

PDF Interactivo Gratuito



*La Cajita de Música
de Lola*

MANJOLETEIRA

Para ti, "titi", por habernos hecho pasar los mejores años de nuestra vida a tu lado. Por todas las risas, los besos, los abrazos, los apoyos en las tristezas, las largas conversaciones, nuestros viajes, nuestro vermut de los domingos, nuestros días de playa... por ser nuestra mejor amiga y nuestra segunda madre. Gracias por ese: *"Yo con vosotras al fin del mundo"*; sabes que siempre ha sido recíproco. Te queremos y te querremos siempre. Alz no ha podido con nuestro amor y nuestra unión, pues ésta ya se ha hecho eterna. *"Una para todas. Todas para una"* (como siempre, ¿verdad?)

Tus niñas que te adoran...

La Cajita de Música de Lola

Proyecto de www.manjoleiteira.com

Textos: Helena Porto-Vilas Sixto

Ilustraciones: Rosalía Porto-Vilas Sixto

Banco Imágenes de Getty Images

Formato: PDF

Web del proyecto: www.lolaalzheimer.com

Otras ediciones:

"Música" (Encuadernación artesanal). Agotada.

Formato Epub , disponible en Amazon (0,89€)

ÍNDICE

MANJOLEITEIRA
LA CAJITA DE MÚSICA DE LOLA
info@lolaalzheimer.com
www.lolaalzheimer.com

Maquetado por Manjoleiteira
© Manjoleiteira
All rights reserved

© Diseño de Portada por Rosalía Porto
© Textos por Helena Porto

Distributed bajo licencia Creative Commons. Los textos e ilustraciones están registradas por los autores. Con esto dejamos claro que los derechos de los dibujos y textos infantiles pertenecen por entero a cada uno de los niños que se citan en este libro, su fin único es mostrar la visión infantil del alzhéimer. En cualquier momento puede verse modificado, recortado o ampliado el contenido, que será indicado en las diferentes ediciones que saquemos. Permitimos distribuir y copiar públicamente, siempre que en la información que difundas fragmentos de este libro cites las fuentes y que pertenece al proyecto creativo infantil sobre el alzhéimer: Lola & Alzheimer.

La Cajita de Música de Lola by Manjoleiteira is licensed under a Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional License.

PARTE PRIMERA

Introducción

PARTE SEGUNDA

Relato para niños sobre el alzhéimer: "El secreto de la Cajita de Lola"

PARTE TERCERA

Selección de relatos escritos por niños sobre el alzhéimer

PARTE CUARTA

Selección de dibujos de niños sobre el alzhéimer

PARTE QUINTA

Aportes intimistas de un cuidador sobre el alzhéimer

PARTE SEXTA

Agradecimientos y Partes del Proyecto

PARTE PRIMERA
Introducción

Los niños son la clave de un futuro comprometido con el alzhéimer.

Los niños son un estímulo de amor y actividad para los enfermos de alzhéimer; si además se consigue que los más pequeños comprendan la esencia de la enfermedad, lo que les pasa a sus abuelitos o a sus vecinos mayores podrán ayudar en el seno familiar con un resultado excelente tanto en el plano social como humano.

No hay que olvidar que los niños deben estar en contacto con el enfermo de Alzheimer, ya que el beneficio es mutuo. Por tanto, no apartemos nunca a los niños de los mayores enfermos, como muchas veces se ha hecho y se sigue haciendo en el seno de muchas familias en todo el mundo.

Incluir a los niños en la realidad que se está viviendo, es la clave para que los cuidadores, enfermos y menores interactúen de manera positiva y enriquecedora.

Manjoleiteira | www.manjoleiteira.com

PRÓLOGO DE NOELIA RIAÑO (Psicóloga gerontóloga en agadea.org)

Destacaría la importancia de desarrollar un proyecto como éste. Lola & Alz educa e integra desde la visión de un niño pero con el máximo respeto a nuestros mayores, aporta una directa relación entre niños con las personas afectadas con demencia de tipo alzhéimer. Y si esto ya por si es significativo, se plantean actividades conjuntas con el fin de que se tenga una participación positiva para los enfermos, propuesta por tanto de

vital importancia.

¿Cuáles son los aspectos fundamentales y constructivos de potenciar este tipo de relaciones para nuestros familiares con la enfermedad de alzhéimer? La vitalidad que transmiten los niños, que se transforma en una riqueza cognitiva emotiva y motivacional, sea cual sea la etapa en la que se encuentre el paciente.

que su familiar enfermo pase largas temporadas en su casa e incluso termine viviendo con ellos. Ello supone una reducción de su espacio así como una disminución del tiempo que pasan con sus padres. Pueden sentirse desatendidos, incomprendidos y desconcertados al ver que un adulto que les ha cuidado cuando ellos lo necesitaban ahora debe ser atendido. Las reacciones ante esto pueden ser muy diversas, pudiendo aparecer tristeza, ansiedad o rabia.

Ante esto, ¿qué podemos hacer con ellos?

Informar sobre la enfermedad con un lenguaje adaptado a su edad, explicando en qué consiste, cuál es su nombre, que implica y cuál será su posible evolución. Este libro es un ejemplo de material que facilitará su comprensión y promoverán expresión y ventilación emocional. Implicarles en el cuidado y ayuda de sus mayores pero nunca dando responsabilidades que no le pertenecen y garantizar sus rutinas diarias y de ocio para evitar sentimientos de culpabilidad y rechazo. La presencia de niños ante pacientes con alzhéimer motiva y estimula sus capacidades. Los niños disfrutarán del cuidado a sus mayores y les recordarán siempre con una sonrisa.

PRÓLOGO DE CLARA DÍAZ (Psicóloga gerontóloga en cvirtual.org)

La enfermedad de alzhéimer resulta desconcertante para todo aquel que se enfrenta a ella, ya sean los propios pacientes como sus familiares. Existen muchas preguntas sin responder e incertidumbre sobre qué ocurrirá y cómo evolucionará. Esto es lo que se experimenta desde una mente adulta, entonces ¿cómo reaccionarán los niños teniendo en cuenta que probablemente sus capacidades no están preparadas para afrontarlo? Estos niños se encontrarán con dificultades al tener que enfrentarse a nuevas rutinas. Es posible

PARTE SEGUNDA

“El Secreto de la cajita de Lola”

El Secreto de la Cajita de Lola

Relato Infantil sobre el alzhéimer

Mi nombre es Lolo. Tengo cinco años y soy muy alto. Mi mamá siempre me dice que tengo que comer todas las lentejas, que sólo así podré jugar al baloncesto como Pau Gasol. Yo no siempre le hago caso, me gusta más comerme los trocitos de jamón y de chorizo, pero es que... últimamente lo como todo, porque mi mamá muchas veces me lo pide casi llorando... Mamá está triste.

Mi mamá se llama Ada. Cuando mi abuelita tenía su edad, era muy parecida a mi mamá. Yo creo que me voy a parecer a ellas. ¡No me importa! Porque son muy guapas.

Mi abuelita Lola está gordita. Le roba las patatas fritas a mi mamá cuando está preparando la cena. Le dice:

- Mamá! Que te he visto!

Mi abuelita se mete las patatas en los bolsillos o en las servilletas de papel. Cuando está mi papá, la abuela no se atreve. Se queda mirando para las patatas hasta que mi padre le acerca un platito lleno de patatas fritas recién cocinadas.

-Doña María Manuela de los Dolores, tómelas con moderación que estoy vigilando a las señoras patatas!

-Si, seguro...anda vete, vete! ¿y éste quién es niña?



En el momento que tiene un plato de comida en frente, mi abuela es feliz. Se le ilumina la cara y sonríe enormemente. Mi padre se ríe mucho porque un buen guiso consigue cambiar su estado de ánimo, aunque ya nunca se acuerde de él... A la abuelita también le gustan las galletas, las rosquillas, el chocolate, los helados, los pasteles... ¡Es muy golosa!

Mi abuelita siempre le decía a mi mamá que sus ojos eran del color del cielo de la primavera de Egipto. Y es que la abuelita viajó mucho. ¡Dio la vuelta al mundo! Pero desde hace unos años sus ojos se volvieron grises, se apagaron... El malvado Alz decidió okupar nuestra casa y alojarse en la cabecita de mi abuela. Se convirtió en olvidadiza, miedosa, gruñona y lloronica. Últimamente duerme muy poco de noche, grita y se levanta, dando vueltas por toda la casa... Cuando llega el día, se

pasa horas y horas durmiendo. Algunas veces me asusta porque por mucho que le grites "abuelita despierta", ella sigue durmiendo.

- ¡Qué raro! ¡Ella nunca fue así!

- Abuelita dejaste de hacerme la tarta de chocolate con nueces que tanto me gusta, dejaste de contarme cuentos de tus viajes con las que tanto nos reíamos, dejaste de comprarme gominolas de colores y caramelos de cola, ya no vienes a recogerme al colegio. ¿Por qué ya no me quieres?

Estoy triste y enfadado con ella.

Mi mamá me dijo que no me lo tomase tan mal, que lo único que le pasaba a la abuela es que estaba muy enfermita.

- ¿Enferma? Pero mamá, yo no veo que la abuelita tenga fiebre ni tos. No le duele nada. ¡La abuela ya no me quiere, mamá!

- Cariño, esta enfermedad que tiene la abuela hace se olvide de nuestros nombres y también que le cueste hablar. Y Lolo... también hace que introduzca el azúcar en la nevera o esconda docenas de servilletas con patatas en los bolsillos de su chaqueta.

- Pero entonces, ¿la abuela está loca?

- No mi amor, no. La abuela tiene una enfermedad que se llama Alzheimer. Esta enfermedad hace que poco a poco la abuelita vaya perdiendo la memoria.

- Pero mamá, ¿qué la memoria?

- La memoria es algo que está en nuestras cabezas, concretamente en el cerebro que es donde se guardan todos nuestros recuerdos. Los recuerdos son pequeños saquitos que se llaman neuronas, y estos saquitos son los que se le están estropeando a la abuelita, por eso poco a poco se le van eliminando los recuerdos. A partir de ahora, la abuela va a necesitar mucha ayuda y ya no va a poder salir sola de casa como lo hacía antes...

Me sentí muy triste, abracé fuerte a mi mamá y empecé a llorar.

- "¡Mamá creo que la abuelita ha perdido el saquito donde estoy yo!"

Mi mamá me abrazó fuerte y sonriendo me dijo:

- Esto que le pasa a la abuelita es algo que le pasa a muchísimos abuelitos de todo el mundo. Por esta razón tenemos que quererlos mucho y darles millones de besos...

Así comprendí por qué la abuela había olvidado muchas de las cosas que habíamos hecho juntos. Y por qué ya no sabía quiénes eran muchas personas importantes de nuestra familia. Por ejemplo, ¡ya no acordaba del abuelo! Una vez le dijo a mamá:

- Y este señor tan feo quién es?

Ya no se acordaba de mi padre, al que siempre confunde con el chico de los recados.

- Niña, dale unos duros a este chico que sigue aquí esperando por ellos!

a veces... ¡ni de mí ni de mi hermana Xoana!

- ¿Y vosotros quiénes sois bonitos?



De mi madre, sí que se acuerda... siempre está pendiente de ella. La mayoría de las veces no le llama por su nombre, pero siempre la está siguiendo con la mirada.

Mi papá nos animó a sonreírle y a regalarle abrazos y besitos todos los días. Nos dijo que le diésemos dosis de energía, que la abuela no quería vernos tristes, porque si no ella se pondría también triste... y que seguían gustándonos nuestros mimos como siempre, el amor y la compañía de toda la familia.

Esa misma tarde cuando iba a ponerme el pijama, se acercó mi mamá con la vieja cajita de música de mi abuela. Me la entregó junto con una foto.

Mamá parecía triste. Me miró con los ojos llorosos, cansados... Me preguntó:

- ¿Sabes qué es esto?

- Esta cajita es de la abuela

Mi mamá me abrazó muy fuerte y noté que se secaba las lágrimas... Nos sentamos en la cama para hablar un rato. Acercó la vieja cajita de música hacia ella y empezó a darle cuerda a una pequeña pieza que tenía en un lugar secreto. Una bailarina nació del interior y comenzó a girar al ritmo de la música. Estaba muy ilusionado por ese descubrimiento! ¡Una llave secreta! De repente comencé a sentir que esa música me era familiar... ¡Sí! Recordé cuando era pequeño y me quedaba en casa de los abuelos. Mi abuela escuchaba esa música cuando me daba la merienda... y al rato siempre acababa dormido junto al abuelo.

- Escucha esta música porque es la vida de tu abuela. Sus recuerdos están en esta vieja cajita de música, en esta bonita melodía, en cada nota musical que surge cuando le das cuerda con esta llave que te he descubierto... La música siempre la ha hecho muy feliz. Pero aquí dentro, también están mis recuerdos y en un futuro, estarán los tuyos. Cada vez que abras la cajita, nuestra memoria revivirá y no habrá Alz en el mundo que pueda parar la fuerza de tanto amor en nuestros corazones.

Mi mamá me mostró una foto en blanco y negro de la abuela, en la que tendría unos 15 años, como los que ahora tiene mi hermana Xoana. En la foto, mi abuela aparecía sentada en el suelo mirando ilusionada la cajita de música. Me reí mucho al verla,

- Mamá, ¡la abuela es igual que yo en niña!

- Si cariño mío. Sois como dos gotas de agua. Lola, te voy a encot-



mendar una misión de super héroe, como las que a ti te gustan. La misión es cuidar del mayor tesoro de tu abuela: sus recuerdos; que simbólicamente están dentro de esta cajita de música. Debes protegerla, como hacia ella antes de que Alz "okupase" nuestras vidas. Si de vez en cuando le damos cuerda para que suene la música, miremos sus fotos y nos reímos recordando todo lo que hemos vivido con ella, la música nos ayudará a mantener lejos al malvado Alz, y la abuelita se sentirá protegida y feliz de nuevo.

Mi mamá me guiñó un ojo. Por fin me había dado cuenta de lo que era realmente el secreto de la memoria olvidada de nuestros abuelitos y quién era ese malvado Alz que enfermaba a los viejitos y que había entrado en nuestra casa sin pedirnos permiso...

Mi mamá es muy valiente, es mi Supermamá y creo que también es así para mi abuela.





PARTE TERCERA

Relatos Infantiles sobre el alzhéimer

Alicia Medina Carril

10 Años

Cuando voy a casa de mi abuelo estoy pendiente de él; hacemos puzzles de formas con una playa por ejemplo. Cuando terminamos le pregunto qué es y él me lo dice. O yo el nombre de una cosa que hay en la habitación y él la señala; o al revés, yo señalo algo y él me dice lo que es.

Mi abuelo y yo lo pasamos muy bien jugando y aprendiendo. Yo disfruto mucho ayudándole porque lo quiero. Vamos de paseo por el parque y

le ayudo a decir los nombres de las cosas que nos encontramos. Le pongo tarjetas con nombres de cosas y dibujos de esas cosas y él las une...luego leemos poesía porque la rima le ayuda a recordar. Mi abuelo se esfuerza en aprender y yo lo sé. Me encanta ayudarle a aprender.

Le cojo de la mano al andar y cuando me voy sé que algo ha aprendido. Él me da un beso y me llama por mi nombre, cosa que me alegra mucho.

Al día siguiente, vuelvo. Y otra vez a jugar y aprender. Pero esta vez hacemos otra cosa diferente.

¡Mi abuelo tiene los ojos más alegres!

Alba Jiménez Jiménez

10 Años

Abuelo!

Siempre me dabas un pañuelo
Y me dabas un caramelo.

Abuelo, abuelo...

Ponte pronto bueno,
Porque yo te quiero con anhelo.
Podemos empezar de cero

Abuelo, abuelo...

Yo siempre te quiero

Y por ti me muero

Y te compro un pasatiempo
Para que por las tardes
practiques un momento.
Te agarro de la mano y no te suelto.
Y por ti me muero.

Abuelo, abuelo!

Marcel Martínez García

10 Años

Abuelo desde que me enteré que tenías alzhéimer no paro de cuidarte para que camines. A veces te cojo de la mano y con un poco de esfuerzo te empujo desde atrás para que des unos pasos. O te doy un bastón y yo tomo otro para que mires que lo hago y lo copies.

Para enseñarte primero digo una palabra y tú la repites. En los papeles escribo cosas y te digo cuál tienes que leer.

Cuando comes, te digo:

- Abre la boca que viene el tren

Es para que mastiques! Y te hago ñac, ñac, ñac, ñac... para que lo repitas. Me gusta enseñarte y estar a tu lado.

Adriana Álvarez Vence

10 Años

Mi abuelo es muy bueno
Me da cada día un beso
Yo al levantarme
Hasta el me acerco.

Paso por su lado
Para que me mire
Para que suspire
Por mis ricos besos.

Yo le doy mi mano
A mi querido abuelo,
Porque tengo miedo
De que caiga al suelo.

Te estoy ayudando.
Quiero que salgas
De ese agujero...
En el que estás metido,
Mi querido abuelo

Cristina Vázquez Castro Laura Souto Vázquez

10 Años

A veces pienso por qué la abuela me pregunta dónde vive, y sigo sin entenderlo. Cada vez pronuncia peor las palabras... Bueno, yo me llamo Alicia y tengo ocho años. Vivo en un piso grande a las afueras de Santiago. Tengo una familia muy agradable, pero como os decía sigo sin entender lo que le pasa a la abuela. Ayer le pregunté mi mamá que le pasaba a la abue-

la. Ella me dijo que tenía una enfermedad, pero no me dijo ni su nombre ni su significado. Hoy por la tarde fuimos con los abuelos y mamá a un centro muy grande donde en la entrada había muchos señores de la edad de mis abuelos. Vino una chica y cogió a mi abuela. Mamá y el abuelo empezaron a llorar. Yo no entendía por qué. Cada fin de semana la vamos a visitar. Ayer estaba en la sala de abajo jugando a la bomba. Yo quise jugar, pero me paró una anciana y me dijo:

- Oye bonita, ¿tú de quién eres nieta?
- De Juana, la que lleva la camiseta roja.

Ella me dió unas golosinas. Luego avisé a mamá que me quería ir, pero antes me dijo que fuese a despedirme de la abuela. Yo fui a junto de ella y le dije:

- Bueno abuela, ya nos vemos.
- Qué? Quién eres?

Yo empecé a llorar, la abuela ya no me conocía! Entonces nos fuimos. Hoy mamá me preguntó por qué había llorado y se lo conté. Ella me explicó para que yo lo entendiera.

- La abuela tiene una enfermedad llamada alzhéimer. Esta enfermedad hace que se olvide las cosas, hasta incluso de hablar.

Al cabo de un mes, fui a ver a la abuela. Fui a la sala en la que estaba jugando a la bomba y ya no estaba. Mi madre me dijo:

- Alicia, ven aquí, tenemos que ir a la sala de arriba a ver a la abuela.

Me pregunté porque no estaba abajo donde estaban todos los demás. Cuando estábamos subiendo me entraron nervios pensando lo que le había pasado a la abuela. Así que le pregunté a mi mamá:

- Mamá, por qué estamos subiendo las escaleras si el otro día no lo hicimos?



- Es que la chica nos ha dicho que la abuela está arriba comiendo. Cuando entremos dale un beso muy fuerte, vale?

Le dije que si, y al entrar eso hice. La abuela se puso muy contenta de verme, pero recordé que no se acordaba bien de mí y me puse triste. Estuvimos allí toda la tarde y sobre las siete volvimos, el abuelo, mi mamá y yo. Todos los fines de semana voy a verla y yo pienso que se alegra de vernos. Eso me hace sentir más feliz.

Manuel Maragoto Díaz

10 Años

Cuando me enteré que mi abuelo tenía alzhéimer, me puse muy triste porque cada día sabe menos. Pescábamos cangrejos y robalizas, también íbamos los coches...!Lo pasábamos tan bien! Me compraba lo que quisiera, le acompañaba a la panadería, al kiosko o a comprar el periódico; después le acompañaba al bar a tomar un café. Yo le ayudo para que no olvide; haciendo puzzles, diciéndole cómo se llaman las cosas, los números, las letras...y así poco a poco está volviendo a

recordar más cosas. También le ayudo a vestirse, a sentarse, a andar y a comer; para que pueda hacer esas cosas más fácilmente. Juego al dominó y a las cartas con él para que desarrolle la mente. Le llevo de paseo para que le dé el aire. ¡Le sienta muy bien! A veces lo llevo al bar para que tome su café, pero normalmente no lo quiere...aunque algunas veces sí. Le encantan los dulces, muchas veces solo come el postre. Cada día parece que el abuelo aprende más y va recordando más cosas.

Pablo Maragoto Díaz

10 Años

Aunque soy un poco travieso
y un poco locuelo
con todo cariño
cuido de mi abuelo.

Enfermo se ha puesto
y ya nada recuerda.
Olvida su nombre
y hasta el de la abuela!

Abuelo, abuelo
todo me gusta de tí!
Aunque estés enfermo,
me gustan tus ojos,
tu cara y tu pelo.

Yo te cuido y te consuelo
para que te pongas bueno.

¡Mucho te quiero, Abuelo!

Iván Viñas Lafuente

10 Años

Había un abuelo que tenía un hijo que se llamaba Carlos y una hija que se llamaba Lorena. El abuelo tenía una enfermedad llamada Alzheimer, que hacía que se fuese olvidando de todo, incluso hasta de respirar...

Carlos y Lorena le están enseñando a leer y a hablar. Los juegos son sencillos: el dominó, juegos de repetición y otros.

Carlos y Lorena están preocupados porque el abuelo cae algunas veces sin razón. Pero ellos siguen ayudándole y la cosa funciona...

Un día le enseñaron un álbum de fotografías de toda la familia. Al cabo de tres meses, ya casi recordaba los nombres de todos.

Pablo Díaz Clemente

10 Años

El alzhéimer no es recordado
ni tampoco deseado
Ya que hace olvidar
lo que viste y lo que vés.

Por eso nadie lo quiere tener
para no olvidar
lo que vió y lo que vé.

Los que lo tienen, todo lo olvidan
y las cosas se les desaparecen
porque las guardan sin saber.

¡Pobre del que lo sufra!
Porque no podrá recordar
ni de comer
ni de hablar.

*Este poema fue traducido al castellano para este libro, su lengua original es el gallego.
Titulo original: "Recordar"*

Simplicio Cives

10 Años

Erase una vez, un abuelo que tenía un nieto. Jugaba con él todas las tardes. Como el abuelo era pintor, un día se le ocurrió pintar a su nieto. Pasados ocho años, el niño ayudaba en todo a su abuelo; desde hacerle el desayuno hasta acostarle. Una tarde fría de invierno el abuelo pilló un resfriado pero cuando fue al médico le dijeron que tenía la enfermedad de Alzheimer. Su abuelo no sabía que era el alzhéimer, hasta que se lo habían dicho, pero no servía de nada porque también se le había olvidado cuál era la enfermedad que

tenía y al día siguiente ni se acordaba que estaba enfermo. Cuando su nieto quería jugar con su abuelo, éste no lo reconocía. El nieto decidió enseñarle el cuadro que le había pintado. El abuelo se había acordado de él. Todos los días su nieto le ayudaba a recordar, empezaba con tarjetas con dibujos, le enseñaba a utilizar el teléfono, le ayudaba a beber agua... ¡hasta que el abuelo, un día, se acordó de todo!

María Cochón Torreiro

10 Años

Esa enfermedad a la que todos temen,
la que nadie quiere tener,
porque te olvidas de todo sin querer.

Día a día te olvidas de las cosas.
Ya no sabes quié es tu mujer
y ni siquiera sabes coger una cuchara.

Primero no te acuerdas
de la receta de las galletas.
Después no te acuerdas
dónde pusiste los calcetines,
que después aparecen en el jardín.

No te acuerdas de hablar tampoco...

Lo único que puedes hacer es mirar
sin saber a qué!

Este poema fue traducido al castellano para este libro, su lengua original es el gallego.

Karen Bentos

12 Años

El alzhéimer es muy grave,
no sabes lo que haces.
Poco a poco te vas olvidando,
no sabes ni por dónde vas caminando.
¡Es una enfermedad horrorosa!
No puedes hablar,
no puedes caminar, pero...
te gustan las caricias,
los abrazos y los besos.



Guadalupe Ferro Santiago

10 años.

Dibujo de 4 escenas en las que se representa ella con su abuelo enfermo de alzhéimer.

PARTE CUARTA
Selección de dibujos infantiles sobre el alzhéimer



Karen Bentos

12 años.

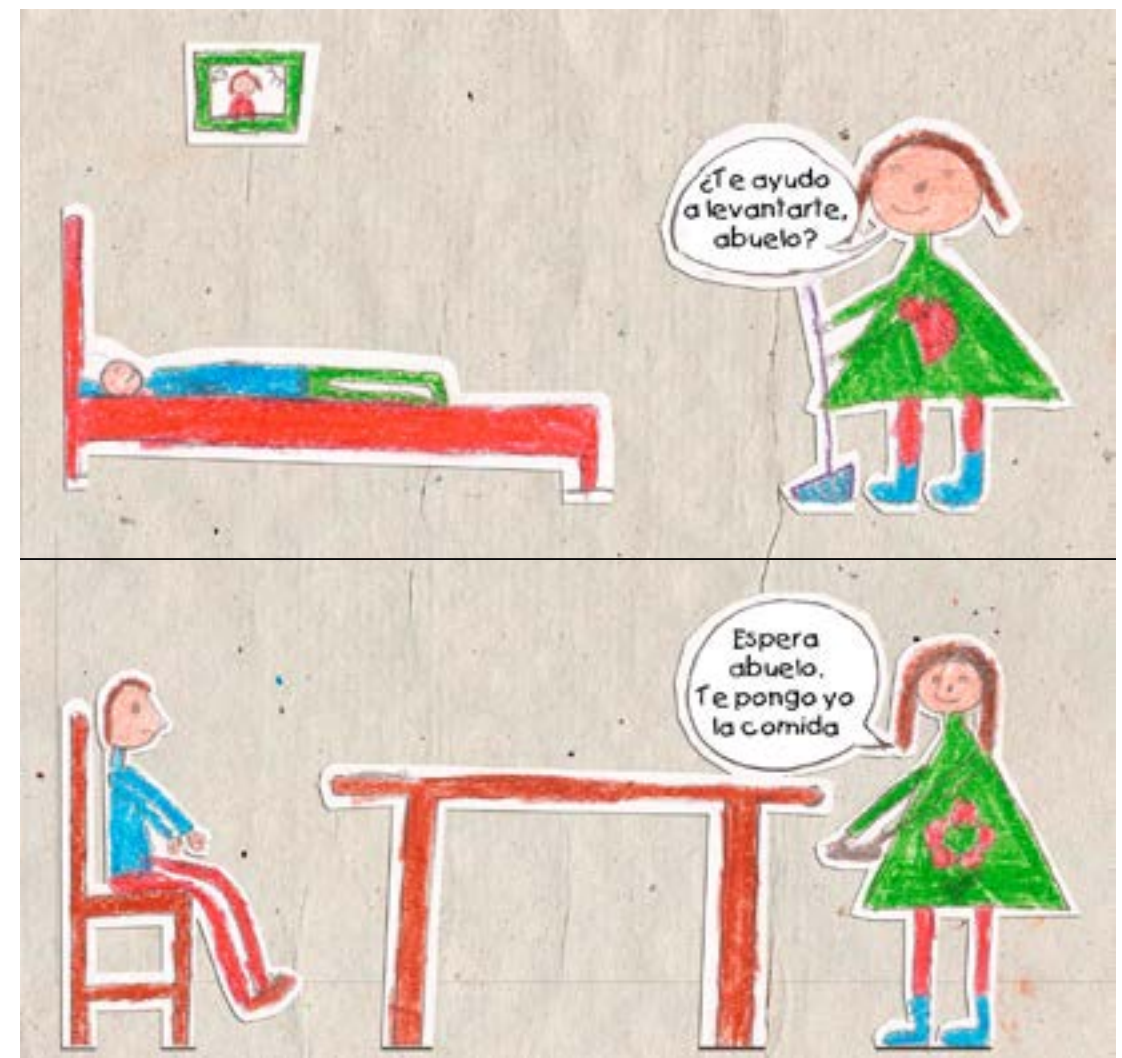
Dibujo del abuelo de Karen con una texto ilustrativo



Aiona Blanco Vaamonde

10 años.

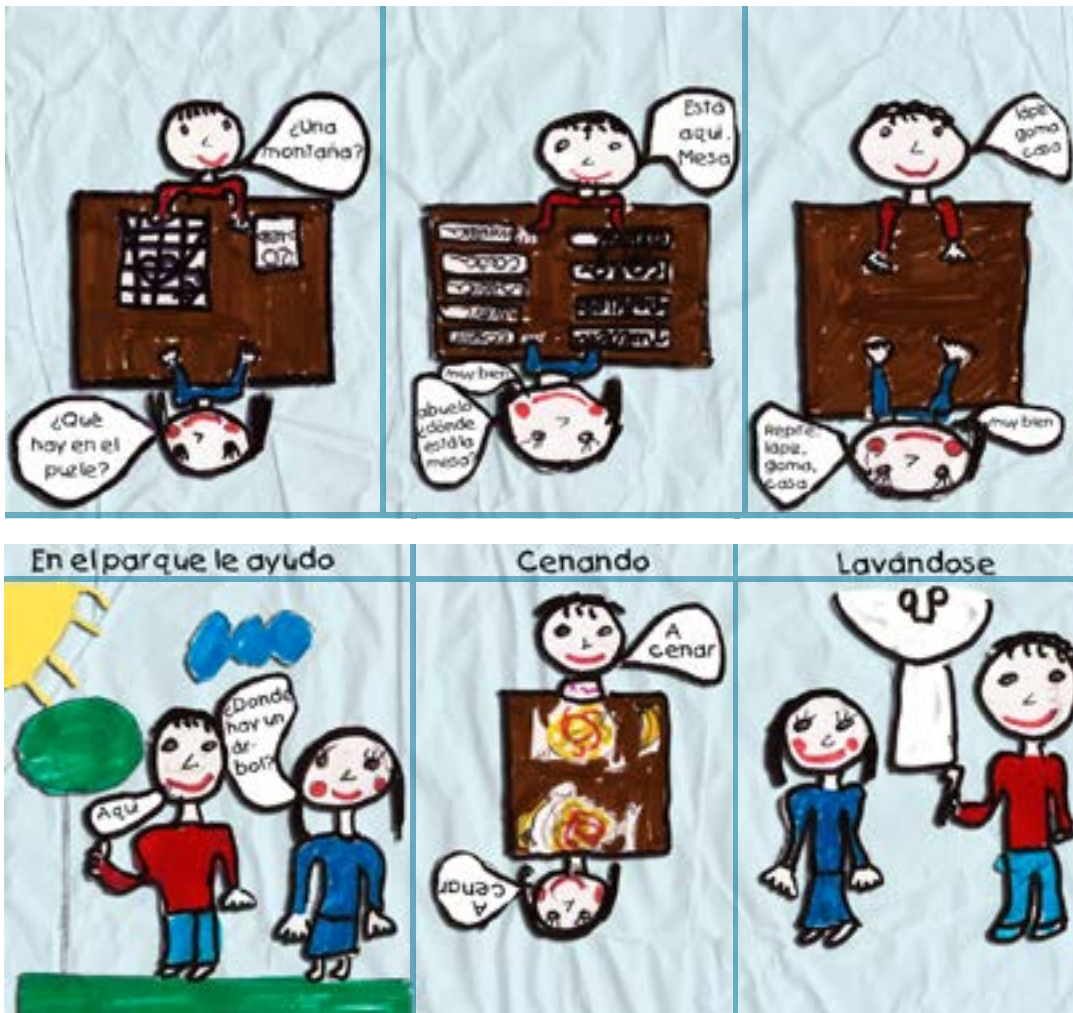
Dibujo de 2 escenas en las que se representa ella con su abuelo enfermo de alzhéimer.



Mariclina Agrafojo Sánchez

10 años.

Dibujo de 8 escenas en las que se representa ella con su abuelo enfermo de alzhéimer.



Mariclina, Ainoa, Karen y Guadalupe han representado maravillosamente el día a día de un pequeño cuidador de un enfermo de alzheimer. **Han transmitido la ternura y el cariño que sienten por sus abuelo:** los juegos con los que se distraen con ellos que al mismo tiempo reactivan sus ya apagadas memorias. Las tareas cotidianas en

las que participan, las hermosas flores y el sol que iluminan sus paseos en los que se puede apreciar la felicidad que sienten ambos. Es la parte hermosa de cuidar a quién amamos. **Los niños son conscientes de la labor de los familiares cuidadores, y así buscan imitarlos.** Lo dejan claro en sus dibujos y en sus manifestaciones creativas. Lo que un niño percibe en el seno de su familia queda reflejado en sus dibujos y relatos.

Saber y conocer la enfermedad de alzhéimer los enriquecerá en su vida futura. Aprenderán a respetar a sus mayores y al resto de "abuelitos" que como el suyo, sufren alguna enfermedad neurdegenerativa.



No privemos a los niños ni a los mayores enfermos de alzhéimer de vivir esa relación emocional tan necesaria y enriquecedora para ambas partes!

¿Y si luchamos para que el alzheimer deje de verse como algo desconocido, oscuro, lejano y terrorífico entre los niños? La meta de nuestro proyecto (“La Cajita de Música de Lola”) es ayudar a quienes viven con personas enfermas de alzheimer y niños. Estos últimos son un **estímulo de amor para los enfermos de Alzheimer**. Si se consigue que los más pequeños de la casa comprendan lo que les pasa a sus abuelos o a sus vecinos mayores, se contribuye a que en el futuro se comprometan directamente con la enfermedad. **¿Os imagináis una sociedad del futuro 100% concienciada con los mayores, la dependencia y el alzhéimer? ¿Por qué no? Empecemos a luchar desde hoy mismo por ello...**



PARTE QUINTA
*Aportes intimistas de
un cuidador de alzhéimer*

Enfermo de alzhéimer a su cuidadora (y viceversa)

Siento miedo por no saber,
te miro y me olvido.

Siento miedo de perderte,
te miro y me olvido.

Siento pánico por si sufres,
te miro y me olvido.

Siento que hemos perdido el tiempo,
te miro y me olvido.

Siento que ya no recuerdo,
te miro y sonrío.

Siento que eres todo lo que tengo,
te miro y siento.

Siento que solo tú me entiendes,
te miro y recuerdo.



La Bailarina a la que Alzheimer privó de bailar...

Cuando se abre la pequeña caja de recuerdos comienzan a sonar una bella melodía. Al mismo tiempo, una alegre y joven bailarina gira y gira sobre sí misma moviendo armoniosamente su ligera figura. Y es que esa hermosa chiquilla de

grandes ojos verdes en un tiempo pasado fue la más hermosa del teatro. Su sonrisa lo iluminaba con total amplitud el patio de butacas.

Hoy en día, solo es uno de esos recuerdos perdidos; que la vida atesora con ahínco en herméticas y desprotegidas cajas de música. Si se cierran, los recuerdos volarán y se escaparán buscando viejas ilusiones, perdiéndose entre las nubes y las estrellas. Si la música cesa, la bailarina se perderá en el oscuro mundo del olvido. Pero si esa vieja cajita se abre, de nuevo

nuestra bailarina saldrá a bailar, gracias a las notas musicales del recuerdo; y será allí donde estén situados sus fieles admiradores, esperándola en las mismas butacas que la vieron triunfar décadas atrás. La protegerán de la oscuridad del miedo, del silencio de las noches, del terror a deambular por las salas vacías o del pánico escénico a no recordar. Ella los amará con el arte de la entonación, con su ternura y su amistad; convirtiendo el olvido de su Alzheimer en una valiosa y bella cometa que jamás podrá ser guardada porque su sueño es volar.



¡Claro que la vida cambia!

Claro que la vida cambia cuando te dicen que alguien a quién amas padece alzhéimer; pero no de repente... si no que acabas poco a poco engullido en un abismo indeterminado, sin fechas y sin espacios concretos para repostar ilusiones, con una meta cruel y conocida ya desde el principio.

Claro que la vida cambia cuando sabes que tus prioridades ya desde ese momento del diagnóstico son otras, te vuelves fuerte pero más irascible...

Tu eres el “escudo” de la persona enferma de alzhéimer. Te caerán proyectiles de dolor, de enfermedades que harán la lucha más complicada, la baja autoestima aparecerá en momentos críticos... pero cuando la mirada te vuelve a enfocar a tu protegido/a , el amor hace que desaparezca todo lo negativo porque sabes que tu esfuerzo no es en vano; como grandes guerreros de la historia, la lucha te hará fuerte, sin esa lucha ya no podrías vivir...

Sólo quiénes cuidan directamente de un paciente de alzhéimer, saben lo que es enfrentarse a ello, en

un duelo a muerte con esta enfermedad. Trágica y cruel tanto para quiénes la padecen como para quiénes cuidan de los enfermos. Quiénes aman ante todo a estos pacientes, conocen que por muy marcada que desde el principio sea la cruel meta, el tiempo que marca la evolución de esta enfermedad, no acabará jamás con su lucha ante nuevos retos, desafíos, dominantes penas y días de crueles batallas. Quiénes conocen de oídas la enfermedad, jamás sabrán de lo que se está hablando; ya que estamos ante un tête à tête de vida a muerte.

Hasta el momento en que la enfermedad de Alzheimer llegó a nuestras vidas, pensábamos que el amor que nos llegaba unilateralmente nos marcaba el camino a seguir. Pero “gracias” a esta enfermedad, a la que a pesar de las horas de lágrimas que muchas noches y muchos días corren por nuestro rostro, recordando lo que ya no va regresar (risas, viajes, paseos, tardes de playa y montaña, conversaciones de horas y horas, conciertos, cine, teatro,...), **le damos las “gracias” porque nos hemos dado cuenta que sólo se marca el futuro en esta vida a través del amor que somos capaces de dar a los demás sin pedirles ya nada a cambio.**

PARTE SEXTA
*Agradecimientos
Propósitos del Proyecto*

La cajita de música de Lola no sería posible sin el asesoramiento de **AGADEA (Asociación galega de Axuda aos enfermos de alzhéimer)**, Gracias a *Isabel, Noelia, Beatriz, Luisa, Ana, Pablo...* por habernos facilitado las cosas y por acercarnos esta enfermedad de tan manera positiva.

Nuestro agradecimiento especial a **Isabel Gey Pérez**, presidenta de AGADEA, por ser nuestro puente para llegar a los niños de esta breve exposición creativa infantil.

A **Mariclina, Karen, Ainoa, Guadalupe, Simplicio, Adriana, María, Pablo M., Iván, Manuel, Cristina, Laura, Marcel, Alicia, Alba y Pablo D.** Niños del CEIP Agro de Muiño (Ames).

A **Clara, Noelia y Lisset**, por aportar su granito de arena en este proyecto.

A **todos nuestros seguidores de redes sociales**, porque ya somos una gran familia!

A nuestros padres **Marina y Moncho** por haber comprendido lo que es esta enfermedad de manera enriquecedora y por luchar día a día contra ella.

A nuestra **tía Rosita** por estar siempre a nuestro lado en esta dura batalla y al de la titi. Por ser nuestro apoyo físico, espiritual y moral... y por saber que siempre estás y estarás junto a nosotras.

A **Isa Pasín** por siempre estar a nuestro lado, en los buenos y malos momentos. Te queremos *hermana mayor*.

A la **Xela** y a nuestra **tía Manolita** por apoyarnos en cada una de nuestras iniciativas. ¡Siempre estáis ahí!

A **Sylvia Cives**, traductora profesional, por ofrecerse a ayudarnos una y otra vez.

A **Roberto Cobas** por ser tan comprensivo, bueno y apoyarnos en esta lucha contra el alzhéimer.

Gracias a **Carlos Cobas**, *co-fundador y presidente de la empresa Mestrelab Research*, por cedernos gratuitamente el material informático para poder preparar importantes partes de este proyecto.

Y ahora el agradecimiento más personal y emotivo. Para **nuestra "Lola," Ramona Vilas**, la niña de nuestros ojos, una *chiquita* de 90 años que siempre creyó en nosotras, cediéndonos sus alas y todo su apoyo para que siempre creyésemos en nuestras capacidades. Créenos pequeña que cuidarte estos años ha sido lo mejor de nuestras vidas. Alz jamás podrá con nuestro amor que siempre nos ha unido. *Lola & Alzeimer es para nuestro angel, es por ti Ramona. Nuestra adorada "Titi". Te queremos y te quereremos siempre. Alz jamás te borrará de nuestros corazones, como sabemos que nosotras seguimos en el tuyo.*

A **todos los que nos conocéis y conocéis este proyecto sobre el alzhéimer**, deciros que poco a poco se alcanzan las metas, aunque existan tramos del camino que estén llenos de obstáculos...

A **todos los cuidadores**, jamás perdáis la confianza en vuestras fuerzas y en vuestra capacidad de amar. Luchad sin miedo por vuestro familiar enfermo y también por vosotros mismos!

Este libro gratuito que tienes en tus manos, supone el final de uno de nuestros pilares del proyecto Lola & Alzheimer. Un proyecto no exento de dificultades debido al momento de crisis que vivimos y que afecta sobre todo a las áreas más vulnerables de la sociedad. La falta de financiación ha hecho que el proyecto lleve un camino más lento y hemos tenido que dejar atrás ideas que hubiesen sido importantes para quiénes cuidamos. De cualquier forma, nuestro fin es claro, seguimos pasito a pasito, alcanzando nuestras pequeñas metas. ¿Nos acompañas? :)

PROYECTO LOLA & ALZHEIMER

Lola & Alzheimer quiere llevar a los niños la enfermedad de Alzheimer a través de la creatividad y la ilustración. Sin importar de dónde sean estos y siendo conscientes del problema global que supone esta enfermedad.

Por ello este proyecto se estructura en:

LA CAJITA DE MÚSICA DE LOLA

La cajita de música de Lola, que reúne aportes infantiles y de adultos sobre el alzhéimer. Hay dos formatos: Epub (disponible para tablets en AMAZON. Coste: 0,89€) y en PDF (disponible en nuestra web www.lolaalzheimer.com y en www.manjoleteira.com. DESCARGA GRATUÍTA).

LOLA & ALZ

Lola & Alz, álbum interactivo ilustrado de poesía infantil para sensibilizar a los niños de 6-9 años sobre la enfermedad de Alzheimer desde una visión muy intimista e imaginativa. Empezará en otoño de 2014.

EXPOSICIÓN INTERNACIONAL SOBRE EL ALZHEIMER

Espacio online para compartir cualquier disciplina artística que tenga como base la enfermedad de Alzheimer. El alcance será global. Durante el verano de 2014 se informará sobre esta exposición.



MANJOLETEIRA
APPS INFANTILES - SERVICIOS EDITORIALES - PROYECTOS CREATIVOS

Fin