"REFLEXIONANDO SOBRE EL ALZHEIMER"

AFA Torrevieja
Asociación Alzheimer de Familiares y Amigos de Torrevieja

SUMARIO

Artículo especial colaboración del Hospital de Torrevieja Pág 2/3

Editorial Pág 4

Entrevista Pág 5

Noticias de actualidad Pág 6

Equipo técnico Pág 7

Equipo técnico Pág 8/9

Programa en marcha Pág 10/11

En familia Pág 12

Instantes Pág 13/14/15

Anónimo Ferroviario Pág 16

Testimonios Pág 17

Agradecimientos Pág 18

Actividades Próximas Pág 19

Fotografías:

Inmaculada García Martínez
Lidia Navarro Grau

Edición, Coordinación y Redacción:

Cristina Carrillo Escobar
Elisa Girona Senerio

Para saber más de la enfermedad de Alzheimer, de nuestra Asociación, del equipo técnico de nuestro día a día o de las inquietudes que pueden aparecer en el camino de leer esta revista, os invitamos a utilizar nuestro correo electrónico AFATORREVIEJA@hotmail.com para consultar vuestras respuestas aparecerán en el próximo número.

Claudia Reale. Jefa de Prensa del Hospital de Torrevieja Departamento 22 de Salud.

CON EL ALMA ENCRESPADA

El día a día, el trabajo sistemático, la rutina, el estrés de querer llegar cada día a no sé que meta prefijada; hace que los sentimientos y las sensaciones queden relegadas para "otro día cuando tenga más tiempo" o "para más adelante, cuando salga de esto".

Hace ya un año, tuve la suerte de participar de las jornadas de la AFA; sin relación directa ni motivo aparente yo era la elegida, casi por casualidad. Ahora, después de algunas visitas al centro, de unas cuantas charlas con sus incansables trabajadores y publicaciones en la revista del hospital, estoy convencida de que no fue una casualidad, fue un regalo.

Los breves pero enriquecedores momentos que he pasado con la gente de la asociación, me han permitido parar la maratón diaria y dejar que la emoción contenida día tras día, fluyera con la misma naturalidad con que se deslizan las lágrimas. Ver a los abuelos con la vulnerabilidad de un niño, con la inocencia de quien recién abre los ojos al mundo; eso cada vez, logra romperme el caparazón y deja escapar mis sentimientos.

Por esto, y quizás por muchos otras sensaciones que afloran cuando me acerco a los abuelos que ya viven otra vida; a los héroes que conforman sus familias; a los voluntarios generosos de caricias y los profesionales que trabajan de sol a sol con ellos cada día; es que me siento señalada para ofrecer mi granito de arena, mi minúsculo aporte de amor.

Sin lugar a dudas la AFA es más que asociación, es un movimiento social y humano, con un destacado apoyo de los medios locales. Aún así creo que, los que tenemos la oportunidad de contar historias que merecen ser narradas, de hacer oír voces que necesitan escucharse; tenemos una misión en toda esta historia, tenemos que contagiar a nuestros lectores con la humanidad de nuestros abuelos, para sacarlos de su carrera rutinaria, hacerles parar y encresparles el alma con su amor incondicional.

Dr. Hipólito Caro Moreno, Director de Atención Primaria y Unidad de Hospitalización a Domicilio de Torrevieja Salud.

1. ¿CUÁL ES EL PROTOCOLO DE ACTUACIÓN PARA EL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA EN EL ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS?

Respecto de los protocolos de actuación que siguen los médicos de Atención Primaria para el Alzheimer y otras demencias; el Dr. Caro explica que "parte fundamental, no sólo de la detección sino del seguimiento del paciente de Alzheimer, es la elaboración de una historia clínica pormenorizada de cada enfermo, que permita advertir con rapidez el momento oportuno de tomar acciones específicas, como la derivación a especialistas de neurología o psiquiatría".

2. ¿EN QUÉ MEDIDA SE ESTÁN CUMPLIENDO LOS OBJETIVOS DEL PLAN DE SALUD DE LA COMUNIDAD VALENCIANA CON RESPECTO A LA ATENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS?

Para ofrecer a los enfermos de Alzheimer las mejores condiciones asistenciales, es indispensable estar a la vanguardia en los métodos diagnósticos y terapéuticos para apalear este mal. Por ello, explica el Dr. Caro, "nuestros profesionales, tienen a su disposición todos los medios necesarios para obtener la última información respecto de esta u otras patologías, entre ellos podemos contar con una frondosa biblioteca virtual, actividades formativas intrahospitalarias, participación en formaciones a nivel nacional y en el extranjero, como así también, financiación económica para la investigación clínica".

3. ¿CUÁLES SON LOS CANALES DE COMUNICACIÓN Y COORDINACIÓN ENTRE LOS MÉDICOS DE ATENCIÓN PRIMARIA Y LAS UNIDADES DE NEUROLOGÍA PARA LA ATENCIÓN DE EA Y OTRAS DEMENCIAS?

"La fluidez en la comunicación entre los facultativos de Atención Primaria y Especializada respecto de la patología de Alzheimer, no solo se basan estrictos protocolos de actuación conjunta que se vienen elaborando desde el pasado octubre cuando Torrevieja Salud asume la gestión sanitaria del área, sino que parte de la política de la UTE, de unificar a todos los profesionales en una sola causa común, el servicio a los usuarios".

4. ¿DE QUÉ INFORMACIÓN DISPONE SOBRE AVANCES EN EL DIAGNOSTICO SOBRE LA EA?

Recientes estudios de la Universidad Johns Hopkins de Baltimore (EEUU) indican que más de 106 millones de personas padecerán la enfermedad de Alzheimer en el 2050. En la actualidad, el número alcanza los 26 millones en todo el mundo; y el Departamento de Salud 22, área de influencia del la AFA, no es una excepción.

Parte fundamental para controlar el avance progresivo de la enfermedad, es la detección precoz. Los primeros signos que marcan una alteración neuronal, como pérdida de la memoria, problemas perceptivos del leguaje y las emociones; son detectados por las personas que conforman el entorno del paciente.

Pero el primer diagnóstico lo certifica, en la mayoría de los casos, el médico de Atención Primaria. Por ello, es indispensable conocer las acciones que pone en marcha la Dirección de Atención Primaria de Torrevieja Salud, gestora sanitaria del litoral de la Vega Baja, a cargo del Dr. Hipólito Caro Moreno.

5. ¿CUÁLES SERÍAN LAS DIRECTRICES COMO DIRECTOR EN CUANTO A LOS MÉDICOS DE ATENCIÓN PRIMARIA?

"Desde la Dirección de Atención Primaria, apostamos fuertemente por la comunicación con los profesionales de los centros, quincenalmente nos reunimos con los coordinadores médicos y mensualmente con los de enfermería, para poner en común temas de relevancia sanitaria. Del mismo modo, parte de la tarea de unificación la lleva a cabo el médico enlace, que como médico internista, comparte casos con los facultativos de primaria, a modo de nexo con atención especializada".

6. ¿CUÁLES SON LOS CANALES DE COMUNICACIÓN QUE PODRÍAN EXISTIR CON LA ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER PARA OPTIMIZAR LA ATENCIÓN PRIMARIA EN LA EA Y OTRAS DEMENCIAS?

La AFA, es una asociación volcada a un sector muy importante de la población de Torrevieja y alrededores, que no solo la conforman pacientes, sino también sus cuidadores; respecto de ellos, Hipólito Caro dio un mensaje especial: "los cuidadores de los enfermos de Alzheimer deben ser especialmente cuidados, de ellos y de su fortaleza, depende la calidad de vida de los paciente. Por ello merecen nuestro apoyo y ayuda".

Editorial

Querid@s lectores:

Siempre es una gran responsabilidad iniciar algo en la vida. Este es el primer número de la Revista que Afa Torrevieja irá editando en principio cada seis meses. Queremos que la revista como muy bien expresa su título sea la **"Voz del Silencio"**. ¡Qué nombre podíamos elegir mejor que este! Aunque pueda parecer largo, es en definitiva el que mejor expresa y resume lo que queremos que sea este medio de comunicación escrito de nuestra asociación.

La voz de nuestros principales protagonistas, los Enferm@s y familiares de Alzheimer de Torrevieja y Municipios colindantes. El silencio fértil de aquell@s que no pueden, vehiculizado en la atención y el cuidado de los que estamos especialmente pendientes de ell@s y logramos discernir y vislumbrar en sus gestos y palabras inconexas sus verdaderas inquietudes, alegrías y sufrimientos.

El silencio obligado a veces por la enfermedad, nos estimula a hablar, difundir, sensibilizar, informar, defender y expresar, en su nombre, aquello que ell@s ya no pueden debido a su enfermedad.

La esperanza es el camino para lograr hacer felices a tantas personas que en silencio están sufriendo en sus familias esta enfermedad. Hacerles menos pesado el trago que les ha tocado vivir, es en definitiva, nuestra razón humana.

La unidad entre el trato profesional y técnico, continuamente reciclado por la formación y la motivación de nuestro equipo de trabajo, nos lleva a estar pendientes de los últimos avances científicos que se van consiguiendo.

Vivimos más años y por lo mismo sufrimos otro tipo de enfermedades que antes silenciosas existían, pero no se presentaban porque la esperanza de vida era más corta. Es cuestión de conocer y domesticar el conjunto de síntomas que confluyen en esta enfermedad. La perspectiva ha de ser y así lo queremos bio-psico-social, integradora y holística.

Sabemos por nuestra experiencia que los artículos de esta joven revista, surgirán y se inspiraran sobre todo por la cercanía afectiva que tenemos con nuestros pacientes. Ell@s son el verdadero estímulo para la creación de esta revista. Sin ell@s nuestro discurso quedaría vacío, y la tinta que debiera escribir la revista de forma inteligible se emborronaría. Este es nuestro horizonte y nuestro fin.

No estamos solos en esta misión. Tenemos con nosotr@s y es de agradecer un equipo humano de voluntari@s que día a día nos ayudan en esta labor. Su ejemplo es motivador y es un reflejo de que existen personas que saben estar sensibles a otras vidas humanas. En Torrevieja asistimos día a día a la corresponsabilidad tanto de organismos públicos como privados, empresas, personas particulares que se preocupan por la labor que realizamos y nos ayudan a cumplir nuestros fines.

A tod@s estas personas e instituciones dedicamos esta joven revista, y en especial a nuestros pacientes, a los que siguen con nosotr@s y a los que ya nos están. Espero que a tod@s les llegue nuestro agradecimiento y nuestra ilusión por seguir avanzando en pro de mejorar la calidad de vida de las personas que atendemos en nuestra asociación.

José Luis Piquer Miguel
Director Administrativo de AFA Torrevieja

EXCMO. AYUNTAMIENTO DE TORREVIEJA

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE BENESTAR SOCIAL

100bbk

Obra Social Fundación "la Caixa"

Mención especial por su Colaboración

Económica para nuestros proyectos

HABLA NUESTRO JEFE DE ESTACIÓN

¿Qué supone ser presidente de una O.N.G?

La responsabilidad de velar por el bien estar y el buen hacer hacia los usuarios de dicha O.N.G, en este caso enfermos, familiares, y trabajadores de la asociación Alzheimer de Torrevieja.

Además de la posibilidad de volver a la vida, parte de lo que ella te ha dado.

¿Cuál ha sido la evolución de la asociación desde que asumiste la presidencia?

Contagiar la ilusión por un proyecto difícil pero encantador; haberme encontrado un equipo que no duda en confiar, y por su humanidad y profesionalidad y esfuerzo hacer que una ilusión se hiciese realidad. En definitiva se ha formado la gran familia de Alzheimer Torrevieja.

¿Cuál es tu filosofía a la hora de que funcione la asociación?

Lo fundamental, es que el enfermo y sus familiares son lo más importante, que todo nuestro esfuerzo, es mejorar la calidad de vida. Junto a este reto, que a un equipo de trabajo cohesionado, profesional y con ese cuidado de corazón que se le exige a cualquier colaborador de una O.N.G. y por supuesto al igual que con los enfermos y familiares, que sus condiciones de trabajo y honorarios sean los más justos y necesarios.

El trabajo en equipo en una asociación debe ser primordial ¿sientes que nuestra asociación es así? En lo que respecta a equipo técnico y junta directiva.

No existe buen trabajo en ningún sitio, asociación pequeña o gran empresa, incluso en hogar familiar; que funcione bien, sino se trabaja en equipo. Un reloj no funciona si todas sus piezas no colaboran.

Afortunadamente el equipo de esta asociación lo tiene todo claro y hace que todos sus miembros han de remar para llevar la nave.

Por otra parte la relación equipo y junta siempre es la asignatura pendiente de cualquier asociación; en la que siempre se podría hacer mejor nota.

Nombra cuatro actitudes para ser presidente de una O.N.G.

Solamente hacen falta tres, creer en lo que haces, saberlo contagiar y luchar por ello.

¿Qué línea de crecimiento lleva la asociación? A nivel económico, funcional, …

Para mi excelente, dado el poco trayecto recorrido; en lo que respecta a la entrega del equipo un nueve sobre diez. (… hay que dejar un pequeño margen para mejorar)

¿Ha influido el ser presidente de la asociación en la imagen pública de Tomas Ballester o viceversa?

He intentado aportar mi credibilidad popular a un proyecto encantador; cuidar a nuestros mayores, nada más. La imagen pública es para nuestros políticos.

¿Hasta dónde estás dispuesto a implicarte con la asociación?

Hasta conseguir que esta familia se consolide, enraíce su filosofía humanista y profesional y económicamente esté saneada y sin peligros.

Con tu trayectoria como personaje público de Torrevieja, conocido por todos y siendo por segunda vez presidente de una O.N.G ¿qué aportas a esta además de la imagen y la ayuda económica, que por todos es sabido que has dado?¿ y qué te aporta la misma a nivel personal?

Espero que aporte mi fe por el ser humano, mi tendencia a ayudar al que lo necesita sin pedir nada a cambio.

¿Y qué me aporta a mí? Las sonrisas de los ancianos, el saber que están bien atendidos y son queridos; el saber que aunque no vea yo personalmente, por lo menos, una pequeña parte de ese amor y cuidados que se le da, algo de eso soy yo.

¿Qué demandas te realiza tu equipo?

Las propias de cualquier equipo, pero sobretodo y eso les honra, únicamente sentirse acompañados.

¿Si cierras los ojos y piensas en el Alzheimer, que imagen te viene?

Amor, mucho amor.

¿Con que momento vivido te quedas de tu trayectoria por la asociación?

Con todos los momentos en los que veo sonreír a un enfermo o dar cariño por parte del equipo a los ancianos.

Tomás Ballester Herrera
Presidente AFA Torrevieja

noticias

"PRESENTAN UN LOCALIZADOR PARA EVITAR LA DESORIENTACIÓN DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER."

Uno de los grandes temores de los familiares de enfermos de Alzheimer es la desorientación que sufren en la primera fase de la enfermedad, que comprenden más o menos los dos primeros años desde el diagnostico, según el presidente de la federación valenciana de familiares de enfermos de Alzheimer, Ramón Bolea. De ahí que confíen en el desarrollo de nuevas tecnologías para que los pacientes puedan ser independientes hasta que el deterioro neurológico lo permita.

Por ello ayer fue un día esperanzador para la federación gracias a la apuesta de telefónica y medical mobile, que presentaron un modelo de localizador que en breve estará a la venta en las tiendas de la empresa de telefonía. Se trata de un sistema que viene a mejorar el primer intento, también presenta en valencia hace un par de años por una empresa catalana, y que consistía en un móvil que el afectado debía portar en un chaleco. Pero no tuvo éxito.

UN RELOJ Y UN GPS

En esta ocasión no se trata de un móvil sino de un reloj que debe llevar el paciente durante 24 horas y que es programado por su familiar antes de que vaya a salir de casa. Se determina un radio de acción y si el enfermo lo rebasa, el reloj conecta con un GPS que tiene su familia. Tras este aviso, el sistema permite contactar con el enfermo para que explique el motivo de su desplazamiento. Si no contesta, el GPS lo localiza para que puedan ir a recogerle.

Desde la federación se muestran muy satisfechos con este nuevo sistema y solo encuentran un gran inconveniente: su precio. El coste del aparato es de 199 euros (más IVA del 7%), a lo que hay que añadir un necesario mantenimiento mensual que supone 49 euros. Por ello, las asociaciones de enfermos y familiares intentaran conseguir algún tipo de subvención. De la Conselleria o de los ayuntamientos para sufragar este coste e "incluso seria valido que se introduzca dentro de la ley de dependencia". En este sentido, Bolea remarca su utilidad para otros tipos de demencia.

José Ospina Valencia

"Al ritmo actual, una de cada 85 personas en el mundo padecerán de Alzheimer para el 2050 ", dice **Ron Brookmeyer**, científico de la Universidad Johns Hopkins, en un estudio publicado en los últimos días. "En Alemania 1,2 millones de personas sufren de la enfermedad", sostiene la médica **Ellen Wiese**, de la organización no gubernamental Alzheimer Forschung Initiative, instituto que promueve la investigación. Hay que aclarar que esta cifra es una estimación, ya que las autoridades alemanas no obligan a registrar el síndrome de Alzheimer por no tratarse de una enfermedad contagiosa.

Según la doctora Wiese, el síndrome de Alzheimer Bildunterschrift: no tiene una especial incidencia geográfica. O sea, que no se puede decir ni que las personas más afectadas están en el hemisferio norte ni tampoco que en el sur no exista el mal. "Para todos los adultos del mundo, el riesgo de desarrollar Alzheimer se duplica a partir de los 65 años", dice Wiese. En Alemania, el 18% de los habitantes tiene 65 o más años de edad.

INVESTIGADORES DE LA UNIVERSIDAD DE COLUMBIA HAN LLEVADO A CABO UN ESTUDIO EN EL QUE ANALIZAN QUE LA FUNCIÓN CEREBRAL NORMAL REQUIERE DE UNA ENZIMA QUE AYUDA A LAS NEURONAS A LIBRARSE DEL EXCESO DE PROTEÍNASABERRANTES.

La investigación publicada en la revista "Cell' señala que mediante el incremento de los niveles cerebrales de la enzima en ratones con síntomas de Alzheimer, los investigadores descubrieron que podían revocar los lapsus de memoria que caracterizan esta enfermedad debilitante. El tratamiento que aumenta los niveles de esta proteína, conocido como Uch-L1, podría ser una potencial terapia para el Alzheimer, según los investigadores.

Según Michael Shelanski, uno de los autores del estudio, "mediante la inyección de Uch-L1 para elevar los niveles en el cerebro, podríamos ser capaces de restaurar gran parte de la actividad cerebral en los modelos de ratones con Alzheimer".

IMPORTANCIA DE LA FISIOTERAPIA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Lidia Navarro Grau. Fisioterapeuta de AFA Torrevieja

La Fisioterapia es el ejercicio adaptado a las capacidades de cada uno, permitiendo mantener el movimiento de los músculos y la flexibilidad de las articulaciones.

El objetivo de la Fisioterapia en el centro de Alzheimer es optimizar la independencia funcional y la calidad de vida, manteniendo la autonomía del paciente. Diariamente, de manera grupal, se realizan los talleres para estimularl@s físicamente. Estos, de 1 hora de duración, constan de varias partes:

- Calentamiento, realizándose movilizaciones activas. En algunos EA, las movilizaciones se realizaran de manera pasiva (asistidas)
- Psicomotricidad, donde trabajamos la lateralidad, deambulación, juegos, bailes, deporte…, adaptados.
- Musicoterapia, con canciones de época, que bien cantan o acompañan con instrumentos.
- Relajación, vuelta a la calma.

El principio de la Enfermedad de Alzheimer se caracteriza por un deterioro cognitivo, pero en fases más avanzadas el deterioro físico cobra igual de importancia. De ahí la importancia de la Fisioterapia en los EA, ya que en estos talleres l@s EA tienen muy buena aceptación, disfrutan y luchan cada día por mantener su autonomía.

Otra parte importante es el SAD (servicio a domicilio), que consiste en una ayuda individualizada de fisioterapia en domicilio, en EA en estado avanzado (GDS 7), que varía según la situación en la que se encuentra el paciente, centrándonos más en movilizaciones y deambulación en EA no encamados y en EA encamados, movilizaciones totalmente pasivas, masajes circulatorios y cambios posturales para evitar posibles complicaciones, como las temibles úlceras por presión.

Estos talleres consisten en: *laborterapia*, donde el EA realiza actividades que estimulan su creatividad, manipulación, atención; *manualidades*, que favorecen la creatividad, discriminación de formas, atención; *ludoterapia*, que favorece el cálculo, atención, sociabilidad.

NUESTRAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

José Ángel Pastor Zaplana.
Terapeuta Ocupacional de AFA Torrevieja

La importancia de la Terapia Ocupacional (TO) en la actuación con el Enfermo de Alzheimer (EA) viene por la necesidad de desarrollar con ell@s un programa cuya finalidad sea mantener las capacidades funcionales que posean y potenciarlas, por el rápido deterioro que la EA provoca y por tanto la afectación de las Actividades de la Vida Diaria (AVDs).

Al ser el deterioro cognitivo la principal afectación en la EA, es importante que desde la TO se valoren los componentes cognitivos y se realice un programa de estimulación cognitiva.

Complementando el programa de estimulación cognitiva es importante destacar el resto de talleres que se realizan que favorecen tanto los componentes cognitivos, como los físicos y psicosociales del EA.

Desde la TO también es importante desarrollar un programa específico de AVDs y adaptar éstas para favorecer su realización al EA.

Elisa Girona Senerio
Psicóloga de AFA Torrevieja

EL PROCESO TERAPEÚTICO EN EL ENFERMO DE ALZHEIMER

Cuando tratamos un proceso demencial progresivo, tal como es la Enfermedad de Alzheimer (EA), vemos que daña al sujeto en muchas de sus funciones mentales superiores, reduciendo su propia historia y la relación con el mundo exterior.

En estos casos la rehabilitación intenta una compensación para disminuir al mínimo su deterioro progresivo. Así, la intervención terapéutica no se limita solamente al enferm@, sino que se extiende a su ámbito, costumbres, familia, cuidador@s y medio social. Por este motivo, el equipo de trabajo debe tener amplio conocimiento del sujet@ y de su entorno, de su historia personal previa y de sus necesidades, capacidades.

Uno de los puntos de partida iniciales para implantar un tratamiento rehabilitador es llegar a conocer claramente las necesidades emocionales del enferm@ y del familiar. Para ello el tratamiento psicológico y social, y la creación de un plan individualizado es de suma importancia.

El modelo de intervención que llevamos a cabo desde la Asociación se basa en grupos de intervención tanto a nivel cognitivo, emocional, físico y en la realización de tareas, acompañado inexcusablemente de una intervención de "24 horas", en la que se adecúa el ambiente, las pautas de comunicación y el trabajo de la familia, así como del personal y los voluntari@s para la consecución de nuestros objetivos.

Los niveles de toda intervención con EA vienen dados por los siguientes principios:

- Descategorización (necesidad de crear sistemas sanos donde el sujeto no sea etiquetado, categorizado ni codificado)
- Globalidad en la intervención
- Reestructuración cognitiva (análisis, evaluación y cambio de ideas, pensamientos y creencias)
- Apertura (programas de intervención con capacidad de relacionarse con otros programas)
- Automodificación (sistemas de intervención con carácter dinámico)
- Interdisciplinariedad (intersección de los objetivos, metodologías y perspectivas de cada profesional)

Por supuesto, los resultados en la intervención del EA se ven mermados cuando estos condicionantes no se dan. Se trata de un trabajo conjunto en el que si una pieza del engranaje falta, la maquinaria no funciona a pleno rendimiento.

En definitiva, nuestro objetivo como asociación y como profesionales especializados es realizar un tratamiento rehabilitador tanto a nivel cognitivo, funcional, físico, conductual y emocional, de manera conjunta con el familiar y/o cuidad@r.

Así, nuestra labor en esta dura batalla que es la Enfermedad de Alzheimer necesita de profesionales volcados, motivados, con el don de la paciencia, humanos,… y actualmente y afortunadamente es lo que tenemos; un equipo estupendo que lucha porque la maquinaria funcione a pleno rendimiento.

Cristina Carrillo Escobar.
Psicóloga AFA Torrevieja

VACÍO EN LA EXISTENCIA

Cuando somos pequeñ@s buscamos la mirada y el reconocimiento de nuestros padres, según vamos creciendo se nos va olvidando porque aunque egoístas en lo material y en el aparente confort, somos muchas veces miserables con nosotr@s mism@s y creemos que todo aquello ya no lo necesitamos, pero lo buscamos de muchas maneras enmascaradas y en ocasiones no muy saludable. En un momento de la vida dejamos de mirarnos para mirar al otr@, a los hij@s, a los niet@s… …Y en la vejez queremos volver a ser mirad@s, mimad@s y reconocid@s como lo fuimos entonces porque volvemos a sentirnos tan indefensos como un niñ@ y la verdad es que siempre lo estuvimos, pero los disfraces de juventud nos hacen creernos nuestro papel a la perfección tanto que no nos podemos salir de ellos.

El diagnóstico de Alzheimer es muy frecuente en el ámbito sanitario a una determinada edad, con unos determinados síntomas todo se engloba dentro del **DIAGNOSTICO: DEMENCIA PRIMARIA TIPO ALZHEIMER**. Tanto que llega un momento en que todo es Alzheimer y todo es propio de la enfermedad, ya nada se puede hacer sólo llevarlo como se pueda y esperar, ¿esperar a qué?...

En el trabajo diario con enferm@s de Alzheimer detectamos que la mayoría de los trastornos y de las conductas que ell@s adquieren durante el proceso de la enfermedad, tienen que ver con su necesidad de ser atendidos casi en exclusiva y con su miedo a que el cuidad@r principal se vaya, puesto que él/ella es el únic@ referente y la persona que les guía en su constante sensación de pérdida. Cuando pensamos en que siente el enferm@ de Alzheimer empatizamos de tal manera que no nos podemos separar de él/ella y como está enferm@ tenemos que estar y vivir para él/ella, ¿hasta dónde? Hasta sentir culpa por salir una tarde a pasear, hasta sentir que lo abandonamos cuando van a un centro donde lo pueden cuidar y tienen más recursos que el propio cuidad@r, hasta que no podemos vivir sin cuidarlo porque nuestra vida está vacía y pierde sentido sin él.

El trabajo con la familia del enferm@ de Alzheimer radica en explorar por una parte, la relación antes de la aparición de la enfermedad, esta nos va a dar muchas pistas para trabajar con el paciente y con el cuidad@r, y por otro lado, los límites de la relación de ayuda que se traducen en que yo como cuidad@r te ayudo y estoy en tu proceso de enfermedad como acompañante pero no me voy contigo adentro a tu oscuridad porque yo estoy sano, sano para cuidarte y cuidarme, sano para mirar al resto y vivir con ell@s.

PARA AMAR AL OTRO TENEMOS QUE SENTIR EL AMOR DENTRO DE NOSOTROS Y EL CUIDADOR SE OLVIDA DE SU AMOR, SE VACIA DE ÉL PARA DARLO Y AL FINAL DE TANTO VACIO INCLUSO EN LA MUERTE SOLO SIENTE VACIO.

Cada viga se sostiene y con las otras todo configura una estructura que alberga muchas vidas, vidas que se encuentran para ser acompañadas en un camino de piedras, vidas que ayudan en los tropiezos, vidas que ayudan a echar el cemento de la estructura, y simplemente vidas que pasan, miran, acompañan y se van dejando un rastro imborrable incluso en las memorias de los que olvidan.

Vidas que juntas llevan a vestir esta gran estructura que es nuestra Asociación de Alzheimer, gracias por su dedicación y entrega cada uno llegó con una motivación distinta y en el camino se creó nuestra gran familia.

Gracias Matilde por tus continuas valoraciones y apoyo con el colectivo inglés

Gracias Mamen nuestra Trabajadora Social

Gracias Lola Concejala de… a ti como persona por tu apoyo incondicional.

Gracias a Pedro Hernández Mateo, Alcalde de Torrevieja

Gracias a Tomás Ballester por ser nuestro Jefe de Estación.

GRACIAS

PROGRAMA EN MARCHA

"FUSIÓN DE GENERACIONES"

Somos un grupo de alumnos trabajadores de la escuela taller palangre de Torrevieja, que estamos realizando prácticas como monitores socio-culturales en la asociación de Alzheimer. Nuestro trabajo consiste en ver cómo se desarrolla el día a día con personas que padecen esta enfermedad, ayudar en todo lo que nos sea posible e intentar que sus días sean algo más ameno. es una experiencia inolvidable y muy gratificante puesto que con estas personas siempre tienes alguna sonrisa o algún gesto de cariño.

CARTA

Nacemos, somos niños.
Crecemos, somos hombres y mujeres.
Envejecemos "volvemos a ser niños".
Un pequeño regalo de Dios, que nos otorga a nosotros para que olvidemos los malos momentos de épocas pasadas. Para olvidad la guerra, la postguerra, el hambre y todo tipo de malos recuerdos.
Pero a la mismas vez, nos borra los buenos recuerdos, como el nacimiento de nuestros hijos y nietos, como bodas y alegrías pasadas.
Es enfermedad, empieza borrándonos la memoria y consumiéndonos poco a poco, y a su vez a los que nos rodean.
Es muy duro no recordar la cara de un hijo, una hermana o un buen amigo.
Es muy duro no recordar el cumpleaños de una hija o un hijo.
Por eso pido un millón de disculpas a todos aquellos de los que ya no recuerdo nada. Sé que no lo tendrán en cuenta, pues no es culpa mía, lo que yo hoy sufro.
Solo pediros una cosa, que me sigáis queriendo como hasta ahora, y nunca dejéis de darme ese cariño que siempre brindáis, os prometo que más tarde o más temprano os será correspondido.
Por el momento y con esto me despido, un fuerte beso y un gran abrazo de este vuestro amigo, un enfermo de Alzheimer.

Jose Antonio Vallejos González.
Alumno de la Escuela Taller Palangre II

Poesía

Cansado de no recordar
Todo aquello que viví.
Sin vivir en el presente
Solo el pasado es parte de mí.
Cuando voy por la calle
Me paran a saludar,

Sus caras me suenan

Y nos las logro situar.

Amigos de la infancia,
Primos, nietos o hermanas,
Les pido mil disculpas
Por no recordar sus caras.

Que no lo tengan en cuenta,
Es mi mala enfermedad.
La memoria me falla
Pero no el amor y la bondad.

Pues todo esto no me falta,
Y nunca me faltara,
Es mi forma de agradecerte
Tu paciencia y amistad.

ENTREVISTA A DIEGO PÉREZ CABELLOS. 28 AÑOS. GERENTE DEL MINI GOLF "SALINAS"

¿Qué te ha movido a donar este año 3000 euros a esta asociación?

Son ya muchos años los que llevamos colaborando con distintas asociaciones en Torrevieja y AFA era una de las que más ganas teníamos de hacer una donación, porque pensamos que su labor con los familiares y enfermos es muy importante.

¿Conoces las actividades que realiza la asociación?

Si, principalmente ayudar, cuidar, mimar, y sobre todo hacer más llevadera esta difícil enfermedad con juegos y relacionándose con otros compañeros.

¿Qué piensas del trabajo que hace la asociación?

Creo que la labor que llevan a cabo los cuidadores, no tiene precio. Ya que cuidar a este tipo de personas es muy duro y sin descanso. El principal trabajo es colaborar con las familias que son las que realmente sufren en silencio.

¿Por qué esta asociación y no otra?

En principio a nosotros nos gusta colaborar con todo el mundo y de hecho lo hacemos. Pero este año era el turno de AFA y más aún porque nosotros sabemos muy bien que es el Alzheimer. Un familiar nuestro, mi tía Encarna, la padece en fase terminal y el trabajo realizado por AFA lo consideramos un lujo para Torrevieja.

¿Has visitado alguna vez las instalaciones?

Sí, me parece un sitio muy acogedor y muy bien acondicionado, con todo lo necesario para el disfrute y educación de los enfermos.

¿Conoce algún enfermo de la asociación?

Si, a Pedro Salamanca, y gracias a él, día a día veo la evolución y el trabajo bien realizado por los voluntarios.

¿Para qué piensas que van invertir tu donación?

Supongo que para comprar materiales, que seguro son muy caros, pagar los desplazamientos y por supuesto en los alimentos y las necesidades básicas.

¿Crees que tiene que haber más ayudas para este tipo de ONG?

Todas las ayudas siempre son pocas cuando se trata de este tipo de asociaciones. Actualmente la gente es bastante bondadosa, pero creo que la principal ayuda debería llegar desde el gobierno.

Cambiando un poco de tema ¿Qué tal el almuerzo del otro día con los enfermos?

Yo creo que fue un éxito. Lo pasaron muy bien. Se rieron, disfrutaron, se relacionaron con el entorno de la zona, pero sobre todo se hincharon a comer. Cosa que no esperaba y me sorprendió mucho.

¿Alguna anécdota que contar?

Muchas, y algunas muy graciosas, por ejemplo, un señora me pidió matrimonio, pero la culpa fue mía, por regalarle una rosa.

Escuela Taller Palangre II **Gracias por vuestra colaboración**

EN FAMILIA

SONG AS WRITTEN BY BILL GRAHAM

SPANISH EYES

Blue Spanish eyes,
teardrops are falling from your Spanish eyes.
Please, please, don´t cry
This is adios, and not good-bye.
Soon I´ll return
bringing you all the love your heart can hold,
Please, say si, si.
Say you and your Spanish eyes will wait for me.

Querida mama:

Estas lejos, muy lejos, estas en el cielo y te necesito a mi lado, por eso te pido que vengas y me lleves contigo.
En este mundo hay de todo, bueno y malo, pero te fuiste cuando más te necesitaba, en mi pobre juventud.
En un principio vine aquí porque me obligaron, no por mi propia voluntad pero ahora me encuentro bien, realizada e integrada.
Eres mi madre adorada, te quiero, con cariño hondo y con amor sincero.

Josefina (Una de nuestros mayores)

AFA

Cosas curiosas es ver cómo estos pacientes en todo momento te lo están agradeciendo con una sonrisa o incluso con una simple mirad. También muchas son las veces que, cuando vienen sus familiares a recogerles no se quieren ir, desean continuar con nosotros.
Las horas se les pasan tan rápido. . .; es tal el cariño, afecto, amor,. . ., el sentimiento con que se cruzan sus tiernas e inofensivas miradas. Para ellos es como un lugar especial, al que todos ellos desean ir.

Todos somos eslabones, eslabones que formamos una cadena, cadena a la que se le van añadiendo cada vez más, pero. . . en el momento en que uno de ellos se rompe ya no une correctamente.
Somos un equipo, un equipo que tiene que estar funcionando perfectamente; que desde el primer momento que pasas por esa puerta eres tratado y recibido con los brazos abiertos y todo lo ves con otros ojos. Es un largo camino el que tenemos que recorrer; como bien decía nuestro gran poeta Antonio Machado:

> Caminante, son tus huellas el camino, y nada más; caminante, no hay camino, se hace camino al andar.
> Al andar se hace camino, y al volver la vista atrás se ve la senda que nunca se ha de volver a pisar.
> Caminante, no hay camino, sino estelas en el mar.

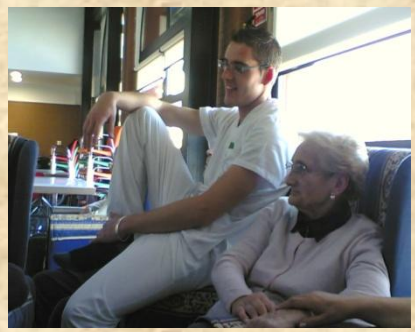
El estar o pertenecer a AFA es como tu segundo hogar, es una gran familia donde se te trata con amor y cariño.

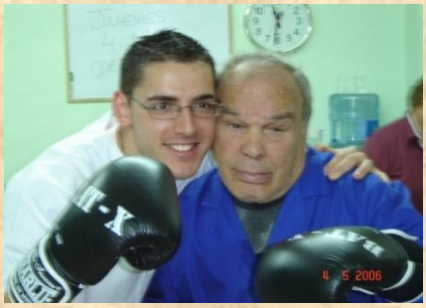
Auxiliares de AFA Torrevieja
Acompañantes incansables de nuestros enfermos

INSTANTES

NUESTROS INSTANTES

De charlar, de cuidar, de reír, de llorar, de emoción, de pelea, de mucho amor, de mucha unión, de separación, de sostener, de besar, de abrazar…





De recorrer camino juntos

Buen día:

Habéis podido ver la evolución, muy extracta, de un edificio

En su día fue el refugio y albergue de grandes locomotoras para su mantenimiento y cuidado.

También en el durmieron los que al día siguiente tenían la responsabilidad de llevar los convoys con sus pasajeros y mercancías a sus destinos.

Hoy es sede de un gran equipo que sigue cuidando, con el máximo esmero, a aquellas grandes locomotoras que ya no tiran de ningún convoy… que ya no tienen la fuerza de antaño, que ya no asumen grandes retos… pero que lo dieron todo por cumplir, y de qué manera, con sus objetivos.

No es un museo, ni siquiera un "aparcadero", ni mucho menos un desguace… es donde rendimos homenaje día a día a los precursores del presente.

Se lo debemos. Debemos amar nuestra historia y a los que lo han dado todo por nosotros sin pedirnos jamás nada a cambio.

Sé que en la actualidad no está muy de moda el sentido humanista de las cosas y los altos valores morales… mas, debéis saber que vuestra labor es percibida por muchos como inestimable.

Sois un GRAN EQUIPO, y a pesar de las dificultades de la rutina, se os quiere y se os tiene en alta valoración personal.

Quede constancia de que ningún edificio tiene valor alguno, por pobre que fuere, si no está repleto del alma que lo hace diferente. Vuestro edificio ha vuelto a recobrar la importancia que siempre tuvo.

¿El personal de mantenimiento?.... El mejor posible.

¿El material rodante?.... Nuestros papas y mamas.

¿El jefe de estación? …… Un poco serio… pero único. Creedme… único.

Recibid un muy afectuoso abrazo de agradecimiento del que no sabe expresar de otra manera, lo mucho que os debe y la muy ALTA CONSIDERACION que os tiene.

Anónimo Ferroviario

ME LLAMO CONCHI Y CUIDO A UN ENFERMO DE ALZHEIMER.

El enfermo es mi madre, se lo diagnosticaron hace 5 años, al principio mi reacción fue: "¡Yo puedo con esto!" Los síntomas eran: no saber donde guardaba nada y repetir mucho las cosas. Eso parecía llevadero, pero empeoro o pasó de fase y entonces me di cuenta de que no era tan fácil como pensaba.

Yo tengo marido y dos hijos y mi madre vive con nosotros, nuestras vidas cambiaron de golpe, empezaron los gritos, los llantos, los insultos y no dormir, mi madre quería irse de casa y vaciaba toda su habitación y la metía en bolsas de plástico, pedía auxilio y quería llamar a la guardia civil. Yo me volqué en mi madre y me olvide un poco de mis hijos, mi marido, incluso de mi. Estaba agobiada y cabreada. Gracias a mi marido y mis hijos que no me dejaron caer y me hicieron ver que estaba cambiando. Pedía ayuda a los médicos, pero solo me mandaban tranquilizantes, que yo no quería ni me llegue a tomar. Un día me hablaron del centro de Alzheimer y fui "¡Necesito ayuda!"

Me dieron ayuda, allí me han hecho entender que para cuidar a mi madre, primero tengo que cuidarme yo y no renunciar a mi vida. Mi madre sigue con sus llantos, sus gritos y sus insultos, su deterioro físico no le deja andar, pero allí me ayudan a entender mejor esta enfermedad. Mi madre, la mayor parte del tiempo no sabe quién soy y eso para mí es bastante duro, pero hay veces cuando me mira y me conoce que veo en sus ojos tan perdidos y a la vez tan agradecidos o cuando se ríe de algo cuando mantiene conversaciones incoherentes pero conversaciones, es como si mi madre volviera donde quiera que este.

Mamá te quiero.

NUESTROS VOLUNTARIOS

My wife and I work s volunteers in the centre in Torrevieja, we have worked there for nearly a year. There are three English people at the moment who attend the centre who suffer from Alzheimer´s. Val and I support the staff in the morning to provide physiotherapy sessions in the form of fun exercises which all the people enjoy immensely (including us). After break we support the staff to provide mental stimulations for the people in the form of word games, puzzles and quizzes. We enjoy immensely working there, we mix with all the Spanish staff and people who attend- Spanish as well as English- and we mutually help each other to learn each others language.

Val and Ian Townsley

TESTIMONIO DE UN CUIDADOR SECUNDARIO

Tristeza podría ser una de las principales sensaciones que me invade cuando veo a mi madre. Todos aquellos que desgraciadamente tienen un familiar enfermo de Alzheimer saben de qué hablo. Su vida ha dejado de existir como tal, noches sin dormir, malas palabras, su día a día se ha convertido en la vida de mi abuela, es todo para mi abuela, sus manos, sus pies, sus pensamientos, y sin nada a cambio, pero lo más triste de todo es que mi abuela ya no reconoce a mi madre y creo que es lo que peor lleva ella, le duele que su madre no la reconozca.

Ha habido tantos momentos en los que nos ha dicho, "no puedo más", pero no … ella sigue cuidándola, dándole cariño, superando todas las dificultades que cada día se añaden. Aun me sorprende escuchar a mi madre decirle a mi abuela cada mañana con todo el cariño y paciencia del mundo "venga mami, vamos a levantarnos", y que tan solo reciba las malas contestaciones de mi abuela.

Quizá por la edad que ya tenemos tanto mis hermanos como yo, no nos ha afectado de la misma manera que podría afectar a un adolescente o a un niño, porque realmente llegas casi a perder a tu madre, porque toda su atención es para esa persona enferma. Gracias a la asociación, mi madre se siente mejor y su carga diaria ha disminuido considerablemente. La compresión, el apoyo, la ayuda de las profesionales y el hecho de poder compartir sus experiencias con personas que están pasando por lo mismo alivian su día a día.

Pilar Páez

GRACIAS A TODOS LOS QUE NOS HABÉIS QUERIDO ACOMPAÑAR EN NUESTRO CAMINAR

A VOSOTROS TODOS, LOS QUE ESTÁIS Y LOS QUE NO. GRACIAS

PRÓXIMAS ACTIVIDADES EN LA ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER

-I Jornadas Conmemorativas: "Reflexionando sobre Alzheimer".

Días 17 y 18 de Septiembre en el Hospital de Torrevieja. (Inscripción en la Sede de la Asociación)

-Exposición y subasta de cuadros de las Amas de Casa de Torrevieja. De lunes 17 a jueves 20 de Septiembre en la sede de la Asociación

-Jornada de puertas abiertas el Jueves 20 de Septiembre

-Mesas informativas y recaudatorias por el pueblo de Torrevieja durante toda la semana

-"Día Mundial del Alzheimer" Viernes 21 de Septiembre

- **Actividades de convivencia familiar**
- **Actividades lúdicas en la sede de la Asociación**
- **Homenaje a nuestros voluntarios**
- **Homenaje a nuestros enfermos de Alzheimer**

-El 29 de Septiembre disfrutaremos del "Ballet de Agustina Esteve" en el Teatro municipal.