

21 de junio. Día Mundial de la ELA

REVISTA INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN ELA PRINCIPADO

PINGEZ ADAS

Número 4 - 2008

E.L.A. PRINCIPADO (ASTURIAS)

CENTRO DE FISIOTERAPIA Y LIBERACIÓN ASISTIDA

C/ SAN RAFAEL, 22 (GIJÓN) C.P. 33209

TELÉFONO: 985 163311

ASOCIACION

Guía para la Atención de
la ELA en España

ENTREVISTA

Pedro Palomo.
Creador del Iriscom

LOGOPEDIA

Objetivos de la Terapia
Logofoniatrica

TERAPIA OCUPACIONAL

Ortesis

PSICOLOGÍA

Terapia de aceptación
y compromiso

EL IRISCOM

La comunicación al alcance de tus ojos

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

PARA RECORDAR
"Allí donde fueres haz lo
que vieres debes...".



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



Fundación
Municipal de
Ayuntamiento de Gijón

Servicios
Sociales



Los doctores Alberto García y Pilar G. Enterría en la Charla Informativa para enfermos y familiares celebrada el 3 de Febrero.

ASOCIACIÓN

- 04 **ELA Principado compra el Iriscom**
- 05 **Guía para la Atención de la ELA en España**

ENTREVISTA

- 06 **Pedro Palomo. Creador del Iriscom**

LOGOPEDIA

- 08 **Objetivos de la terapia logofoniatrica**

TERAPIA OCUPACIONAL

- 09 **Ortesis**

PSICOLOGÍA

- 10 **Terapia de aceptación y compromiso**

TRABAJO SOCIAL

- 12 **Ayudas económicas destinadas a la rehabilitación de viviendas**

CONOCER

- 15 **Testamento vital**

VIVENCIAS

- 16 **Galgos o podencos**

NOTICIAS BREVES

- 18 **Solidarízate. No olvides marcar la casilla de Fines Sociales en la declaración de la renta**

21 JUNIO DÍA MUNDIAL DE LA ELA

Aunque parece que fue ayer, ha pasado un año y nuevamente estamos en unos días en Junio.

Como todos sabeis el 21 de Junio todo el mundo celebra este día como DÍA MUNDIAL DE LA ELA y como es lógico todas las asociaciones de ELA de España, tratamos de una u otra forma, de realizar actos y que se sepa poco a poco que es esta enfermedad.

Además de la información a los distintos medios de comunicación, a lo largo de Junio se repartirán varios folletos en distintos hospitales de Asturias.

Se pondrán mesas informativas y petitorias el mismo día 21 (dado que coincide de sábado) en varios centros comerciales de Oviedo, Gijón y Avilés, además de la que se pone en LLaranes, las mujeres de la Parroquia todos los años, a las que por mucho que les demos las gracias siempre es poco. No solamente están dispuestas para echarnos una mano a nosotros, siempre están realizando altruistamente varios eventos.

Dado que somos pocos y que el 21 es sábado, hago un llamamiento para que alguno de vosotros ofrezca dos/tres horas de su tiempo libre para colaborar en alguna de las mesas. Nos llamáis y hablamos del tiempo y la ciudad donde os viene mejor.

También la misa del domingo 22 de Junio, que se hace en la Catedral de Oviedo, oficiada por el Sr. Arzobispo, se ofrecerá por los afectados de ELA que están y los que nos han dejado.

El viernes 27 de Junio, a las 17:30 horas en el Hotel AC Los Ferranes de Gijón, habrá una charla para afectados y familiares del Dr. Salvador Martínez, sobre "ELA y células madre". Como recordaréis el Dr. Salvador Martínez es además de médico y catedrático, el investigador del ensayo de Murcia con células madre. Nos dará un balance de los resultados que han obtenido hasta ahora.

Además de interesante y de poder preguntar lo que creamos, también es un buen motivo y momento para estar todos juntos.

A G R A D E C I M I E N T O S

A LA FUNDACIÓN ALIMERKA

Por la donación de artículos realizados a esta asociación, tanto para uso de ésta, como lo donado para un afectado concreto.



ELA PRINCIPADO

COMPRA EL IRISCOM

El 27 de Marzo y nuevamente en el Hotel AC Los Ferranes de Gijón, se ha presentado un novedoso ordenador llamado IRISCOM.

En las imágenes los inventores del IRISCON Pedro Palomo que ejerció como profesor de Nuevas Tecnologías de la Universidad de Deusto y José Mari Aráosla Presidente de ELA del País Vasco.



¿Qué es el iriscon?

Se trata de un ordenador portátil, que se puede manejar con los ojos, mediante rayos infrarrojos. Responde al parpadeo voluntario y a la fijación de la mirada. Pensado para personas que tienen una grave discapacidad, aunque pueden controlar el movimiento de la cabeza y de los ojos, este dispositivo permite el desplazamiento del ratón con un simple movimiento ocular.

Más información www.iriscom.org

Se le dió en su momento una importante publicidad, no solamente por la ayuda de comunicación alternativa que representa, si no también por que son los primeros (y de momento el únicos) que hay en Asturias.

Han sido adquiridos por la asociación (gracias a una subvención de CAJAMADRID), juntamente con pequeñas aportaciones de la Junta General del Principado, Alimerka y Cajastur.

Dado que es una ayuda técnica excesivamente cara (9.416 €), sola-

mente hemos podido comprar uno. Aunque esperamos que en un tiempo corto tengamos una aportación económica para un segundo.

Aunque había tres personas que posiblemente, en tiempo corto, podrían utilizarlo, la Junta Directiva y los trabajadores optamos por dejarlo a la persona que se creía con más necesidad.

Como muchos leísteis en prensa, se dejó a una persona joven, que no está con su familia (está alojada en un geriátrico), tiene pocas visitas y

lleva más de 5 años sin poder comunicarse. Dado que no maneja más que sus ojos, creímos todos que era lo más justo.

Hacemos esta aclaración, ya que alguna persona preguntó, que criterio se siguió para que le fuera entregado a esa persona.

Estamos convencidos que en este caso: **EL FIN JUSTIFICA LOS MEDIOS.**

Gracias por entenderlo.

GUÍA PARA LA ATENCIÓN DE LA ELA EN ESPAÑA



Las Asociaciones de España de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), en un evento organizado por ADELA el pasado día 14 de febrero de 2008, en la sede del IMSERSO de Madrid, presentaron oficialmente la Guía para la Atención de la ELA en España.

El evento contó con la presencia de **Alfonso Jiménez Palacios**, Director General de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta Inspección (Ministerio de Sanidad y Consumo), quien subrayó la importancia de esta publicación, la relevancia de sus renovados contenidos y el interés del Ministerio de Sanidad y del propio Ministro, Bernat Soria, en enfermedades neurodegenerativas como la ELA y con **Dña. Isabel Prieto Yerro**, también del Ministerio de Sanidad.

El cierre de la presentación fue a cargo de **Almudena Pérez Hernando**, Directora General del Servicio Madrileño de Salud, quien destacó la ayuda que va a suponer esta Guía para los profesionales de la Atención Primaria y cómo reforzará el camino ya emprendido por la Comunidad de Madrid, con la creación de las primeras Unidades especializadas en ELA de España.

Esta Guía es una publicación oficial del Ministerio de Sanidad y Consumo, quien se ha encargado de su edición, coordinando el esfuerzo y la participación de un numeroso grupo de 13 expertos (dos de ellos de Asturias, el **Dr. Alberto Garcia**, neurólogo y **Dr. Tranche** como médico de familia) en la enfermedad de la ELA. Desde sus diferentes disciplinas clínicas, como la Neurología, la Neumología, la Enfermería, la Fisioterapia, el Trabajo

Social, la Terapia Ocupacional, Psicología, Logopedia, etc. En su corrección han participado cerca de 35 personas y entidades, entre las que destacamos a todas las Asociaciones y Fundaciones de ELA de España.

El resultado obtenido es esta “*Guía para la Atención de la ELA*” que supone el documento oficial más importante y completo sobre esta enfermedad, que se haya publicado nunca en España. Está enfocada, principalmente, hacia los profesionales de la salud, en especial, los de Atención Primaria.

Gracias a ella, todo el personal médico interesado, dispondrá de un documento que les permitirá conocer, con más precisión, la situación actual de la enfermedad de la ELA, las últimas investigaciones, su diagnóstico, su tratamiento y todos los aspectos sociales que lleva consigo. Todo ello, de una forma homogénea y consensuada.

Gracias a la distribución que realizó el Ministerio de Sanidad a través de las Consejerías de Sanidad, esta Guía debería llegar a todas las clínicas y centros sanitarios de España. De esta forma, permitirá que los profesionales de la salud puedan conocer más sobre esta enfermedad y abordarla de una forma más adecuada.

Gracias a los avances de la tecnología y su aplicación por parte de personas sensibilizadas, podemos utilizar el ordenador con el movimiento de los ojos como herramienta de comunicación, además de otras funciones. ¿Cómo? Con el IRISCOM, sistema que nos explica su creador, Pedro Palomo.



PEDRO PALOMO

CREADOR DEL IRISCOM

¿Qué es el Iriscom? ¿Cómo funciona?

Es un sistema para acceder al ordenador para personas que por el tipo de discapacidad que tienen no pueden comunicarse, no pueden moverse, no pueden controlar los músculos de la cabeza, etc.

Está basado en el movimiento de los ojos, que es recogido por una cámara y lo convierte en movimientos del ratón en la pantalla.

De esta forma el usuario puede colocar el ratón en cualquier punto de la pantalla simplemente mirando. Una vez que está en ese punto, o bien quedándose quieto un momento o bien parpadeando puede "pinchar" y así usar el ordenador como cualquier otra persona desde su casa.

¿Cualquier persona con una webcam y un ordenador podría utilizarlo?

No porque precisa de una cámara y un sistema especial.

¿Qué tal les funciona a los afectados de ELA?

Maravillosamente. El mayor problema suele ser mantener la cabeza quieta, que la cámara recoja bien los ojos y los afectados de ELA en eso no tienen dificultad.

¿Es complicado su manejo, necesitan los usuarios tener conocimientos previos de informática?

No es necesario. Si una persona tiene conocimientos informáticos lo que va a poder hacer es más cosas con él, pero para lo que son las apli-

caciones más sencillas como poder comunicarse o hablar con un sintetizador de voz, no hace falta ningún conocimiento. De hecho muchos de los usuarios que ahora lo están utilizando nunca habían estado en contacto con un ordenador antes de llegar el IRISCOM.

¿En qué consiste el nuevo pasapáginas?

Hay personas que aunque pueden utilizar el ordenador para leer libros o consultar las ediciones digitales de los diarios, les gusta tener el libro original delante. El pasapáginas lo que hace es que en base a que le mandamos una señal, ya sea tocando un pulsador, o haciendo un sonido en el micrófono o un soplado, pasa las páginas hacia delante o hacia atrás. Ya sean libros pequeños de bolsillo o grandes enciclopedias de arte.

¿En qué se diferencia de los ya existentes?

La sencillez, es bastante más sencillo y ligero con lo cuál tiene muchas menos averías, requiere menos mantenimiento y sospechamos que es más barato.

¿Dónde pueden comprar el IRISCOM o el pasapáginas? ¿Cuánto cuestan?

Puede o bien dirigirse a la asociación o bien directamente a nosotros en la web www.iriscom.org o en el teléfono: 619 28 81 04. El IRISCOM sin ordenador cuesta 7.800 euros y el pasapáginas 3.050 euros.

¿Por qué son tan caros estos productos?

Porque van dirigidos a un mercado muy pequeño. El coste del desarrollo y de las piezas es muy alto y se

venden pocas unidades porque está destinado a personas con una gran discapacidad que, aunque son muchos, no son un mercado masivo.

¿No los podría subvencionar la Seguridad Social?

Sí, para mí no cabe ninguna duda. Además si fabricásemos más, los costes bajarían en picado. Por ejemplo sí subvencionan las sillas de ruedas... Estamos en una cultura en que tenemos muy claro que una persona tiene que estar físicamente cómoda,



“CUALQUIERA PUEDE MANEJAR EL IRISCOM Y APRENDER PARA QUE SUPONGA UNA HERRAMIENTA DE COMUNICACIÓN”.

pero parece que estamos contentos en dejar a una persona que no tiene posibilidad de interaccionar mentalmente con su entorno y dejarla viendo la televisión las 24 horas al día cuando realmente esa persona tiene las mismas necesidades o más que los demás para comunicarse, para hablar, para entretener sus horas de una forma creativa...

¿Cómo podría salir más barato?

Se trata de soluciones caras, difícil de abaratar a no ser que haya una revolución tecnológica que nos permita utilizar cámaras web y otros elementos más baratos.

No siendo esto previsible a corto plazo, la única manera de abaratarlo es que la asociación dispusiese de equipos y los fuese prestando o alquilando a las personas que lo necesitasen; o en este momento no habiendo eso, conseguir y reclamar ayudas a las instituciones.

¿Algún nuevo proyecto en mente?

Estamos trabajando en intentar abaratar costes y mejorar las posibilidades de control de entorno desde el IRISCOM, incluso hacer más fácil cosas como la navegación por Internet para personas que específicamente están usando el IRISCOM.

¿Algún mensaje para quién pueda necesitar vuestro producto?

Empezamos en el año 2003 y ya son cientos de personas los que han usado el sistema, personas con ELA, y el resultado es bueno. Además decir que la informática no sea una barrera, cualquier persona en un plazo de tiempo muy breve puede no sólo manejar el sistema sino incluso que con la ayuda de las personas de su entorno muy rápidamente aprender para que suponga una buena herramienta de comunicación.

Además sirve de descanso para los familiares, puesto que se pueden comunicar y están tranquilos porque está entretenido.



Por **Olga Mª Díez Rodríguez**

OBJETIVOS DE LA TERAPIA LOGOFONIATRICA

Con anterioridad, en el ejemplar número tres de la revista PINCELADAS, abordábamos una serie de ejercicios para trabajar los órganos fono articulatorios.

En esta edición recordaremos que, en función de la afectación, las alteraciones del lenguaje variarán, y por lo tanto objetivos y posteriores ejercicios no se plantearán de forma general sino individual y específica para cada persona. Serán pautados y dirigidos por el médico foniatra o el logopeda.

En función del nivel afectado, las alteraciones del lenguaje variarán, a razón:

Músculos **respiratorios** principales (diafragma e intercostales)
DEBILITADOS

Insuficiente presión de aire para producir sonido

Músculos de **cuerdas vocales**
DÉBILES

Sonido monótono y débil

Músculos **velo del paladar** o de la garganta
AFECTADOS

Palabras con sonido nasal

Músculos de la **lengua** y de los labios
DÉBILES

Dificultad para formar palabras

OBJETIVOS DE LA TERAPIA

Estimular la comunicación activa del paciente.

Desarrollar al máximo las funciones orofonatorias que persisten.

Concienciar de los posibles trastornos del habla para favorecer al máximo el autocontrol.

Aprender a practicar ejercicios y estrategias de forma sistemática para automatizarlos al máximo.

Seleccionar el dispositivo de comunicación alternativo al lenguaje oral más apropiado para el paciente.

Entrenar al paciente en el manejo de su nuevo sistema de comunicación.

Entrenar también a la familia y cuidadores en el uso de éste.

Orientar a los acompañantes sobre como comunicarse con el paciente.

Facilitar estrategias para mejorar la deglución.





ORTESIS

Una ortesis es cualquier dispositivo aplicado externamente sobre el cuerpo humano, que se utiliza para modificar las características estructurales o funcionales del sistema neuro-músculo-esquelético.

FUNCIONES DE LA ORTESIS

- ▷ Inmovilización o soporte. La órtesis deja en reposo o inmoviliza una articulación o segmento corporal, ya sea para prevenir deformaciones o mantener la articulación en posición funcional.
- ▷ Alineación de segmentos corporales.
- ▷ Mejoría de una función frente a un segmento parético o pléjico. De este modo se asiste, facilita, o suplente el movimiento.
- ▷ Prevención de deformidades.
- ▷ Estabilización.
- ▷ Bloqueo de segmentos o permitir movimiento con rangos controlados.
- ▷ Permitir aplicar tracción, para aumentar rangos articulares o elongar musculatura contracturada.
- ▷ Disminuir el dolor.

Entran dentro de las competencias de la terapeuta ocupacional el asesoramiento sobre el uso y mantenimiento de las ortesis, así como la confección o adaptación de las ya existentes. Es un tratamiento individualizado, da respuesta a las necesidades concretas de cada paciente tras su evaluación exhaustiva.



Laboratorio de ortesis y prótesis.

INSTRUCCIÓN DE USO DE LA ORTESIS

- ▷ Mantenimiento:
 - Limpieza adecuada: jabón neutro y agua tibia.
 - No usar cremas, pomadas o lociones entre el aparato y la piel, ya que puede producir irritaciones.
 - Mantener la piel limpia y seca.
 - Vigilar las zonas de apoyo.
 - Mantener el aparato seco, en caso de contacto con el agua, secar al aire.
- ▷ Empezar a llevarlo de forma progresiva hasta que se tolere.
- ▷ Seguir las instrucciones de colocación y uso.
- ▷ Precauciones: no acercar los aparatos a fuentes de calor elevado (por el riesgo de inflamabilidad y por las deformaciones y deterioros que pudieran sufrir materiales como termoplásticos).

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.

1 Silla de ruedas pequeña. 1 Silla de Ruedas grande. 1 Aspirador de flemas. 4 Alzas 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. 4 Timbres inalámbricos. 1 Amplificador de voz. 2 Cojines antiescaras. 4 Sillas de bañeras. 1 Grúa eléctrica.



Por Juan Salas Cubillo

TERAPIA DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO

“... HOMBRES SOMOS Y, POR TANTO, EL DOLOR FÍSICO Y MORAL NOS ACECHA DE CONTINUO. SIN CONTAR CON EL TIEMPO, EL TERRIBLE E INEXORABLE ENEMIGO DE LA VIDA” (RAMÓN Y CAJAL, 1923, PÁG. 234).

En esta ocasión pretendo hacerles llegar una pequeña reflexión sobre la denominada *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)* en relación a la situación de sufrimiento psicológico que podemos llegar a experimentar muchos de nosotros en determinadas etapas de nuestra vida por muy diversas causas, entre ellas, la de hallarnos en una situación de enfermedad.

A grandes rasgos, la Terapia de Aceptación y Compromiso es una terapia que se fundamenta en los *valores del individuo*, y parte del supuesto de que el sufrimiento psicológico experimentado por una persona no tiene su origen en la existencia de ciertos pensamientos o sentimientos que se valoran negativamente, sino que la problemática deriva del modo en que la persona reacciona ante esos pensamientos o sentimientos. Cuando esos pensamientos o sentimientos perturbadores (pensamientos negativos, tristeza, apatía, síntomas de ansiedad, etc.) adquieren un papel protagonista en el *control de nuestro comportamiento* y los valores de la persona quedan relegados a un segundo plano es cuando aparecen los “problemas psicológicos”.

Por decirlo de una manera clara y sencilla, la Terapia de Aceptación y Compromiso apela a una filosofía de vida que implique *reaccionar* ante las situaciones desagradables de un modo que no se anule la vida misma, que no anule nuestros valores, tomando estas situaciones como parte inevitable del camino que debemos de recorrer. Si tratamos de “evitar” continuamente estas experiencias desagradables, como pueden ser las que aparecen en una situación de enfermedad, probablemente sólo consigamos aumentar nuestro sufrimiento y malestar psicológico.

La pauta que nos propone la Terapia de Aceptación y Compromiso sería la siguiente:

A
ACEPTACIÓN,
COMO ALTERNATIVA
A LA EVITACIÓN

C
ELECCIÓN DE NUESTRA
DIRECCIÓN DE VIDA

T
ACTUAR EN
ESA DIRECCIÓN

Se trataría pues de caminar por la vida de acuerdo con nuestros valores, *discerniendo entre aquello que queremos y podemos cambiar* y aquello que no podemos cambiar evitando en la medida de lo posible que nuestros sentimientos y pensamientos interfieran y dirijan nuestra vida, salvo cuando éstos nos resulten útiles.



Para ilustrar lo comentado anteriormente, les invito a leer y reflexionar sobre una bonita metáfora de Wilson y Luciano (2002):

“Supongamos que cada uno de nosotros somos jardineros, adoramos nuestra plantas, las plantas son las cosas que más queremos en nuestra vida. Hemos seleccionado un lugar para plantar nuestro jardín, hemos distribuido nuestro jardín dejando más terreno para las que más nos gustan, para las que queremos que más crezcan y menos espacio para las plantas que no son tan relevantes para nosotros. Hemos preparado la tierra, plantado semillas, unas han brotado con más fuerza, otras con menos [...]. Ahora dime, ¿cuáles son tus áreas o facetas de valor como si fueran las plantas de tu jardín?, ¿Cuánto te importa cada una de ellas? [...]. Fíjate que te pregunto no cómo están actualmente, sino qué sector ocupan en tu terreno, te pregunto sobre el valor que tienen ellas para ti...”



Entonces tenemos una planta que te importa mucho. Ahora bien, dime, actualmente ¿cómo están las plantas de tu jardín, están frondosas o más bien mustias?... Si las plantas hablaran del jardinero qué crees que dirían? ¿Dirías tú que el jardinero está poniendo todo el abono necesario, que el trabajo que estás haciendo es suficiente según la importancia que cada una de sus plantas tiene? [...]

[...] Vendrían a ser las malas hierbas del jardín, éstas crecen y lo ponen feo. Y dime tú como jardinero ¿qué haces con la mala hierba que aparece en tu jardín?... Apenas ves que están apareciendo, rápidamente te afanas en arrancarlas verdad?... Y hacer esto rápidamente, ¿hace que la hierba desaparezca por completo?... Desaparece a la corta pero a la larga, al otro día, qué pasa, ¿otra mala hierba?, ¿en otro lugar?...

[...] Dime, si el jardinero sólo se ocupa de arrancar la mala hierba porque no la quiere tener en su jardín, porque si ve malas hierbas no está dispuesto a cuidar el resto de plantas ¿Qué pasaría si emplea todo su tiempo en erradicar la mala hierba? ¿Cómo estarían entonces sus plantas sólo dedicándose a cortar y cortar la mala hierba? [...] ¿Y si la mala hierba fuese parte de tener jardines? ¿Y si hubiese que aprender a vivir con lo que el jardín ofrece en cada momento? Porque, dime una cosa, siempre pendiente de la mala hierba, ¿estás disfrutando de las plantas que te da tu jardín?...

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Luciano, MC. (2001):

Sobre el Trastorno de Evitación Experiencial (TEE) y la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). *Análisis y Modificación de Conducta*, 27 (113), 317-332.

Ramón y Cajal, S. (1923):

Recuerdos de mi vida. Madrid.

Wilson, K y Luciano, MC (2002):

Terapia de Aceptación y compromiso (ACT). Un tratamiento conductual orientado a los valores. Madrid: Pirámide.



Por Alicia Mediavilla

AYUDAS ECONÓMICAS DESTINADAS A LA REHABILITACIÓN DE VIVIENDAS



En el BOPA del 31 de Diciembre de 2007, se aprueba la convocatoria de ayudas económicas estatales y autonómicas destinadas a la rehabilitación de viviendas para el año 2008.

Dentro de estas ayudas se regulan una línea de actuación con cargo al Ministerio de Vivienda para obras de rehabilitación de viviendas que tengan por finalidad suprimir barreras de todo tipo, adaptación de las instalaciones a la normativa técnica, reducción del consumo energético y obras de habitabilidad.

¿QUIÉN LO PUEDE SOLICITAR?

Todo el que cumpla los siguientes requisitos:

1. Ser persona física, tener movilidad reducida, o ser mayor de 65 años, o ser mayor y estar incluido en un programa de ayuda a domicilio.
2. Los ingresos anuales ponderados de la unidad familiar no excederán de 3,5 veces el IPREM. El Real Decreto-Ley 3/2004, de 25 de junio de 2004, crea el IPREM, Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples, que sustituye al Salario Mínimo Interprofesional (SMI) para todos los efectos no laborables. Las cuantías del IPREM están publicadas en la Resolución de 3 de abril de 2008, de la Consejería de Infraestructuras, Política Territorial y Vivienda, relativa a la ponderación de ingresos familiares (BOPA N° 96, de 24 de abril de 2008).
3. Los promotores deberán ser propietarios de la vivienda a rehabilitar. Para ejecutar obras de rehabilitación interior en viviendas, los solicitantes serán los propietarios o los inquilinos residentes con contrato de arrendamiento en vigor, para obras menores de mantenimiento, con autorización del propietario.

4. Las obras no podrán estar iniciadas o realizadas.
5. Los edificios deberán disponer de adecuación estructural y funcional, o alcanzarla tras la rehabilitación.
6. Obtener licencia municipal de obras para la actuación prevista por el coste total de la misma.
7. Superficie máxima computable: 120 m² útiles.
8. Las viviendas deberán destinarse a residencia habitual y permanente, o alquiler, durante un mínimo de 5 años desde el fin de las obras. El domicilio fiscal coincidirá con la residencia habitual del solicitante.
9. El promotor deberá acreditar unos ingresos iguales o superiores al 5% del coste real de la obra, salvo el supuesto de rehabilitaciones por catástrofes o economía precaria.

¿CUÁL ES EL PLAZO DE LA SOLICITUD?

Desde el 01/01/2008 hasta el 03/11/2008.

¿QUÉ DOCUMENTACIÓN SE NECESITA?

1. Solicitud en modelo normalizado.
2. Fotocopia del DNI del solicitante y acreditar el estado civil.
3. Escritura pública, o nota simple registral, o documento acreditativo de la titularidad sobre la vivienda objeto de rehabilitación.
4. Contrato de ejecución de la obra o un presupuesto firmado por el promotor y contratista, en el que figuren la descripción de las obras a realizar señalando su plazo de ejecución y presupuesto desglosado y detallado de la actuación con precios unitarios y mediciones.
5. Proyecto técnico visado por el Colegio Oficial, cuando resulte preciso en función de la entidad de la obra.
6. Licencia de obras o solicitud de licencia, ajustada a los conceptos y partidas presupuestarias.
7. Certificación municipal de residencia habitual y permanente, en las rehabilitaciones para uso propio, donde el domicilio fiscal deberá coincidir con la residencia acreditada.
8. En las rehabilitaciones de viviendas desocupadas, declaración sobre el régimen de uso al que se destinarán. En las rehabilitaciones para alquiler o venta, se aportará contrato de arrendamiento acompañado de certificados de residencia de los inquilinos o escrituras de compra-venta.
9. Declaración responsable de no haber iniciado las obras en el momento de presentación de la solicitud; no

ser deudor de la Hacienda del Principado por deudas vencidas, liquidadas y exigibles; subvenciones solicitadas y las concedidas con el mismo fin; haber justificado las ayudas concedidas anteriormente por la Comunidad Autónoma.

10. Ficha de acreedores en modelo normalizado debidamente cumplimentado.
11. Fotografía del edificio en el que se proyecta la rehabilitación, cuando se trate de intervenciones que afecten a su configuración exterior.
12. Certificado de minusvalía, o identificación del programa de ayuda a domicilio de que se trate por los servicios municipales, excepto para mayores de 65 años.
13. Cuando el importe del gasto subvencionable supere los 30.000 euros en el supuesto de coste por ejecución de obra, el beneficiario solicitará como mínimo 3 ofertas de diferentes proveedores, salvo que por las



especiales características de los gastos subvencionables no exista en el mercado suficiente número de entidades que lo presten. La elección entre las ofertas presentadas, que deberán aportarse en la solicitud de subvención, se realizará según criterios de eficiencia y economía, debiendo justificarse en una memoria cuando la elección no recaiga en la propuesta económica más ventajosa.

Normativa que rigen las citadas ayudas:

La normativa sobre la que se basan estas ayudas se encuentra especificada en la página web www.asturias.es así como la ficha de acreedor y la solicitud necesaria.

Si bien esto es un resumen de la convocatoria es solamente informativa y ante cualquier duda o ambigüedad rogamos lean el BOPA del 31/12/2007 en donde se hace referencia a dichas ayudas con más exactitud.

Resolución de 27 de diciembre de 2007, de la consejería de infraestructuras, política territorial y vivienda, por la que se aprueba la convocatoria de ayudas económicas estatales y autonómicas destinadas a la rehabilitación de viviendas para el año 2008. BOPA 31/12/2007. Línea de actuación a) punto 2.

CUANTÍA

Cuantía de las ayudas: El 25% del presupuesto protegido, con un límite de 2.280 euros por vivienda; con un límite de 3.100 euros para mayores de 65 años o se trate de personas con discapacidad y las obras se destinen a eliminación de barreras o la adecuación de la vivienda a sus necesidades específicas.

INCOMPATIBILIDADES

Estas ayudas son incompatibles con las otorgadas por el Ministerio de Vivienda para la supresión de barreras arquitectónicas, reguladas en el *art. 66 de la Sección 2ª, Subsección 2ª del capítulo VI del Real Decreto 801/2005 de 1 de julio.*

¿DÓNDE SE PUEDE TRAMITAR?

La solicitud se puede meter por registro presencialmente en el:

**REGISTRO GENERAL DEL
PRINCIPADO DE ASTURIAS (EASMU)**
(Edificio Administrativo de Servicios Múltiples)
C/ Coronel Aranda, 2. Planta plaza
33005-Oviedo



TESTAMENTO VITAL

Desde el día 8 de Mayo, en Asturias, ya se puede hacer el testamento vital.

Por medio del Documento de Instrucciones Previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud. Es necesario antes distinguir entre otorgamiento, solicitud e inscripción:

EL OTORGAMIENTO

Consiste en formalizar el Documento de Instrucciones Previas (**otorgante o persona que hace el testamento vital**).

LA SOLICITUD

Consiste en cumplimentar el impreso normalizado al que se adjuntará el documento de instrucciones previas dentro de un sobre cerrado, para enviarlo al Registro de Instrucciones Previas desde cualquier Registro de la Administración Pública, y cumpliendo además los siguientes requisitos:

- ▷ Fotocopia compulsada del documento nacional de identidad o pasaporte del otorgante.
- ▷ Original del documento de instrucciones previas si se formalizase directamente ante la Administración.
- ▷ La solicitud también podrá presentarse a través de representante, debiendo en este supuesto acreditarse su representación por cualquier medio válido en Derecho que deje constancia fidedigna.

LA INSCRIPCIÓN

Es el acto de inscribir en el Registro correspondiente los documentos de instrucciones previas. El Director General de Planificación y Participación tiene la competencia de resolver sobre la inscripción de dichos documentos.

Para formalizar este documento de Instrucciones previas se puede hacer de una de las tres maneras siguientes:

- ▷ **Ante notario.** Si el documento ha sido formalizado ante notario: copia autorizada del mismo. Fotocopia compulsada del D.N.I del otorgante. Se mete en el Registro de Ins. Previas

- ▷ **Ante tres testigos.** Si el documento ha sido formalizado ante testigos: el original del documento y fotocopias compulsadas del documento nacional de identidad, o del pasaporte de los testigos. Fotocopia compulsada del DNI del otorgante. (Meter en el Registro de Instrucciones Previas).

- ▷ **Ante la Administración.** En este caso, se efectúa personalmente, previa petición de cita, ante el funcionario encargado del Registro, con fotocopia DNI del otorgante.

En la actualidad los documentos están disponibles por Internet y en el Centro de Salud de La Eria en Oviedo. En breve también se podrán solicitar en la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios y en los Servicios de Atención al Usuario y Trabajo Social de la red hospitalaria.

¿CÓMO OBTENER LA DOCUMENTACIÓN POR INTERNET?

En la página web www.asturias.es en la sección **Vivir en Asturias** haremos click en la primera opción **Cuidar tu salud**. Se nos abrirá una nueva página, donde elegiremos **Instrucciones previas (Testamento vital)**. Aquí, hay una información completa de que son las instrucciones previas. Al final de esta página hay varios elementos a descargar.

¿DÓNDE TRAMITARLO?

Sede del Registro de Instrucciones Previas
Servicio de Inspección de Prestaciones
y Servicios Sanitarios

Centro de Salud "La Eria".
José Maldonado, s/n. 3ª planta. 33013-Oviedo
(Información y cita previa)
Teléfono: 985 96 27 77

Servicio de Atención Ciudadana

(Consejería de Salud y Servicios Sanitarios)
Teléfono: 985 10 65 44 (Información)



Por Emilio Ferreres

GALGOS O PODENCOS



*Por entre unas matas,
seguido de perros,
no diré corría,
volaba un conejo.*

*De su madriguera
salió un compañero
y le dijo: "Tente
amigo, ¿qué es esto?"*

*"¿Qué ha de ser?", responde;
"sin aliento llego...;
dos pícaros galgos
me vienen siguiendo".*

*"Sí", replica el otro,
"por allí los veo,
pero no son galgos".*

"¿Pues qué son?" "Podencos".

*"¿Qué? ¿podencos dices?
Sí, como mi abuelo.*

*Galgos y muy galgos;
bien vistos los tengo".*

*"Son podencos, vaya,
que no entiendes de eso".*

"Son galgos, te digo".

"Digo que podencos".

*En esta disputa
llegando los perros,
pillan descuidados
a mis dos conejos.*

*Los que por cuestiones
de poco momento
dejan lo que importa,
llévense este ejemplo.*

**FÁBULA LITERARIA
DE TOMÁS IRIARTE**

Aprovechando esta famosa fábula de Iriarte para ilustrar el editorial de este mes, creo que es lo más idóneo para presentar la situación de desidia en la que nos encontramos las personas afectadas por una discapacidad (en nuestro caso por la ELA), gracias a nuestras administraciones, tanto estatales como autonómicas.

Aquí sí que no importan los colores, no importa si son galgos o podencos, las dos lo están haciendo muy mal.

Empezaré por la autonómica. Como valenciano, estoy contento con muchas de las cosas que se están haciendo en la Comunidad. Por ejemplo, en la ciudad de Valencia, que es la que veo todos los días, la están haciendo más grande, más bella, con más monumentos, más instalaciones y servicios... Pero me estoy dando cuenta que con las ganas que le están poniendo al nuevo circuito de Fórmula 1, aún no han llegado los coches y ya están cegados por el humo.

Como persona afectada por una gran discapacidad, me indigna que en mayo de 2008 todavía no se haya puesto solución a la tan traída y llevada ley de dependencia. Cuando hablamos con la administración autonómica, nos cuenta que es la

central la que tiene la culpa, y a día de hoy no se ha hecho apenas nada. Es cierto que muchos estamos valorados, bueno, mejor dicho, la mayoría "mal valorados". No comprendo como una persona en silla de ruedas, sin movimiento en manos y piernas y necesitando respiración asistida durante gran parte del día no esté valorada con la máxima puntuación.

Y lo peor de todo es que cuando te hablan de fechas, no les importa hablarte de meses, cuando este tipo de enfermedad no nos da a casi ninguno esa tregua.

Pero no sólo hay desarreglos con la Ley de Dependencia, también por ejemplo en la tramitación para obtener el grado de minusvalía, ya que una persona con ELA puede tardar un año en conseguirla. Además, como en mi caso, estoy jubilado con una gran invalidez y mi grado de minusvalía han considerado que es de un 33 por ciento, más un 4 por ciento por tener un hijo menor de edad.

También está bien que se construyan e inauguren residencias, pero debe de ser que los flashes de las fotos de prensa les hace olvidar que esas residencias necesitan personal suficiente para que las personas que

EL PERFUME

en ellas residan tengan una vida digna, que hoy en día no es así en muchos casos. Y eso si tienen la suerte de conseguir plaza, porque se pueden dar situaciones tan dramáticas como las que conocemos de primera mano en la asociación. Un afectado de ELA que lleva trabajando toda su vida, aportando todos los ingresos correspondientes a las arcas del Estado, y ahora que necesita de él, ha tenido que dejar su vida, su familia y su entorno a 350 kms. de distancia porque no puede pagar los 1.900 euros que le piden en una residencia privada cerca de su hogar, y lleva meses esperando contestación acerca de la solicitud de una plaza en una residencia pública.

El gobierno central, más de lo mismo, no sé si por hacernos ver que las autonomías que no son gobernadas por su partido lo hacen peor, están apretando demasiado las tuercas de los presupuestos y la cruda realidad que tendrían que ver es que quienes sufrimos estos problemas somos los ciudadanos. Aún más, los ciudadanos con alguna discapacidad. Por todo esto, me gustaría que empezáramos a movernos todos en contra de estas arbitrariedades, tanto de los galgos como de los podencos, y exigir que nuestras necesidades y problemas sean resueltos urgentemente. Incluso si hace falta con denuncias al juzgado de guardia, porque lo que sí que clama al cielo, son los 47 nombres que tengo encima de la mesa hoy de afectados de ELA que han muerto esperando desde enero del 2007 una solución a sus problemas por parte de sus gobernantes.

**Aún no he podido librarme
¡maldita sea!
de esa mujer que me presentaron.
Hace más de una hora
y sigue conmigo su olor nauseabundo de momia embalsamada.
Es un olor dañino que ofusca el resto de mis sentidos.
Un olor que maltrata sin que esté penalizado.
Un olor que ofende,
que abrumba, que hiere, que absorbe...
ni siquiera puedo pensar en otra cosa
que en quitármelo de encima.**

**Me he sentado a leer para tratar de olvidarlo,
pero no consigo concentrarme.
Como si hubiera resbalado y caído al mar
estoy empapado,
impregnado**

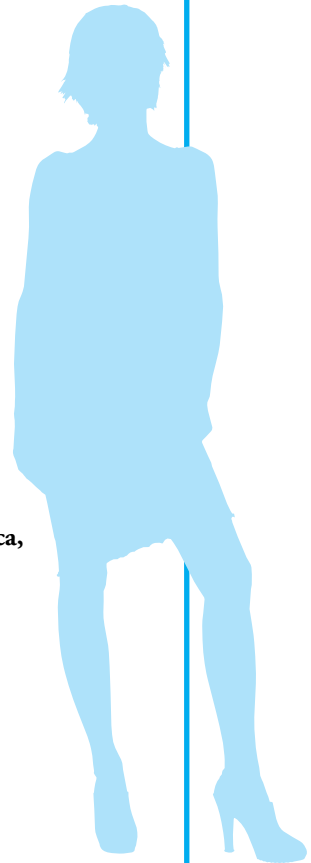
**Me persigue, me acosa, me acorrala,
tal parece que se hubiera fundido con mi aura.
Es un olor obstinado
insoslayable,
insufrible,
indecente.**

**Un olor que levanta sospechas.
Un olor que avergüenza:
como un proscrito, camino
procurando que nadie me reconozca,
que nadie se acerque,
¿qué pensaría?**

**Ha pasado más de una hora
y las vísceras se me revuelven todavía
con su olor hiriente
que perfora con instinto asesino.
No queda otra salida que correr, huir,
intentar llegar a casa
resistir, respirando al mínimo,
hasta alcanzarla, abrir la puerta, entrar, desprenderme de todo,
y desnudo meterme bajo el chorro redentor de la ducha,
y descansar, por fin, excarcelado, redimido por el agua bienhechora.**

**De todos modos, aunque así fuera,
Aunque logre sobrevivir hasta ese momento,
todavía dudo que pueda librarme de esa mujer,
de su hedor, de su tufo con pretensión de fragancia
(que arruinaría, en la película "el perfume", aquella hechicera esencia).
Pues, como espada de corsario, de tal modo me ha penetrado,
que hasta el olfato del recuerdo ha alcanzado.**

Por Narciso Bermúdez



¡Solidarízate!

No olvides marcar la casilla de Fines Sociales en la declaración de la renta

Cada año al realizar la declaración de la renta, existe la opción de elegir entre:

- ▷ Destinar el 0,7% del IRPF a la realización de programas que desarrollan las entidades y ONG que se dedican a trabajar en el ámbito de la acción social y la cooperación al desarrollo.
- ▷ Optar por el sostenimiento económico de la Iglesia Católica.
- ▷ Simultanear ambas opciones, señalando las dos casillas.
- ▷ No ejercitar ninguna opción, en cuyo caso el resultado se aplicaría a fines generales del Estado.

El 80% del dinero recaudado a través de la elección de la casilla de fines sociales se distribuye entre las entidades de carácter social, para que ejecuten proyectos dirigidos a los sectores más desfavorecidos de la sociedad.

El reparto se realiza mediante la convocatoria de subvenciones con cargo a la asignación tributaria del IRPF. El restante 20% va dirigido a proyectos de cooperación en países en desarrollo.

Charla Informativa para enfermos y familiares

El 3 de Febrero, en el hotel AC los Ferranes de Gijón, se realizó una charla para enfermos y familiares en la que se contó con el **Dr. Alberto García** (neurólogo) y la **Dra. Pilar G. Enterria** (nutricionista), ambos del Hospital Central y grandes colaboradores con esta asociación.

La charla del Dr. Alberto García trató sobre la ELA y los distintos tipos de que se pueden tener.

La de la Dra. Pilar G. Enterria, como es lógico sobre la importancia que tiene la nutrición en los afectados de ELA y la alternativa de la PEG (Sonda de gastrostomía).

Una vez terminada la exposición de ambos, los asistentes realizaron determinadas preguntas, tanto de ámbito general como a nivel particular de los afectados. Queremos darles las gracias, una vez más por estar a nuestra disposición, siempre que los hemos necesitado. Como

Cartel promocional de la campaña de este año.



Las opciones Iglesia y Fines Sociales no son excluyentes sino complementarias, pues marcar ambas casillas significa que del total de la cuota tributada, un 0,7% irá a la institución y un 0,7% adicional a las ONG.

Dr. Alberto García y la Dra. Pilar G. Enterria.



siempre, después hemos tenido tiempo de tomar un café y disfrutar un rato agradable unos con otros.

NOTA: La PEG es una sonda de alimentación que se inserta quirúrgicamente a través de la piel del abdomen hasta el estómago. Un tubo PEG se puede usar cuando una persona tiene dificultad para tragar, como también cuando los alimentos no pueden satisfacer las necesidades nutricionales debido a dicha dificultad, falta de apetito o a la mayor necesidad de calorías. Se inserta siempre que el nutricionista valore esta necesidad como apoyo nutricional.

Ortopedia y Ayudas Técnicas

Garmat

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

CARTERAS DE FONDOS
DE INVERSIÓN

Su inversión,
despegando
nuestros expertos,
pilotando

y usted.
descansando

¿Quiere ver cómo suben sus ahorros? Con nuestras Carteras de Fondos de Inversión verá hasta dónde llegan. Porque cuenta con un equipo de expertos financieros que gestionará su cartera activamente, seleccionando los mejores fondos de inversión para conseguir la mayor rentabilidad de su dinero. Y siempre adaptándonos a su perfil inversor. Para que descance mientras ve su inversión subir y subir... ¿Se puede llegar más alto?

902 105 005
www.cajastur.es

cajAstur 