

ARAELA

Diciembre 2009

AYUDANOS:
NECESITAMOS UN LOCAL DIGNO
DONDE PODER ATENDER
A LOS ENFERMOS
DE ELA DE ARAGÓN

Esta Navidad
¡¡ regala un SMS !!
con la palabra
ARAELA al 27442



Indice.

Editorial	3
Actividades: Desayunos COCEMFE	4
Actividades: II Cong.Nac.de Comunicación Aumentativa.	5
Actividades: XIII Carrera por la integración	5
Actividades: II Jornada de Participación y Salud	6
Actividades:Día Internacional de la Familia 2009	7
Gripe A	8
Carta de una socia	10
ATENCIÓN SOCIAL:	
Documento de voluntades anticipadas	11
Tarjeta acreditativa de grado de discapacidad	12
ATENCIÓN PSICOLÓGICA:	
Cuidar al que cuida. Síndrome del cuidador	13
ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:	
Transferencias y movilizaciones	16
Campaña "Necesitamos un local digno"	20
Se buscan fondos para ayudar a Daniel	22
Descanse en Paz.	25
Notas Informativas	26
Asociaciones	27

EDITA:

Asociación Aragonesa
de Esclerosis
Lateral Amiotrófica

COORDINADORAS:

Ana Jesús López Clos
M^a Jesús Alonso García

Imprime:

Imprenta Rápida Llorens

Maquetación:

Julia Capel Paricio

ARAEIA

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II

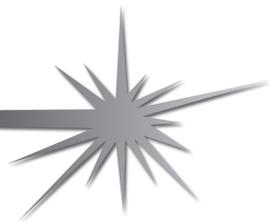
C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68



“Desiderata”

En latín significa “Deseos” en plural. Unos dicen que es un anónimo encontrado en una pared de la vieja iglesia de Saint Paul, Baltimore, en 1693

De cualquier modo, la Desiderata es un bello documento, un compendio de reglas generales para ser feliz en la vida.

“Camina plácidamente entre el ruido y las prisas, y recuerda la paz que puede haber en el silencio”.

“Siempre que sea posible, sin rendirte, llévate bien con todas las personas”.

“Di tu verdad claramente y con serenidad; y escucha a los demás, incluso al torpe y al ignorante; él también tiene una historia que contar”.

“Evita a las personas ruidosas y agresivas; son vejaciones para el espíritu”.

“Si te comparas con los demás, puedes volverte vanidoso o amargado, pues siempre habrá personas mejores y peores que tú”.

“Disfruta de tus logros tanto como de tus planes”.

“Conserva el interés en tu profesión, por humilde que ésta sea; es una posesión real en los turbulentos cambios de la fortuna”.

“Sé precavido en los negocios, porque el mundo está lleno de astucias”.

“Pero que esto no ciegue tus ojos ante la virtud que existe; muchas personas luchan por altos ideales, y en todas partes la vida está llena de heroísmo”.

“Sé tú mismo. Sobre todo, no finjas afecto. Tampoco seas cínico con el amor; porque, ante la aridez y el desencanto, el amor, es tan perenne como la hierba”.

“Acepta mansamente el consejo de la edad, y renuncia con elegancia a las cosas de la juventud”.

“Nutre la fortaleza de tu espíritu para que sea tu escudo ante la desgracia inesperada”.

“Pero no te turbes con negras fantasías. Muchos miedos nacen del cansancio y la soledad”.

“Más allá de una sana disciplina, sé gentil contigo mismo”.

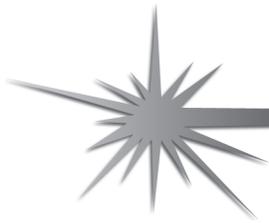
“Eres una criatura del Universo, no menos que los árboles y las estrellas; tienes derecho a existir”.

“Y tanto si lo ves claramente como si no, el Universo evoluciona tal como debe. Por lo tanto, vive en paz con Dios, no importa cómo lo concibas”.

“Y sean cuales sean tus afanes y aspiraciones, en la ruidosa confusión de la vida, vive en paz con tu alma”.

“Con todos sus fraudes, su rutina y sus sueños rotos... es un mundo hermoso”.

**Sé alegre y...
iii Lucha por ser feliz !!!
Nuestros mejores Deseos para el 2010.**



ACTIVIDADES: DESAYUNOS COCEMFE.

El pasado 16 de Septiembre COCEMFE ARAGON organizó un nuevo "DESAYUNO". Esta vez el tema a tratar fue la nueva Ley de Servicios Sociales de Aragón.

Para moderar este acto participó María Fortuño, locutora y periodista de Cadena Ser.

Y como ponentes asistieron:

- D. Juan Carlos Castro: Director Gerente del Instituto Aragonés de Servicios Sociales.
- D. Joaquín Santos: Gerente del Instituto Aragonés de Servicios Sociales

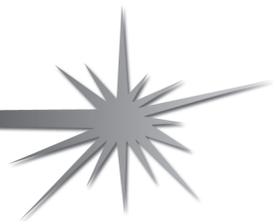
Como se viene haciendo en otros desayunos, después de las ponencias de los invitados, se nos dio la posibilidad de plantearles nuestras dudas sobre dicha ley y comentar las deficiencias que en ellas veíamos.

Esperamos que tomaran buena nota de ellas y no caigan en saco roto.



ACTIVIDADES:

II Congreso Nacional de Comunicación Aumentativa Tecnología y Comunicación para la vida.



Los días 17, 18, 19 de Septiembre se realizó el II Congreso de Comunicación Aumentativa al cuál asistimos, ya que la pérdida de habla en enfermos de ELA es uno de los problemas que más preocupan a los enfermos y a las familias.

A parte de asistir a las charlas y conferencias, la organización también nos facilitó un stand en el que poder dar información de la Asociación y de la enfermedad. Por esto mismo querríamos agradecer a la organización esta ayuda inesperada.

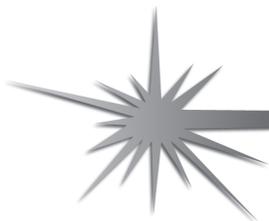
Aunque el congreso estaba más centrado en la enseñanza a niños con dificultades de aprendizaje y con discapacidades psíquicas, también nosotros pudimos sacar cosas en claro y conocer diferentes tipos de ayudas técnicas y soportes útiles para todos. A parte de conocer su existencia conocimos parte de cómo se utilizan.

Entre los dispositivos que más se utilizan están los PULSADORES que posibilitan el control del entorno, ya que al golpear su superficie se puede conectar o desconectar pequeños electrodomésticos; incluso en el caso de los pulsadores más avanzados en los que sólo se necesita la utilización de un músculo y permite la utilización del ordenador y todas sus funciones.

A nivel de comunicación propiamente dicha y de mayor utilización para nosotros se habló de la elaboración de tableros de comunicación que algunos de vosotros ya conocéis y la creación de nuevos símbolos según las necesidades de cada uno. A un nivel más elevado están los programas informáticos tales como "The Grid" o "BJ Hermes" que mediante apoyo visual o no el ordenador se convierte en un COMUNICADOR. Referente a este último programa hubo dos usuarias que realizaron una charla cercana a la hora de duración que son un ejemplo a seguir por todos: las "Hermanas Arrieta" que explicaron como habían realizado un método de comunicación basado en la escritura de las letras en el aire con el movimiento de los ojos.

El Congreso aparte de las charlas y conferencias también nos sirvió de utilidad para ponernos en contacto con dos empresas que a la hora de poderos asesorar en ayudas técnicas nos pueden ayudar. Estas empresas son BJ-Adaptaciones que de momento ya nos han ayudado en la instalación de algún programa de comunicación aumentativa y alternativa y Vía Libre, perteneciente a Fundosa, que también nos han ofrecido su ayuda para asesorarnos de los distintos materiales y ayudas que hay en el mercado. Desde aquí querríamos darles las gracias por su ayuda.





ACTIVIDADES:

XIII CARRERA POR LA INTEGRACIÓN

Fundación DFA organizó el pasado domingo, 25 de octubre la 12ª Jornada por la Integración, una actividad de concienciación social que, con la ayuda de todos, consiguió movilizar a miles de ciudadanos en torno al tema de las diferencias.

Como en anteriores ediciones, la actividad comenzó con una Carrera que partió desde la sede de Ibercaja.

Después hubo una fiesta en el Parque de Atracciones de Zaragoza.

Es aquí donde ARA ELA estuvo presente, mediante la colocación de una Mesa Informativa, desde la que se repartió información sobre nuestra enfermedad y nuestra Asociación.

También durante todo el día se vendieron participaciones de la Lotería de Navidad que ARAELA juega este año.

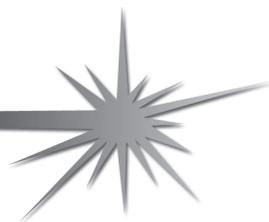
Desde aquí queremos agradecer a todas las personas que nos ayudaron estando presentes en dicha mesa, ya que si ellas no hubiera sido posible.

¡¡Esperamos seguir contando con todas ellas en nuestras próximas actividades!!



ACTIVIDADES:

II JORNADA DE PARTICIPACIÓN Y SALUD



El pasado 16 de noviembre se celebró la II Jornada de Participación y Salud: Espacio de encuentro, debate y reflexión de ciudadanos y profesionales sobre la participación en salud en Aragón que, en palabras de la Consejera de Salud y Consumo, Luisa María Noeno, "no debe ser teórica y ha de apoyarse en los compromisos del Departamento de Salud y Consumo con los ciudadanos, en los derechos que éstos tienen por ley y en las garantías de recibirlos a tiempo".

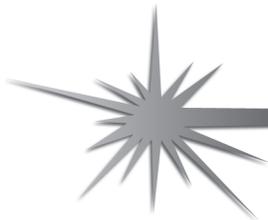
Esta jornada, organizada por la Dirección General de Atención al Usuario, con el objetivo de seguir haciendo efectivo el principio de autonomía del paciente, se dividió en dos sesiones. En la primera se dio a conocer y se debatió la propuesta del modelo de participación en salud, y en la segunda

se reflexionó sobre el proceso de morir, la muerte digna y el testamento vital. Participaron unas 230 personas, usuarios y profesionales sanitarios, de los cuales más de la mitad intervinieron en los grupos de trabajo que tuvieron lugar durante la tarde.

ARAELA estuvo representada por dos de sus profesionales: Ana Jesús López (Trabajadora Social) y María Gaudioso (Terapeuta Ocupacional).

Consideramos de gran interés y validez estas sesiones y sobre todo los grupos de trabajo, donde se intercambian opiniones y experiencias.

Ahora solo nos queda trabajar en estos temas y participar en las Comisiones de Salud para poder plantear los problemas que vemos dentro de nuestro colectivo.



Debido a la alarma generada por la nueva gripe H1N1, conocida como gripe A, y las preguntas que han planteado afectados de ELA y familiares de toda España, CONFEDELA ha tenido diferentes reuniones con la Unidad de Cuidados Respiratorios del Hospital Clínico Universitario de Valencia y se ha preparado esta información para ser distribuida a todas las asociaciones.

NUEVA GRUPE H1N1: INFORMACIÓN GENERAL

El virus H1N1 es un nuevo virus de gripe que se está propagando por todo el mundo, que ya ha afectado a un número importante de seres humanos y que se espera siga contagiando a un número todavía creciente de sujetos. La situación de extensión que ha alcanzado se conoce en medicina como pandemia.

Esta nueva gripe tiene puntos comunes y diferencias respecto a la gripe estacional, que es la que aparece en nuestro país todos los años a partir de finales de otoño, sin causarnos sorpresa ni producir miedos especiales, pues la conocemos desde hace muchos años:

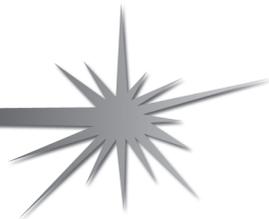
- La nueva gripe tiene una mayor capacidad de contagio que la gripe estacional y no existe todavía vacuna. Para la gripe estacional se dispone de una vacuna que es efectiva en la mayor parte de los adultos vacunados, pero no de tratamiento curativo. Esto quiere decir que en las personas contagiadas se tratan los problemas provocados por el virus, pero no se actúa directamente sobre el virus que los causa.
- Los enfermos de la nueva gripe presentan problemas similares (fiebre, dolor de garganta, tos, malestar general...) a los de la gripe estacional, pero de importancia habitualmente menor. El tratamiento de la nueva gripe no sólo está dirigido a mejorar los problemas generales (en casa o en el hospital, dependiendo de la importancia que tengan), pues se dispone de fármacos que

pueden actuar directamente contra el virus H1N1.

A pesar de que la nueva gripe se comporta de forma más benigna que la estacional (de la que no suele hablarse en los medios de comunicación), la rapidez con la que se ha extendido la ha convertido en noticia habitual de la prensa, la radio y la televisión y ha generado una clara alarma social. La nueva gripe supone un problema general de salud sobre todo porque ha aumentado (y puede aumentar todavía más) la demanda de cuidados sanitarios, pero no porque los cuidados sean muy complicados. Podría decirse que es una enfermedad que plantea más problemas de organización a los profesionales de la sanidad que daño real a la mayoría de los pacientes. Si bien resulta evidente que puede empeorar la situación de algunos enfermos crónicos y que en algunos casos reviste gravedad por sí misma, no supone más riesgo que el esperado para la gripe estacional. No le tenga, pues, más miedo que el que le tiene a ésta.

Dentro del conjunto de medidas para combatir la nueva gripe H1N1, los expertos internacionales están de acuerdo en la importancia capital de la PREVENCIÓN mediante gestos tan simples como:

- evitar tocarse la boca, la nariz y los ojos
- mantenerse a más de un metro de alguien que tose
- lavarse las manos con frecuencia (ipero lavárselas bien!) o desinfectarlas con los preparados adecuados, sobre todo antes de comer o después de estar con alguien que tose o estornuda.
- cubrirse la nariz y la boca con un pañuelo de papel para toser y estornudar y tirar después el pañuelo.
- permanecer en casa cuando se tiene fiebre, tos o dolor de garganta, sin tener contacto próximo con otros hasta al menos 24 horas después de que desaparezca la fiebre.



En cuestiones de salud, existe una tendencia a minusvalorar las actuaciones sencillas... No menosprecie estas indicaciones, pues son las que una y otra vez recomiendan los expertos de todo el mundo.

NUEVA GRYPE H1N1: INFORMACIÓN PARA LOS ENFERMOS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

Los organismos internacionales que dictan las normas sanitarias a seguir en esta pandemia de nueva gripe no han dictado recomendaciones especiales para los enfermos con ELA y tanto las asociaciones de enfermos como los profesionales sanitarios de otros países dan información absolutamente tranquilizadora: por el momento la nueva gripe no ha tenido ninguna repercusión especial sobre los enfermos con ELA.

La ELA es una enfermedad que puede debilitar los músculos respiratorios y cualquier problema pulmonar puede tener consecuencias que deben manejarse en centros competentes, pero no cabe esperar que la nueva gripe suponga un peligro mayor que los que hasta ahora podían aparecer.

Como en la población general, a día de hoy las actuaciones de salud deben basarse en la prevención, y las citadas unas líneas más atrás para la población general son también válidas para los enfermos con ELA. En los enfermos con dependencia para realizar las actividades de la vida cotidiana, resulta capital que los cuidadores respeten las recomendaciones higiénicas de contacto y que se mantenga un entorno "libre de sospecha de gripe". Los familiares y amigos con tos, fiebre, estornudos... deben suprimir las visitas. En realidad, nada que no debiera hacerse ya antes de esta nueva gripe.

Si un enfermo de ELA presenta problemas de salud añadidos, debe seguir su circuito sanitario habitual, que debe incluir neumólogos capacitados para el manejo de los problemas respiratorios. La nueva gripe no debe generar actitudes de pánico, pero tampoco de descuido. Los enfermos con ELA no están predispuestos a contagiarse, pero tampoco están exentos de hacerlo.

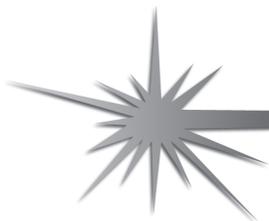
Mientras se espera una vacuna efectiva para la nueva gripe, los enfermos de ELA y sus cuidadores no deben dejar de vacunarse contra la gripe estacional.

Fuente : www.confedela.org

GRYPE A (H1N1)

Gripe

Su centro de salud le dará respuesta en el
902 555 321
Para más información:
www.saludinforma.es



URGENTE:

LOCAL PARA SEDE DE ARAELA

Como enferma de ELA y socia fundadora me dirijo a vosotros para solicitar vuestra ayuda y participación. ARAELA está prestando servicio de atención a los enfermos de ELA, que esa es su finalidad desde su creación, hace diez años.

Actualmente se cuenta con la atención de la Trabajadora social, Fisioterapia, Apoyo psicológico y Terapeuta ocupacional..

En la asamblea anual se decidió buscar un local como sede de la asociación.

En el que estamos no se cabe, es un pequeño despacho que nos presta el patronato, pero es insuficiente debido a que actualmente trabajan tres profesionales que se tienen que turnar y no se puede trabajar así. Además tenemos necesidad de almacenar Ayudas técnicas y demás objetos.

Es urgente el alquilar un local, adecentarlo y buscar financiación para su mantenimiento. Sobre todo la financiación. Con los recursos propios de la asociación, que básicamente provienen de las cuotas y venta de lotería y algún donativo, no es posible correr con los gastos del alquiler y mantenimiento.

La contratación de los profesionales es mediante subvenciones de diferentes organismos oficiales y entidades privadas, generalmente de las obras sociales de entidades finan-

cias. También nos hemos dirigido al ayuntamiento, pero de momento hemos obtenido una respuesta negativa

Otra posibilidad es el organizar un evento cultural o deportivo: festival, actuaciones de artistas, etc. Para eso hacen falta personas que coordinen y organicen la actividad.: buscar las personas que participen, sitio donde se realice, venta de entradas, publicidad etc.

Es un trabajo importante y la trabajadora social, Ana López, que generalmente es ella la que organiza las actividades, ella sola no puede y no tiene tiempo para organizar un evento que nos garantice la asistencia de las suficientes personas para que tenga éxito y nos salga rentable.

Para ello **os necesitamos.**

¿Cuento contigo?

¿Contamos contigo?

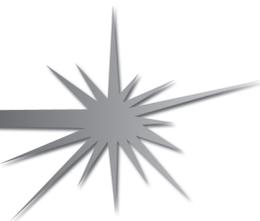
Por favor poneros a disposición de la asociación.

Mi agradecimiento

M^a Jesús Alonso

ATENCIÓN SOCIAL:

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS



¿QUÉ ES EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?

Es aquel documento en el que una persona manifiesta de forma anticipada los deseos o **instrucciones** que, **sobre las actuaciones médicas**, se deberán tener en cuenta en caso de encontrarse en una situación en la que las circunstancias no le permitieran expresar libremente su voluntad. Este documento sirve para que tales deseos sean respetados y cumplidos por el médico o el equipo sanitario que intervienen cuando la persona que ha otorgado el documento se encuentre imposibilitada de manifestar su voluntad por deterioro físico o psíquico.

Igualmente, en el Documento de Voluntades anticipadas (DVA) se podrá incluir la declaración de voluntad sobre donaciones y destino del cuerpo interesado.

¿QUIÉN PUEDE OTORGAR UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?

Cualquier persona **mayor de edad, capaz, libre y que no se encuentre judicialmente incapacitada** puede otorgar el Documento de Voluntades Anticipadas.

¿CÓMO SE OTORGA EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?

El documento puede otorgarse bien ante **notario, mediante acta notarial**, o bien mediante declaración ante **tres testigos** mayores de edad y con plena

capacidad de obrar de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta segundo grado de consanguinidad o afinidad, ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

¿DÓNDE DEBE ENTREGARSE EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?

El ciudadano puede utilizar el modelo de Solicitud de Voluntades Anticipadas elaborado por el Servicio Aragonés de Salud o usar el suyo propio. En cualquier caso, el documento deberá ir acompañado de las fotocopias compulsadas del D.N.I. del interesado y demás personas que figuran en la solicitud. Los ciudadanos pueden solicitar **información y modelos** en sus **centros sanitarios** o en la página web www.aragon.es y deberán presentarlos en:

1.a) En el **Registro de Voluntades Anticipadas** del Servicio Aragonés de Salud, situado en el paseo María Agustín, 16- 3ª planta, 50004 Zaragoza, en persona o por correo.

2.b) En el **centro sanitario** donde sea atendido. En este supuesto, si el otorgante así lo manifiesta, se dará traslado del documento al Registro de Voluntades Anticipadas, **para su inscripción** y posterior tramitación.

* Todo aquel que esté interesado en tener un Modelo de este documento, puede llamarme a la Asociación, y os enviaré uno.

*Ana Jesús López Clos.
Trabajadora Social ARA ELA.*



ATENCIÓN SOCIAL:

TARJETA ACREDITATIVA DE GRADO DE DISCAPACIDAD

Se ha puesto en marcha desde el Departamento de Servicios Sociales y familia la creación de la tarjeta acreditativa de grado de Discapacidad. (ORDEN de 13 de noviembre de 2009, del Departamento de Servicios Sociales y Familia, por la que se crea la tarjeta acreditativa de grado de discapacidad.)

Según esta Orden podrán ser titulares de la Tarjeta las personas residentes en la comunidad de Aragón que tengan reconocido con carácter definitivo un grado de discapacidad igual o superior al 33%.

Las personas que con anterioridad a la entrada en vigor de esta Orden, tuvieran reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33% con carácter permanente, podrán solicitar por escrito la expedición de la Tarjeta Acreditativa de Grado de Discapacidad mediante un modelo de Solicitud que disponemos en la Asociación.

Todas las solicitudes que me hagáis llegar serán enviadas a COCEMFE, y serán ellos los que se encarguen de la tramitación.

Si queréis que os haga llegar dicha solicitud, debéis de llamarme a la Asociación para solicitarla.

También se pueden remitir las solicitudes individualmente a la Gerencia del IASS pero como nos comentado que estas se retrasarán más en el tiempo, puesto que el trabajo es canalizado a través de las Plataformas.

Ya sabéis que estas cosas son lentas de tramitar, por lo que cuanto antes se soliciten será mucho mejor para vosotros.

*Ana Jesús López Clos.
Trabajadora Social ARA ELA.*

ZARAORTO, S.L.

ORTOPEDIA MIGUEL SERVET

Pablo Remacha, 17
(esquina Luis Aula)
Teléfono: 976421843
50008 Zaragoza

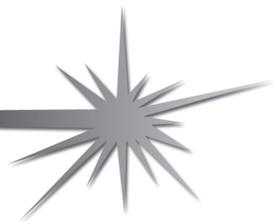


ORTOPEDIA GRAN VÍA

Dirección: Fernando El Católico, 53
Teléfono y Fax: 976568994
50006 Zaragoza

ATENCIÓN PSICOLÓGICA:

CUIDAR AL QUE CUIDA. SINDROME DEL CUIDADOR



Generalmente los cuidados que precisa un enfermo crónico los da una mujer, cuya edad está comprendida entre los 45 y 60 años y a la que le unen con dicho paciente lazos familiares. Esta mujer, considerada como cuidador principal: contrae un **gran carga** física y psíquica, se **responsabiliza** de la vida del enfermo (medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc.), va perdiendo paulatinamente su **independencia** porque el enfermo cada vez le absorbe más, **se desatiende** a sí misma (no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc.) y acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital.

Todos estos aspectos pueden causar importantes trastornos psicológicos en el cuidador principal, que se detectan cuando alguno de los síntomas se agudizan:

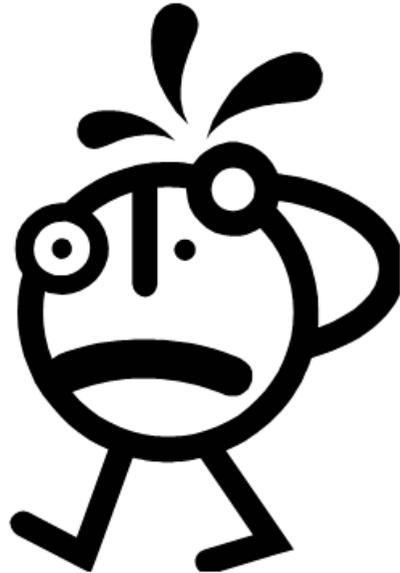
Agresividad constante contra los demás, porque siguen su vida.

Gran **tensión** contra los cuidadores auxiliares porque "todo lo hacen mal", no saben mover al enfermo, no le han dado a la hora correcta la medicación, etc.

Aislamiento progresivo y tendencia a encerrarse en uno mismo.

Depresión, cansancio, ansiedad.

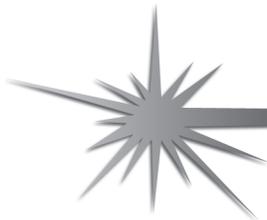
Pero en gran parte de los casos, el cuidador principal, además de salir y ponerse en contacto con otras personas que



están en su misma situación, requiere asistencia para aliviar su depresión y angustia.

Para evitarlo, es importante saber qué hacer con nuestros propios sentimientos.

Debemos saber contar con ellos y aprender a manejarlos. El cuidador principal a menudo está abrumado y de poco le valen los consejos de otros familiares. Las reacciones emocionales, los sentimientos en los que puede caer como consecuencia de convivir, atender y querer a su familiar enfermo, son variados.



ATENCIÓN PSICOLÓGICA:

CUIDAR AL QUE CUIDA. SINDROME DEL CUIDADOR

Aunque cada persona, cada enfermo y cada familia son diferentes, algunas de las perturbaciones del carácter que pueden afectar al cuidador principal son:

TRISTEZA

A pesar de lo doloroso de la situación, el cuidador no debe abandonarse a la tristeza. La melancolía le empañará la vida y no le permitirá disfrutar de otros momentos felices. La tristeza es lógica, pero no puede vivirse como un sentimiento único y prioritario.

PREOCUPACIÓN

Constantemente le abruma el futuro. El cuidador debe procurar serenarse. Lo que sea será y por pensarlo y darle vueltas, no va a tener mejor solución. Es inevitable que se encuentre preocupado, pero hay que vivir el presente, sin dejarse enmarañar por un futuro incierto, no hay que dejar de vivir el presente por pensar en el futuro.

SOLEDAZ

Es vital no sentirse solo. Debe buscar amigos y compañía allí donde pueda: vecinos, familiares, centros recreativos, asociaciones, etc.

IRRITABILIDAD

Porque está cansado de hacerse cargo del enfermo, porque nadie le ayuda o así lo siente, porque está sacrificando sus aficiones, porque los días pasan con pena y sin alegrías...

CULPABILIDAD

Culpabilidad por los propios errores o inadecuaciones en la tarea. Debe asumírselos como inevitables y tratar de mejorar, dentro de lo que cada uno puede dar.



DEPRESIÓN

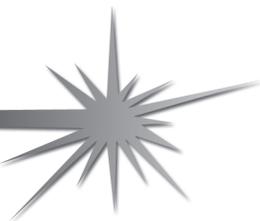
Quando todos estos sentimientos de los que hemos hablado y que causan infelicidad no se mitigan, o se equilibran con otras vivencias positivas: amor, cariño, ilusiones, etc., causan depresión en el cuidador.

Este debe autoanalizarse para valorar el grado de depresión que padece.

En el caso de depresiones leves su estado de ánimo mejorará tomándose unas vacaciones, un tiempo alejado del enfermo, realizando alguna actividad gratificante, descansando lo suficiente, etc.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA:

CUIDAR AL QUE CUIDA. SINDROME DEL CUIDADOR



En otras personas la depresión es más grave y no se cura por sí misma, por lo que deben acudir, sin falta, a un profesional bien de la medicina que le administrará medicamentos o a un psicoterapeuta que le tratará mediante psicoterapia o le pondrá en contacto con grupos de apoyo y/o personas que están en su misma situación.

Finalmente, dar una serie de **CONSEJOS** a tener en cuenta por el cuidador:

1. Descanse cada día lo suficiente. Si Vd. enferma las cosas se pondrán peor.

2. Evite el alcohol para animarse

3. Haga todo lo que pueda para conservar su propia salud. Muchas veces el cuidador debe medicarse por prescripción médica, para evitar el insomnio, la angustia o la depresión. También es frecuente la aparición de lesiones musculares, dolores de espalda, cervicales, etc., por el esfuerzo de mover al enfermo, para levantarlo, ducharlo, etc., que deben de ponerse en conocimiento del médico.

4. No se aíse. A pesar de todo, continúe quedando con los buenos amigos que le quedan, acuda a reuniones sociales. El cuidador necesita tener amigos y también nuevos amigos relacionados con la situación

que Vd. está viviendo.

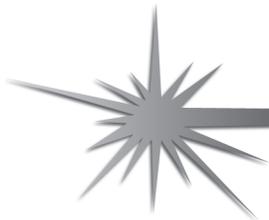
5. Procure mantener alguna de las actividades que siempre le han divertido: ir al cine, pasear, tocar el piano, pintar, hacer punto, hacer crucigramas.

6. La risa, el amor y la alegría son fundamentales para su bienestar y para su vida con el enfermo. Si tiene la suerte de sentirse bien "en medio del temporal", no se avergüence de ello. Procure buscar personas, cosas, situaciones y actividades que le satisfagan. Una persona serena irradia armonía, y si además se ríe, relajará el ambiente. El enfermo vivirá mejor con su alegría.

7. Procúrese un tiempo semanal para Vd. Busque a un familiar, asistente etc., que cuide del enfermo unas horas a la semana para que Vd. pueda salir y relajarse. Y no olvide tomarse unas vacaciones, al menos anualmente, después de haber descansado verá las cosas con mayor serenidad.

Nunca nos podemos olvidar de que el que cuida también necesita cuidados!!

*María Arilla Leonar.
Psicóloga de ARA ELA.*



ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL: TRANSFERENCIAS Y MOVILIZACIONES

DADME UNA PALANCA Y MOVERÉ EL MUNDO

(Arquímedes de Siracusa):

CÓMO REALIZAR TRANSFERENCIAS Y MOVILIZACIONES PROTEGIENDO NUESTRO CUERPO.

Como veis los artículos de este boletín esta vez van dirigidos a los familiares, porque al igual que el enfermo necesita de diversos cuidados el cuidador también, y no debemos olvidar su bienestar. Por ello este artículo va a ir encaminado a como cuidarnos cuando tenemos que cambiar de posición o de sitio a nuestro enfermo; es decir, como realizar correctamente las transferencias y las movilizaciones.

Tantos los cuidadores como los profesionales que tratamos con los enfermos debemos adoptar posturas correctas para evitar problemas de tipo muscular o lesiones a nivel de columna vertebral.

Para proteger nuestro cuerpo debemos tener en cuenta unos principios de biomecánica muy sencillos a la vez que útiles:

Mantén la espalda recta.

Flexiona las piernas: aunque sea ligeramente porque de esta forma la fuerza la realizarán los músculos de las piernas que son los más fuertes del cuerpo.

Aproxima la carga: en este caso nuestro familiar, al acercar su cuerpo lo máximo a nosotros la carga está más repartida.

Seguridad en el agarre: debemos coger a la persona dependiente de la manera que estemos seguros de que no se nos va a soltar ni a resbalar; en el caso de que lleve pantalones y cinturón, el cinturón es un buen sitio para agarrar.

Separación y dirección de los pies: al tener nuestros pies separados aumentamos lo que se llama la base de sustentación por lo que aumenta el equilibrio; además uno de los pies debe estar dirigidos hacia donde vamos a realizar el movimiento porque de esta forma reduciremos el esfuerzo.

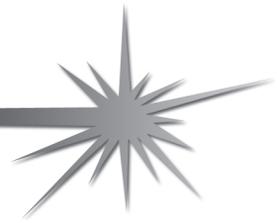
Utiliza apoyos: debemos utilizar los apoyos que tengamos disponibles, como por ejemplo las barandillas, asideros, barras... pero debemos tener la seguridad de que no se moverán o se caerán cuando realicemos fuerza sobre ellos.

Otros consejos útiles son:

Habla: antes de empezar cualquier movimiento con la persona explícale que es lo que vas a hacer ya que sino se puede asustar y hacer que os hagáis daño los dos o mostrarse reacia al sentir miedo a que se caiga.

ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:

TRANSFERENCIAS Y MOVILIZACIONES



Motiva: intenta motivarla para que colabore lo más posible, aunque tu creas que no es capaz porque es totalmente dependiente, sólo con las ganas que tenga de ayudarte puede conseguir que por lo menos el peso que cojas parezca menor.

Piensa antes de actuar: antes de comenzar a realizar la transferencia ten en cuenta los materiales que vas a necesitar y como debes colocarlos, siempre colocarlos lo más cerca posible para que el punto de partida y el de "llegada" estén al lado, por ejemplo si va a pasar a la persona de la cama a la silla de ruedas, ten en cuenta el haber aproximado lo más posible la silla a la cama, haber quitado el reposabrazos del lado por el que vas a ir, haber abatido los reposapiés, etc.

Anticípate: como todas las actividades que realizamos que son novedosas para nosotros el realizar transferencias también requiere de un poco de entrenamiento para que llegando el momento no cueste tanto por lo que es bueno que vayas entrenándote en coger cosas pesadas teniendo en cuenta flexionar las rodillas, la espalda recta, los pies separados, etc.

Cuando la persona que requiere nuestra ayuda es demasiado pesada o demasiado dependiente es aconsejable el utilizar alguna de las Ayudas Técnicas que nos serán de gran utilidad. Antes de utilizar es aconsejable conocer perfectamente su utilización y mantenimiento, las necesidades

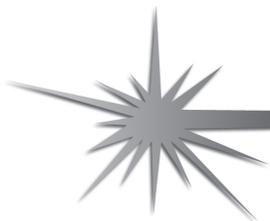
que tenemos y el entorno del que disponemos para evitar posibles accidentes.



Entre estas Ayudas Técnicas se encuentran:

Las camas articuladas: al poder elevar el cabecero o el piellero nos facilita los cambios posturales que evitaren la aparición de úlceras de presión y el poder colocar correctamente a la persona en la cama.





ATENCIÓN TERAPIA OCUPACIONAL: TRANSFERENCIAS Y MOVILIZACIONES

Las sabanas deslizantes: nos ayudaran a mover a la persona más fácilmente por la cama.

Las tablas de transferencia: hay de muchos tipos y nos ayudan a cambiar a la persona de un sitio a otro, muchas veces sin tener que levantar a la persona, sólo deslizándola por la superficie.

Los trapecios y las escalerillas: ayudan a la persona a poder incorporarse de la silla o de la cama.

La grúa: a la hora de utilizarla habrá que tener en cuenta para quién y dónde se va a utilizar. Requieren de un entrenamiento previo para saber utilizarla pero

no requiere ningún tipo de esfuerzo por parte del cuidador para trasladar al enfermo.

Los elevadores de taza: facilitan el sentarse y levantarse de la taza ya que la flexión de rodilla necesaria es menor, también disminuyen la sensación de caída de la persona al sentarse.



La silla de bañera: permite el acceso a la bañera por deslizamiento.

La silla de ducha

Si necesitáis asesoramiento sobre estas ayudas técnicas u otras ya sabéis como localizarme y sobre todo tener en cuenta que el cuidador debe cuidarse tanto psicológicamente, como físicamente.

*María Gaudioso
Terapeuta Ocupacional de ARAELA*



Viñuales Centro Optico

Adaptación lentes de contacto
Revisiones visuales
Laboratorio
Estaciones meteorológicas

Les desea felices
Fiestas.



Bollé

GUCCI

VOGUE

EMPORIO ARMANI

GIORGIO ARMANI

Ray-Ban
CARRERA

CHANEL

Silhouette

RALPH LAUREN

arnette

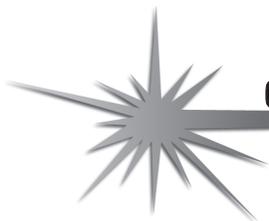
Calvin Klein

CEBE

BAKLEY

 CIONE
GRUPO DE OPTICAS

Avda. Tenor Fleeta, 5
Tel. 976 21 97 80
ZARAGOZA



CAMPAÑA "NECESITAMOS LOCAL DIGNO"

Convocatoria de Rueda de prensa

AYUDANOS: NECESITAMOS UN LOCAL DIGNO DONDE PODER ATENDER A LOS ENFERMOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE ARAGÓN.

ARAELA nace en Junio de 1999 como entidad sin ánimo de lucro, con el objetivo principal de "Mejorar la Calidad de vida de todos los afectados de ELA en Aragón".

Ha sido un largo camino en el que poco a poco se han ido consiguiendo nuestros objetivos.

En la actualidad contamos con diferentes servicios que ofrecemos a nuestros afectados, entre ellos resaltar la Atención social, atención psicológica, atención Fisioterapéutica y de Terapia Ocupacional.

Todo esto son servicios que se están prestando a nuestros enfermos, y que desde los organismos públicos no se les prestan. Al ser enfermos "NO RECUPERABLES" no se les dan estas terapias.

Para poder realizar esta Atención Multidisciplinar necesitamos un Local en el que poder seguir trabajando. En la actualidad, gracias al Patronato Nuestra Señora de los Dolores, contamos con un despacho cedido que se nos queda insuficiente para nuestras necesidades.

En los comienzos de la Asociación ARAELA solo contaba con un profesional trabajando. Conforme se ha ido creciendo en trabajo y socios se ha visto la necesidad de contratar a mas profesionales. En la actualidad son 5 personas las que trabajan fijas en la Asociación. Nuestro despacho no mide mas de 5 metros cuadrados.

Nos hemos reunido con representantes de las diferentes instituciones para solicitar un Local adecuado (Ayuntamiento, DGA, etc...), y siempre hemos recibido una negativa por respuesta.

No podemos seguir así ya que no nos permite hacer bien nuestro trabajo, haciéndose imposible el trabajar muchas veces.

Desde aquí solicitamos la ayuda de todos, queremos que la sociedad conozca nuestra problemática, y contribuya en los gastos que nos supondría el alquiler de un local mas amplio y accesible donde poder trabajar.

Para ello vamos a lanzar una campaña para recoger fondos para este fin. La manera de hacerlo es:

- **Mandando un SMS con la palabra ARAELA al 27442**

- **Haciendo un donativo en el siguiente nº de cuenta:
20850141910330333197**

ARAELA nunca ha solicitado la ayuda de los Medios de Comunicación para hacer ningún tipo de campaña de recogida de fondos, pero esta vez solicitamos que acudáis a nuestra llamada y nos ayudéis con la difusión de la misma.

Ofreceremos una Rueda de prensa en la que os daremos mas datos de cual es nuestra situación actual, y os enseñaremos nuestro despacho, para que veáis que no exageramos al explicaros las condiciones en las que trabajamos.

CAMPAÑA "NECESITAMOS LOCAL DIGNO"

Convocatoria de Rueda de prensa



La cita es: Jueves 17 de Diciembre de 2009
Lugar: Patronato Nuestra Señora de los Dolores. C/ Privilegio de la Unión nº 39. Planta 2.

Teléfono de contacto: 976133868 / 633138966

Persona de Contacto: Ana López Clos (Trabajadora Social).

La misma estará presidida por Jesús Labarta (Presidente de ARA ELA), Ana Jesús López Clos (Trabajadora Social de ARAELA) y M^a Jesús Alonso (Socia y afectada de ELA).

Por último volver a insistir en que os necesitamos, que necesitamos la ayuda de todos. Muchas gracias por anticipado por vuestra colaboración.

¡¡Esperamos que acudáis a nuestra llamada..!!

Desde ARAELA dar las Gracias a Aragón Radio, a Radio Ebro y a Aragón Televisión por acudir a nuestra convocatoria. Con los demás medios que no hemos tenido contacto durante estas semanas seguiremos intentándolo.

A vosotros, sólo nos queda el animaros a que mandéis SMS, que hagáis llegar esta información a vuestros contactos y que les animéis a que colaboren.

¡¡Esta vez necesitamos la ayuda de todos, tenemos que conseguirlo..!!

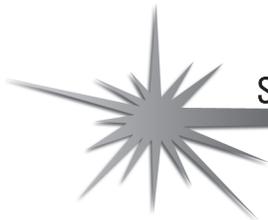


**NECESITAMOS
TU AYUDA**

**Enviando ARAELA al
27442
nos ayudas
a que los
enfermos de ELA
puedan
ser atendidos
en un local digno**

ARAELA

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica



HERALDO DE ARAGÓN , 3 DE DICIEMBRE. MARÍA GONZALVO. Zaragoza

Daniel Suárez, de 44 años, sufre desde hace seis una enfermedad degenerativa, ELA. Hace 6 meses empezó una terapia asistida con un perro labrador, Nana, y se siente mucho más activo. Ahora, busca inversión para conseguir una máquina que le permita comunicarse.

A Daniel Suárez, un zaragozano de 44 años, le diagnosticaron hace seis una esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad degenerativa que provoca una parálisis muscular progresiva, más o menos agresiva, y que es terminal. A esta patología se la conoce también por ser la que padece el físico Stephen Hawking. Daniel comenzó a ver que algo iba mal cuando se le quedó paralizado un dedo y su voz comenzó a ponerse más ronca. Ahora, apenas puede mover un dedo de la mano y tiene serias dificultades para comunicarse. Pese a todo, quienes le conocen destacan su fuerza de voluntad, su valor y, sobre todo, su alegría y sus ganas de vivir.

Hace seis meses, Daniel entró a participar en una terapia asistida con animales, que desarrolla la empresa Canem, pionera en Aragón en esta materia. "Se tratan de unas terapias alternativas que, a base de juegos, permiten mejorar la movilidad, la autonomía y, sobre todo, la autoestima", explica Francisco Javier Martín, director de Canem Adiestramiento.

Estos proyectos se desarrollan siempre en colaboración con una Fundación o Asociación de la Comunidad aragonesa. En el caso de Daniel, se trabaja con Araela, la asociación aragonesa de enfermos de ELA.

"El perro sirve de catalizador para que las personas interactúen con él, se sientan activas y hagan algo diferente", explica Martín. Antes de conocer a Nana (la labrador que interviene en la terapia), Daniel se limitaba a pasar el día: se entretenía con el ordenador, veía la tele y daba algún paseo ("por supuesto, las salidas de la noche no se las quitaba nadie", cuentan sus amigos), pero con la terapia volvió a interesarse por algo nuevo.

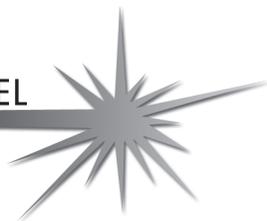
"Nosotros trabajamos con el animal a base de premios: cada vez que hace algo bien, se le da comida, y cuanta más relación haya entre el perro y el paciente, mejor", explica Martín. Para conseguir más autonomía con Nana, Daniel ayudó a diseñar un dispensador para darle de comer adaptado a su limitación: con un solo 'click' del ratón puede accionar el dispensador para que Nana coja el premio.

Pero el sistema es provisional, ya que Martín, que se ha implicado especialmente en esta historia, ha puesto en marcha el proyecto 'Dani'.

"Queremos adaptar una 'tablet' a la silla de Dani (mucho más sencillo que el de Hawking) que le permita verbalizar lo que no puede decir y que, además, le dé la posibilidad de dar órdenes sencillas al animal", señala.

"La relación que se ha creado entre Dani y Nana -que se ven una vez a la semana- es tan estrecha que hasta tiene una foto del animal en su habitación", cuenta Martín.

SE BUSCAN FONDOS PARA AYUDAR A DANIEL



Daniel ve todo esto con mucha ilusión. "Más que por mí, lo veo importante por la gente que hay a mi alrededor, para que puedan entenderme, y también para ayudar a otras personas que hay en mi situación", cuenta Daniel, que incluso ha diseñado unos planos para el nuevo dispensador que Martín ya ha enseñado a una empresa de tecnología, BJ Adaptaciones. "Me dijeron que se podían llevar a la práctica y mostraron mucha predisposición", explica. Este aparato electrónico cuesta alrededor de 3.500 euros.

Daniel, "punta de lanza" De hecho, después de llamar a muchas puertas de grandes empresas para lograr una financiación, finalmente ha conseguido el apoyo económico del parque infantil Indiana Bill (en Gran Casa).

"Van a desarrollar una campaña solidaria por la que los ciudadanos podrán adquirir unos boletos

para participar en un sorteo de tres balones, tres camisetas y tres banderines firmados por los jugadores del Real Zaragoza, e Indiana Bill se ha comprometido a poner el dinero que falte", explica Martín.

Por el momento, la campaña todavía está gestionándose, aunque en los próximos días se colocarán pancartas y se podrán adquirir los boletos en el parque infantil.

El objetivo de Canem, Araela, BJ Adaptaciones e Indiana Bill es abrir camino para futuras iniciativas. "Nuestro propósito es que Dani sirva de punta de lanza para otras personas como él", asegura Martín.

"Y que la sociedad sepa que hay ciudadanos que, como Dani, necesitan de su ayuda", dice.



Daniel Suárez ha desarrollado una estrecha relación con Nana durante las terapias. ELSA TERCERO

Durante estas Navidades y para apoyar este proyecto, se van a vender en el Centro Comercial GranCasa boletos para un sorteo. El dinero que se recaude servirá para poner en marcha dicho proyecto.

Se sortearán 3 camisetas y 3 balones del **Real Zaragoza** firmados por sus jugadores. También varias tiendas y restaurantes se han querido unir a la causa y han donado lotes de productos para ser sorteados.

Así mismo el sorteo tendrá lugar el día 7 de Enero y estarán presentes varios jugadores del Real Zaragoza.

Así que ya sabéis...

¡¡Todos a GranCasa a comprar nuestras participaciones!!



Alberto Sánchez Millán
Montserrat Sánchez
Calixto Monclus

Nunca digo adiós a nadie.
Nunca dejo que las personas más cercanas a mí se
vayan. Me las llevo conmigo adonde vaya





“APOYO PSICOLÓGICO EN ARAELA” – CAJA NAVARRA (CAN).

Este año hemos presentado el proyecto de APOYO PSICOLÓGICO a esta entidad.

No se si sabéis el funcionamiento de CAJA NAVARRA para la concesión de subvenciones, pero es muy importante para nosotros que tengáis conocimiento del mismo, y es por ello que os lo vamos a explicar brevemente.

A través del programa “Banca Cívica”, el cliente de la CAN decide a que proyecto de todos los que se han presentado durante este año se hace un aporte económico.

Generalmente te preguntan en la Caja a que proyecto lo quieres destinar, y también se puede hacer por Internet a través de su página web.

Es por ello, que os pedimos de vuestra colaboración en la aportación económica a nuestro proyecto. Así mismo os pedimos que si tenéis amigos, familiares, etc... que sean clientes de la CAN, les comunicuéis nuestro proyecto y si tienen a bien el votarnos.

Esperamos que entre todos podamos llegar a subvencionar nuestro proyecto, que tan importante es para todos los afectados de ELA



AVISO A TODOS LOS SOCIOS:

Si alguno de vosotros ha tenido o va a tener variaciones en sus datos personales, tales como: cambio de domicilio, de teléfono, etc... debe comunicárnoslo para proceder a realizar el cambio en nuestra base de datos.

Gracias a ello podremos teneros informados de cualquier novedad que se produzca en la Asociación, y a su vez evitaremos la devolución de muchas cartas. Lo mismo ocurre con los nº de cuenta para pasar las cuotas anuales. Si no están actualizadas, devuelven los recibos y nos cobran comisión.



VACACIONES DE NAVIDAD:

La Asociación, con motivo de las FIESTAS DE NAVIDAD, permanecerá cerrada del 31 de Diciembre al 7 de enero del 2010.

Estas son las asociaciones ELA:

**CONFEDELA
(CONFEDERACIÓN DE ASOCIACIONES
DE ELA)**

Avda. del Cid, 41 -21. 46018, Valencia
Teléfono provisional: 963 26 17 85
Fax provisional: 963 83 69 76
E-Mail: confedela@gmail.com

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS
LATERAL AMIOTRÓFICA (ADELA)**

C/ Emilia nº 51 - Local
28029 Madrid.
Tif.: 91 – 311 35 30 / 902- 142 142
adela@adelaweb.com
www.adelaweb.com

Asturias: ELA PRINCIPADO

C/. SAN RAFAEL, 22 – BAJO DCHA. 33400
GIJÓN
Tif.: 985 16 33 11

**Baleares:ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
(ADELA BALEARS)**

C/. LLARC, Nº. 56 .
07320 SANTA MARÍA DEL CAMÍ
(PALMA DE MALLORCA)
Tif.: 971 – 620 215

GRUP DE SUPORT D'ELA

C/. ORIENTE, Nº. 4 – 2º - 1ª
08911 BADALONA (BARCELONA)
Tif.: 93 – 389 09 73

Navarra:ADELA Navarra

Lerin nº 25 Bajo
31010 Ansoain (Navarra)
Tif.: 948 24 54 35

País Vasco

ADELA E.H. (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE EUSKAL HERRIA)

Pº Zarategi nº68. Trasera.
20015 Donostia. (San Sebastián)
Tif.: 943 – 482 605
E-mail: adelaeh@telefonica.net
Web: <http://www.adelavasconavarra.com>

**Valencia:ASOCIACIÓN VALENCIANA
D'ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

AVDA. DEL CID, 41 – 21 .
46018 VALENCIA
Tif.: 96 – 379 40 16
correo@adela-cv.org
www.adela-cv.org

ELA Andalucía

C/ Manuel Arellano, 40 - 9ºA
41010 Sevilla
Tfº: 954 33 16 16 - Mov: 628 09 92 56
www.elaandalucia.es
ela.andalucia@gmail.com

ADELA Canarias

C/. Rector Benito Rodríguez Ríos, 12 4º nº 23
38400 Puerto de la Cruz
Tenerife España
Tel.922 38 21 92 / 687 631 845
www.adelacanarias.com

PATROCINAN ESTE BOLETIN:



ARAELA

ASOCIACION ARAGONESA de ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

DESEO COLABORAR CON ARA ELA

SOCIO DE NUMERO

Cuota mínima : 40 € anuales

Cuota voluntaria : _____ € anuales

COLABORADOR

Cuota mínima : 18 € anuales

Aportación unica _____ € anuales

Cuenta personal.

Nº de cta.: _____

Fecha.: __ / __ / ____

DATOS PERSONALES:

Nombre y Apellidos: _____

Dirección: _____

Población: _____ C.P. _____ Provincia: _____

Teléfono: _____

D.N.I.: _____

SI QUIERE REALIZAR NOS CUALQUIER DONACIÓN, PUEDE HACERLO MEDIANTE TRANSFERENCIA A LOS SIGUIENTES

Nº DE CUENTA:

"La Caixa": 2100 3867 65 0200031094

"Caja Inmaculada": 2086 0011 42 3300407392

"Ibercaja": 2085 0141 92 0300413513

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II

C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68