

REVISTA INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO

PINGEZADAS

Número 6 - 2009



EL SPORTING DE GIJÓN

En los actos del Día Mundial de la ELA



Asociación ELA Principado
C/ San Rafael, 22. 33209 Gijón
Telf.: 985 163 311
elaprimipado@telecable.es



PARA RECORDAR
Hay muchas cosas en la vida
que son mejores que el dinero
¡Pero cuestan tanto!



LA CALZADA: Ateneo Obrero de La Calzada, 1 - Teléfono: 985 18 14 07

EL LLANO: Río de Oro, 37 - Teléfono: 985 18 52 40

ZONA CENTRO: Palacio Valdés, 2 (Gota de Leche) - Teléfono: 985 18 26 20

COTO: Plaza de la República, s/n - Teléfono: 985 18 17 40

CONTRUECES: Río Narcea, 2 - Teléfono: 985 18 15 24

ARENA: Canga Argüelles, 16 y 18 - Teléfono: 985 18 16 20

NATAHOYO: La Estrella, s/n - Teléfono: 985 31 03 43

GIJÓN - SUR: Ramón Areces, 7 - Teléfono: 985 18 16 44

PUNTOS DE INFORMACIÓN

MONTEANA: Centro Cívico de Monteana - Teléfono: 985 31 18 77 - Calzada 985 18 14 07

LA CAMOCHA: Charles Chaplin, s/n - Teléfono: 985 13 60 11



SUMARIO

ASOCIACIÓN

04 **Charla sobre el Ensayo Clínico de Murcia**

05 **21 de Junio. Día Mundial de la ELA**

EN PRIMERA PERSONA

06 **Gerart Autet**

TERAPIA OCUPACIONAL

08 **Muelles Digi-flex**

LOGOPEDIA

09 **La gastrostomía endoscópica percutánea**

PSICOLOGÍA

10 **Sobre la utilidad de las preocupaciones II**

TRABAJO SOCIAL

12 **Ayudas individuales a personas con discapacidad 2009**

VIVENCIAS

16 **Jack y la Muerte**

ENTREVISTA

18 **Emilio Ferreres. Presidente de Adela-C.V**

AGRADECIMIENTOS

- ▶ **Juan Ángel Hernaz**, de la empresa apunto comunicación por el diseño del nuevo anagrama de esta Asociación.
- ▶ Al pintor **Jorge Serrano** por cedernos el cuadro de "La Mirada" para el diseño de los trípticos de la asociación.
- ▶ A la **familia Espiñeira** (Avilés) por la ayudas técnicas donadas.
- ▶ Al **pueblo de Llaranes** por su participación en el Día Mundial.
- ▶ A la **Asociación del Cáncer de Avilés**, por donar parte de su tiempo a esta causa.
- ▶ Al **Corte Inglés, Carrefour** y al **Árbol de Llaranes**.

CRÉDITOS

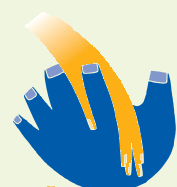
Revista Editada por:
Asociación ELA Principado
Tlf.: 985 163 311
elaprincedo@telecable.es

Diseño, Maquetación y Publicidad:
Grupo Iniciativas de Comunicación Integral
Tlf. 985 392 290 - Fax: 985 990 187
www.grupoiniciativas.com

Ilustración página 10:
© Sergey Konyakin - Fotolia.com

Ilustraciones páginas 16 y 17:
Pedro García

DEPÓSITO LEGAL: AS-3308-07



declarada de
Utilidad Pública
elaprincedo
asociación de esclerosis lateral
amiotrófica del principado de asturias



CHARLA SOBRE EL ENSAYO CLÍNICO DE MURCIA

El pasado 12 de Junio, a las 17 horas y con motivo del Día Mundial, se celebró una charla para enfermos y familiares en el Hotel AC - Los Ferranes.



Foto 1: El Dr. Salvador Martínez junto al Dr. Alberto García Neurólogo de HUCA. Foto 2: El Dr. Jesús Otero Coordinador de Transplantes del HUCA charla con D. José Vega Director de la Obra Social de Cajastur.

Se contó con las ponencias de Dr. Salvador Martínez (Investigador del Ensayo Clínico de Murcia) y del Dr. Alberto García (Neurólogo del Hospital Central de Asturias y coordinador del Área Multidisciplinar del HUCA diagnóstico y tratamiento del proceso ELA).

Nos acompañó también en esta jornada Sr. D. José Vega (Director de la Obra Social de Cajastur), entidad que como todos sabéis, aporta una gran parte de nuestros ingresos.

Entre los asistentes a esta charla se encontraba también el Dr. Jesús Otero, coordinador de Transplantes del Hospital Central de Asturias.

La Charla del Dr. Salvador Martínez, versó sobre los resultados del ensayo con Células Madre de Murcia.

Aunque los resultados provisionales demuestran el aumento de la capacidad respiratoria, muchos salieron un poco desilusionados al escuchar que se necesita más tiempo para los resultados finales y para solicitar el uso **compasivo** de dicho ensayo.

También se informó de la posibilidad de pinchar las células madre en el músculo afectado, pero se necesita tiempo, tanto para terminar el ensayo en animales como para hacerlo en enfermos. En este punto el Dr. Jesús Otero (Coordinador de Transplantes), informó del interés de Asturias en realizarlo, una vez que se demuestre su efectividad.

Una vez finalizado este acto, nos tomamos todos juntos un café, que nos facilitó el intercambiar opiniones y a título personal preguntar a los ponentes las cuestiones que cada uno consideró de interés.

CREACIÓN DE CONFEDELA

El 25 de Junio en la Cena Benéfica de la asociación de ADELA - Valencia, se presentó oficialmente **CONFEDELA**, aunque desde hacia dos meses, estaba trabajando de una u otra forma de manera oficial.

Como muchos pensábamos, trabajar por y para los enfermos de cada provincia es muy importante, pero reivindicar todos juntos lo que necesita cada enfermo, sin importar donde viven lo es más.

A la hora de hacer determinadas peticiones y solicitudes, no es lo mismo pedir para un número pequeño de enfermos que para 4.000 que hay en España.

CONFEDELA agrupa a gran parte de asociaciones españolas: ELA - Andalucía, Adela Valencia, Adela EH, Adela Navarra, Adela Canarias, Araela y ELA - Principado.

Durante la Cena Benéfica de ADELA. CV, se entregaron los 1º Premios CONFEDELA, que este año fueron otorgados a **ENDESA** por su colaboración y a **LA PLATAFORMA DE ENFERMOS DE ELA** por las reivindicaciones constantes en la lucha de la investigación de esta enfermedad.

21 DE JUNIO DÍA MUNDIAL DE LA ELA

Como todos sabéis, el pasado 21 de Junio todas España celebró el Día Mundial de la ELA. En Asturias hemos realizado varios actos:

Se colocó una mesa informativa en los bajos del Ayuntamiento de Oviedo el día 19, a la vez que reuniones las concejalas de Servicios Sociales y la de Salud, para informar de primera mano de los problemas a los que se enfrenta el enfermo de ELA.

El día 20 se colocaron también mesas informativas en Carrefour de La Fresneda y el El Corte Inglés de Aviles y Gijón.

También un año más, Llaranes, ha puesto su apoyo a esta entidad, por parte de la asociación de vecinos y de la Parroquia, colocando en el Arbol la mesa informativa y petitoria. Además de los folletos, se repartieron globos y caramelos **donados por Cajastur**. Se vendieron también rifas para el sorteo de una camiseta y un balón donados para este fin por los jugadores del **Sporting de Gijón**.



Cuestación en La Fresneda. Agradecerle a Mari (madre de Olga logopeda de la asociación) por disfrazar al osito.

El mismo día 21 de Junio, la misa de las 12 de la mañana que se celebra en la Catedral de Oviedo, se ofreció por los enfermos de ELA que están y los que faltan. Hay que destacar las palabras que ha tenido para con los afectados durante toda la misa el Deán de la Catedral, *D. Angel Pandavenes*, que llegó incluso a emocionar a más de un enfermo y familiar.

JUGADORES DEL REAL SPORTING DE GIJÓN COLABORAN EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ELA



El pasado día 21 de mayo y como prolegómeno a los actos del Día Mundial de la ELA que tuvieron lugar en el mes de Junio, tuvo lugar en el Hotel AC Los Ferranes de Gijón un acto de divulgación y sensibilización social en el que nuestra asociación contó con la asistencia de varios jugadores del Real Sporting de Gijón.

Gerard Autet y **Diego Castro** recogieron sendas placas conmemorativas del evento, otorgadas en agradecimiento por su solidaridad y colaboración para



con nuestra causa. El acto también contó con la asistencia de **Enrique Castro "Quini"**, quien recogió otra placa en nombre de la plantilla. Hacer constar igualmente nuestro agradecimiento a **Roberto Canella** por su apoyo.

Por otra parte, la plantilla obsequió a la Asociación con una camiseta y un balón firmados por la plantilla que serán subastados en una rifa benéfica cuyas papeletas están a disposición de quienes lo deseen en nuestra sede en Gijón.

¡Gracias a todos por asistir!



EN PRIMERA PERSONA...

GERARD AUTET

Los aficionados al fútbol habrán oído hablar de él. El defensa catalán del Real Sporting de Gijón Gerard Autet accedió amablemente a contarnos su experiencia personal acerca de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedad que vivió muy de cerca en su entorno familiar.

¿Cuándo y cómo tuviste el primer contacto con la ELA?

Conocí la enfermedad, desgraciadamente, cuando se la diagnosticaron a mi padre. No había oído hablar de ella. Después ya empecé a informarme un poco y mi hermana también me puso un poco al corriente ya que ella es farmacéutica y entiende un poco más del tema.

¿Crees que recibisteis el apoyo médico y humano necesario?

Si, creo que sí. Aunque yo viví la enfermedad desde la distancia ya que estaba jugando en el Jerez en aquella época y quienes más cerca estuvieron de mi padre fueron mi madre y mi hermana. El equipo de profesionales del Hospital de Mar de Barcelona les trató muy bien y creo que les brindaron el apoyo necesario.

¿Echásteis algo de menos?

Quizás algo de información referente a las ayudas técnicas más adecuadas y los mecanismos para acceder a ellas. Aunque creo que conseguimos solventar la situación bastante bien y proporcionar a mi padre una buena calidad de vida.

¿Tuvistéis contacto o conocíais de la existencia de la Asociación de ELA en tu región?

No, la verdad es que no. La primera que he conocido ha sido aquí en Asturias. Admito que tras el falle-



Gerard recoge la placa de agradecimiento que le otorgó ELA Principado por su solidaridad y colaboración con nuestra causa.



En la primera fila: Enrique Castro "Quini", Diego Castro, "Pichu" Cuellar y Gerard Autet. A la dcha. del "Brujo" Quini se encuentran Rafel Sastre y Roberto Canella.

cimiento de mi padre yo necesitaba desconectar un poco y tampoco me informé mucho. Ahora ya ha pasado el tiempo, os he conocido a vosotros y estoy encantado de colaborar en lo que sea.

¿Cómo viviste tu personalmente el proceso de enfermedad?

Pues como comentaba antes desde la distancia, aunque en cuanto disponía de unos días libres cogía el avión y me iba para Barcelona. Es una enfermedad muy dura, y quizás por el hecho de vivirla desde la distancia observaba unos cambios muy drásticos en el estado de salud de mi padre cada vez que le veía, aunque cada caso es diferente. Eso fue durísimo.

¿Cómo afectó a tu familia la enfermedad?

La verdad es que recibimos mucha ayuda de amigos y familiares y eso hizo que nos uniéramos más. Mucha gente se volcó con nosotros y fue un ejemplo de cómo a veces una desgracia puede unir más a una familia.

¿Qué le dirías a alguien que esté pasando por la misma situación que tú viviste?

Que luche hasta el final. Esa es la imagen que me dejó mi padre, alguien que no se dejó vencer hasta el último momento. Estoy seguro de que, tarde o temprano, con la colaboración de las instituciones y gente como vosotros se va a encontrar una terapia para la enfermedad, bien para pararla o para conseguir que el deterioro sea menor y la gente tenga mayor calidad de vida. ¡No os rindáis!

ESTOY SEGURO DE QUE, TARDE O TEMPRANO, CON LA COLABORACIÓN DE LAS INSTITUCIONES Y GENTE COMO VOSOTROS SE VA A ENCONTRAR UNA TERAPIA PARA LA ENFERMEDAD, BIEN PARA PARARLA O PARA CONSEGUIR QUE EL DETERIORO SEA MENOR Y LA GENTE TENGA MAYOR CALIDAD DE VIDA.

¡NO OS RINDÁIS!



Por Susana Redondo Caicoya

MUELLES DIGI-FLEX

Los muelles digi-flex se pueden utilizar para mantener la fuerza individual de los dedos, la mano y el antebrazo. Se fabrican en cinco colores diferentes que se corresponden a distintas resistencias.

A continuación se proponen ejercicios para realizar con este material terapéutico.

EJERCICIO 1

Coloca la punta del pulgar sobre el centro de la barra inferior del muelle y el dedo que vas a ejercitar sobre uno de los botones centrales. Con ambas puntas ligeramente dobladas, flexiona el pulgar y el dedo que se ejercita hacia el centro al mismo tiempo.



EJERCICIO 2

Coloca la punta de los dedos sobre los botones individuales y la parte hendida de la barra inferior del muelle sobre el arco de la mano, entre los dedos pulgar e índice. Con la punta de los dedos ligeramente dobladas, flexiona todos los dedos hacia el centro.



EJERCICIO 3

Coloca la parte hendida de la barra inferior del muelle sobre el dedo índice doblado. Con la punta del pulgar ligeramente doblada, flexiona sobre el primer botón.



EJERCICIO 4

Sujeta el muelle en posición horizontal, con los botones hacia los dedos y la parte hendida de la barra inferior sobre el arco de la mano, entre los dedos pulgar e índice. Con el medio del índice oprime el segundo botón.



EJERCICIO 5

Coloca el medio de los dedos en los botones y la parte hendida de la barra inferior del muelle sobre el arco de la mano, entre los dedos pulgar e índice. Flexiona todos los dedos hacia el centro.



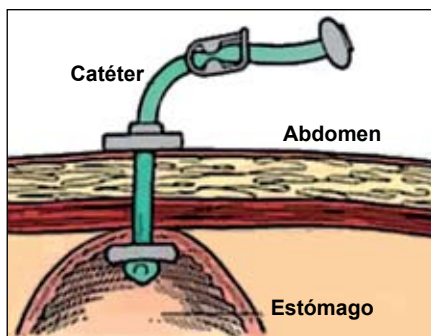


Por Olga Mª Díez Rodríguez

LA GASTROSTOMÍA ENDOSCÓPICA PERCUTÁNEA

¡Deberá consultar siempre a su médico nutricionista, para recibir un asesoramiento de carácter personalizado!

Las sondas de gastrostomía se colocan por varias razones pudiendo necesitarse por corto tiempo o de forma permanente.



¿QUÉ ES?

Es una sonda de alimentación que se coloca a través de la piel y la pared estomacal, directamente dentro del estómago.

¿QUIÉN LLEVARÁ UNA SONDA?

Se puede recomendar a:

- ▶ Pacientes que no pueden deglutir correctamente.
- ▶ Pacientes que no pueden tomar suficiente alimento por la boca para estar saludables.
- ▶ Pacientes que aspiran alimento muy frecuentemente cuando comen.

¿ES UNA INTERVENCIÓN COMPLICADA?

Se trata de una cirugía en su mayor parte simple con un buen pronóstico.

DESPUÉS DE LA OPERACIÓN...

El estómago y el abdomen sanan en un período de cinco a siete días y el dolor moderado se tratará con analgésicos. La alimentación comienza lentamente con dieta líquida y luego se irá aumentando de forma paulatina.

Al paciente o a su familia se le enseña a:

- ▶ Cuidar la piel alrededor de la sonda.
- ▶ Detectar signos y síntomas de infección.
- ▶ Qué hacer si la sonda se sale.
- ▶ Detectar una obstrucción de la sonda.
- ▶ Qué alimentación dar a través de la sonda.
- ▶ Cómo suministrar la alimentación.
- ▶ Cómo ocultar la sonda debajo de la ropa.
- ▶ Qué actividades normales se pueden realizar.

MATERIALES DISPONIBLES EN LA ASOCIACIÓN

Los materiales que actualmente se tienen almacenados, son para dejar de forma gratuita. Solamente tenéis que llamar a la Asociación y pedirlos. La única condición es devolverlos en las mejores condiciones posibles una vez que por el motivo que sea dejen de utilizarse.

Agradecer una vez más, a las personas que donaron los materiales de que disponemos: Una silla eléctrica, dos sillas de calle rueda pequeña, dos sillas de calle rueda con aros, dos sillas de calle con asiento duro y reclinable, una silla de casa, varios cojines de silicona, cinco alzadas de baño, tres sillas de bañera, un colchón antiescaras y tres andadores.





Por Juan Salas Cubillo



SOBRE LA UTILIDAD DE LAS PREOCUPACIONES 2ª parte

Como comentábamos en el número anterior, las preocupaciones pueden convertirse en elementos desadaptativos que interfieren en nuestro funcionamiento vital y disminuyen considerablemente nuestra calidad de vida si éstas se vuelven excesivas y no somos capaces de controlarlas.

Cuando esto ocurre pueden darse síntomas asociados a la ansiedad como inquietud, impaciencia, cansancio excesivo, dificultades de concentración, irritabilidad, tensión muscular o perturbaciones del sueño entre otros.

Unos de los factores principales que puede provocar que éstas preocupaciones se perpetúen *es el sentirse incapaz de hacer frente a las amenazas* (en el caso de la Ela principalmente amenazas futuras) y se ha demostrado que en muchos casos *existe una tendencia a prestar atención excesiva hacia la información negativa*, estando hipervigilantes y pendientes de la aparición de cualquier posible amenaza (principalmente síntomas futuros asociados a la enfermedad). Asimismo, *existe una tendencia a interpretar la información ambigua como amenazante* (una ronquera puede ser interpretada como un progreso en la enfermedad cuando podría deberse a otros factores como, por ejemplo, un proceso catarral).

Pese a todo, *la preocupación excesiva a la que nos referimos carece de utilidad alguna*, ya que su presencia o ausencia no tiene efecto alguno en la ocurrencia de los acontecimientos futuros *y únicamente constituye una fuente de malestar emocional*.

PREOCUPARSE EN EXCESO POR LA OCURRENCIA FUTURA DE UN EVENTO NEGATIVO PUEDE RESULTAR UNA FUENTE INAGOTABLE DE ANSIEDAD Y MALESTAR SI NO SE PONEN LOS MEDIOS OPORTUNOS PARA EVITARLO.

Pero, ¿cómo manejar estas preocupaciones para evitar que se vuelvan incontrolables y sean fuente de ansiedad y malestar psicológico? Una buena manera es identificar esos pensamientos negativos, analizar su influencia en nuestra vida, someterlos a juicio, cuestionarlos y generar las alternativas posibles de acción en el caso de que ese hecho llegara a ocurrir, de modo que consigamos atenuar la amenaza cuando ésta se presente en el caso de que no sea posible eliminarla.



ALGUNAS DE ESTAS PREGUNTAS PUEDEN RESULTAR DE UTILIDAD PARA PONER A PRUEBA NUESTROS PENSAMIENTOS:

- ¿Qué pruebas existen a favor de este pensamiento?
¿Son realmente favorables estas pruebas?
- ¿Qué pruebas existen en contra de este pensamiento?
- ¿Cuál es la probabilidad de que estés interpretando correctamente la situación?
- ¿Estás sobrestimando la probabilidad de que ocurra lo que piensas?
- ¿Estás pensando en que porque algo pueda suceder, sucederá?
- ¿Estás seguro de que sucederá tal y como tu crees y en el plazo que tienes previsto?
- ¿Están tus pensamientos basados en cómo te sientes en lugar de en hechos?
- ¿Estás empleando palabras extremas o exageradas (siempre, nunca, nada)?
- ¿Estás olvidando hechos positivos y atendiendo en exceso a hechos negativos?
- ¿Estás pensando en términos de blanco o negro, todo o nada?
- ¿Estás pensando en términos de certeza en lugar de probabilidad?
- ¿Te ayuda este pensamiento a sentirte mejor o a sentirte peor?
- ¿Te estás fijando metas poco realistas o inalcanzables?



En conclusión, podemos afirmar que el preocuparse en exceso por la ocurrencia futura de un evento negativo y en principio inmodificable como pueden ser los síntomas de determinadas enfermedades no tiene influencia alguna en su ocurrencia. Por el contrario, puede resultar una fuente inagotable de ansiedad y malestar si no se ponen los medios oportunos para evitarlo. Quizás resultaría más beneficioso para nuestro bienestar emocional el evaluar la probabilidad de que ese hecho llegue a ocurrir tal y como nosotros pensamos y en el periodo de tiempo que nosotros hemos establecido, de lo cual nunca tendremos la certeza absoluta. Quizás resultaría más provechoso pensar en cómo atenuar o aliviar las consecuencias de ese acontecimiento futuro que sólo centrarnos en las propias consecuencias. ¿Por qué? Porque probablemente nos sentiremos mejor.

**LA ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO
YA DISPONE DE LOTERÍA DE NAVIDAD**

NÚMERO 61.441

Se vende en participaciones de 3 € y se juegan 2,40 €





Por Alicia Mediavilla

AYUDAS INDIVIDUALES A PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2009

Como todos los años ya han salido las ayudas individuales a personas con discapacidad del año en que estamos. Consisten en ayudas para fomentar la autonomía personal y promocionar la accesibilidad de personas con discapacidad, para mejorar su calidad de vida y su integración social.

¿QUIEN PUEDE SOLICITARLO?

Pueden solicitarlo todo el que cumpla los siguientes requisitos:

1. No haber cumplido 65 años en la fecha de presentación de la solicitud.
2. Tener legalmente reconocida la condición de persona discapacitada o el derecho a cualquiera de las siguientes prestaciones: subsidio de la LISMI, pensión no contributiva de invalidez, aportación económica por hijo a cargo discapacitado. (ampliar información en BOPA).
3. Residir en el territorio del Principado de Asturias y estar empadronado en uno de sus concejos en la fecha de la solicitud. Quienes no ostenten la nacionalidad española, además, habrán de tener el permiso de residencia.
4. El importe de la subvención o ayuda en ningún caso podrá ser de tal cuantía que, aisladamente o en concurrencia con subvenciones o ayudas de otras Administraciones Públicas o de entes públicos o privados, supere el coste máximo establecido en las presentes bases para el fin concreto solicitado.



5. Los ingresos de la unidad familiar de la que forma parte el solicitante, serán inferiores a las siguientes cuantías:

- ▶ Para un miembro: 2,5 veces el IPREM.
- ▶ Para dos miembros: 3,5 veces el IPREM.
- ▶ Para tres miembros: 4,5 veces el IPREM.
- ▶ Para cuatro miembros: 5,5 veces el IPREM.
- ▶ Para cinco miembros: 6 veces el IPREM.
- ▶ Para seis miembros: 6,5 veces el IPREM.
- ▶ Para siete miembros: 7 veces el IPREM.
- ▶ Para unidades familiares de ocho o más miembros, el límite máximo de ingresos se establecerá incrementando la cantidad señalada para una unidad de siete miembros en 3.100 euros, por cada miembro de más.

6. Las ayudas irán destinadas a financiar **gastos realizados durante el ejercicio presupuestario 2009, así como los realizados durante el último semestre de 2008.**

INFORMACIÓN OBTENIDA DE LA PAGINA WEB WWW.ASTURIAS.ES

Debido a las características de la convocatoria se ruega se amplíe y certifique la información reseñada en el BOPA correspondiente.

Las solicitudes y ficha de acreedores estarán en la sede de la asociación a disposición de quien las necesite.



7. Para la *ELIMINACIÓN DE BARRERAS ARQUITECTÓNICAS EN EL HOGAR*, además:

- ▶ No haber recibido ayuda para este mismo fin por parte de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda en los cinco años anteriores, salvo probada necesidad y obligado cambio de domicilio.
- ▶ La vivienda será la habitual del solicitante. Deberá acreditarse su propiedad, o en caso de alquiler, un arrendamiento por un período no inferior a cuatro años.
- ▶ Acuerdo de la comunidad de propietarios para la realización de las obras, en el que deberán figurar el presupuesto de las mismas y la cuota a satisfacer por cada propietario.
- ▶ Existencia de obstáculos para la movilidad.
- ▶ No comenzar las obras hasta que el Técnico de la Administración realice la visita.

8. Para *ADQUISICIÓN DE VEHÍCULOS Y OBTENCIÓN DEL PERMISO DE CONDUCIR*, además:

- ▶ Discapacidad que impida o dificulte la utilización del transporte público colectivo.
- ▶ Declaración personal que garantice la afectación del vehículo de transporte personal y uso privado del solicitante.
- ▶ No haberle concedido ayuda para el mismo concepto en los cinco años anteriores, salvo probada necesidad.

PLAZO DE SOLICITUD

El plazo de solicitud empieza el 3 de mayo y se extenderá hasta el 30 de septiembre inclusive, y las solicitudes se resolverán, en comisión de valoración, por períodos temporales:

- ▶ **Primer periodo:** para solicitudes presentadas entre el 3 de mayo y el 15 de junio (ambos inclusive).
- ▶ **Segundo Periodo:** para solicitudes presentadas entre el 16 de junio y el 30 de septiembre (ambos inclusive).

DÓNDE

Registro General de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda C/ Alférez Provisional, s/n 33005-Oviedo.

Centros de Valoración de Personas con Discapacidad, de Oviedo y Gijón y Avilés, dependientes de la Viceconsejería de Bienestar Social.

En los Centros Sociales de Mayores dependientes de la Viceconsejería de Bienestar Social.

En los Centros Municipales de Servicios Sociales de la localidad en que resida el solicitante, siempre que se acredite (con sello de registro) su entrada en plazo.

DOCUMENTACIÓN QUE NECESITAS

1. Solicitud en modelo normalizado.
2. Documento Nacional de Identidad o Documento acreditativo de la identidad o Tarjeta de identidad de la persona extranjera residente en territorio español.
3. De firmarse la solicitud por persona distinta al beneficiario se aportará fotocopia del DNI del firmante y acreditación de su representación legal o declaración, en modelo normalizado, en el supuesto de actuar como guardador de hecho.
4. De tratarse de persona declarada incapaz por sentencia judicial, aportar la sentencia de incapacidad y la declaración judicial sobre nombramiento del representante.
5. Ficha de acreedores.
6. Se incluirá fotocopia de la hoja de la libreta en la que figuran los datos bancarios. Deberá tenerse en cuenta:
 - ▶ Que el titular de la libreta ha de ser la persona que haya firmado la solicitud (el beneficiario o su representante legal) que deberá poseer en cualquier caso número de identificación fiscal (NIF).
 - ▶ Que no ha de tener enmiendas ni tachaduras.
 - ▶ Que ha de venir refrendada por la firma del apoderado de la sucursal y con el sello de la entidad bancaria.
7. Presupuesto actualizado o factura que justifique el coste de la ayuda solicitada. En él deberá constar necesariamente la denominación de la empresa, su número de identificación fiscal, importe del concepto solicitado y la fecha.
8. En el caso de ayudas para la eliminación de barreras arquitectónicas en el hogar:
 - ▶ Acreditación de propiedad de la vivienda, o en el caso de alquiler, un arrendamiento por un período no inferior a cuatro años.
 - ▶ Acuerdo de la comunidad de propietarios para la realización de las obras, en el que deberán figurar el presupuesto de la misma y la cuota a satisfacer cada propietario.
 - ▶ Declaración de no haber recibido ayudas para igual fin durante los últimos cinco años.

NORMATIVA

1. Resolución de 30 de abril de 2009, de la consejería de bienestar social y vivienda, por la que se convocan ayudas individuales a personas mayores y personas con discapacidad. **Bopa 02 de mayo de 2009.**
2. Resolución de 5 de mayo de 2009, de la consejería de bienestar social y vivienda, por la que se corrigen errores advertidos en la resolución de 30 de abril de 2009, por la que se convocan ayudas individuales a personas mayores y a personas con discapacidad. **Bopa 09 de mayo de 2009.**





TIPOS DE AYUDAS Y CUANTÍAS

La cuantía máxima por solicitante, en el caso de subvención por varios de los conceptos, será de 3.000 euros, salvo en el caso de solicitar subescaleras, oruga para escaleras, plataformas, adaptación y adquisición de vehículo o eliminación de barreras en cuyo caso la cuantía máxima por varios conceptos será de 7.500 euros.

Eliminación de barreras arquitectónicas:

- ▶ Adaptación de puertas 1.200 €
- ▶ Adaptación de baños 2.000 €
- ▶ Ascensor 2.500 €
- ▶ Rampa de acceso a portal 1.200 €

Para adquisición de productos de apoyo.

No serán subvencionables:

- ▶ Prótesis dentales fijas ni tratamientos dentales.
- ▶ Aquellas personas que tengan su domicilio en Centros Residenciales no podrán solicitar ayudas para productos de apoyo que puedan ser proporcionados por el propio centro.





HOTEL AC GIJÓN
 Avda. de Oviedo, 15
 33211, Gijón
 Tel. 985 990 500
 Fax 985 990 501
acgijon@ac-hotels.com



Por Manuel Gancedo

Las ilustraciones son originales de PEDRO GARCÍA

JACK Y LA MUERTE



Mi hija de 8 años sabe que tengo una enfermedad grave y tiene miedo de que muera, por eso pedí a mis antiguos profesores universitarios de literatura infantil que me buscarán un cuento que hablara de la muerte. Me recomendaron este cuento: "Jack y la Muerte" de Semillas al viento, cuentos del mundo de **TIM BOWLEY**, editorial Raíces, traducción de **CA-SILDA REGUEIRO**.

Lo leí con sumo detenimiento e inmediatamente me percaté de que era poco útil para mi propósito porque lo encontraba demasiado anglosajón y calvinista para que lo entendiera mi hija. Por ello cogí mi ordenador (ver www.iriscom.org) y me dispuse a crear una nueva versión del cuento para adaptarlo a mi hija. Busqué sus intereses, adora los bichos, los incluí en el relato y cree un final feliz.

La madre de Jack estaba en su lecho de muerte. El médico fue a verla y se marchó, diciendo que no había nada que hacer. Mientras su madre luchaba entre la vida y la muerte, Jack bajó a la playa cercana a aliviar su tristeza caminando por la arena, dando patadas a los guijarros, tratando de no llorar.

De repente, una silueta alta y delgada llegó caminando por la playa y se acercó a él, vestida con una capa negra y con el rostro tapado bajo la capucha. Al llegar a su lado le preguntó con voz alta y aguda:

-“¿Sabéis dónde está la granja Beanstalk, jovencito?”

La Granja Beanstalk era donde vivía Jack, y él enseguida adivinó que esta figura sin rostro era la muerte en persona que venía a buscar a su madre.

-“¿Quién quiere saberlo?”, preguntó Jack, haciendo tiempo.

-“La Muerte”, dijo la muerte, altiva.

-“¡Bah!”, dijo Jack. “¡Buen chiste! ¿De verdad queréis que me lo crea? Es más probable que seáis un vendedor de enciclopedias”.

-“¡Oh, vamos!”, dijo Jack, “no esperéis que me crea un cuento chino como éste. ¿Creéis que nací ayer? No, apuesto a que estáis tramando algo malo”.

-“Por el amor de Dios”, dijo furiosa la muerte. “Yo soy la Muerte y necesito ir a la Granja Beanstalk. ¿Dónde demonios está?”

-“Sigo sin creeros”, dijo Jack. “Sí queréis que os ayude, tendréis que demostrarme que sois realmente la muerte”.

La Muerte respiró profundamente -su médico la había prevenido contra el estrés-, y luego dijo, con exagerada cortesía: “De acuerdo, joven. ¿Qué queréis que haga para probarlo?”

-“Bueno”, dijo Jack, “si de verdad fuerais la muerte, podríais cubrir el cielo entero”.

-“Eso es fácil”, dijo la muerte, y creció y creció hasta llenar el cielo entero, oscureciéndolo todo como si fuera de noche. “¿Veis?”, dijo orgullosa cuando se hubo encogido de nuevo.

-“¿Dónde?”, dijo Jack. “Se puso todo oscuro y no vi nada. No, eso no me vale, tendréis que hacer otra cosa. Mirad, si fuerais de verdad la muerte podríais gritar tan fuerte que hicierais retumbar los acantilados”.

La Muerte gritó tan fuerte que cayeron rocas de los acantilados y los peces saltaron fuera del agua asustados.

-“¿A eso le llamáis gritar fuerte?”, rió Jack. “Mi madre susurra más alto cuando me cuenta un cuento para dormir. No, eso no me vale. ¡Oh, ya sé! ¡Esto lo probaré!”

Jack sacó un bote del bolsillo, desenroscó la tapa y dijo:



-“Si de verdad sois la muerte podréis meteros fácilmente en este bote, porque la muerte puede entrar en cualquier sitio, incluso cruzar puertas cerradas”.

-“Fácil”, dijo la Muerte, y se encogió y se encogió, más y más, hasta que saltó metiéndose en el bote.

En cuanto estuvo dentro, Jack puso rápidamente la tapa, la enroscó y la cerró con fuerza. Ahora tenía atrapada a la Muerte, y silbando una alegre canción, regresó a su casa. Cuando llegó allí, se encontró a su madre bailando por la cocina. “Oh Jack”, dijo, “¡me siento muchísimo mejor! ¿Sabes qué? Vete al carnicero a comprar panceta para el desayuno. Tengo mucha hambre”.

Y allá se fue Jack a la carnicería. Pero cuando llegó, se encontró al carnicero, “¿me da un poco de panceta, por favor?”.

-“Jack”, resopló el carnicero, “me encantaría venderos panceta, pero hay un problema. Veréis, llevo intentando matar al cerdo toda la mañana, haga lo que haga, simplemente no se muere”.

-“No importa”, dijo Jack, “ponedme entonces un pollo”.

-“Pasa lo mismo con los pollos”, dijo el carnicero. “Tampoco consigo matarlos”.

Curioso, pensó Jack, y volvió a casa de su madre. “Hoy es uno de esos días raros”, le dijo, “el carnicero no consigue matar nada”.

-“¿Qué cosa tan rara!”, dijo su madre. “Bueno, no te preocupes, vete al huerto y cógeme unas verduras. Haré una sopa muy rica”.

Jack salió a la huerta y tiró de una zanahoria, pero en cuanto salió hasta la mitad, una fuerza misteriosa tiró de ella hacia dentro de nuevo. Se dio cuenta de que hiciera lo que hiciera no conseguía sacar una patata, una hoja de repollo, coger un tomate ni una judía.

“Curioso”, pensó. Trató de arrancar una manzana de un árbol pero simplemente se negó a soltarse de la rama, y tuvo la misma suerte con las cerezas. “Muy curioso”, pensó Jack mientras volvía a casa y le decía a su madre que nada se dejaba coger.

-“Qué cosa tan rara”, dijo su madre.

-“Bueno, no te preocupes, ya comemos algo después”.

Las semanas pasaban y nada moría. Jack, su madre y todos los demás te-



nían cada vez más hambre. No sólo eso, cada vez había más de todo, más moscas, pulgas, más mosquitos.

Los mares estaban tan llenos de peces que a los barcos les costaba navegar.

En los cielos había tantas aves que a los aviones les costaba llegar a los aeropuertos y las selvas estaban empezando a invadir todas las ciudades del mundo. Por supuesto todos los seres vivos del planeta tenían un hambre atroz, desde el león de la sabana hasta la cebra. Se reunieron los gobernantes de todos los países e hicieron un comunicado conjunto en el que pedían lo siguiente:

-“Se hace saber a todos los ciudadanos de este planeta que, quien tenga la solución a este mal que nos asola, la ponga en marcha de forma inmediata”.

Por fin su madre suspiró. “Jack, no podemos seguir así, no tiene ninguna gracia. Yo no sé exactamente qué ha ocurrido para que pasen cosas tan raras, pero no me extrañaría que tú tuvieses algo que ver en todo esto. Dime ¿qué has hecho?”. Jack sacó el bote del bolsillo. “Me encontré a la Muerte que venía a por ti y la atrapé en este bote”.

-“Jack”, dijo su madre, rodeándolo con el brazo, “eres un buen chico, pero vas a tener que soltar a la Muerte”.

-“Sí, lo sé mamá”, dijo Jack en voz baja. Besó a su madre y muy triste bajó hacia la playa. Durante mucho rato recorrió la playa de arriba abajo, tratando de reunir el valor necesario para hacer lo que tenía que hacer. Por fin sacó el bote, desenroscó la tapa y la Muerte salió de un salto.

Al hablar, la voz de la Muerte sonó suave y amable. “Quizá ahora entendáis, Jack, que yo no soy enemiga de la vida sino su amiga, pues sin mí, no existiría. La vida y yo somos dos caras de la misma cosa y no podemos existir la una sin la otra”.

-“Sí”, dijo Jack, “ahora lo entiendo. La Granja Beanstalk está justo detrás de esa duna de arena”.

-“Gracias”, dijo la muerte. “Nunca antes ningún otro humano había conseguido burlarme”- confesó La Muerte -“En reconocimiento a tu insólita habilidad, te recompensaré dejando vivir a tu madre unos años más. Pero no quiero que llores cuando venga a por ella, ¿de acuerdo?”.

Jack se le enfrentó una vez más y dijo:

-“No, Señora Muerte. Lloraré y mucho porque quiero a mi madre, pero no te maldeciré. Ahora sé que eres tan necesaria como tu hermana La Vida”.

Una hora después Jack y su madre estaban montando su caballo por la playa completamente felices.



1ª Parte de la Entrevista publicada en la revista Adelante (Primavera de 2009).



EMILIO FERRERES PRESIDENTE DE ADELA-C.V.

“Tengo la suerte de ser un enfermo de ELA con un medicamento: la asociación”.

En la asociación te conocemos como afectado de E.L.A. Y como presidente, ¿Cómo era el Emilio de antes?

Era una persona normal y corriente, que nunca había tenido problemas físicos ni enfermedades graves, no me constipaba e incluso ni había pasado el sarampión. Una vida normal, con mis hobbies, con mi trabajo, mi familia y con muchos proyectos pendientes a corto y largo plazo y de repente me vino la enfermedad.

¿En qué ha cambiado tu vida?

En todo. A cambiado en mi forma de vivirla, de ver la cosas del día a día y el futuro, en la manera de trabajar en lo que puedo... Ahora al tener tantos problemas me gusta dedicarme a intentar solucionar los de los demás. He conseguido el equilibrio de, a pesar de estar enfermo, poder “disfrutar” de lo que me ha ofrecido la enfermedad.

Dices que has modificado tu forma de ver la vida ¿Cómo la ves?

Concibo la vida de una forma mucho más sencilla, sin prisas. Es complicado de explicar, al no tener un futuro a largo plazo. Mi prioridad es vivir. Es verdad que vivo con una enfermedad, no vivo para ella. Tengo mis limitaciones pero intento disfrutar lo máximo posible, me preocupo más de disfrutar que de sufrir.

¿Qué te anima a seguir hacia delante?

Lo que me anima en el plano personal son mi mujer y mis hijos. Intentar hacerles sufrir lo menos posible a costa de mi enfermedad.

En el ámbito de la asociación como presidente, lo que siempre digo es que tengo la suerte de ser un enfermo con un “medicamento”: la asociación. Sentirme útil en el momento que me declararon inútil oficialmente.

¿Qué has aprendido dentro del tejido asociativo?

He aprendido a ver las necesidades tremendas que existen en el sector de la discapacidad. Hay veces que en televisión nos sorprenden reportajes de países subdesarrollados, viendo la miseria que viven y estoy convencido que si nos parásemos a ver en el nuestro observaríamos que hay gente en situaciones exactamente igual. Principalmente he visto en el sector de la discapacidad mucha gente que no tiene los mínimos recursos para vivir dignamente.

También me he dado cuenta que el tejido asociativo es muy importante en esta sociedad y de lo deshumanizadas que están las instituciones, pues por mucho que llames a sus puertas te hacen muy poco caso. Me han enseñado a decir “NO” con una sonrisa. Además me he encontrado con gente que ha hecho de su discapacidad su oficio, gente que personalmente pienso no le hace ningún bien al sector de la discapacidad.

¿En qué sentido?

Gente que “se llena la boca” en nombre de todos pidiendo igualdad y respeto a los derechos de los discapacitados y luego los he visto en actos públicos avasallar con sus sillas de ruedas a los propios compañeros para obtener un hueco en la primera fila y salir en la foto. Jamás hubiera creído que pudiera existir este tipo de gente.



no te imaginas qué grandes son tus posibilidades

**formación
e inserción**

C/ Magnus Blikstad, 5 1º Izda. Gijón
Telf. 985 342 221. email: fei@retemail.es



...POR QUÉ NO USAS CAJASTUR DIRECTO?

Y LLÉVATE UNO DE LOS 5
MACBOOK AIR
QUE SORTEAMOS*



*Sorteo a realizar entre todos los clientes que se hayan conectado al menos una vez los meses de julio, agosto y septiembre de 2009 y además a fecha de cierre de la promoción hayan renunciado al correo postal en alguno de sus contratos. Bases disponibles en las oficinas Cajastur y en www.cajastur.es. MacBook Air es una marca comercial de Apple Inc., registrada en EE.UU. y en otros países. Apple no es participante ni sponsor de esta promoción.

cajAstur
directo

www.cajastur.es

cajAstur

