de la marcha, mejora del equilibrio. Las patologías específicas más comunes a tratar son la artrosis, atrofia muscular, rigidez articular, hemiplejías y problemas circulatorios.

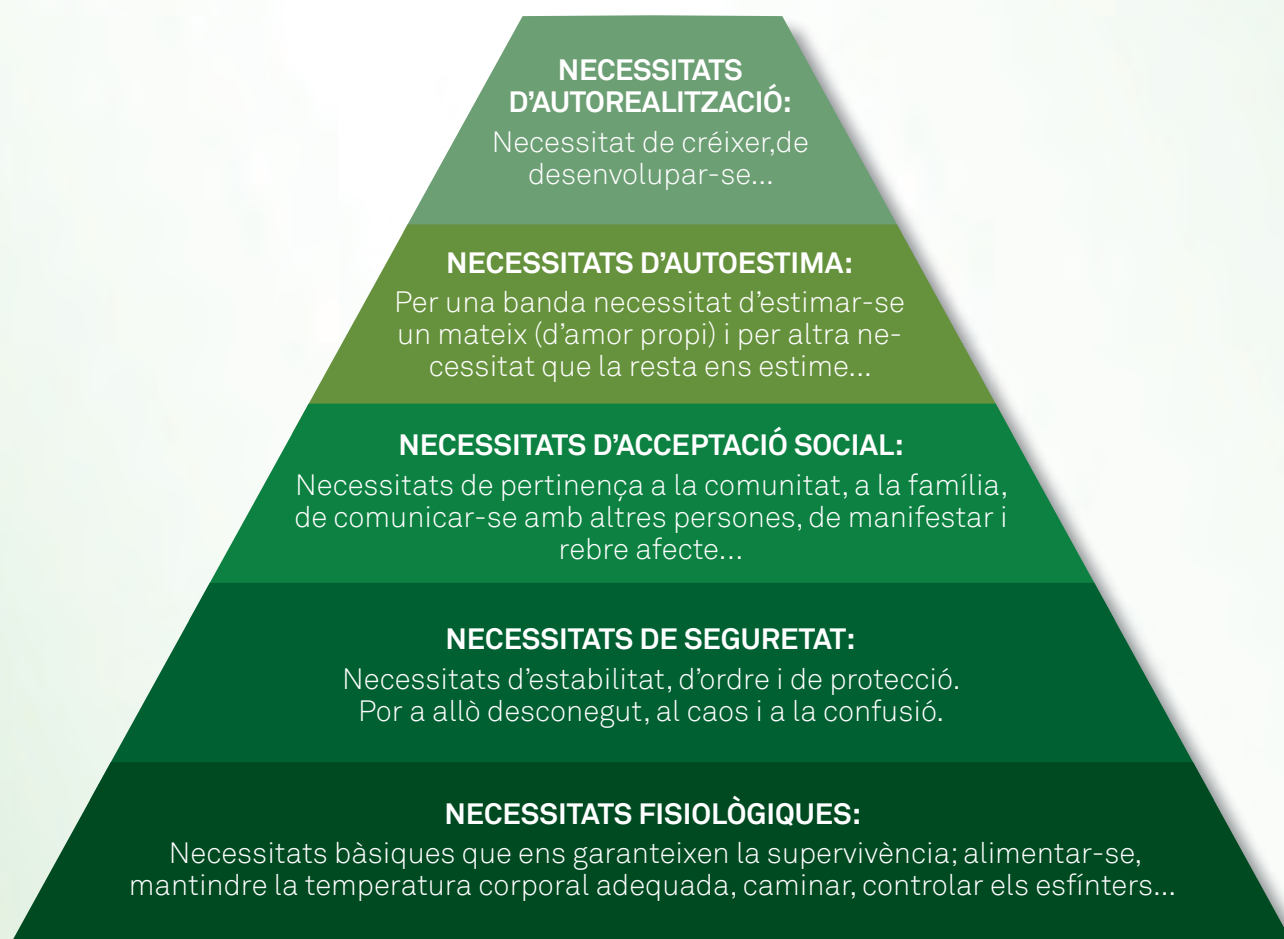
También se dispone de **Ayuda a Domicilio Fisioterápica** a enfermos que por diferentes motivos no se pueden desplazar al centro, en la que trabajaremos principalmente: movilizaciones pasivas, reeducación de la marcha, cambios posturales y masaje circulatorio.

Para concluir, decir que la **Fisioterapia no influye en la evolución e irreversibilidad de la demencia, pero sí juega un papel decisivo en la calidad de vida del paciente y su entorno familiar.**

■ Gabriel Pastor Moltó
Fisioterapeuta d'AFAMA



Les necessitats d'una persona, seguint el model de necessitats o piràmide de Maslow poden resumir-se en:



Necessitats de la persona

Les persones anem adquirint i cobrint aquestes necessitats amb el desenvolupament humà. És a dir, els nivells més alts d'aquesta piràmide són els últims que adquirim, com per exemple la realització d'un ofici. En la malaltia d'alzheimer, segons la teoria de regressió de Reisberg, es perden totes les funcions que s'han adquirit en el desenvolupament de la persona de manera inversa a com s'han anat guanyant. Per tant, segons en la fase de la malaltia que es trobe el nostre familiar hem de prioritzar unes o altres necessitats. Hem de tenir en compte que igual que la persona afectada per l'alzheimer va canviant per l'avanç de la malaltia, també van canviant les seves necessitats, i per tant la relació d'ajuda que establim des del principi també ha d'anar adaptant-se.

Necessitats de la persona en estats lleus de la malaltia:

El pacient necessita: autoestima, acceptació social, seguretat i control de les seves necessitats fisiològiques.

La necessitat d'autoestima es veu afectada per la malaltia des de l'inici, per tant és molt important que encontre reforç de la seva estima en la família, amics, companys, tècnics...

La parella, la família, l'entorn ha d'entendre que els oblots no són "a posta" sinó motiu de la seva malaltia. Recriminar no serveix de res, més be pot desencadenar frustració i reaccions agressives.

L'acceptació social és clau. A més de la família, que sol ocupar-se de l'atenció del pacient, en la primera etapa es beneficiis l'ús de tallers de memòria i centres de dia on la persona pot reforçar moltes necessitats d'autoestima, de pertinença i estimular-la per que mantinga la seva autonomia durant el major temps possible.

Necessitats de la persona en estats moderats de la malaltia:

El pacient necessita: acceptació social, seguretat i ajuda de les seves necessitats fisiològiques.

En aquesta fase la persona amb alzheimer requereix de més atencions, augmenta el risc de caiguda, apareix la incontinència, la mobilitat es veu reduïda, apareixen problemes de conducta... Els recursos com el centre de dia i l'ajuda a domicili són recursos especialment útils i totalment necessaris. En aquesta etapa la família es troba més fatigada per la llarga evolució i la creixent sobrecarga. Els diferents recursos per a persones amb alzheimer i els programes d'atenció al familiar/cuidador ens ajudaran a evitar l'aparició del "Síndrome del cuidador".

Necessitats de la persona en estats greus i finals de la malaltia:

El pacient necessita: acceptació social, seguretat i sobre tot cobrir les seves necessitats fisiològiques.

En aquesta etapa la comunicació verbal quasi desapareix i la comunicació no verbal pren molta importància.

Observarem els gestos i per mostrar-los estima recorrerem al contacte físic i a la utilització d'un to de veu adequat.

En aquest moment el pacient és molt fràgil; incontinència total, immobilitat, problemes en la deglució... requereixen una atenció contínua i especialitzada que de vegades la família no pot cobrir. L'atenció primària, l'assistència sanitària especialitzada i l'ingrés en una residència assistida són recursos que ens facilitar a tota la feina i ens asseguraran la correcta atenció del nostre familiar.

■ Àngela Lucas Palací
Treballadora Social d'Afama

Font: CEAFA Atendre a una persona amb alzheimer.

La piel es uno de los órganos más extensos del cuerpo y tiene como funciones principales el establecimiento de una barrera que impide el paso de sustancias lesivas, el mantenimiento de la temperatura corporal y la recepción de estímulos (tacto, presión, temperatura y dolor).

Sin embargo, el proceso de envejecimiento afecta de manera importante a la piel y sus funciones, dándole ese aspecto arrugado y el desarrollo del pelo gris, que evidencian el paso de los años.

Los cambios en las funciones y estructura de la piel, así como la exposición a agentes externos -por ejemplo el sol- hacen que la piel se vaya transformando en un elemento vulnerable que requiere de cuidados específicos.

Uno de los principales problemas de la piel anciana es su predisposición a la aparición de úlceras por presión (UPP). La inmovilidad, la inactividad y la incontinencia están consideradas entre los factores de riesgo más importantes para el desarrollo de estas lesiones en la población anciana. Los dos primeros factores tienen una relación directa con el efecto de la presión en los tejidos.

Hablando de datos, es importante saber que "las úlceras por presión afectan al día a más de 90.000 personas que viven en sus casas, en residencias o son atendidas en hospitales en España. Sin embargo, usando el procedimiento adecuado y con una mínima inversión, se podría disminuir su aparición en un 95 por ciento" (JJ Soldevila, director del grupo nacional de estudio de las UPP).

Algunos sencillos consejos para poner en práctica en el domicilio son los siguientes:

- Cambiar al paciente frecuentemente de posición evitando el arrastre.
- Movilizarle, fomentando la actividad física si camina, o en la cama si el paciente ya no se mueve por sí solo.
- Examinar a diario la piel vigilando zonas enrojecidas, aplicando cremas hidratantes, manteniéndola lo más seca posible y evitando usar alcoholes, o polvos de talco



(estos productos favorecen la sequedad de la piel). **Las rojeces que no palidecen al presionar sobre ellas se consideran úlceras por presión de 1º grado.**

- Evitar masajear excesivamente sobre prominencias óseas (caderas, talones, codos...).
- Ayudarse de almohadas para los puntos de apoyo del cuerpo.
- El uso de flotadores está prohibido cuando aparecen lesiones en la región sacra ya que comprometen la circulación sanguínea de la lesión. El personal sanitario le informará de los dispositivos más adecuados.
- Proporcionarle alimentación rica y variada teniendo en cuenta los gustos y preferencias, así como las posibles limitaciones que encontremos (dificultad para tragar, dentadura, etc.)

■ Lorena Mullor Nicolau
D.U.E.



El taller de mañana, que empezó como inicio de una prueba, creo que ha sido superada, pues llevamos 2 años.

Yo, concretamente estoy en dicho taller desde el primer día. Junto con el resto de profesionales que componemos el equipo.

Mi labor consiste a parte de asistencial en las Actividades de la vida Diaria, (AVD). También me ocupo de las manualidades que podemos realizar con personas en Alzheimer, porque si bien sabemos que es una enfermedad degenerativa que van perdiendo poco a poco todo aquello que aprendieron a lo largo de su vida, (y que no es poco), si que es verdad que todavía puedo hacer muchas cosas con estas personas.

Intento mantener en la medida que es posible todas las actividades que han hecho siempre, como, labores, pinturas y todo aquello que encierra un esfuerzo para sus facultades.

Los objetivos son, mantener el máximo tiempo posible al enfermo en la etapa donde se encuentra, potenciando sus habilidades, destreza manual y los hábitos adquiridos con el paso de los años.

Para mi ha sido y es cada día una riqueza interna muy importante, porque he aprendido muchas cosas, me han dado muchas alegrías con sus innumerables anécdotas, todas buenísimas, dignas de guardar como oro en paño. Estas personas dan cariño de balde con su mirada, con sus gestos, para mi valen tanto como un tesoro.

Todas las mañanas cuando llego al taller, es como un día inmenso lleno de multitud de anécdotas cada momento cada instante es una cosa nueva, que si una es buena la próxima es mejor.

Como he dicho somos un equipo y que los usuarios del taller nos han catalogado con un sobrenombre a cada uno de los componentes:

Al psicólogo = (metge)

Al fisioterapeuta = (mestre)

A la otra auxiliar = (la xiqueta)

Ya mí, todos me llaman = (la jefa) vaya jefa que no manda nada en el "chiringuito", realmente soy una más, y como tal me considero.

La verdad es que para mi es muy gratificante estar cada día con estas personas, me hacen muy feliz y sentirme útil para ellas no me supone ningún esfuerzo el darles cariño, porque se merecen más y más.

■ **Eladia Esteban Burló**
Auxiliar de AFAMA

ELS AVIS MOLEN! QUI HO DIRIA?

Des de Febrer d'aquest any forme part de l'equip de treball d'**AFAMA** com auxiliar d'infermeria, uns mesos abans havia col·laborat com a voluntària al taller de matí, ubicat al convent de les Germanes Trinitàries.

El nostre objectiu principal consisteix en augmentar la independència dels nostres malalts, intentant aprofitar al màxim les activitats diàries apreses al llarg de la seua vida (llavar-se, cosir, caminar, anar al servei, pelar-se la fruita, menjar, etc).

Aquest treball és un aprenentatge continu. Ells aprenen de nosaltres i nosaltres aprenem d'ells, per això és tant satisfactori i gratificant. Jo hem sent molt agust realitzant el meu treball, que no sols és assistencial, sinó que també és emocional, i això els avis ho noten perquè pense que es com si els transmetérem el nostre estat d'ànim, una abraçada, un bes, qualsevol gest d'estima ells ho agraeixen.

Passem molts moments bons i moments no tan bons, però així i tot els moments bons superen als roins. Per exemple, quan celebrem els aniversaris dels usuaris, els sants, les festes patronals, etc. són moments tan divertits que ens oblidem dels roins. I com no les anècdotes que ens conten tan gracioses de quan es van casa, o la seua nit de bodes, el primer bes... el més graciós de tot; la forma que utilitzen per contar-ho, per a morir-se de la rissa!

■ **María Albors Blanes**
Auxiliar d'infermeria d'AFAMA



MILA PÉREZ MONLLOR

*La persona con más años (97),
la más galardonada y
la más joven de espíritu.*

Escrito por la propia Mila
10 días antes de fallecer.





Una correcta alimentación es importante en el enfermo de Alzheimer para evitar la pérdida de peso y mantener o frenar el deterioro cognitivo.

La evolución de la Enfermedad de Alzheimer provoca la pérdida de facultades para alimentarse por sí mismo.

La enfermedad hace que el enfermo se olvide por ejemplo de cómo utilizar los cubiertos (cortar, pelar, pinchar...)

Con este artículo pretendemos dar pequeñas soluciones.

HA OLVIDADO LAS ACTIVIDADES PARA ALIMENTARSE...

¿Qué podemos hacer?

- Ofrecer comidas familiares que sean más reconocibles por el enfermo.
- Utilizar cubiertos adaptados (cubiertos de mango ancho, cucharas curvas, vasos y platos irrompibles...) ya que el enfermo olvida su utilización.
- Cortar la comida en trozos pequeños y fáciles de masticar.
- Facilitar comida que pueda coger con las manos (empanadillas, filetes rebozados...)

NECESITA AYUDA PARA COMER...

¿Qué podemos hacer?

- Mantener al enfermo en posición sentado para facilitar la masticación, deglución y digestión.
- Utilizar baberos o servilletas.
- Sentarse a su lado
- Llamarlo por su nombre



- Adaptarla textura de la comida según las necesidades del Enfermo de Alzheimer.
- Rozar con la cuchara los labios del enfermo para estimular su reflejo de comer.
- Esté atento a cada cucharada, asegúrese de que ha tragado bien antes de darle la siguiente.

SE NIEGA A COMER ...

¿Qué podemos hacer?

- Iniciar la comida con líquidos frescos en pequeños sorbos.
- Intentar dar la misma comida que a los demás de la mesa.
- Utilizar la misma vajilla y el mismo sitio en la mesa, como todos los días.
- Observar si existe algún problema bucodental.
- Proporcionar un ambiente relajado.
- Servir los platos de uno en uno y tener en cuenta la comida que esté adaptada a su dieta según su patología.
- Adaptar la medicación (jarabes, sobres, soluciones, en lugar de pastillas) para que facilite su deglución evitando que la escupa.

■ Eva M^a Aparisi, Rosa Elia Verdú,
Lourdes Hernández y Adela Chiquillo.
*Equipo de auxiliares de enfermería
del taller de tarde de AFAMA Cocentaina*

Si la misión de un médico es curar, ¿cual es la de una auxiliar? Esta claro, cuidar.

Pero cuidar, ¿eso es fácil?... No, no es nada fácil. Un enfermo de Alzheimer es bien distinto a otro, incluso en distintos momentos del día cambia su estado de animo, y no todos los días son iguales, de igual modo ocurre con la ayuda a domicilio.

En cada casa, en cada familia, las circunstancias son distintas y debemos adaptarnos a las necesidades de cada paciente. La comunicación con la familia es muy importante, cualquier duda o necesidad debemos de comunicarla, por ejemplo, cualquier síntoma apreciable como puede ser; fiebre, sudoración, falta de apetito, enrojecimiento de la piel, etc. Esto último es muy frecuente en las personas encamadas, empieza por una pequeña lesión en la piel y puede desencadenar en una gran ulcera difícil de curar, incluso a veces su curación se prolonga hasta varios meses. Por eso es muy importante la prevención; una buena higiene, la ausencia de humedad, hidratación y cambios posturales son la mejor arma para que no se produzcan dichas úlceras.

Tratar, prevenir, educar buenos hábitos, podría daros mil consejos, pero no permitáis que la rutina os haga cuidar de forma mecánica a un paciente de Alzheimer. Habrá días que no hablará, otros llorará sin saber porqué, su mirada estará perdida en el horizonte i entonces tu le llamas por su nombre...

“Oye! que estoy aquí! Y estoy para cuidarte y para quererte porque no hay otra acción más mágica y maravillosa que el amor”.

■ Adela Chiquillo Mezquida.
Auxiliar d'AFAMA



GRÀCIES AFAMA

Ja fa dos anys de la última publicació d'aquesta revista i pareix l'altre dia, el temps passa molt ràpid quan estàs agust en un lloc. En aquesta ocasió m'agradaria aprofitar per a donar les gràcies a tot l'equip d'**AFAMA**.

Gràcies a Rafaela per confiar en mi per a dur a terme el servei de podologia en tots els tallers que l'associació realitza. També vull agrair especialment el suport que dia a dia en presten totes les auxiliars, les quals fan que la meva tasca siga molt més senzilla. De vegades, una feina tant fàcil com pot ser el simple fet de tallar les ungles, en qualsevol d'aquests pacients pot resultar tota una aventura i jo crec que elles saben molt be el que vull dir.

Espere que el servei que preste a l'associació ajude tant als malats com a les seves famílies a fer-los la vida un poquet més fàcil i a millorar, en la mida de lo possible, la seva qualitat de vida.

I per últim, he començat aquest article amb els agraïments, encara que m'he deixat un d'ells per al final, el més important... i es que m'agradaria donar les gràcies a totes les persones que pateixen aquesta malaltia perquè m'han ajudat a valorar xicotets detalls que



signifiquen grans coses. I com no, a compartir amb ells l'esperit de superació que demostren dia a dia, així com les ganes de viure que radien.

Per tot açò i molt més: **GRÀCIES**.

■ Cristina Agulló Soler
Podòloga

Perquè el món es mou i nosaltres hem de moure'ns igualment, fent de la perruqueria per a majors un saló d'excel·lència.

El cabell es convertix en un element més de la narració d'una història inspirada en la vida diària, on hòmens i dones s'enfronten a l'atropell continu infrangit pel temps i les obligacions; hàbits, actituds, ens acompanyen cada dia.

Hòmens i dones ratifiquen la seua bellesa a pesar de les circumstàncies.

És per a nosaltres un plaer compartir rialles, llantos... perquè la felicitat és la finalitat. La bellesa tant per dins com per fora.

Vos volem.



Fa ja bastant de temps, al principi de 1980, la meua sogra, la Sra. Paquita, va començar a fer coses estranyes, coses que ella no havia fet mai: es deixava les llums enceses, oblidava moltes coses i deia que li ho havíem amagat, no retenia cap encàrrec que li féiem...

Tant el seu home Rafael, com nosaltres (la meua dona Milagro i un servidor) no li donàrem massa importància i vam pensar que devia ser una cosa passatgera, però com que veiem que no millorava, vam decidir portar-la al neuròleg.

El metge especialitzat en malalties neurodegeneratives, després d'observar-la i escoltar-la molt amablement, ens va dir que no ens preocupàrem, que tot era a causa de la seua avançada edat, per tant se n'anàrem a casa bastant contents i esperançats.

Passaren uns quants anys més, i ja li van anar canviant altres aspectes com el seu caràcter, la seua forma de ser, es va tornar més desconfiada i reservada... I continuava tenint absències i oblits. De manera que vam tornar a portar-la a l'especialista i aquesta vegada el metge, després de fer-li bastants preguntes, sobretot de memòria retentiva, sí que ens va comunicar que la pacient patia demència senil i que era una malaltia irreversible, per tant no tenia curació i el màxim que es podia fer era pal·liar-li les seues conseqüències.

A partir d'ací, va començar a canviar la nostra vida personal i emocional amb la Sr. Paquita i el Sr. Rafael, però hi havia una cosa molt important que ens havia passat per alt i de la qual no se n'havíem adonat: el Sr. Rafael no va admetre de moment la malaltia de la seua dona, per la qual cosa no podia suportar el caràcter i les situacions que constantment es produïen en la convivència diària.

Ací la meua dona Milagro va cobrar un protagonisme personal i especial, perquè va assumir amb totes les conseqüències el repte de portar dues tasques familiars, de portar endavant la faena de dues cases, perquè el Sr. Rafael volia viure a sa casa, però com que teníem por que ens fera alguna ensarrallada (com per exemple, deixar-se l'aixeta del gas oberta)



vam decidir portar els pares a viure amb nosaltres. Ara considere oportú matisar que sí que se'ns va fer difícil conviure amb una persona malalta de demència senil, perquè sols els que han tingut malats com aquests o pareguts podem entendre com és de complicat compartir la vida diària amb les situacions tan difícils que es produeixen: assistència personal continua, reflexions amb les persones del voltant, assumir insults i males cares...

Per finalitzar, m'agradaria fer una reflexió ara que la Sra. Paquita ja no està entre nosaltres, i és que des d'aquestes pàgines, la meua dona Milagro i jo volem donar l'ànim i la consideració més gran a totes les persones que com nosaltres estan passant o han passat situacions semblants, que no decaïguen i que continuen lluitant per un món millor per a aquests malalts. Amb l'esperança que algun dia açò tindrà cura, ens acomiadem.

■ Joselu i Milagro

¿QUÉ LE PASA A MI ABUELA?

De vez en cuando me paro a pensar sobre la enfermedad que padece mi abuela, ya que creo que es una afección bastante dura para el que la padece y sobretodo para los familiares.

Recuerdo que los principios de ésta fueron cuando notamos que estaba un poco despistada, hacia cosas que nunca antes había hecho, su comportamiento un poco agresivo, la notábamos desorientada.

Por ello, decidimos hacerle una revisión médica para dar de frente con el problema, le hicieron diversas pruebas y finalmente los profesionales le diagnosticaron dicha patología, la demencia. El médico nos recetó diversos fármacos, con esto pensábamos que estaba todo solucionado pero en realidad no fue así.

Diversas personas cercanas nos aconsejaron que visitáramos **AFAMA**, pero fue bastante duro decirse a mi abuelo ya que él pensaba que hacer ésto era como dejar a mi abuela de lado, finalmente acudimos, esto fue nuestro gran punto de apoyo ya que allí nos guiaron, nos dieron información diversa acerca de la enfermedad y los modos de tratarla, nos invitaron a cursos de orientación y sobretodo, nos recibieron con las manos abiertas.

A partir de aquí mi abuela fue visitada durante un año por un especialista que acudía a sus casa dos días a la semana para impartirle sesiones en las que ejercitaba la memoria, los otros días acudía al centro para hacer gimnasia, allí un fisio la atendía personalmente.

Pasado un tiempo, el centro ofreció el taller de mañana en el Colegio de las Hermanas Trinitarias donde a partir de ahí y hasta ahora acuden durante cuatro horas diarias de lunes a viernes. Allí hacen diversas actividades y talleres que se combinan con un poco de ejercicio.

A todas estas actividades que realizan en el centro se añade una otra cantidad de estas que se realizan fuera de él, por ejemplo, celebración de las diversas fiestas, ofrenda a la



Mare de Déu, visita a la “Font Roja”, San Cristóbal, Polideportivo, cumpleaños y santos, fin de curso, etc.

Al principio de todo esto yo pensaba que esta enfermedad le quitaría la felicidad, la ilusión, yo personalmente imaginaba un cambio repentino pero es ahora cuando debo de reconocer y admitir que esta enfermedad no es tan dura si se sabe llevar, si los que estan alrededor de la persona que la padece saben comprender y tienen la paciencia como leitmotiv, además el acudir a este taller y ser parte de **AFAMA** le ha dado vida, cada día la veo más feliz y no solo eso, sino que su forma de ser y sus ganas de vivir nos las contagia a todos nosotros, y todo eso a mi me llena, me emociona.

Muchos ánimos a toda esa gente que está en una situación igual o similar a la mía.

■ Teresa Botella Agulló
Nieta de enfermo de Alzheimer

VOLUNTARIAT AMB MALALTS D'ALZHEIMER

“Una molt bona experiència”



Fa uns mesos vaig sentir la necessitat de fer alguna cosa pels altres. Sense pensar-m'ho dues vegades vaig anar al despatx d'Àngela (Treballadora social d'**AFAMA**) i li vaig contar el que volia fer.

25 de Gener d'aquest any fou quan va començar la meua experiència com a voluntària al taller de matí d'**AFAMA**. Cal dir que fins ara m'ho he passat d'allò més bé amb

els usuaris i amb el grup de professionals, els quals han fet que aquesta vivència siga diferent d'altres que he viscut. He après moltes coses al costat d'ells tant tallers de manualitats com psicocognitius, a més he d'escollat les històries i vivències personals de cada usuari i això m'agrada molt. Tots els coneixements que he obtingut al llarg d'aquest temps em serviran més endavant per així poder treballar amb aquest col·lectiu tant especial ja que sóc Técnica Sociosanitària. És per tant que aprofite per agrair als meus companys (que així els considere) de donar-me l'oportunitat de formar part del seu grup de treball durant aquest temps. Ha sigut una experiència gratificant que espere aviat tornar a repetir sense dubte!!!.

■ **Lídia Cortés Vila**
Voluntària

AGRAÏMENTS

Fa 11 anys des que li van detectar a ma mare la malaltia.

Recorde que sempre tenia les persianes tancades i no volia eixir de casa. Tenia una actitud recelosa; per a ella, els problemes eren culpa de nosaltres.

Quan va vindre la treballadora social, ens va aconsellar que seria bo per a ma mare anar al Respir, aleshores situat en el Teular.

Mai haguera pensat que fóra possible convèncer-la, però, per a la meua sorpresa, accedí. El canvi prompte es va fer evident. L'afecte i l'alegria venien amb ella cada dia. Ella va començar a viure, altra vegada.

No és fàcil conviure i tractar aquesta malaltia. Però el treball i la dedicació de la gent del Respir i de la gent d'**AFAMA**, van fer que tot fóra millor.

Gràcies per l'afany de progrés en aquesta associació, per part dels familiars i treballadors, i sobretot a la gent que ha treballat en les juntes. Van fer possible la incorporació de dies de

menjador, d'un psicòleg, d'un fisioterapeuta, d'un metge, d'una treballadora social i d'auxiliars. Gràcies a tots ells per l'afecte i el treball que fan cada dia... En aquests últims anys he viscut tantes emocions bones, i no tan bones, que ha tingut lloc un creixement dins meu i una millora com a ésser humà.

Recorde les llàgrimes i rialles que varem compartir en les teràpies encarregades pel psicòleg. Gràcies a eixos moments ens desfogàvem i se n'anaven més tranquils.

Recorde els viatges que ferem per trencar la rutina i l'estrés de cada dia. A vegades, en el camí, sols parlavem de l'última que ens havien fet els nostres familiars. Així i tot s'ho passàvem molt bé.

Vull donar les gràcies a tots, però en especial a Rafaela per la seua dedicació, entrega i sensibilitat per aquesta comesa. Gràcies, RAFA.

■ **Mari Carmen Ferrer Cots**

MI EXPERIENCIA CON AFAMA

Yo conocí **AFAMA** a través de Rafaela Prats. La veía a ella con su madre cuando la paseaba por la calle i me emocionava mucho de ver con que cariño i paciencia la trataba i la cuidaba y hablando con ella le pregunte como podría yo ayudar a esta gente. Rafaela me dijo que había muchas maneras de poder ayudar, haciéndome socia, vendiendo lotería, también siendo voluntaria, y no me lo pensé dos veces. Primero me hice socia, y también mi familia, después asistí a diversos cursillos organizados por **AFAMA** y después fui voluntaria durante algún tiempo. El primer día cuando fui estaba un poco asustada, pero cuando entre y los vi a todos lo contentos que estaban con las cuidadoras, sus ojos desprendían mucha alegría de lo bien que se lo estaban pasando, empecé a besarlos y me di cuenta de lo que les gusta que les besen y les den cariño.

Cuando ves de cerca a estas personas con Alzheimer y les das tan poco y ves como te lo agradecen te sientes importante.

Para mí el tiempo que fui de voluntaria fue una bonita experiencia, yo creía que iba para ayudar y fue todo lo contrario, ellos me ayudaron a mí.

El personal que trabajan en el Centro son especiales, se nota que les gusta este trabajo y están muy bien preparados.

Animaria a la gente para que vivieran alguna de estas experiencias, te hacen sentir muy valorada.

■ Carmen Carrión

AGRADECIMIENTO

Los familiares de Rosa Grau Satorre queremos con estas palabras manifestar nuestro más sincero agradecimiento a **AFAMA** por todas las atenciones y desvelos que recibidas por nuestro familiar durante los últimos años de su vida que estuvo con ustedes padeciendo esa enfermedad.

Nuestra vida tuvo un giro radical desde que nos pusimos en contacto con su entidad y empezamos a ver el cambio totalmente positivo

que nuestra paciente experimentó durante el tiempo que estuvo atendida por su personal y pudimos comprobar cómo se ralentizaba su deterioro y aumentaba su calidad de vida.

Un día, su vida acabó entre nosotros y solo queda su recuerdo que quedará unido a una eterna gratitud hacia ustedes y una promesa quedar vinculados con A.F.A.M.A. para siempre. Gracias a todos.

ERA FELIZ

Nos gustaría agradecer al Centro de Respir y a la Asociación **AFAMA** Cocentaina todos los esfuerzos y dedicación que le ofrecieron durante los años que estuvo, ya que sabemos que gracias a vosotros, el "Alzheimer" fue más llevadero para nosotros y lo más im-

portante para el mismo. Aunque con palabras no expresara su felicidad, el brillo de sus ojos y sus sonrisas lo decían todo. Era Feliz.

Muchas gracias por ello.

■ En nombre de la familia de Juan Sala Miralles.

UN 10 PARA AFAMA

Hola me llamo Juan, soy hijo único y tengo a mi Madre con demencia senil desde hace bastantes años, ahora tiene 92 años y aparte de la demencia se encuentra bien de salud, hace un año que entró en los talleres de **AFAMA** y solo el alivio que representa para mi mujer que es la que lleva el mayor peso de trabajo y a mi.

También a ella le va muy bien, se relaciona con gente y las cuidadoras que las atienden hacen un trabajo encomiable son aten-

tas, amables y se que las horas que pasa en **AFAMA** esta muy agusto, quiere ir a la escuela como dice ella.

Además los servicios que prestan, comedor, podólogo, peluquería, medico, fisioterapeuta, psicólogo son de gran utilidad y además la gestión altruista de la dirección con una entrega total.

■ Juan Ferrer

TRAYECTORIA CON AFAMA

Mi madre, Margarita, empezó en febrero del año 2004, en los talleres de memoria que se realizaban dos días por semana en el Teular, después pasó a tres días, hasta poder realizar talleres todas las tardes. Yo como hija de una usuario en aquel momento, pensaba que lo ideal hubiera sido, por decirlo de alguna manera, que hubiera dos niveles de atención según el grado en que se encontrara el enfermo, que con vuestro esfuerzo y tesón es lo que habéis conseguido.

Quiero que sirvan estas palabras de agradecimiento tanto a los diferentes miembros de las juntas directivas, como a los profesionales que lleváis a cabo la labor de cuidar de

nuestros familiares, y brindarnos a nosotros el apoyo y respaldo que necesitamos, haciendo que una etapa triste de nuestra vida, nos engrandezca como personas y al mismo tiempo cree unos lazos de amistad y cariño con familiares y enfermos, con los cuales compartimos vivencias, que aunque a veces sean muy tristes, también hay muchos momentos entrañables y emotivos.

Así pues, aunque se que el esfuerzo es grande, seguid adelante que ya veis que vale la pena. GRACIAS.

■ Pilar Martí Márquez

21 DE SETEMBRE

*A totes les persones i associacions
que són amigues dels malalts d'Alzheimer.*



Mà sobre mà, soledat,
no res per fer, tot passat.
El Temps s'esmuny en la boira
que té el present presoner
i el vol viure sense història.

Esperances sense espera,
ulls que veuen tant per fer
i miren per no oblidar.
Guanyem la millor victòria:
mà amb mà, solidaritat!

■ Joan Jordà i Sanchis



Carmen Cots Ribes
3 - 10 - 2009



Antonia Alemany Verxer
9 - 12 - 2009



Consuelo Figuerola Valor
20 - 12 - 2009



Rosa Grau Satorre
20 - 01 - 2010



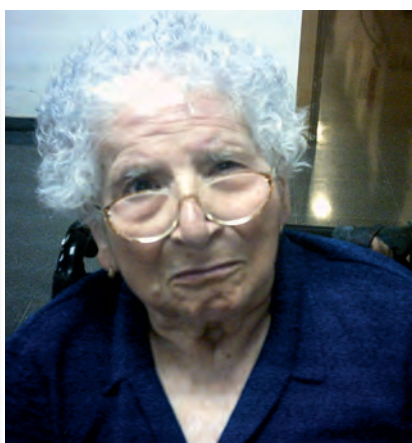
Manolo Brotons Sempere
6 - 04 - 2010



Reme Agulló Jordá
16 - 07 - 2010



María Pérez Sempere
25 - 07 - 2010



Milagro Pérez Botella
5 - 09 - 2010



Margarita Márquez Camiruana
5 - 10 - 2010



Agustín Sánchez Pérez
11 - 10 - 2010



Juan Sala Miralles
11 - 01 - 2011



Milagro Ferrer Cardona
13 - 01 - 2011



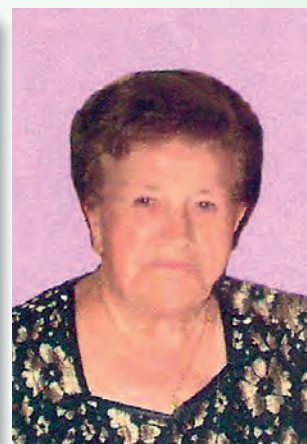
J. Luis Blanes Llorens
5 - 02 - 2011



Salvador Agulló Ferrer
4 - 03 - 2011



Carmen Escrivá Boronat
1 - 04 - 2011



M.ª Pilar Tomás Tomás
27 - 04 - 2011



María Hernández Santiago
26 - 06 - 2011



Ana Cots Ribes
30 - 07 - 2011



Mila Pérez Monllor
4 - 08 - 2011