

REVISTA INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO

PINGEZADAS

Número 2 - 2007

E.L.A. PRINCIPADO (ASTURIAS)

CONTRA LA ENFERMEDAD DE LA ELA
C/ SAN RAFAEL, 22 (GIJÓN) C.P. 33209
TELÉFONO: 985 16 33 11

ASOCIACIÓN

Carta a la revista (3)

Tratamiento con células madre para la ELA (4)

II Jornadas Internacionales del Mediterráneo sobre ELA (5)

SECCIONES PROFESIONALES

Terapia Ocupacional (6)

Logopedia (8)

Psicología (10)

Trabajo Social (12)

VIVENCIAS

Vivir viviendo (16)

Derecho a vivir dignamente (18)

Cuatro letras (18)

A photograph of four people standing in an office or meeting room. From left to right: a woman in a black top and dark pants, a woman in a brown top and blue jeans, a woman in a white top and grey pants, and a man in a plaid shirt and blue jeans. They are standing in front of a desk and a clock on the wall.

El nuevo local ¡Ya está en marcha!

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

PARA RECORDAR

**¡Tu enfermedad no la eliges, te llega...
pero tú sí decides cómo vivirla!**

MOTOmed

¡viva la cinesiterapia!



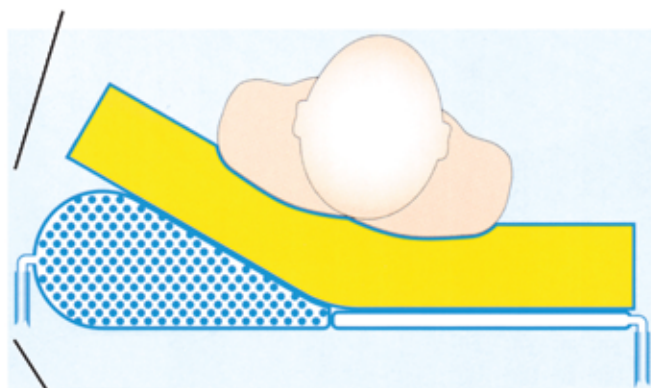
Indicado para:

Esclerosis múltiple, Paraplejia, Apoplejía, Enfermedades Neurológicas
Falta de movimiento. Como Profilaxis efectiva de las contracturas y la trombosis.

Lenos Light

Sistema de encamado 30° para diferentes posiciones e intervalos de postración.

Posición
máx. 30°



Sistema de
tubos de aire

Sistema de
tubos de aire

Utilización para la profilaxis de decúbito y el apoyo de la terapia de decúbito hasta el estadio III o para la terapia posterior hasta el estadio IV (de Seiler), así como para cuadros patológicos especiales, p.ej., dolencias pulmonares o pacientes obesos.

THAMERT
Ortopedia, S.L.

C/ Conde Toreno, 57 - Bajos · 33204 Gijón
Tel.: 985 36 20 30 · Fax: 985 36 80 90
E-mail: info@thamert.net

CARTA A LA REVISTA

QUERIDOS AMIGOS Y COLABORADORES:

Aprovecho una vez más esta revista para pedir disculpas. Es posible que alguno de vosotros pensase que el cartero perdió vuestra postal en Navidad. No, este año no ha habido postales aunque sí un recuerdo constante de vuestra generosidad durante todo el año.

El motivo no fue otro que el adecentamiento del local. Gracias a una subvención del **AYTO. DE GIJÓN** y de la **FUNDACIÓN ROVIRALTA**, hemos podido “por fin” hacer las reformas que nos hacía tanta falta.

Esta reparación ha supuesto un “pequeño parón”, pero reanudamos el trabajo con energía renovada. Os invitamos a que

paséis para visitarnos y ver lo bonito y bien que ha quedado el local, aunque... eso sí, aún le faltan algunos detalles que poco a poco iremos realizando.

Os quiero recordar que el próximo 21 de Junio es el *Día Mundial de la ELA* y, como en años anteriores, aprovechamos la ocasión para poner unas mesas de información y cuestación, cuyo principal motivo es hacer llegar a la sociedad la problemática de esta enfermedad.

Necesitábamos saber si alguno de vosotros dispone de unas horas para estar en esas mesas. No necesariamente tiene que ser un número de horas concreto, cada persona aporta el tiempo



que buenamente puede. Si alguno de vosotros cree disponer de tiempo poneros en contacto con la asociación.

Este año las mesas estarán en los ambulatorios de Puerta la Villa, Pumarín y en el hospital de Jove de Gijón. Contamos como siempre con vuestra colaboración. *Un saludo y muchas gracias.*

21 de Junio DÍA MUNDIAL DE ELA

Con motivo del Día Mundial de ELA nuestra asociación realizará los siguientes actos:

20 de Junio

Se colocarán mesas informativas en los Ambulatorios: **Puerta de la Villa** y **Pumarín** en Gijón.

21 de Junio

Mañana: Se colocará una mesa informativa en el **Hospital de Jove**.

Tarde: A las 18 h. en La Colegiata (Cimadevilla-Gijón) tendrá lugar una charla sobre la **Ley de Dependencia** y después, se proyectará un documental “**QUERIDO PAPA**” que trata sobre la vida y dificultades un enfermo de ELA.



28 de Junio

A las 17 h. en el Hotel AC-Los Ferranes (Avd. de Oviedo, 5 en Gijón al lado de El Corte Inglés Costa Verde) tendrá lugar una charla sobre “**Ejercicios respiratorios y ventilación domiciliaria.**”

AGRADECIMIENTOS A:

PRESTACIONES SANITARIAS

Por continuar aportando dinero para el *Programa Mejora*, que gestiona **COCEM-FE**. Este año se aumentó este programa a los afectados de Mieres y Langreo.

OBRA SOCIAL DE CAJASTUR

Por el apoyo para este año que hará posible continuar prestando ayudas un año más.

OBRA SOCIAL DE LA CAIXA

Por el apoyo al programa solicitado.

Seguramente tendremos que agradecer a otras entidades de las cuales, a día de hoy, no hemos tenido noticias de sus posibles aportaciones ya que su resolución sale más tarde. En la próxima revista también les haremos mención.

TRATAMIENTO CON CÉLULAS MADRE PARA LA ELA

Como sabéis los días 16 y 17 de marzo de 2007, hemos contado con la presencia del Dr. Salvador Martínez en el Centro Municipal Integrado "Gijón Sur".

El Dr. Salvador Martínez realiza su trabajo en el Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández de Alicante y trabaja para la Fundación Diógenes (Fundación para el estudio de la ELA).

Esta charla se había considerado muy importante, dado el comienzo del "ensayo" que ha comenzado a realizarse en dos hospitales de Murcia y del que Salvador Martínez es el responsable de la parte básica de la investigación de tratar la ELA con células madre adultas.

Nos explicó los datos obtenidos a partir de un experimento con ratones. Estos datos, demuestran que las células madre de la médula ósea tienen, (cuando se implantan dentro de la médula espinal) un efecto neuroprotector, aunque no neuroregenerador, que evita que las neuronas que se iban a morir, por la evolución normal de la enfermedad, lo hagan, aumentando el número de motoneuronas que sobreviven y mejorando funcionalmente al animal. Se trata, en definitiva, de que *"la persona no pierda la función motora, utilizando células madre de la célula ósea"*.

Actualmente un equipo de investigadores formado por 20 médicos de diferentes disciplinas, pertenecientes a los hospitales Virgen de la Arrixaca

y Morales Meseguer de Murcia, ha comenzado la primera fase del primer ensayo clínico, pionero en el mundo por su carácter neuroprotector, para buscar un tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) mediante el trasplante de células madre adultas.

De las 100 historias revisadas, de pacientes de toda España, (que como sabéis

LAS CÉLULAS MADRE DE LA MÉDULA ÓSEA TIENEN, UN EFECTO NEUROPROTECTOR, QUE EVITA QUE LAS NEURONAS QUE SE IBAN A MORIR, POR LA EVOLUCIÓN NORMAL DE LA ENFERMEDAD, LO HAGAN, AUMENTANDO EL NÚMERO DE MOTONEURONAS QUE SOBREVIVEN Y MEJORANDO FUNCIONALMENTE AL ANIMAL.

se han ofrecido voluntariamente para este "ensayo") muy pocos cumplen con los criterios de inclusión y de esos, habrá que ver, en los seis meses de vigilancia, cuántos al final pueden ser intervenidos.

Como veréis esto nos abre la puerta a la esperanza a un grupo de pacientes, (10) que son los seleccionados. Esta investigación cuenta con la autorización de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios del Ministerio de Sanidad, así como con la aprobación de los Comités Éticos de Investigación Clínica de los dos hospitales participantes



¿Recordáis el trabajo que costó y el tiempo para que fuese autorizado? Bueno pues ahora esperar que todo salga como se piensa.

No se la opinión de todos los asistentes a esta charla, pero con los que hablé salieron satisfechos y muy esperanzados.

A mí, personalmente, me gustó la forma de explicarnos un tema tan difícil sin palabras técnicas... Pero me gustó mucho más, ver que no *"Vendió la moto"* como dice la gente joven.

Habló con mucha cautela, dejando una puerta abierta, pero recordando que no se realizó en personas, aunque en ratones se vio que es efectivo.

Algo muy importante y que se debe tener en cuenta es: que no se recupera lo perdido, se parará la enfermedad donde estemos en el momento de la operación, QUE YA ES MUCHO.

II JORNADAS INTERNACIONALES DEL MEDITERRÁNEO SOBRE LA E.L.A.

Dio comienzo el viernes por la mañana con la presentación de las jornadas por **Emilio Ferreres** (Presidente de ADELA Valencia, gran amigo y afectado), para a continuación hacer las distintas exposiciones de los ponentes (Neumólogo, Nutricionista, Fisioterapeuta, Neurólogo, Psicólogo).

También, varias asociaciones de ELA, expusieron las necesidades del enfermo tanto en España como de otros países.

Después de un breve descanso, llegó la hora de cenar. En esta cena, además de ser un encuentro de amigos de la ELA, se hicieron entrega de los **PREMIOS ADELANTE**. Es el momento de dar las gracias a esas personas que desde su puesto de trabajo, empresa o tiempo libre, trabajan para la ELA. Una cena-fiesta, preciosa, bien organizada y donde pudimos ver que el esfuerzo de unos pocos merece la pena y los pudimos disfrutar muchos. **FELICIDADES. ¡A preparar la próxima!**

Los días 10 y 11 de Noviembre y con un insoportable calor para el mes que estábamos, se celebró en Valencia las II Jornadas Internacionales del Mediterráneo sobre la E.L.A.

De izda. a dcha.: Pedro Olmedo, Emilio Ferreres, María José Álvarez y Araceli Fernández.



La mañana del sábado se esperaba la ponencia del **Dr. Salvador Martínez** y la **Dra. Leticia Manzini**. Los dos trabajan en ensayos con células madre. La diferencia entre ellos es que trabajan con distintas células madre y distinta técnica.

Por falta de tiempo algunos talleres (fisioterapia respiratoria, logopedia... etc.) no se pudieron realizar, pero hemos visto, como hay asociaciones que con esfuerzo son capaces de hacer grandes eventos.

Los premiados posan ante los medios.



Dra. Leticia Manzini y Dr. Salvador Martínez.





Por Susana García Redondo

ADAPTACIÓN DEL ENTORNO DOMICILIARIO

Una de mis funciones como terapeuta ocupacional de la asociación es la adaptación de la vivienda. Esto consiste en ajustar el entorno con el objetivo de evitar caídas, promover la máxima autonomía personal y facilitar los cuidados. Aunque se lleva a cabo teniendo en cuenta las necesidades de cada paciente, en este artículo comentaré las características que debe tener el interior de la vivienda de una persona con movilidad reducida.

Cada una de las dependencias de la vivienda debe contar con la entrada y puerta accesibles, y debe estar conectada a través de pasillos que permitan la circulación y el acceso a dichas dependencias. Para ello, hay que considerar que el diámetro mínimo para un giro completo de una silla de ruedas es de 1'50 metros. Asimismo, los pasillos contarán con una anchura mínima de 1'10 metros y cualquier hueco de paso con 80 centímetros. Si la puerta es ligeramente más estrecha, se pueden instalar bisagras que proporcionen la anchura adicional. Si la puerta es aún demasiado estrecha, se deben quitar la puerta y el marco y colocar una cortina para mantener la privacidad. Como última posibilidad se pueden cambiar

el marco y la puerta por otras mayores. En las puertas se evitarán los pomos giratorios.

Para garantizar la máxima seguridad se debe eliminar todo elemento suelto, como por ejemplo las alfombras. Si esto no fuera posible, habrá que fijarlas muy bien al suelo con bandas de doble cara, pero es preferible quitarlas.

El interior de las dependencias debe contar con mobiliario e instalaciones cómodas, seguras, funcionales y de fácil manejo. El diseño de las mesas debe permitir la aproximación frontal de personas en silla de ruedas. Es conveniente que los cajones de los muebles tengan un asa de bordes redondeados en lugar de pomo, que dispongan de un tope para que no puedan caer y rodamientos para que la fuerza empleada sea menor. Si fuera necesario elevar la altura de las sillas, sofás o la cama se pueden colocar unos bloques de madera debajo de las



patas. La cama articulada mejora la respiración, además facilita la movilidad y los traslados. Si duerme solo en la habitación puede instalarse un sencillo sistema de alarma.

Respecto a los grifos, los más fáciles de manejar son los monomando o los de infrarrojos. Conviene que el suelo de toda la casa sea antideslizante y sin irregularidades.

BAÑO ADAPTADO

A continuación se mencionan las condiciones que debe tener un baño adaptado. Los lavabos deben carecer de pedestal o cualquier elemento de sostenimiento vertical que impida la aproximación al mismo en silla de ruedas.

La altura máxima desde la parte superior al suelo no excederá de 0'80 metros y el hueco libre o altura desde la parte inferior será de 0'70 metros, a no ser que cuente con un mecanismo de sujeción a la pared

que permita fácilmente variar su altura. El borde inferior del espejo no deberá situarse a una altura superior a 80 centímetros y el borde superior puede estar ligeramente inclinado.

Existen ayudas técnicas que aumentan la altura del inodoro y del bidé. Resulta útil colocar dos barras, una a cada lado de cada sanitario. Éstas pueden ser abatibles o fijas. Cuando realice la visita a vuestro domicilio os indicaré la mejor disposición de las mismas para cada caso concreto.

Lo ideal es que el plato de ducha o bañera sean sustituidos por un plato de ducha adaptado a ras del suelo sin bordillos. Para ello el suelo debe impermeabilizarse con pendientes de desagüe de un 2% aproximadamente, pero sin dejar resaltes. Los orificios de la rejilla o sumidero serán menores a dos centímetros. En el mercado existe una silla de baño que sirve también para el inodoro, ya que se adapta a su superficie sin



realizar ninguna transferencia. En el caso de disponer de bañera, se recomienda una silla con asiento giratorio, porque permite sentarse a la persona desde fuera de la bañera, salvando así la altura de ésta. Puede colocarse una alfombra antideslizante en la bañera o ducha o utilizar un spray especial para este fin, fácil de emplear y que no altera la superficie sobre la que se aplica. En la bañera o ducha resulta útil también colocar barras para sujetarse.

MATERIALES DISPONIBLES

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.

- ▷1 Silla de ruedas pequeña.
- ▷1 Aspirador de flemas.
- ▷1 Alza de inodoro.
- ▷1 Programa para ordenador de reconocimiento de voz (se instala).
- ▷1 Adaptador para llaves.
- ▷Gomaespuma para cubiertos y bolígrafos.
- ▷1 Reborde para platos.
- ▷1 Puño universal.
- ▷1 Silla de aseo-ducha.





Por Olga Mª Díez Rodríguez

MECANISMO DE LA DEGLUCIÓN

Con anterioridad (PINCELADAS N° 1) se abordó el *ambiente* y la *posición* que debe adoptar nuestro cuerpo para evitar en la medida de lo posible dificultades a la hora de tragar alimentos. A continuación explicaremos el *mecanismo de la deglución*.

La mayoría de las personas tragan más de mil veces al día ya sea para comer, beber o drenar saliva. Tragar requiere la coordinación de 25 músculos y 5 pares craneales.

La deglución normal consta de las siguientes fases y cualquiera de ellas que puede verse afectada:

FASE INICIAL, voluntaria, los alimentos (líquidos-sólidos) se introducen en la boca. Los labios y las mandíbulas se cierran para sellarla. Como respuesta se produce saliva.

DEFINICIONES

Deglución

Paso del bolo alimenticio desde la boca hacia la faringe, (comer).

Disfagia

Sensación de dificultad en el paso del bolo alimentario durante el acto de la deglución.

FASE ORAL, control voluntario, se forma un bolo alimenticio al masticarse los alimentos y mezclarse con la saliva. El bolo se lleva, mediante movimientos voluntarios a la parte trasera de la boca y al interior de la faringe.

FASE FARÍNGEA es involuntaria, se desencadena cuando el bolo pasa a la faringe a través de los pilares faríngeos. La faringe empuja al bolo hacia el esfínter esofágico superior, al mismo tiempo, el paladar blando cierra la nasofaringe y la laringe se desplaza hacia arriba para evitar que los alimentos o los líquidos pasen a las vías respiratorias; a esto contribuye la inclinación hacia atrás de la epiglotis y el cierre de los pliegues vocales.

FASE ESOFÁGICA es también involuntaria, y se inicia con la relajación del esfínter esofágico superior, seguida de una peristalsis (contracciones progresivas) que empuja el bolo hacia abajo, al estómago.

Cualquier problema que se experimente durante las comidas debe registrarse y consultarse con el especialista para elegir la intervención idónea.



A continuación queremos mostrarles dos sabrosas y sencillas recetas que podemos preparar en muy poco tiempo y que hará las delicias del paladar más exquisito:

SOPA DE ALMENDRAS

CANTIDADES:

Leche: un litro.

Almendra molida: 125 gramos.

Azúcar: 4 cucharadas.

Pan de Viena o bizcochos.

Canela molida: 10 gramos.

PREPARACIÓN:

Es una sopa que puede tomarse fría o caliente.

Se pone al fuego en una cacerola la leche y una vez que rompa a hervir, se le agrega la almendra, el azúcar y unas rebanadas de pan de Viena o bizcochos. Se deja cocer diez minutos y a continuación se retira del fuego. Se presenta en la sopera adornándolo con canela.



CHÚPATE LOS DEDOS

CANTIDADES:

Huevos: cuatro.

Azúcar: 50 gramos.

Bizcochos de espuma: 12.

Jerez: dos copas.

PREPARACIÓN:

Se baten las yemas con el azúcar y este preparado se incorpora a las claras batidas a punto de nieve. Cuando todo esté bien mezclado se vierte sobre los bizcochos que estarán en una fuente remojados con el jerez.





Por Juan Salas Cubillo

EL CUIDADO DEL CUIDADOR



Algunos factores a tomar en consideración en el cuidado del enfermo crónico/terminal son los siguientes:

- *Cambios en las tareas y el estado de salud de los cuidadores y/o sus familias.*
- *Falta de preparación para afrontar la enfermedad.*
- *Desconocimiento de la evolución natural del proceso.*
- *Mal control de los síntomas del paciente.*
- *Conspiración de silencio.*
- *Demandas emocionales de cuidados y restricciones en el trabajo, tiempo libre y los contactos sociales.*
- *Exigencias absorbentes y conflictos en la familia del cuidador.*
- *Deterioro progresivo del enfermo.*
- *Desconocimiento de los recursos de ayuda comunitarios.*

Cuando algún miembro de la familia recibe el diagnóstico de una enfermedad severa, como es el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, ello supone una importante fuente de stress para la misma ya que implica alteraciones emocionales y funcionales para sus miembros. Asimismo, pueden surgir dificultades en el funcionamiento familiar como resultados de alteraciones en los individuos del sistema como agotamiento físico y mental, labilidad emocional, ansiedad, depresión, problemas laborales, etc. Estos síntomas también pueden estar presentes entre los profesionales de la salud pudiendo llegar a desembocar en una situación de desgaste psíquico denominado Síndrome de agotamiento o “Burnout”.

LA FAMILIA Y EL CUIDADOR DOMICILIARIO

El cuidador del enfermo crónico/terminal a menudo debe desempeñar una labor para la cual no ha recibido preparación alguna. Esta nueva situación provoca profundos cambios en la dinámica familiar y puede suponer una amenaza para la salud física y psíquica propias. Por otra parte, la vivencia del deterioro de un ser querido supone una importante fuente de stress.

EL SÍNDROME DE “BURNOUT”

El término de Burnout, descrito por primera vez por Freudenberg en 1977, puede definirse como la sensación de malestar producida por un sobreesfuerzo relacionado con el trabajo, que se manifiesta a través de una falta de motivación importante y una disminución de la cantidad y la calidad de la eficiencia.

Algunas manifestaciones del Síndrome de Burnout son irritabilidad, fatiga, autocrítica, insomnio, estados depresivos, mayor automedicación, falta de organización, sentimientos de fracaso, síntomas somáticos, ais-

lamiento social, pobre concentración y rendimiento y deshumanización de la asistencia(Astudillo y Medinueta, 1995).

Se considera que el desgaste o agotamiento psíquico es una consecuencia del desequilibrio entre el esfuerzo realizado y los resultados obtenidos o, en palabras de Arranz et al. (1999) el resultado de un balance negativo entre las amenazas o factores de riesgo y los recursos o factores de protección. En su génesis intervienen factores personales, sociales e institucionales algunos de los cuales se relacionan a continuación:

- *Contacto continuo con el sufrimiento humano/exceso de estimulación aversiva.*
- *Falta de formación entre el personal sanitario/familiares.*
- *Medios de trabajo tanto materiales como personales insuficientes/presión asistencial excesiva.*
- *Objetivos previstos inalcanzables o poco realistas.*
- *Dificultades de comunicación entre pacientes y familiares.*
- *Exigencia de tiempo y disponibilidad.*
- *Gran responsabilidad en la toma de decisiones.*
- *Sobreimplicación/evitación.*

INTERVENCIÓN EN EL SÍNDROME DE "BURNOUT"

El objetivo de la intervención en el Síndrome de Burnout debe ir dirigido a la consecución de una atención cualificada al paciente, la disminución del sufrimiento emocional en el desempeño del rol profesional, el procurar satisfacción y calidad de vida al profesional sanitario-cuidador así como fomentar la mejora de la autoestima y el sentimiento de competencia (Arranz et al., 2003).

Referencias Bibliográficas

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados Paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.

Arranz, P., Torres, J., Cancio, H y Hernández, F. (1999). *Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales*. Revista Sociedad Española del Dolor, Vol. 6, Nº 4, Julio-Agosto.

García Huete, E. (1998). *Aprender a pensar bien*. Madrid: Aguilar.

Otras intervenciones recomendadas destinadas a la reducción del Síndrome de Burnout son:

- **A nivel cognitivo:** *cambio de ideas irracionales (anticipaciones negativas, sentimientos de culpa, abstracción selectiva de lo negativo, minimizar lo positivo, sobregeneralización, auto-observación excesiva,...) mediante utilización de la técnica de reestructuración cognitiva.*
- **A nivel fisiológico:** *ejercicios de respiración y técnicas de relajación.*
- **A nivel motor:** *dedicarse tiempo a uno mismo, incrementar las actividades de ocio, disminuir las verbalizaciones fuera del trabajo, desarrollo de habilidades de comunicación asertiva y manejo de reacciones interpersonales y de reacciones emocionales intensas.*

En conclusión, la comunicación de un diagnóstico de enfermedad como la Esclerosis Lateral Amiotrófica supone para el paciente y su entorno familiar un fuerte impacto emocional. Las personas que deben procurar cuidados a ese paciente no siempre poseen las habilidades y formación adecuadas para desempeñar una labor que puede llegar a provocar notables alteraciones emocionales y funcionales que pueden llegar a desembocar en el denominado Síndrome de Burnout. En este sentido, el desarrollo de los factores de protección de modo preventivo y una intervención terapéutica orientada al alivio del sufrimiento emocional y la mejora de la satisfacción y calidad de vida del cuidador resultan de vital importancia.



Astudillo, W., Medinueta, C., Astudillo, W. (1995). *Cuidados del Enfermo Terminal y atención a su familia*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra S.A. (EUNSA).



Por Alicia Mediavilla

LA LEY DE DEPE

La **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia** (en adelante Ley de Dependencia o LAAD), publicada en el BOE de 15 de diciembre, regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en el que colaboran y participan todas aquéllas. No obstante aquellos ciudadanos que quieran informarse sobre la puesta en marcha de la Ley disponen de un servicio de atención telefónica en el número **900 40 60 80**.

El objeto de la **Ley de Dependencia**, es el de reconocer un nuevo derecho de ciudadanía en España, universal, subjetivo y perfecto: el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Las “**Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)**” serían aquellas que permiten a la persona desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.



DEPENDENCIA

Los requisitos básicos para ser titular de los derechos establecidos en la LAAD son los siguientes:

- Ser español.
- Cualquier edad, pero con peculiaridades para los menores de 3 años.
- Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos por la LAAD.
- Residir en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Para los menores de cinco años el período de residencia se exigirá a quien ejerza su guarda y custodia.

Como prestaciones de atención a la dependencia la Ley contempla tanto prestaciones económicas como servicios, si bien estos últimos tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

El Catálogo de Servicios del Sistema, incluirá: prevención de las situaciones de dependencia, Teleasistencia, Servicio de Ayuda a domicilio, Centros de Día y de Noche y Atención Residencial para mayores y personas con discapacidad.



LA LEY DE DEPENDENCIA CONTEMPLA TRES NUEVAS PRESTACIONES ECONÓMICAS

■ Prestación económica vinculada al servicio.

En caso de que la administración pública no oferte los servicios que requiera el beneficiario en función de su grado y nivel de dependencia, la persona podrá adquirir el servicio en el mercado privado.

■ Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

De modo excepcional y en circunstancias especiales, el beneficiario podrá optar por ser atendido en su entorno familiar y su cuidador recibirá una compensación económica por ello. Por tanto el cuidador familiar deberá estar dado de alta en la Seguridad Social y recibirá la información y formación necesaria para su labor. Por lo tanto su finalidad es mantener al beneficiario en su domicilio atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda.

■ Prestación económica de asistencia personalizada.

Tiene como finalidad la promoción de la autonomía de la persona con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal durante un número de horas que facilite al beneficiario una vida más autónoma, el acceso a la educación y al trabajo y el ejercicio de las ABVD.

SEGÚN LA LEY HAY TRES GRADOS DE DEPENDENCIA

- **Grado I de dependencia moderada:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- **Grado II de dependencia severa:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- **Grado III de gran dependencia:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Cada uno de estos grados se clasificará a su vez en dos niveles en función de la autonomía y atención y cuidado que requiere la persona.



¿CÓMO PARTICIPAN LOS BENEFICIARIOS EN LA FINANCIACIÓN DEL SISTEMA?

Los beneficiarios de las prestaciones de dependencia **participarán en la financiación de las mismas atendiendo a su capacidad económica personal**. Esta capacidad económica del beneficiario se tendrá también en cuenta para la determinación de la cuantía de las prestaciones económicas.

No obstante ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos (artículo 33).

En 2007 el SAAD atenderá a las personas con gran dependencia (personas mayores o con discapacidad gravemente afectadas que necesitan ayuda varias veces al día o supervisión y apoyo generalizado), en torno a 200.000 en todo el Estado. Hasta 2015, se irán incorporando paulatinamente las personas con dependencia severa o moderada.

¿CÓMO SE REALIZA LA SOLICITUD DE RECONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y DEL DERECHO A LAS PRESTACIONES DEL SISTEMA?

A partir del lunes 23 de Abril, las personas que quieran ser valoradas deberán aportar un informe médico, según un modelo ya consen-

ASTURIAS FUE EL LUNES 23 DE ABRIL LA PRIMERA Y ÚNICA COMUNIDAD DEL PAÍS QUE COMENZÓ A APLICAR LA LEY DE LA DEPENDENCIA.

suado con la consejería de Sanidad y que deberán solicitar en su centro de salud de referencia. La persona a valorar deberá acudir en primer lugar al médico de cabecera para que le de un informe de salud, al objeto de que se le valore la dependencia.

Toda esta documentación deberán luego presentarla en su centro de servicios sociales municipales que

les corresponda, donde tendrán que cumplimentar además un formulario de solicitud de valoración. (Donde se rellenará con datos personales, datos sobre la situación de dependencia, datos de residencia, datos de convivencia, datos sobre la renta, patrimonio, prestaciones públicas, y si es necesario datos sobre el representante legal,...).

Asimismo deberán presentar un certificado de empadronamiento y la fotocopia del DNI compulsada. Dicha solicitud y la documentación que le acompaña, se trasladará al Órgano de Valoración de la Consejería de Vivienda y Bienestar Social, **dicho órgano se pondrá en contacto con la persona solicitante, a efectos de darle una cita para iniciar el proceso de valoración.** La valoración de los grandes dependientes se realizará a domicilio.

Una vez realizada la valoración se determinará el grado y nivel de

dependencia. En el caso de que se trate de un gran dependiente se le hará un Plan de atención Individualizado: en el que se indicará cuales son los servicios (residenciales, de ayuda a domicilio, teleasistencia, centro de día) o prestaciones económicas que le corresponden (cuidador informal o profesional/asistente personal). **Las cantidades de las prestaciones económicas están aún por determinar.** Con carácter prioritario se concederán los servicios y sólo de manera excepcional y **cuando no se pueda prestar el servicio se concederá la prestación económica.**

En ese momento (valorar los servicios o prestaciones que le corresponden) es cuando se valorará la situación económica del beneficiario y según ésta se determinará su participación en el coste de los servicios (todavía no se sabe la cantidad económica ya que falta por aprobar el Real Decreto que especificará las cuantías).

Asturias fue el Lunes 23 de Abril la primera y única comunidad del país que comenzó a aplicar la Ley de la Dependencia. A pesar de que aún no han sido aprobados los decretos relativos a la coordinación y a las cuantías (las que percibirá el afectado y las que pagará) el Principado entiende que el baremo para establecer los grados de dependencia es una herramienta suficiente para empezar a trabajar.

INFORMACIÓN OBTENIDA DE

- <http://sid.usal.es>.
- Noticia de El Comercio Digital.
- Noticia en Prensa de "El Comercio".
- Información del Área Social de COCEMFE-ASTURIAS.

Me gustaría colaborar con ELA Jovellanos del Principado en la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Deseo que ELA Jovellanos del Principado haga las gestiones bancarias, enviándome los recibos de cobro correspondientes. Esta gestión se realiza de forma totalmente confidencial. Para ello os envío mi número de cuenta del banco...

BANCO	OFICINA	D.C	CUENTA	NIF	FIRMA

Estos datos son para comprobar con los extractos y ponernos en contacto contigo si existiera algún problema o cuando se encuentre remedio a la enfermedad.

Nombre

Calle

Nº Piso Letra CP

Localidad Teléfono

Mi colaboración será de euros

Cuota única	☐	Cuota anual	☐
Cuota semestral	☐	Cuota trimestral	☐
Cuota mensual	☐	Voluntariado	☐

Puedes dar orden a tu banco de transferencia o traspaso periódico permanente. De tu cuenta a la nuestra en:

CAJASTUR: 2048 0098 42 0300137065
GRACIAS POR TU AYUDA



Por Emilio Ferreres

VIVENCIAS

VIVIR VIVIENDO

Emilio Ferreres, sufre la misma enfermedad que Madeleine Z., la paciente de Alicante que pidió y obtuvo ayuda para poner fin a su vida en enero pasado porque no quiso vivir la parte final de su enfermedad; pero él reivindica el testimonio de quienes se aferran a la esperanza y hacen la otra opción: la de seguir viviendo con dignidad.

Ahora, si cierro los ojos y pienso en estos últimos años, se me agolpan por igual los malos y buenos momentos de esta enfermedad, pero sobre todo me vienen a la mente palabras sueltas como: incredulidad, tristeza, miedo, confusión, culpa, adaptación, cariño, compañerismo, amistad, amor, ternura y, sobre todo, ganas de vivir. Si me remonto al principio, aunque lo creo superado, siento que me duele.

El diagnóstico no fue duro, fueron las formas. No me dijeron qué enfermedad padecía, sino que era muy joven para saberlo y creo que eso fue lo peor... Esto llevó a las dudas, los miedos, a las búsquedas desesperadas y los resultados demoledores de Internet, algo que no recomiendo a nadie. Leí que la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una de las peores enfermedades neurodegenerativas.

Sin apenas medicación, me esperaba una paralización progresiva de casi todos los músculos del cuerpo; perdería el movimiento en brazos y piernas, dejaría de hablar, con el tiempo tendría que comer a través de una sonda gástrica y poco a poco dejaría de respirar... Y todo esto en cuestión de tres a cinco años.

Pero han pasado ya los tres, los cinco y hasta nueve años. Y en todo este

tiempo, lo más difícil no han sido esos problemas que se me anunciaban en Internet. Muchos de ellos todavía no los he sufrido, pero sí que he tenido que adaptarme a una nueva vida cuyo día a día consiste en aceptar una nueva pequeña pérdida. Lo que más me ha costado ha sido dejar de hacer las pequeñas cosas que antes hacía sin darme cuenta: abrocharme el botón de la camisa (¡cuántas horas en el empecinamiento de que todavía podía hacerlo!), atarme los cordones de los zapatos, pasar las hojas del periódico, escribir, dibujar (mi gran hobby), sujetar la cuchara, peinarme, ducharme, incluso tocar el timbre.

Pensaréis tal vez que muchas de estas cosas que ya no puedo hacer son superficiales, pero no podéis imaginar cuánto se echan de menos cuando sabes que nunca las volverás a hacer. Uno de los primeros libros que leí sobre mi enfermedad fue "Martes con mi viejo profesor". Lo recomiendo a todo el mundo. Me enseñó a convivir con ella. Me enseñó que los límites que nos marcamos cuando padecemos una grave discapacidad son cada día diferentes. Recuerdo el capítulo en que el protagonista explica que se ha puesto un límite para seguir viviendo: viviría hasta que no pudiera limpiarse el culo. Esa frase me hizo pensar muchísimo en lo que sería mi vida a partir de

entonces. Pero unas hojas más adelante, cuando llega ese momento, él mismo se da cuenta de que todavía merece seguir viviendo.

Con el tiempo yo también he comprobado que los límites que nos marcamos cuando estamos sanos, aquello que consideramos indigno, no lo es tanto... No podéis imaginar lo que sentí la noche que, tras casi dos horas bajo el agua, comprendí que ya no podría ducharme solo nunca más. O la primera vez que tuve que pedirle a alguien que me bajara la bragueta para poder orinar. Era el fin del mundo. Pero después de haber orinado, al salir del servicio, vi que el mundo no se había parado por eso, así que me repuse y decidí seguir en él. ¡Cuántos de esos terribles momentos de mi vida han servido tiempo después para echar una risa en la terapia de grupo! Después de un tiempo amargándose la existencia, entendí que esos disgustos no mejorarían mi salud.

Ahora he aprendido a vivir con mi enfermedad: no le permito que me amargue ni un segundo más de lo imprescindible. Es cierto que no ha llegado lo peor, pero como les digo a veces a mis compañeros, *"no voy a desperdiciar el presente pensando en lo mucho que podía hacer ayer o todo lo que me sucederá mañana"*. Paso cada día lo mejor que puedo y disfruto

de ello. Vivo viviendo. Y aunque parezca extraño, también puedo sacar cosas positivas de lo que me está sucediendo.

Estoy aprendiendo a disfrutar de otras pequeñas cosas de la vida que la enfermedad no podrá quitarme nunca: el tiempo que mi hijo pequeño y yo pasamos juntos, vivir más despacio, los ratos con los amigos, con la familia, y poder dedicar parte de mi tiempo a una ONG como **ADELA C.V.** Hay muchas personas a las que la muerte les sorprende de repente y dejan cosas pendientes, cosas que yo tendré la oportunidad de dejar resueltas.

En la asociación he aprendido muchísimas cosas como el valor de saber escuchar, de ser escuchado, de compartir los momentos difíciles, de comprender que no soy el único que tiene estas dificultades, de ver el coraje de mucha gente que estando mucho peor sigue cada día plantando cara a la enfermedad...

Desde **ADELA C.V.** trabajamos por la esperanza, por mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares, puesto que las ayudas de la Administración siempre se quedan muy cortas.

Las necesidades de nuestra familia son innumerables. Cuando has solucionado un problema llega otro.

A veces la ayuda llega tarde, como el reciente caso de una amiga de la asociación afectada de ELA, que después de muchos años de matrimonio y sin hijos, tuvo que separarse de su marido para marchar a una residencia porque las barreras arquitectónicas le impedían seguir en su casa. Con el tiempo esta mujer llegó a sufrir más por la separación que por la propia enfermedad.

Intenté ayudarla, llamé a todas las puertas para que pudieran estar juntos, pero como *"las cosas de palacio van*

ESTOY APRENDIENDO A DISFRUTAR DE OTRAS PEQUEÑAS COSAS DE LA VIDA QUE LA ENFERMEDAD NO PODRÁ QUITARME NUNCA: EL TIEMPO QUE MI HIJO PEQUEÑO Y YO PASAMOS JUNTOS, VIVIR MÁS DESPACIO, LOS RATOS CON LOS AMIGOS, CON LA FAMILIA, Y PODER DEDICAR PARTE DE MI TIEMPO A UNA ONG COMO ADELA C.V.

despacio", no llegué a conseguirlo: hace unas semanas encontraron al marido muerto en su casa. Había muerto solo. Pero también hay otras pequeñas historias del día a día en las que la asociación consigue finales aceptables.

Lo más triste es que sucesos como el de Madeleine, el de Ramón Sanpedro o el caso de Jorge León sean siempre la noticia que salte a los medios de comunicación. Hasta cierto punto lo puedo comprender. Pero me da rabia ver que ellos son noticia y no los muchos que superamos la adversidad del día a día con coraje.

Con esto que estoy escribiendo no quiero dar lecciones a nadie. Respeto

las decisiones de cada uno, comprendo lo duro que es vivir con una enfermedad tan terrible. Pero no todo es ni negro ni blanco: en medio siempre hay muchos grises, muchos matices.

En las historias tristes que he mencionado, no hay que perder el tiempo buscando culpables. Todos lo somos, por el ritmo de vida frenético que llevamos, por el *"lo quiero todo y lo quiero YA"* o por el *"sólo hay sitio para los guapos"*, olvidando que hay mucha gente que no entra en esos parámetros y tendemos a apartarlos. La soledad

y la dependencia que supone una enfermedad como la ELA pueden desencadenar situaciones trágicas como la eutanasia de la que tanto se habla ahora. Como afectado y como presidente de una asociación que trabaja por la esperanza y por conseguir una buena calidad de vida, me gustaría lanzar un mensaje optimista: tenemos que coger todas las pequeñas cosas de la vida y juntarlas para que esa botella que vemos medio vacía consigamos al fin verla llena o incluso rebosante.

Se puede. Es difícil, a mí me ha costado pero al final he conseguido llenarla.

(<http://elblogdeeladio.blogspot.com/>)



Por Emilio Ferreres

DERECHO A VIVIR DIGNAMENTE

Estoy harto de que los héroes siempre sean los que ponen fin a su vida y no los que cada mañana nos levantamos y nos enfrentamos a la adversidad de la enfermedad. Yo padezco la misma dolencia que Madeleine, esclerosis lateral amiotrófica (ELA), soy joven, tengo hijos pequeños, mi afectación la tengo en ambos brazos y cada día me doy cuenta que voy perdiendo la capacidad de hacer cosas tan básicas como abrocharme un botón, coger una cuchara y dentro de poco no podré ni limpiarme el culo. Si por un momento sumara estas pequeñas renunciaciones, mi vida sería un infierno. Después del período de adaptación a mi nueva vida, he cambiado la concepción que tenía de ella. Ya que no existe cura para mi enfermedad he buscado mi medicación en las pequeñas cosas que cada día todavía puedo hacer, como recibir un beso de mis hijos al irse a acostar por la noche, el olor de mi esposa y tantas cosas que se que la enfermedad nunca podrá quitarme. Me duele que se magnifique y se relacione una discapacidad grave con la pérdida de la dignidad por vivir. ¿Y entonces para qué me vale mi lucha día a día? ¿Soy indigno? ¿Lo son aquellos que deciden vivir?.

Creo que el deber de los medios de comunicación, además de informar de hechos tan lamentables como el de Madeleine, también tendrían que mostrar la tenacidad y la esperanza de miles de personas con una dependencia grave.



CUATRO LETRAS

Porque el sol nunca abraza la piel de tus sueños.
Porque vivas la vida en tiempo real.
Porque nunca se agote el caudal de los besos.
Porque encuentres mil causas para despertar.

Porque tu corazón te indique el camino,
y un oscuro huracán no te pueda arrastrar.
Que al pasar las penas te encuentren dormido
y tu horizonte no escape si te viera llegar.

Porque esperes y acudan pronto a la cita
y si cantas, alguien cante tu canción.
Que un mago convierta tu noche infinita
en un baile de estrellas en tu corazón.

Que la ternura te abraze cuando el frío te hiele,
y si un día la suerte te vuelve la espalda,
que al final te salga la prueba del nueve
y des jaque a la reina de una sola jugada

Que te busque un amor sereno y rendido
y su espacio ocupe tu misma medida,
que a su lado lo absurdo cobre sentido
y borre su caricia los restos de una herida.

Que no pierdas el tren donde van los amigos
y no te cortes si debes cortar por lo sano,
mas nunca hagas leña del árbol caído,
y si caes encuentres quien te eche una mano.

Que en tus campos florezca siempre la esperanza
y D. Quijote te suba a cabalgar su montura,
que una golondrina anide en su lanza
y remonten sus alas las nubes de la duda.

Que no te atropellen nunca la inocencia
y te alcancen las canas con un niño en el alma.
Que nadie te dispare y destruya la estancia
donde cuidas la certeza de un mejor mañana.

Cuatro letras para ti.
Mi recuerdo es mi deseo:
que la vida te quiera y que seas feliz.

Por Narciso Bermúdez



Ortopedia y Ayudas Técnicas



Para una mejor calidad de vida

Ponemos a su disposición:

Servicio técnico propio.

Gestión de ayudas económicas.

Servicio post-venta personalizado.

Asesoramiento y orientación para adaptación de viviendas.

Servicio web para mayor información sobre nuestros productos.



Camas (Conjunto hospitalario)



Silla de ducha y W.C. móvil 6358E



Sillas eléctricas QUICKIE GROOVE



Scooter eléctrico S-342



Rampa plegable
(mod. RI HE 5001)



Silla Eléctrica STORM XS



Silla Subescaleras



Aparato de
posicionamiento

ORTOPEDIA Y AYUDAS TÉCNICAS GARMAT

C/ Covadonga, 4 - 33530 Infiesto (Asturias)

Tlf./Fax: 985 711 032 - garmat@garmat.org - www.garmat.org

"Darlo todo,
es dar el 100%"

F. Alonso

PRÉSTAMO HIPOTECARIO 100%

Hasta el
100%
del valor de tasación.

Sin
avales⁽¹⁾

Sin
entrada

Hasta
40
años de plazo.⁽²⁾

(1) Con la cobertura del Seguro de Crédito Hipotecario. En cualquier oficina Cajastur obtendrás más información sobre el coste de esta cobertura.
La concesión de la operación está supeditada a los criterios de análisis de riesgo de Cajastur.

(2) Para menores de 36 años.

902 105 005
www.cajastur.es

cajAstur 

Se trata de ir por delante.