

## **ELKARTEAK**

Alzheimerdunen Senideen Elkarteen xede nagusia **gaixoen bizi kalitatea eta euren senideena hobetzea da.**

Senideek euren eskubideak aldarrikatzeko indarrak batu behar zituztela konturatu zirenean sortu zituzten elkarte horiek, gaixoen zein familia barruko zaintzaileen ongizatearen alde egiteko asmoarekin. Buruko gaitz hori eta antzeko beste demenzia batzuk **jasaten dituztenen eta euren inguruko** **egoera errazteko lan egitea, alegia; horixe dute helburu nagusi elkarteek.**

Elkarteek **laguntza psikologikoa eta morala eskaintzen diete gaixotasunak erasandako familiei**, eta horrez gain, hainbat arlotan baliagarri izango zaizkien aholkuak ematen dizkie, nola lege kontuei, hala gai ekonomikoei edo gizarte-laguntzei buruzkoak. Gaixotasuna diagnostikatzearen inguruan **hedabideetan azaltzen den berri oro zabaltzen saiatzen dira**, ahalik eta oihartzun handiena izan dezan. Bi helburu dituzte alzheimerraren diagnostikoaren berri emate horretan: batetik, eritasuna jasaten dutenek laguntza egokia jaso dezatela lortzea; eta bestetik, gaixoei eurentzako zuzenak ez diren tratamenduak eman diezazkietela saihestea.

Alzheimerraren aurka ari diren elkarteek, gaixotasuna dutenen bizi kalitatea hobetzea xede hartuta, **gaixoei laguntza eskurago jaso dezatela eta hobeto antolatuta egon dadila nahi dute**. Aldi berean, **gaixotasunari lotutako ikerketak bultzatzeari ekiten diote, demenzia mota horrek zenbat pertsonari eragiten dion, zer-nolako bilakaera duen, zer tratamendu terapeutiko eskatzen duen, eta zer etiologia posible duen aztertuko dituztenak**. Hain zuzen, horretan diharduten elkarte eta erakundeekin harremanetan daudenez, **zientzia ikerketotan lortutako azken aurrerapausoen berri izan ohi dute, eta gaixoen familiakoak jakinaren gainean jarri ohi dituzte**.

**AEF (Alzheimerdunen Senideen Elkarteen Euskadiko Federazioa)** irabazi asmorik gabeko erakunde pribatua da, 1996an sortua. Hona hemen federazioa osatzen duten hiru atalak: **AFA-Bizkaia, AFAGI-Gipuzkoa eta AFADES-Araba.**

## **Bizkaiko Alzheimerra duten gaixoen senideen elkarte (AFA BIZKAIA)**

AFA 1988an sortu zen, Alzheimer gaixotasunaren berri inork gutxi zuenean. Gaur egun, ordea, dagoeneko 1.500 dira elkarteari atxiki zaizkienak.

AFA Bizkaiak hainbat **jarduera** antolatzen ditu, Alzheimerra daukatenentzako zein horiek zaintzen dituztenentzako. Hauexek dira aipagarrienak:

### • **“Jabetuz” zentroa**

**Nork bere autonomia lantzeko zentroa** da. Bertan, alzheimerdunei estimulazio jarduerak eskaintzen dizkiete, ahal den neurrian oinarrizko gaitasunak mantendu ditzaten eta ohiko bizi-kalitateari eutsi diezaioten. Hori guztia, gaixoak isolaturik geratu ez daitezten eta bizimodu pasiboa eraman ez dezaten. Zentroak aurten ireki ditu atea, pasa den apirilean.

Jarduera horiek Bilbon egiten dira, 10:00etatik 13:00etara, eta 16:00etatik 19:00etara, ondoko helbide honetan: Jose Maria Olabari, 6, beh. sol. – Ionja (RENFE eta FEVE geltokien artean, ABAOren parean).

### • **Psikoestimulazio tailerrak**

AFA BIZKAIAn **psikoestimulazio tailerrak** eskaintzen dira, eguneko hiru orduz, astelehena eta ostirala bitartean. Tailer horiek **Alzheimer arina edo moderatua duten gaixoei daude zuzenduta.**

Jarduera horietan, gaixotasunaren bilakaera ahal den neurrian geldiarazten saiatzen dira. Tailerrak arratsaldean egiten dira, 16:00etatik 19:00etara, Pozokoetxeko Jubilatuen Udal Klubean (Basaurin).

### • **Fisioterapia programak**

**Alzheimer larria dutenentzako** programak dira, etxean bizi direnentzat eta mugitzeko zailtasun handiak dituztenentzat edota ezintasun osoa onartuta daukatenentzat. Fisioterapia saioak gaixoaren etxean egiten dira.



- **Norberaren araberako estimulazio kognitiboa.**

Elkartera gero eta alzheimer gaixo gazteagoak hurbiltzen zirela-eta, hau da, alzheimer nahastearen hasierako fasean zeudenak gero eta gehiago zirela kontuan hartuta (65 urtetik beherakoak), AFA Bizkaiak **estimulazio mota egokitu hori** sortzearen premia ikusi zuen. Egoera horretan dauden gaixoen gaitzaren sintomak agertzea ahal den neurrian atzeratzeko laguntza eske jotzen dute elkartarengana, buru-ahalmenak galtzen ari direla ohartzean. Programa hori **gaixotasunaren diagnostikoa jaso berri duten pertsona gazteei laguntza emozionala eta psikoestimulazio kognitiboa eskaintzeko osatutako egitaraua da** Laguntza horren hartzaille diren guztiek terapia saio bana egiten dute astero, euren egoeraren araberakoa.

- **Zaintzaileentzako** jarduerak, gaixotasunari buruzko **argibide eta aholkuak** emateko prestatu direnak. Besteak beste, alzheimer gaixoen artatzen dituztenek laguntza psikologikoko taldeak, aholku juridikoa jasotzeko zerbitzua eta musika-terapia dituzte aukeran.

- Horiez guztiez gain, AFA BIZKAIK **oporraldietako bizikidetz**a programak antolatzen ditu, gaixoen eta zaintzaileek aldi berean oporrak hartu ditzaten. Egonaldiak landa-etxeetan edo bainuetxeetan egiten dira. Programa horiei esker, askotariko profesionalen osatutako lan-taldearen laguntzarekin, bai alzheimerdunak eta bai zaintzaileek ere zenbait egunetako atsedena hartzeko aukera izango dute.

## **Gipuzkoako Alzheimerdun Gaixoen Senitartekoen Elkarte** **(AFAGI)**

**“Alzheimerraren aurrean ez zaude bakarrik”**; horixe du AFAGIk lelo eta lanerako filosofia, elkaratearen muina bera. AFAGI 1991n sortu zen, beraz, aurtzen du XX. urteurrena ospatzeko beta.

Elkaratearen eginkizunak bi motatakoak dira: **batetik, kideen jarduerak koordinatzea; eta bestetik, alzheimerra jasaten dutenek**, gaixoeek zein senideek, **hain premiazkoa duten bizi kalitatearen hobekuntza ekarriko duten proiektuak garatzea**.

### **Jarduerak:**

- **Arreta psikosoziala**

Horixe da AFAGIk bideratzen dituen jarduera guztietan nabarmenena, atea ireki zituenetik. Zerbitzu horren bitartez, alzheimerdunen familiakoei zein gaixoei eurei *informazioa, laguntza eta jarraibideak* ematen zaizkie; betiere, Alzheimerren edo beste demenzia mota batzuen gainean.

Elkarateak jakin badaki gaixotasunak erasandako familiek hainbat arazo izaten dituztela hara eta hona ibiltzeko. Horrexegatik, **AFAGIk Gipuzkoako lurralde osoan ematen du zerbitzu, ondoko herri hauetan: Arrasaten, Donostian, Eibarren, Irunen, Ordizian, Tolosan eta Zarautzen.**

- **Hastapeneko ikastaroa**

Horren xede nagusia zera da: Alzheimer gaixotasunaren edo beste demenzia mota batzuen inguruko oinarriak eta jakingarriak **zainketa prozesuan hasiberriak diren senideei ematea**. Finean, zaintzaile nagusiari edo senideari **gaitzaren inguruan jakin behar duena azaltzea du helburu ikastaroak, informazioa ardatz jakin batzuetan egituratuta emanez.**

- **Arreta psikologikoa**

Alzheimerdunen senideek, egiten duten zainketa dela-eta, nahaste emozionalak jasan ohi dituzte, maiz gainera. Horrexegatik da hain garrantzitsua AFAGIn ematen duen zerbitzu hori, familiako zaintzaile horiek norbaitek **etengabe laguntzea** oso beharrezkoa dutelako.

Hona hemen arreta emateko bideak: norbanakoekin esku hartzea, familiarekin esku hartzea eta familia-bitartekaritza.

- **Psikoestimulazio tailerrak**

Programa horren xedea hauxe da: dementzia sindromeak aurrera egitea ahal den neurrian saihestea. Hori lortzeko, tailerretan alzheimerdunak oraindik mantentzen dituen funtzio kognitiboak estimulatzen dira eta dagoeneko galtzen hasi den horiei eragiten zaie; beti ere, gaixoak noraino atzera egin duen aintzat hartuta.

Zerbitzu hori ondoko herrietan eskaintzen da:

Donostia: AFAGI, Resurrección M<sup>a</sup> Azkue k., 32 beh. sol. **(4 talde)**

Irun: "Elitxu" auzokideen elkarte, Euskal Herria etorb., 25, beh. sol. **(2 talde)**

Eibar: AFAGIren lokala, Ardanza k., 1-3, beh. sol. **(Talde 1)**

- **Oporrak**

AFAGIk antolatutako ekimena da, Alzheimerra edo beste edozein dementzia duten pertsonen, familiako batekin eta profesional lan-talde baten laguntzarekin, zenbait egunetako atsedena hartu eta artean hainbat jarduera egiteko aukera ere izan dezaten.

Egonaldi horiek gaixoen senideei etxetik ateratzeko eta egunerokoak atzean uzteko beta ematen diete. Horretarako, jakina, **behar duten laguntza izango dute, fisikoa eta emozionala**, eta atsedean hartzeaz gain, egoera berean edo antzekoetan dauden beste pertsona batzuekin bizipenak partekatzeko aukera izango dute.

Oporretako programa urtean hiru txandatan egiten da: bi ekainean, eta azkena irailean. 10 eguneko egonaldiak antolatzen dira.

- **Fisioterapia**

Donostialdean fisioterapia etxean eskaintzeko programa ondoko xede honekin abiatu da: Alzheimerdunak izan dezakeen mugimendu urritasuna edo urritasun funtzionala hobetu edo konpentsatzea, gaixoaren autonomia ahalik eta denbora luzeenean mantentzen laguntzeko. Halaber, gaixotasunaren fase larrian dauden senideentzako orientazio-saioak Gipuzkoa osoan eskaintzen dira.

- **Atsedena hartzea**

**Atsedena hartzeko bonoen programak** Alzheimerra edo beste edozein dementzia mota dutenen zaintzaile nagusiei **atseden hartzeko orduak eskaintzea** du helburu, denbora libreaz gozatu dezaten eta harreman sozialak eta zaletasunak mantendu ditzaten.

Programaren baitan emandako zerbitzua honetan datza: Alzheimerduna begiratzea eta zaintzea, etxe barruan nahiz kanpoan, gaixoa estimulatuz, mugituz eta behar duen orotan lagunduz.

- **Topaketak**

Ekimen hori senideei edota gaixoei **elkartzeko lekuak eta uneak eskaintzeko** sortu da, batak besteari kontatutako esperientziekin ikasi dezaten, egunerokoak une batez ahaztu ditzaten eta elkarrekin tarte atsegina igaro dezaten.

Hona hemen programa horren baitan egingo direnak: txangoak, kultur jarduerak, jolas-jarduerak, atsedeen hartzeko ekintzak eta jardunaldiak.

- **Senideentzako tailer monografikoak**

Tailer horien helburua senide zaintzaileei gaixotasunari lotutako alderdi garrantzitsuenen inguruko prestakuntza ematea da.

- **Emandako prestakuntza**

Prestakuntza horren helburua familiako zaintzaileak edota profesionalak trebatzea da, gaixoa nola artatu eta harekin nola komunikatu behar duten jakin dezaten. Horrez gain, gaixotasunak familiengan zer-nolako eragina duen azalduko da.

- **Boluntario-lana**

- Familiako zaintzaileei “**zuzeneko**” **laguntza** ematea (esaterako, gaixoa ordu batzuk zainduz), atsedeen hartzeko edota euren kontuei arreta eskaintzeko denbora izan dezaten.
- **Elkarteari laguntzea**, horren instalazioetan edo AFAGIk garatutako jardueretan eginkizun praktikoak burutuz.

- **Elkarteetako lana**

Alzheimerrek erasandako familien artean hartu-emana sustatzeari garrantzia handia ematen diote, elkarteko kideek **AFAGI eurena ere badela** ulertu dezaten. Hartara, denek ere elkartearekin bat egin eta konpromisoa eurengan hartzea nahi dute, gizarte gipuzkoarrean erroto eta indar eta presentzia handiagoa izan dezan.

Gaur gaurkoz, 1.000 kide inguru ditu, eta Gipuzkoako zazpi eskualdeetan **boluntario-lana antolatzekeo egitura** sortzea lortu du: Bidasoa-Txingudi, Debabarrena, Debagoiena, Donostialdea, Goierri, Tolosaldea, Urola Kosta.

## **Arabako Alzheimerra eta Zahartzaroko Dementziak dituzten Gaixoen Senideen Elkarte (AFADES)**

1992. urtetik aurrera irabazi asmorik gabeko jardueretan aritutako elkarte da. Horren helburua **dementia daukaten pertsonen eta euren familiako zaintzaileen ongizatearen alde egitea da.** AFADESen ikuspegia ondoko honetan datza: elkarteko kideen, erabiltzaileen, gaixoen senideen eta, oro har, arabar guztien begietara izaera propioa duen erakunde bilakatzea eta elkartarengan jarrita dituzten itxaropenak betetzeko gai den erakunde bilakatzea.

### **Jarduerak:**

- **Zuzeneko Arreta Zerbitzua**

Senideek eta zaintzaileek elkartarekin duten lehen hartu-emanak (gizarte-langilearekin)

- **Psikologia eta hezkuntza-arloko aholkularitza eskaintzeko programa**

-Senideentzako eta zaintzaileentzako argibideak, gaixotasunaren ingurukoak zein horrek duen eraginaren ingurukoak

-Zaintzaileekin eta familia guztiarekin prozesu osoak irauten artean lan egiten da, diagnostikoa jasotako unetik hasita, eta gaixoa hil ondorenean ere.

- **Estimulazio zentroa**

Egitasmo hori Alzheimer arina dutenentzako eta fase moderatuaren hastapenetan daudenentzako sortua da. Gaixotasuna ahalik eta denbora luzeenean atzeratzea du helburu (psikologoarekin, laguntzaileekin eta gizarte-langilearekin egiten dute lan bertan).

- **Hasierako fasean dauden gaixoentzako laguntza-taldea**

Talde horretan gaixotasuna eduki arren oraindik hitz egiteko arazorik ez dutenek daukate lekua. Gaixo egotea nola bizi duten azalertzeko aukera izan dezaten leku aproposa da.

- **Boluntarioen programa**

-Gaixoekin egoteko eta haiei laguntzeko zerbitzua da

-Alzheimerraren Munduko Egunarekin lotutako ekitaldietan laguntzea  
-Administrazio-lanak

- **Larrialdi egoeretan atsedean hartzeko zerbitzua**

Zaintzailearen etxean larrialdi egoeratan laguntza ematea

- **Asteburuetako zentroa kudeatzea**

Zentro honetan gaixoak astebururako hartzen dira eta estimulazio ariketak egiteko aukera ematen zaie. Horrela, zaintzaileak atsedean hartu dezake (zentroan, psikologoa, laguntzaileak eta gizarte-langileak ematen dute zerbitzua)

- **Laguntza-taldeak**

Antzeko egoerak bizi dituzten senideek euren zalantzak argitu eta lasaitu eta atsedean hartzeko gunea dira. Hainbat talde daude:

- Estimulazio-zentroa (psikologoa + gizarte langilea)
- Laudio (psikologoa)
- Seme-alabak (psikologoa)
- Senar-emazteak (psikologoa)
- Dolua (psikologoa)

- **Oporretako bizikidetzak**

Gaixoak eta bere senideak aisialdiaz gozatu ahal izateko.

- **Zaintzaileentzako prestakuntza-zikloa**

Senideentzat

- **Boluntarioentzako prestakuntza-zikloa**

Gure boluntarioek behar bezalako trebakuntza jaso dezaten

- **Informazio-buletina**



## **Nafarroako gaixoen senideen elkarte (AFAN)**

Nafarroako Alzheimerre duten Gaixoen senideen elkarte 1990ean sortu zen, gaixotasunak erasandako pertsonen senideei laguntzeko eta gaixo zein zaintzaileen osasun-arazoei zein arazo sozioekonomikoei konponbideak bilatzeko helburuarekin.

AFANek gaixoak **zaintzeaz arduratzen diren senitartekoei eta gaixoei** hainbat zerbitzu eskaintzen dizkie:

- Arreta psikologikoa eta banan banako aholkularitza: informazioa, egoerei aurre egiteko jarraibideak, krisietan egin beharrekoak, etab.
- Laguntza-taldeak: gaur egun, hamahiru talde dituzte Nafarroa osoan, eta beste bi gehiago antolatzeko lanetan ari dira aurretik presentziarik ez zuten guneeetan.
- Ondoko gai hauei buruzko prestakuntza-ikastaroak: zaintzailearen zaintza, mobilizazioak eta lanbide-terapia etxean. Abendurako ez da horrelako ikastarorik prestatu.
- Komunitatea sentsibilizatzea: hitzaldiak, ikastaroak, etab.
- Boluntario-lana: uneotan gaixoekin egoten diren eta laguntza eskaintzen dieten 30 boluntario dituzte.