



FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

SOBRE RUEDAS

60

Publicació quadrimestral d'informació específica per al lesionat medul·lar i altres grans discapacitats físics.
Publicación cuatrimestral de información específica para el lesionado medular y otros grandes discapacitados físicos.



INSTITUT GUTTMANN: 1965 - 2005
40° ANIVERSARIO

EXPERIENCIAS:
VIVIR CON (dis)CAPACIDAD

Han col·laborat en aquest número:

- Manel Àvila Barris *
- Marc Barjuan Ruiz *
- Raquel Bozal Ortiz
- M. Carme Buscà Ambrós *
- Eloi Casanellas Coral *
- M^{re} Lluïsa Curcoll Gallemí
- Josep M^{re} Escofet Pérez
- Felícia Esquinas
- Matilde Febrer Basil
- Xavier Gabarrós Arias *
- María García Oromí *
- Jaume Grimalt Cantero *
- Ramón Hernández Montoso *
- Blas Membrives Moya *
- Rosa M. Montaliu Valls
- Roser Palet Dolcet *
- Javier Pastor Díaz *
- María Penalba Caseta *
- Carmen Rovira Góngora *
- Miguel Rueda Brenes
- Josep Sala Burgaya *
- Anna Suñé Peremiquel
- Jaime Tort Vilarrasa *
- Roberto Vitali
- Lucía Zozaya Recalde *
- Barcelona Informació - Ajuntament de Barcelona *
- COCARMÍ (Comité Català de Representants de Minusvàlids)
- Foro de Vida Independiente y Subforo Catalunya
- Institut Municipal de Persones amb Discapacitat
- Mobilitat-Costruire l'Autonomia

Fotos i il·lustracions:

Arxiu Guttmann

*Col·laboradors que a més d'articles o dades, han aportat fotografies i/o il·lustracions.

Secretaria i publicitat:

ANNA MONLLAU ESCOLA

Direcció:

MERCÈ CAMPRUBÍ I FREIXAS

Edita:

FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

Adreça Nou Hospital:

Camí de Can Ruti, s/n

08916 Badalona

Tel. 93 497 77 00

www.guttmann.com

e-mail: institut@guttmann.com

- Donem les gràcies a totes les persones que han fet possible la publicació i difusió d'aquesta revista.
- Damos las gracias a todas las personas que han hecho posible la publicación y difusión de esta revista.
- Els escrits publicats amb signatura i les respostes a les entrevistes expressen exclusivament l'opinió dels seus autors.
- Los escritos publicados con firma y las respuestas a las entrevistas expresan exclusivamente la opinión de sus autores.

Dipòsit Legal: B-35.984-1989

Pre-impresió: Gumfaus SL

www.gumfaus.com

EDITORIAL

1

EXPERIENCIAS

- Vivir con (dis)capacidad:

Jaume, Josep, Javier, Blas, Carmen, M^{re} Carme, Jaume, Xavier, Marc, María, Roser, María y Lucía

2

COLABORACIONES

- La dignidad desde la discapacidad

14

40º ANIVERSARIO

- Institut Guttmann 1965-2005: Ayudando a empezar nuevas vidas

17

Historia

Cronología

El nuevo Institut Guttmann

- Actividades durante el año 2004

22

- Consejo Social y de Participación

24

PSICOLOGÍA

- Crecimiento personal y familiar

25

ASOCIACIONES

- Jornadas Catalanas sobre Discapacidad.

Posicionamiento COCARMÍ

28

- Actividad Asociativa

30

VIAJES

- Camino de Santiago

32

- Pirena 2005: Un sueño para recordar...

34

- El decálogo del turista

35

CULTURA

- Barcelona, paisaje literario. La ciudad como fuente de inspiración

36

ACCESIBILIDAD

38

LEGISLACIÓN

40



Foto portada:

En el Departamento de Recuperación Funcional, Narda y Josep supervisan a Mireia en su programa de entrenamiento en marcha asistida.

El Instituto Guttmann es el primer hospital de España que incorpora un exoesqueleto, sofisticado aparato que permite la rehabilitación intensiva de la marcha mediante sistemas electromecánicos; tecnología que, hoy por hoy, se considera la más avanzada del mundo para conseguir este objetivo.

UNA INSTITUCIÓ PIONERA AMB VOCACIÓ DE FUTUR

La nostra entitat celebra el **40è aniversari de l'Institut Guttmann**, amb un seguit d'actes científics, institucionals i festius que apunten deliberadament cap al futur; vers un horitzó ple d'oportunitats, alhora que també de nous reptaments científics, assistencials i socials per als que haurem d'esforçar-nos en trobar les millors respostes. Circumstància, però, que no ens impedeix mirar enrera i constatar el llarg i treballós camí recorregut fins arribar aquí, i recordar amb estima a moltes persones que, amb el seu escalf, esforç i generositat, han contribuït a construir l'Institut Guttmann d'avui.

Pacients, els seus familiars, professionals, col·laboradors, amics, membres del Patronat, voluntaris, representants de les administracions, empreses, entitats i associacions que han estat al nostre costat... Tots podem sentir-nos orgullosos i satisfets, perquè junts hem estat capaços de configurar una entitat molt especial, l'Institut Guttmann, un digne exemple de la Catalunya més solidària i emprenedora, que ha sabut sobresortir per la seva **capacitat d'innovar**, el seu fort **compromís social** i per ser una entitat **propera als ciutadans** que compta amb el reconeixement de la societat i l'estima de molta gent.

MOLTES GRÀCIES! 

UNA INSTITUCIÓN PIONERA CON VOCACIÓN DE FUTURO

*Nuestra entidad celebra el **40º aniversario de la inauguración del Institut Guttmann**, con actos científicos, institucionales y festivos que apuntan deliberadamente hacia el futuro; con un horizonte lleno de oportunidades, a la vez que también con nuevos desafíos científicos, asistenciales y sociales por los que tendremos que esforzarnos y encontrar las mejores respuestas. Circunstancia que, sin embargo, no nos impide mirar hacia atrás y constatar el largo y laborioso camino recorrido hasta llegar aquí, y recordar con afecto a muchas personas que, con su esfuerzo y generosidad, han contribuido a construir el Institut Guttmann de hoy.*

*Pacientes, sus familiares, profesionales, colaboradores, amigos, miembros del Patronato, voluntarios, representantes de las administraciones, empresas, entidades y asociaciones que nos han acompañado... Todos podemos sentirnos orgullosos y satisfechos, porque juntos hemos sido capaces de configurar una entidad muy especial, el Institut Guttmann, un digno ejemplo de la Cataluña más solidaria y emprendedora, que ha sabido sobresalir por su **capacidad de innovar**, su fuerte **compromiso social** y por ser una entidad **próxima a los ciudadanos** que cuenta con el reconocimiento de la sociedad y la estima de mucha gente.*

¡MUCHAS GRACIAS! 





EXPERIENCIAS

VIVIR CON (dis)CAPACIDAD

Varias personas afectadas por secuelas de lesión medular o daño cerebral, y sus familias, se han prestado amigablemente a comentar sus vivencias y puntos de vista, así como los recursos que han utilizado ante los cambios y dificultades que supone afrontar una situación de gran discapacidad.

En el conjunto de relatos podemos observar, - como no podría ser de otra manera -, que las circunstancias personales y sociofamiliares presentan gran diversidad y que combinadas con la gravedad de la lesión y el tiempo transcurrido desde su instau-

ración, modulan y condicionan la forma de resolver los problemas y convirtiendo cada situación en una experiencia única.

Sin embargo, en las diferentes narraciones se pueden detectar rasgos comunes o compartidos: Constituyen un ejemplo de actitud vitalista, de tenacidad, creatividad y esfuerzo y confirman el potencial de los seres humanos ante la adversidad.

Asimismo, una vez más, se puede constatar las enormes trabas en el entorno social que han existido en décadas

anteriores y que aún deben superarse actualmente para una efectiva igualdad de oportunidades. Ello convierte el proceso de adaptación en una carrera de obstáculos, que sobrepasa la dimensión individual para, en muchas ocasiones, adquirir una dimensión familiar y, evidentemente, social.

SOBRE RUEDAS considera de gran interés para sus lectores estas aportaciones y agradece la colaboración y generosidad de Jaume, Josep, Javier, Blas, Carmen, M^a Carme, Jaume, Xavier, Marc, María, Roser, María y Lucía.



JAUME

A los doce años, en 1977, fui atropellado por un automóvil a la salida del colegio, y contraí una paraplejía. Después de seis meses en Son Dureta, recuerdo la llegada al Instituto Guttmann de entonces: la habitación con ocho camas, las paredes, las colchas a cuadros, me pareció un hospital de guerra. ¡Me entró una llorera...! Además mis padres regresaron a Mallorca (fueron viniendo los fines de semana), y yo era el único niño hospitalizado. La primera semana la pase mal pero después me convertí en "el rey de la casa" y me sentí muy bien acogido por todo el hospital.


La hospitalización duró seis meses y aprendí muchas cosas. En fisioterapia, en terapia ocupacional, con el deporte adaptado... Las charlas con el personal y las tertulias con los ingresados, las salidas... Me manejaba bien con la silla de ruedas y tenía bastante autonomía.

Una vez en Mallorca, mis hermanos, (somos ocho) me ayudaron mucho. Me abrieron un sinnúmero de puertas e iba a todas partes con ellos: escuela, salidas con amigos, deporte, cine... Compartíamos actividades y amigos, me allanaban las dificultades, me ayudaban a superar las barreras arquitectónicas y sentía que formaba parte de un grupo... Pienso que sin ellos todo hubiera sido mucho más complicado.

El deporte ha ocupado y aún ocupa una parte de mi tiempo. De más joven, practicando natación adaptada, participé en competiciones internacionales y en un campeonato mundial. El baloncesto también lo he practicado y sigo practicando, incluso he hecho de entrenador en un equipo de jóvenes. El deporte lo considero muy importante y necesario: te

mantiene en forma, haces amigos..., la gente que practica deporte es gente sana que valora la salud.

Desde el punto de vista del trabajo, empecé con la venta de cupones de la ONCE y sigo en ello. Hago una jornada de trabajo normal y me gusta, tengo relación con mucha gente y es una tarea que puedo desarrollar muy bien.

Actualmente resido en Binissalem en una casa adaptada con mi mujer y mi hija de 5 años. He ido dando pasos en los diferentes aspectos de la vida. Ahora mi papel como padre y marido es prioritario. Mi hija ve la silla de ruedas como algo normal. En el cole hizo un dibujo de la familia y a mí me dibujó sentado en la silla. Cuando estoy sentado en el sofá y vamos a salir de casa, me acerca la silla de ruedas para que me pase a ella, como la cosa más natural del mundo. Le he explicado como fue mi accidente y ha comprendido que ha de ir alerta con el tráfico y al cruzar la calle... 

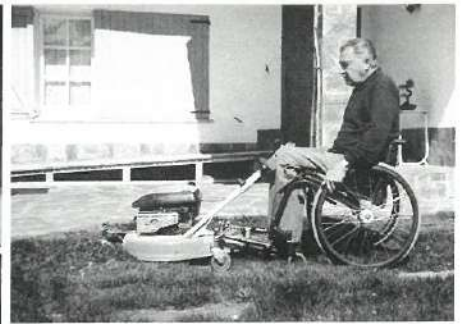
Jaume Gimalt Cantero
Binissalem (Mallorca)

JOSEP

Una vez contraída la lesión medular en el año 2.002 y después del tratamiento de rehabilitación, he conseguido manejarme sin ayuda. Para mi es muy importante haber logrado este grado de autonomía. Han sido varios los aspectos que han contribuido a ello: el tratamiento, adaptar la casa a mis nuevas necesidades, reconvertir el permiso de conducir y... ¡mi empeño!

Adaptarse al cambio que supone la lesión medular es más fácil si te sientes útil y recuperas actividades que te produzcan satisfacción. Hay que conseguirlo a la manera de cada uno y es un camino que nadie puede hacer por ti.

Con ingenio e iniciativa se pueden conseguir objetivos que de entrada uno los cree imposibles. Un ejemplo de ello es el manejo que he alcanzado en la jardinería doméstica. La naturaleza es una de mis pasiones, el bosque, la montaña, los campos... Antes de la paraplejía cuidaba del jardín. Reemprender esta actividad ha sido un gran logro para mi estado de ánimo y autoestima.



Mi sentido práctico y los conocimientos de mecánica han facilitado que adaptara la cortadora de césped al deambule en silla de ruedas. Como puede verse en la fotografía un suplemento de 3 ruedas giratorias, sujeto con clavijas y los mandos a la altura de la mano, hacen posible mantener con relativa facilidad los 500 m² de pradera de mi parcela.

Me gusta estar en el exterior, así que he instalado unas paralelas de confección propia fuera de la casa y mientras hago bipedestación contemplo el jardín y el paisaje...

Acompañado por Nika una perrita de compañía que está siempre a mi lado y es muy cariñosa.

Otro aspecto a destacar es el de la participación en el movimiento asociativo. Desde hace unos meses formo parte de la junta de ADFO (Associació disminuïts físics d'Osona). Es una experiencia muy interesante. Compartir conocimientos y puntos de vista enriquece y te ayuda a la emancipación y a socializarte.

Colaboro en las actividades de la asociación, entre otras, promover la reinserción laboral, el deporte, la sensibilización social... en definitiva, contribuir a que las personas con discapacidad se encuentren bien consigo mismas, a mi entender el primer paso para vivir con satisfacción y ser creativo. ☺

Josep Sala Burgaya
Gurb

montecarlo
ESCOLA DE CONDUCTORS

TELÉFON D'INFORMACIÓ
934 656 421

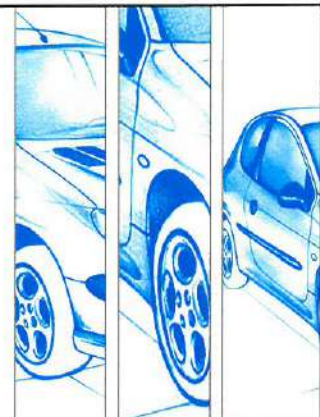
**VOLEM DONAR CADA DIA
UN MILLOR SERVEI**

Truca'ns o envia'ns un e-mail i
t'informarem de tot!

montecarlo@adv.es

A BADALONA:

Av. Alfons XIII, 440 • Tel: 93 387 00 94
Av. Puigfred, 33 • Tel: 93 465 64 21
C. Alfons XIII, 3 • Tel: 93 399 48 18
Av. Alfons XIII, 246 • Tel: 93 387 74 31
Av. Joan d'Austria, 36 • Tel: 93 465 28 97
Av. Dels Vents, 66 • Tel: 93 465 27 23



COTXE DE PRÀCTIQUES ADAPTAT A LES TEVES NECESSITATS



JAVIER

Hace ahora nueve años que sufrí un accidente en la playa que me partió la sexta cervical de forma completa. Tenía entonces 22 años, vivía con mis padres, trabajaba y estudiaba en la universidad.

Al sufrir una tetraplejía y empezar de nuevo a vivir, desde una silla de ruedas, todo cambia. Desde el primer momento, en el que estas hospitali-

zado y empiezas a ser consciente de tu lesión, hasta que vuelves a casa y vas rehaciendo tu vida pasas por diferentes estados de ánimo y por muchos cambios.

Se te derrumba todo, quieres revelarte contra tu problema, luchas por superarlo, abrazas esperanzas de recuperarte. Comienzas a ver que todo cambia y la vida que habías llevado hasta entonces desaparece y ahora debes empezar otra que en un principio ves como un problema, pero el tiempo te hace ver que no es ni mejor ni peor, es simplemente otra vida, también con sus cosas buenas y malas.

El tener cerca a la familia ha sido siempre un gran apoyo, así como los amigos y la gente que te rodeaba. Pero es la familia quien sufre igual o más

que tu. Por ellos, pero también principalmente por ti, debes mantener una actitud positiva, intentando mejorar en todo lo que te sea posible.

El volver a casa después de dejar el Hospital es lo que más cuesta, y es muy importante aquí poder recuperar tu vida, continuar en tu trabajo, estudiar, realizar alguna actividad. Yo no pude recuperar mi trabajo, y tampoco me parecía adecuado continuar los estudios de arquitectura técnica que había dejado colgados al tener el accidente.

Como dibujar siempre me había gustado mucho decidí hacer un ciclo formativo de Ilustración. Aquí, igual que en mi casa, me encontré con grandes problemas de accesibilidad. En mi casa tenía escalones en la entrada y un ascensor pequeño, y, en la nueva



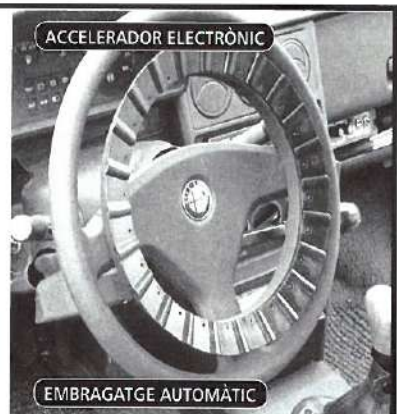
CLÍNICA DE L'AUTOMÒBIL

Distribuidor Oficial: I.M. GUIDOSIMPLEX

Montmany, 11 · 08012 Barcelona
Tel. 213 25 55 · Fax. 284 85 09

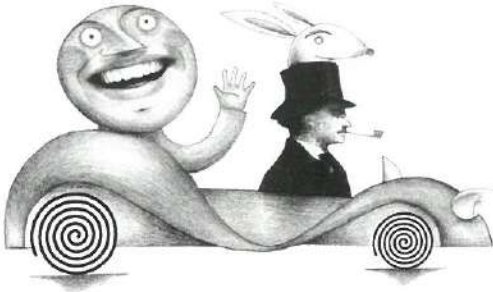
St. Antoni Ma. Claret, 510
08027 Barcelona · Tel. i Fax. 351 14 04

- Revisions per ITV. (oferim el servei de dur el cotxe a l'ITV).
- Reparació mecànica i elèctrica, planxisteria i pintura.
- Diagnosi electrònica (motor, suspensió, etc...)



CENTRALETA DE COMANDAMENTS PER INFRARROJOS

- Equips de conducció per vehicles de minusvàlid.
- Reparació de caixes de canvi automàtiques.
- Doble comandament per autoescoles.



escuela, no había ningún ascensor y sí cantidad de escaleras, que debía superar anclándome a una "oruga trepadora de escaleras" y empujado por los celadores. Verme era un auténtico número de circo. Aquello interiormente me ponía furioso. Y después de un año entero de instancias a la Generalitat se puso el ascensor y la cosa mejoró muchísimo. También con el tiempo pude trasladarme a una vivienda adaptada de V.P.O. en la que el acceso me da total libertad.



Ahora, con la perspectiva de los años, la experiencia me ha enseñado, ha despertado en mi curiosidad y sensibilidad. Te das cuenta que hay mucho por hacer y aprender. Y como próximo objetivo tengo estudiar Historia del Arte en la Universidad que alternaré con mi pequeño trabajo de ilustrador en la revista El Ciervo.

Superar dificultades te hace crecer y ser más fuerte, aprendes a valorar las cosas, a conocer mejor a las personas; cultivas un sexto sentido para detectar quién puede ayudarte, eres más observador y paciente. Por lo que se refiere al entorno, la sociedad también ha cambiado se van rompiendo prejuicios y siempre hay gente voluntariosa y amable dispuesta "a echar un cable".

No siempre es fácil, la limitación funcional tiene su peso y queda mucho por hacer todavía, como vivir solo o viajar, vivir en pareja, etc... Se tiene que continuar siempre adelante con mucho ánimo.☺

Javier Pastor Díaz
Barcelona

BLAS

Mi nombre es Blas y tengo 43 años. La primera vez que escuche las palabras Esclerosis Múltiple, ahora hace veintiún años, sentí una sensación de alivio, por lo menos tenía un nombre para lo que me estaba pasando. Por supuesto desconocía totalmente qué era esta enfermedad y lo que en principio fue un alivio, pasó a ser lo peor. Por aquella época tenía 22 años, acababa de terminar el servicio militar y tan solo tenía proyectos de futuro, un futuro que por lo visto sería muy diferente a lo que esperaba.

La E.M es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, no mortal, pero sí puede llegar a ser muy discapacitante. Por suerte, durante un tiempo pude hacer vida "normal" lo que me permitió cotizar un tiempo a la S.S. e informarme de lo que me podía suceder en un futuro. En mi búsqueda por saber más sobre la E.M, encontré la delegación de la Asociación Española de E.M en Barcelona, un lugar donde conocí a personas fantásticas, con la enfermedad, que me ayudaron mucho y en la cual pensé que podría ser útil.

El problema de todas las asociaciones es encontrar personas con ganas de hacer cosas y en el mundo de la discapacidad más, lo fácil es pensar que las cosas las han de hacer los demás, cuando en realidad tiene que ser entre todos. No nos damos cuenta de lo importantes y necesarias que son las pequeñas cosas para que las personas con discapacidad pasemos inadvertidas, (pasamanos, rampas, puertas anchas, señales etc.) y que todo el mundo un día u otro lo agradecerá.

Uno de los inconvenientes más importantes para mí en la E.M y pienso que para todos en general, es que

cuando piensas que todo lo controlas, tienes un nuevo brote y vuelta a comenzar... lo fácil se vuelve difícil y lo difícil sencillamente imposible.

Hoy en día, por suerte contamos con magníficos hospitales y asociaciones, donde si no curar la enfermedad si nos pueden ayudar muchísimo.

Dado que ésta es la vida que nos ha tocado vivir, tenemos que ser positivos, optimistas, luchadores y mirar de hacer felices a las personas que nos rodean, de lo contrario, estamos perdidos.



Al poco de tener la enfermedad me involucré en la Asociación de forma muy activa, poco después conjuntamente con otros compañeros creamos la Asociación Catalana "La Llar" del Afectado de Esclerosis Múltiple, una entidad sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de todas las personas con esclerosis múltiple y enfermedades similares; y de la cual hoy día soy presidente.☺

Blas Membrives Moya
Barcelona

CARMEN

En el año 1994 nació mi hijo Iván, y le diagnosticaron hidrocefalia congénita. Nosotros en aquel momento no sabíamos de qué enfermedad se trataba y empezamos a pedir información. Nos dijeron que el niño tenía una malformación que le afectaba física y psicológicamente y que en aquel momento era como un vegetal. Ello hizo plantearnos que debíamos luchar para mejorar su vida todo lo posible.

En el ámbito familiar nunca consideramos a nuestro hijo como un problema, sino que tenía unas necesidades más imperiosas que su hermano, que en aquel momento tenía cuatro años y medio. Nuestra suerte ha sido que éste se sintió implicado en la situación de Iván desde el primer momento y asimiló poco a poco que su hermano tenía unas necesidades diferentes y requería que todos colaborásemos.

Creo que cuando una familia se enfrenta a una situación como la nuestra ha de concienciarse de una realidad inesperada y desconocida e intentar superar todos los problemas que vayan surgiendo. Claro que se encontrará con dificultades y ataduras, una de ellas, -si la mujer está trabajando-, es que ninguna empresa suele dar permisos para ir a los hospitales con frecuencia.

Por otra parte, la familia extensa no entiende muchas o ninguna de las situaciones que se producen en el día a día y para hacer salidas te lo tienes que pensar mucho y organizar bastantes montajes. Y... no siempre puedes ir a donde quieres. O sea, siempre tienes que estar

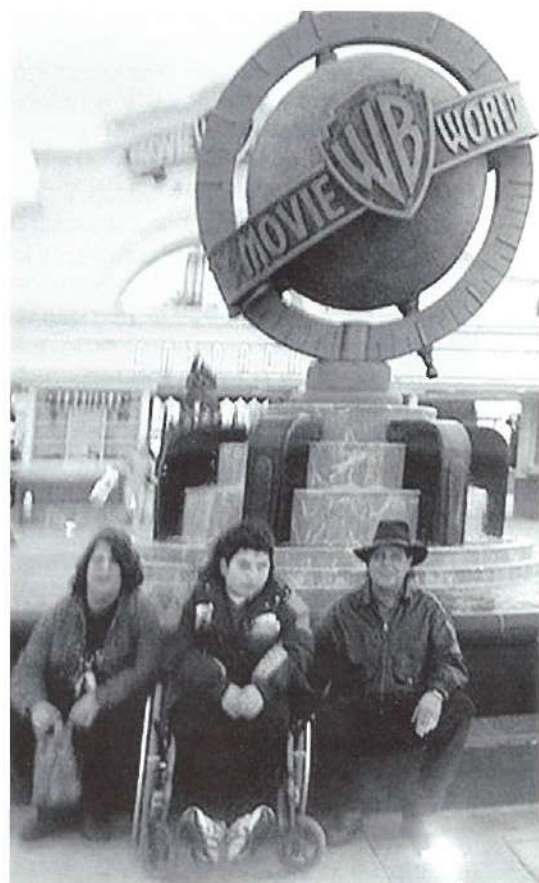
luchando para conseguir lo que te propones y ser feliz.

La vida de mi hijo empezó a mejorar cuando mi hermano estaba ingresado en el Instituto Guttman a causa de un infarto cerebral y descubrimos que en el centro hacían rehabilitación infantil. Era lo que nosotros estábamos buscando para que Iván pudiera ser bastante autónomo. Hemos tenido mucha suerte por estar donde estamos, pues saben muy bien lo que tienen que hacer con las personas en tratamiento y también ayudan a sus familiares: Les informan de todo y los orientan sobre los distintos aspectos que les conciernen. Algo que en el hospital infantil donde nos atendieron inicialmente, no hicieron.


Pero el gran problema se presentó cuando nuestro hijo llegó a la edad de escolarizarse. Una gran parte de las escuelas o tienen barreras arquitectónicas, o bien el personal que trabaja en ellas no está preparado ni bien predispuesto para atender la incontinencia de esfínteres (cambiar pañales...), y las limitaciones de movilidad. Siempre encuentran una pega u otra.

No digamos de las dificultades que tenemos cuando necesitamos coger un transporte público como RENFE o el METRO. La Administración aún tiene mucho trabajo que hacer para conseguir la integración social y cultural, temas que recuerda solamente en el momento de ir a votar.

La sociedad aún no es consciente de que en este mundo todos tenemos una discapacidad u otra, a unos se les ve pero a otros aparentemente no se les detecta. Hay gente que se consideran



perfectos y piensan que este tema no les afectará; mejor que sea así.

A los padres que se encuentren en una situación similar a la nuestra les aconsejo que nunca desfallezcan. Un día estás triste pero al siguiente tienes tal satisfacción que te llena más que si te hubiera tocado la lotería. Pero que recuerden que siempre tendrán que luchar para que sus hijos consigan el pleno desarrollo en las distintas facetas de la vida. 

Carmen Rovira Góngora
Cornellà de Llobregat

Ma. CARME

A los 35 años, de estar felizmente casada y disfrutar de muy buena salud, debido a un accidente pasé a ser usuaria de silla de ruedas y, al cabo de un año, me quedé viuda. En un año, mi vida hizo un giro de 180°. Con tres hijos de corta edad (de 8, 7 y 3 años) a mi cargo y grandes interrogantes por delante ...

Antes del accidente tenía la vida montada con mis hijos, "mi lugar en el mundo" y ahora había que adaptarse a la nueva situación, vivir lo que me había tocado y salir de las dificultades de la mejor manera posible.

Al principio no fue fácil, pues hace 30 años no habían los recursos actuales. Por ejemplo, tuve que importar e instalar una plataforma elevadora para superar los 10 escalones que tiene la entrada de mi casa, antes de llegar al ascensor. Entonces no existía ningún transporte adaptado, ni los

conocimientos en rehabilitación de hoy en día, ni la sensibilidad social que hay actualmente, en parte debida a las Paraolimpiadas del '92.

En la dimensión personal, pienso que el carácter y la forma de ser, es muy importante. Luchar por aquello que se puede cambiar, hacer todo lo que uno pueda y sacar el máximo partido de los recursos disponibles es imprescindible en esta lucha diaria.

Y especialmente ¡disfrutar de la salud que te queda y sacarle el máximo provecho!

Es de vital importancia no descuidar la rehabilitación, cada uno con sus posibilidades, para no dejar de estar en forma.

En el plano social, el entorno familiar, amigos... son muy importantes. Mis padres y las necesidades de mis hijos me ayudaron mucho y los amigos también. Participé en la asociación de padres durante la etapa escolar de mis hijos,



en un grupo de catequesis, y asistí a muchas actividades de grupo, salidas y colonias de verano. Hice lo que en aquel momento hacían los restantes padres del grupo y ellos con su apoyo contribuyeron, en gran medida, a que mi inclusión fuera posible. Les estoy verdaderamente agradecida.

Durante los casi 30 años que han transcurrido desde entonces "no he dejado de estar" en los diferentes ámbitos: personal, familiar y social. Me planifico como otra persona más, como si andara, y si resulta muy difícil llegar al objetivo propuesto, voy sorteando los obstáculos como puedo. Hay que moverse, hay que intentar hacer vida normal en la medida de

Hematologia

Bioquímica

Immunologia

Autoimmunitat

Microbiologia



Unilabs

ANÀLISIS CLÍNIQUES Dra. GOMIS

CONCERT AMB LES PRINCIPALS MÚTUES
ATENEM A PARTICULARS

INFORMACIÓ:

LABORATORI CENTRAL: Av. Meridiana, 358, 7è pis

Tel. 93 311 46 03 • Fax 93 311 43 50 • e-mail: mgomis@unilabs.es

Centre Lesseps: Tel. 93 237 67 72 • Gabinet Mèdic Via Augusta: Tels. 93 209 64 08 / 93 202 30 55 • Centre Mitre: Tel. 93 211 67 82
Gabinet Mèdic: Tel. 93 487 72 79 • Centre Maresme: Tel. 93 313 83 51 • Laboratorio Muntaner: Tel. 93 200 57 18 •
Laboratori Torner: Tel. 93 412 79 06 • Centre Navas: Tel. 93 340 02 08 • Centre Mèdic Sant Jordi de Sant Andreu: Tel. 93 504 71 25 •
Centre Sant Feliu de Llobregat: Tel. 93 666 10 87 • Centre Santa Coloma de Gramanet: Tel. 93 386 01 02


las posibilidades, ya que así se contribuye a sensibilizar a la sociedad. He librado pequeñas 'batallas' para poder participar en la vida social. Pienso que cuando la gente se da cuenta que sabes lo que quieres y luchas por ello, reaccionan y salen de su pequeño mundo.

La vida es como una obra de teatro, que tienes que ir cambiando los decorados, según las diferentes etapas que te tocan vivir.

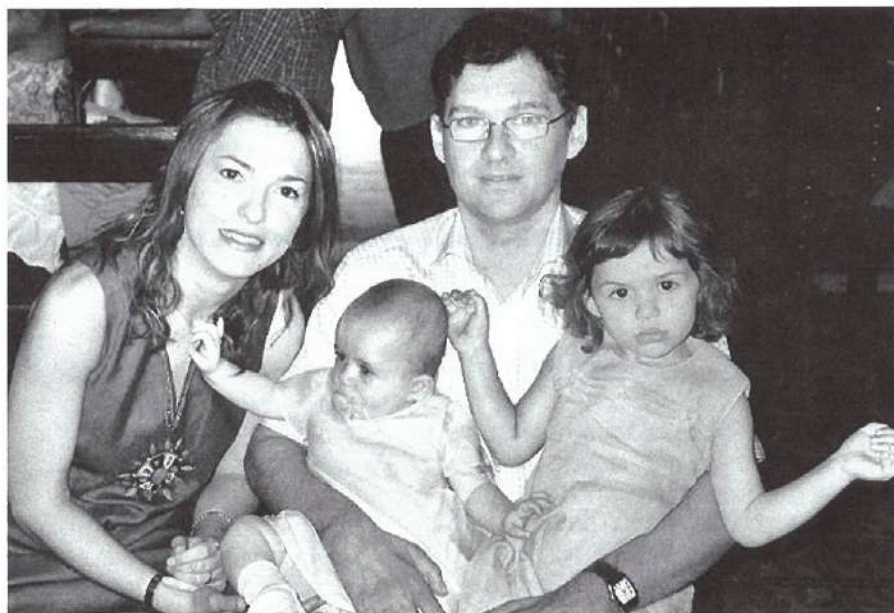
Ahora sigo saliendo con mis amigas y con el grupo de matrimonios que nos conocimos ejerciendo de padres. Por fortuna, Barcelona es una ciudad con "marcha" y siempre puedes encontrar alicientes culturales y sociales. La adaptación del transporte público (metro, autobús, taxis), facilita los traslados. También sigo con el papel de ama de casa.

Mis hijos, independizados, vienen al mediodía a comer conmigo. Cualquier excusa es buena para reunirnos en familia. Hay que decir que organizarme en casa me gusta y que también disfruto conviviendo con mis hijos y nietos.

Mi vida no es de grandes acontecimientos, pero el día a día es como una gymkhana con bastantes obstáculos que tienes que ir sorteando como puedas. Creo que la fe en Dios y en ti mismo, pueden ser de gran ayuda para superar todas las dificultades que van apareciendo.

Estoy satisfecha de lo que he hecho, he cumplido con mis tareas y sigo haciéndolo. Me preocupa el futuro, la vejez y la dependencia. Pero éste es el camino, y espero saber y poder afrontar lo que la vida me reserve, como hasta ahora. 

M^a Carme Buscà Ambròs
Barcelona



JAUME

Me despierto. Son las 9. Es domingo. Me levanto, una ducha rápida y me visto. Son las nueve y cuarto, salgo de casa y voy a comprar el periódico dos calles más arriba. Cruzo la calle y entro en la pastelería a comprar el desayuno. Regreso a casa, son las 9 y media. Meritxell y las niñas aún duermen. ¡Perfecto! Así puedo preparar el desayuno tranquilamente.

Son las 9. Me desperezo y paso a la silla de ruedas. Voy al lavabo. Me coloco perpendicular al asiento abatible instalado en la pared de la ducha: hago fuerza con los brazos para transferirme. ¡Ya está!. Me ducho. A los pocos minutos de nuevo en la silla de ruedas. Me seco y me visto. Son las nueve y treinta y cinco minutos. Salgo de casa para ir a comprar el periódico. La librería está a dos calles de casa, pero doy un rodeo para evitar la pendiente. Subo a la acera por una rampa. ¡Ostras! Al otro lado de la acera hay un coche estacionado delante de la rampa. He de pedir ayuda para bajar el bordillo. Compró el periódico. Voy a la pastelería. También he de pedir ayuda: hay dos peldaños en la entrada. Llego a casa. Son las diez. Meritxell, Anna y Alba están esperando los croissants.

¡Esta segunda historia es la mía!. La otra la escribí para que los estudiantes de secundaria que participan en las sesiones de Stop al Cop, el programa de prevención de accidentes de l'Institut Guttmann, vieran una pequeña muestra de la manera que el

accidente de moto cambió mi vida. Y los cambios no son solamente los de la narración: tardar más en hacer las cosas, encontrar barreras arquitectónicas... No. Para mí, el cambio peor son las barreras sociales, las no visibles y que hacen más difícil vivir con normalidad. Claro que también pretendo que estos jóvenes observen que no me quejo por mi nueva vida. Al contrario, quiero que sepan que soy feliz. Claro que quizás lo sería más, si todo fuese igual y yo caminará... O no, porque quizás si caminará, entonces lo demás no sería igual. Sea como sea: soy feliz, pero ojalá que no me hubiera accidentado.

Y esto es, sin duda, lo que deseo transmitir a los estudiantes: que tuve un grave accidente con la moto, seguramente por exceso de velocidad, con la secuela de una lesión medular cervical, de momento irreversible; que estoy contento porque he logrado afrontar la situación de forma positiva pero hubiera sido mejor evitarlo ya que, ciertamente, la mayoría de accidentes podrían evitarse.

La experiencia personal es una buena manera de concienciar sobre las conductas de riesgo: hay que vivir, sí, pero hay que ser prudente. Me gusta participar en este programa de prevención. De cada sesión obtengo experiencias, a veces muy gratificantes, como aquella vez que, entre otros muchos ejemplos que podría destacar, se acercó un chaval y me dijo: "Jaume, cuando voy en moto casi siempre me pongo el casco, pero a partir de hoy, me lo pondré siempre".

Ahora, además de realizar las sesiones de Stop al Cop, gestiono una empresa de distribución de ayudas técnicas para personas con discapacidad física. Reflexiono y sí que soy feliz. Hace dieciséis años de la lesión y los he vivido con alegría e intensamente. También he pasado momentos difíciles, tanto por la lesión como por otros aspectos de la vida, como cualquier otra persona. Pero el balance es positivo, y sin ninguna duda he de dar las gracias a mi familia, a mis amigos, y al Institut Guttmann que, en estos cuarenta años que lleva ayudando a empezar nuevas vidas, me ha ayudado a empezar y a continuar la mía. Doy las gracias por estar rodeado de actitudes y situaciones positivas.☺

Jaume Tort Vilarrasa
Sta. Maria de Palautordera

XAVIER



Me llamo Xavier Gabarrós, tengo 29 años y desde hace 12 años voy en silla de ruedas debido a un accidente de tráfico. Las causas del accidente fueron una mezcla de imprudencia y exceso de velocidad. Esto provocó que actualmente tenga una lesión medular que me impide mover mis extremidades (tetraplegia).

La lesión y las limitaciones que conlleva esta nueva realidad no me han impedido dejar a mi familia y mi pueblo natal (Cadaqués) con tan

solo 20 años para venir a Barcelona y empezar una nueva vida en una residencia para minusválidos.

No sabía con que me iba a encontrar. Una nueva vida, conocer nueva gente y empezar de nuevo. Daba miedo pero lo hice. Mi consejo es darle la vuelta al problema y pensar siempre positivamente, intentar aceptarlo cuanto antes mejor y superar el trauma pueden ayudar a no caer en depresiones. Durante este periodo de tiempo tendrás que afrontar la soledad y enfrentarte a tus miedos pero esto no es razón para no intentarlo.

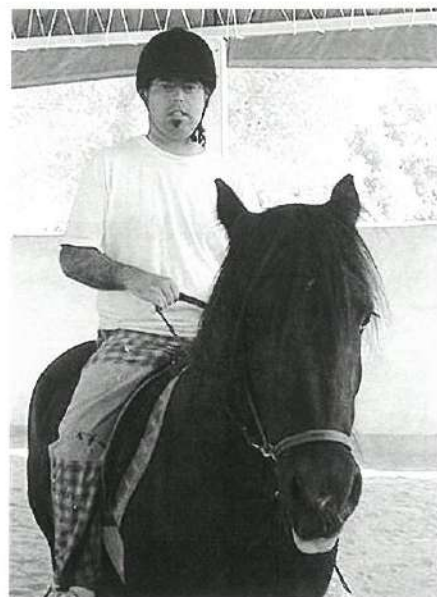
No podía ni quería estar llorando todo el día, por esta razón proyecté mi lesión como si fuera una meta en la cuál tienes que luchar hasta el final. Durante este tiempo de adaptación tendrás pensamientos negativos e incluso puedes pensar en el suicidio, pero la verdad creo que la vida tiene demasiadas cosas bonitas como para no disfrutarlas.

Mi vida actual ha cambiado, y soy consciente de que tengo mis limitaciones pero he encaminado mi vida a intentar ayudar a los demás en la medida de mis posibilidades.

Soy Presidente fundador de una asociación en el Baix Llobregat desde hace 2 años, la lucha por nuestros derechos y deberes es nuestra motivación. Además voy a dar charlas a escuelas e institutos sobre mi vida y sobre la seguridad viaria.

Creo que tengo suerte de tener la vida que tengo, porque me ha permitido conocer a mucha gente y he aprendido a valorar cosas tan sencillas como el romper de las olas en las rocas o saber escuchar. Cosas que antes era impensable que hiciera, y por ello creo que soy mejor persona.☺

Xavier Gabarrós Arias
Sant Feliu de Llobregat



MARC

Yo, Marc, he de agradecer el hecho de poder escribir unas palabras de agradecimiento y para demostrar que aún estoy, cosa que otras personas no pueden decir...

Hace cuatro años fui uno de los que sufrió un accidente. Ocurrió en Marruecos y de la otra "persona" no sé nada ni quiero saber nada nunca. No he cobrado ni un céntimo de aquel país. Recibí mucho daño y mi vida cambió totalmente, pero no recibí nada a cambio.

He de dar las gracias a mucha gente. A los que me rodean y a entidades como ASPACE e Institut Guttmann.

He hecho y hago muchas cosas: fisioterapia, natación, equinoterapia, dibujo, cerámica, restauración de muebles... Casi no paro ni una hora al día. Son cosas que me han ayudado a mejorar física y mentalmente y a no estar nunca quieto.

La verdad es que tengo que estar enfadado por haber sufrido el accidente pero también he de estar agradecido por las oportunidades que me han brindado y haber hecho todo lo posible por mejorar.

Por tanto, de nuevo gracias, por poder ayudar a los demás y por recibir la ayuda de todos.☺

Marc Barjuan i Ruíz
La Garriga

MARÍA

9 de diciembre del 2004, día de mi segundo nacimiento. Eran las 14 h., salía del trabajo y me iba a comer, seguía el camino de siempre, tan solo tenía que cruzar una calle de la Diagonal para coger el bus. Se puso verde para los peatones y pasé, como suelen hacer las personas que quieren pasar al otro lado. Pero, aunque yo seguía la típica evidencia, un coche decidió que el color rojo no era motivo para parar, y continuó. Yo siempre he sido bastante respetuosa con el tema de las normas de circulación, pero no parece suficiente que uno mismo escoja el buen camino, hay que vigilar que los que te rodean opten por la misma solución. En este caso no fue así, y del golpe que me dio salí volando, ¡literalmente! Como

consecuencia de todo esto pasé un mes en la UCI del Hospital Clínico y dos meses en el Guttman.

Explicaría alguna cosa del Clínico, pero mi memoria ha decidido que no valía la pena recuperar esos momentos tan críticos. Empiezo a recordar a partir del Guttman. Fue allí cuando me di cuenta que me costaba moverme y que casi no podía caminar (1). Pero como soy una persona bastante "tozuda" decidí que de esa manera no quería continuar y trabajé duro para volver a mi estado de siempre. Está claro que no lo hubiera logrado sin la ayuda de los fisios (pozo de paciencia infinita), enfermeras, médicos... en fin, de todos los que trabajan allí. Pero sobre todo pude contar con la familia, que día tras día los tenía allí conmigo.

La rehabilitación es algo que vas consiguiendo con el tiempo y paciencia.

Estas dos palabras: TIEMPO y PACIENCIA fue lo que más escuché cuando estaba en el hospital, incluso me planteé tatuármelas en la frente ¡para que la gente viera que lo había entendido! Sé que básicamente se trata de eso, pero cuando es uno mismo el que se quiere recuperar las únicas palabras que te vienen a la cabeza son: ¡¡¡QUIERO ESTAR BIEN YA!!!

Ahora hará ocho meses de todo y la verdad es que cada día estoy mejor. Lentamente voy regresando a mi vida. Ya veis, la clave de todo es ¡TIEMPO! Y mucha, mucha ¡PACIENCIA!

María PENALBA CASETA
Blanes

(1) Sufrí un traumatismo craneoencefálico

ROSER

Ha de pasar cierto tiempo hasta que llegas a aceptar que no hay nada a hacer... Yo soy optimista y suelo tener una visión positiva de la vida. Al principio pensaba "Harán algún descubrimiento, encontrarán un nuevo medicamento y Ricard mejorará..."

Cuando solo veía la parte negativa me autoconvencía de que no podía derrumbarme para conseguir que los demás hijos y familiares se mantuviesen serenos. Cuando los meses fueron transcurriendo y no se producía la recuperación deseada, después de llorar todo lo que tenía que llorar, fui planteándome la situación desde otra perspectiva.

Es como cambiar de vida, o ir a otro país y tener que aprender un nuevo idioma y nuevas costumbres... Todo da un giro de 180 grados. Tuve que aceptar que había tenido un hijo hasta los 18 años y que después del accidente aquel hijo era otro: Necesitaba muchos cuidados y atención permanente, una nueva manera de ser y estar, necesitaba ser aceptado, querido y estimulado.

Y todo a causa de un accidente de tráfico, ocurrido en 1994, en el que contrajo una traumatismo cráneo encefálico que le dejó secuelas muy graves. Iba de ocupante en un automóvil y conducía un amigo. Aquel día había estrenado el vehículo y circulaban con exceso de velocidad...

Desde entonces Ricard utiliza silla de ruedas que no puede autopropulsar, tiene déficits cognitivos importantes y no puede hablar. Necesita asistencia para todas las actividades de la vida diaria, alguien que siga su rutina, que le preste atención y entienda su lenguaje: mirada, gestos y formar palabras al dictarle el abecedario. Entiende las cosas pero su reacción no es la de una persona adulta.



Intentamos llevar la situación y la vida con naturalidad. Comentamos las cosas delante de él, procurando no herirlo, y que participe de la vida. Tenemos apoyo externo cada día, y sale mañana y tarde a pasear por el barrio, a los grandes almacenes. Le gusta estar con la gente, ver animación y se interesa por lo que le rodea...

No ha sido ni es nada fácil. Personalmente, a pesar de la ayuda externa, estoy plenamente condicionada por él y a él. Si él está bien, yo estoy bien. Poco a poco vas cambiando. Pasas muchas horas en casa, vas saliendo y relacionándote menos... De una manera u otra tienes cierta ansiedad, y cuando es así tiendo a comer cosas dulces, y he engordado bastante.

Los otros hijos me han ayudado y siguen ayudando. De vez en cuando intento desconectar. Me gusta leer, el ordenador, la astrología, hablar... Cuido la alimentación, verduras, cosas a la plancha... pero el problema es que casi no salgo de casa. Me he propuesto, pasado el verano, hacer algo de ejercicio sistemático.



A veces, pocas, cuando veo a amigos de Ricard o familiares de su edad, no puedo dejar de comparar su situación con la de él. Pero procuro que estos pensamientos no me creen amargura. La vida es así: hay que aceptar la situación y más si él se muestra tranquilo y a su manera, encuentra alicientes en lo que le rodea. ☞

Roser PALET DOLCET
Barcelona



MARÍA

... Y qué fue de aquel niño

Cuantas veces aun lo miras, sonríes y ves aquel niño de 16 años. Aun hoy, te parece oír la moto llegar... fueron segundos y todo un futuro, toda una vida joven repleta de posibilidades y de horizontes por descubrir, desapareció.

¿Y sus amigos tan colegas que eran, donde están? ¿Dónde se fueron? Me inunda una punzante tristeza cuando lo pienso. No queda ninguno de ellos, se perdieron con los años... Tanto que lloraron cuando lo vieron, no olvidare jamás sus caras, a pesar de que ellos si olvidaron rápidamente a Marc, mi hijo.

Ya han pasado 5 años, toda una experiencia difícil de llevar pero que el día a día ha hecho que tengamos que superar y aceptar. Aprendes a vivir, aprendes a valorar todo aquello que te rodea, le das valor a cualquier cosa, por pequeña que sea, todo vale para ser feliz y hacer feliz a los que están a tu lado.

Durante estos cinco años, qué complicado nos ha sido buscar soluciones a cosas tan básicas como son la convivencia diaria, la autonomía, la personalidad, o de no-control de los impulsos. Las

secuelas que le han quedado no son fáciles de apreciar: el problema cognitivo, la atención, la memoria así como los problemas físicos. Encontrar apoyo y comprensión no ha sido un camino de rosas, no es una persona con problemas digamos mentales, pero su comportamiento tampoco podría decirse que es normal, y creo que es aquí donde esta lo realmente difícil.

La reinserción social, ha sido otro de los temas preocupantes para nosotros, no es fácil encontrar trabajo, no es fácil tener una relación de pareja, y así un sin fin de un "no es fácil..."

He de decir que por parte de la familia ha existido un apoyo incondicional, una unión que tal vez no había antes del accidente. Marc es nuestro niño y él no se cansa de decirnos lo que nos quiere... ¿Qué niño a los 21 años te dice esto?

¿Qué es lo que nos preocupa más? Sin lugar a duda el futuro, su futuro. ¿Qué será cuando nosotros no estemos? Su hermana es su gran apoyo pero ella tiene que hacer su vida... realmente se le presenta un futuro, por decirlo de alguna manera, incierto. ☞

Maria García Oromi
Sant Quirze del Valles



LUCÍA

Como salir del agujero

Los valores que antes resultaban prioritarios han cambiado, la jerarquía de aquello por lo que vivir se trastoca de manera definitiva y radical, nada es lo mismo, ni volverá a ser lo mismo

Te cambia la vida en un minuto... y entonces piensas. ¡ya no puedo vivir!

Sin embargo, no nos damos cuenta de que hay muchas formas de vivir, y vivir disfrutando de la vida y esta es una de ellas: sentado.

Yo tuve el accidente en una piscina cuando tenía veinte años y a partir de entonces tuve que empezar una nueva vida. Mi primera obsesión no fue comer sola, lavarme los dientes, peinarme ni nada de eso..., solo fue conducir.

Pensé que las cosas cotidianas ya las iría consiguiendo, simplemente porque todos los días tendría que intentarlas para subsistir. Me acababa de comprar mi primer coche dos meses antes de mi accidente y esa era mi obsesión, conducir mi propio coche.

Los médicos me dijeron que no lo conseguiría, pero no les escuché. Me adapté el coche que había comprado, y me costo siete meses de lloros y sudores, esforzándome por conseguir girar el volante. Pero lo logré, al final me examiné y lo logré, conducía.

Mi siguiente meta fue pasarme sola al coche pero esa, después de muchos y diferentes intentos tuve que claudicar, es decir, que me ayudan a subirme al coche en casa y cuando luego llego a mi destino doy un toque de teléfono y salen a ayudarme.

De todas maneras es muy bueno ponerse metas a corto plazo, unas las consigues y otras no, pero no hay que

desesperarse, siempre consigues más de las que suponías en el momento del accidente y las obsesiones nunca son buenas, de no ser positivas para hacernos crecer. En mi caso cuando conduzco me siento libre aunque sepa que al final necesitare ayuda.

Mi siguiente meta, fue comprarme una casa y adaptarla a mis necesidades. Yo ya llevaba años trabajando como autónoma y ahorrando para poder independizarme, aunque reconozco que siempre he tenido mucha ayuda de mi familia para poder ir dando pasos hacia adelante. Cuando ya hicieron mi casa me encontré con que tenía que salvar tres puertas, la de la plaza para entrar en la urbanización, la del portal de entrada y la de casa. Todo eso era un mundo que en principio se presentaba infranqueable. Lo que hice fue comprarme una silla eléctrica para cuando estoy sola y adaptarme las llaves de casa, y ya no resultaba tan infranqueable.

Al principio cogí a una chica que me ayudara a levantarme, asearme y limpiarme la casa y luego venía a la noche a acostarme. Me puse toda la cocina bajita para poder apañármelas yo sola y lo conseguí.

He ido evolucionando despacio, y ahora tengo a una chica menos horas gracias a que tengo un perro de servicio que me va ayudando a cada momento; me trae el teléfono, el mando de la tele, el móvil, me abre los cajones me saca las cosas, me abre las puertas etc... En resumen, me hace más independiente y autónoma.

Otra cuestión más que complicada siempre cuando te cambia tu vida es el orinar. ¿Cómo orino?, ¿cómo realizo esas necesidades fisiológicas tan cotidianas y ahora tan complicadas? Pero termina por ser secundario. Cada persona tiene que callbrar como quiere hacerlo dentro de sus posibilidades,

todos los cuerpos son diferentes. En mi caso lo que quería yo era que la incontinenencia se adaptase a mi y no yo a ella. Voy con una sonda pinzada, o sea con un tapón, sin bolsa de orina. Estuve tres días enteros sin parar intentando quitarme el tapón y lo conseguí. He aprendido a relacionar las sensaciones de cuando estoy llena o vacía y cuando tengo ganas me quito el tapón y orino, ya puede ser a un barreño, a un vaso de tirar, a una bolsa de orina o a lo que tenga a mano en ese momento. Conviwo con el *escherichia coli*, y cuando estoy en casa bebo mucha agua para compensar y no beber tanto cuando salgo. Solo he tenido una infección de orina con fiebre en quince años.

De todas formas a medida que pasan los años y tu te haces adulto, te vas dando cuenta de que son tonterías, cosas por las que sufres en un principio de la adaptación de tu nueva vida sentado, no son lo importantes que parecían, que no pasa nada si te tienen que pasar a la taza del baño en un viaje, o si tienes que pedir ayuda a alguien que conoces poco para ponerte una simple chaqueta, o si te quedas tirado por la calle cuando de repente le sale humo a tu silla..., son cosas que ya no tienen importancia, la escala de valores ha cambiado por completo.

La gente te quiere por cómo eres tú como persona y aunque parezca mentira se sienten muy gratificados y contentos de poder ayudarte.

La vida es muy bonita como para desaprovecharla y hay que disfrutarla al máximo aunque sea sentado.☺

Lucía Zozaya Recalde
Barañain (Navarra)



MOVILIDAD ACCESIBILIDAD ADAPTACIONES



- Cajeados
- Plataformas elevadoras
- Rampas
- Instalación y adaptación de mandos de conducción

- Reparación de sillas de ruedas manuales y electrónicas
- Venta de sillas de ruedas manuales y electrónicas, camas, sanitarios, barras, grúas, cojines y colchones antiescaras, material de incontinencia, etc.

- Asesoramiento para la adaptación de la vivienda: accesos, ascensores, cocina, baño, habitaciones, etc...

905 m² y 25 profesionales para el asesoramiento en movilidad y accesibilidad

NUEVAS INSTALACIONES
CON EXPOSICIÓN, ADMINISTRACIÓN Y TALLER INTEGRADOS EN:

Gran Vía de les Corts Catalanes, 320 • 08004 Barcelona • Tel. 93 419 19 49 • Fax 93 494 06 38

www.caradap.com • e-mail: info@caradap.com
www.mya.es • info@mya.es

fábrica

Bescanó, 6 • Pol. Ind. Domeny 1 • 17007 GIRONA • Tel. 872 08 01 66 • Fax 872 08 01 67



LA DIGNIDAD DESDE LA DISCAPACIDAD



La vida digna que pretende la persona con diversidad funcional (PDF) (1), no difiere, en cuanto al concepto de dignidad, en nada con respecto al perseguido por las demás personas que conforman el abanico diverso de la vida humana.

SOBRE EL CONCEPTO DE DIGNIDAD

En su aproximación al concepto de dignidad humana Antonio Pelè apunta consideraciones que deben tenerse en cuenta. Si en la época pre-moderna el valor de dignidad humana derivaba del parentesco del hombre con Dios, en la época moderna el concepto de dignidad sigue vinculado a la naturaleza humana frente a los demás animales aunque progresivamente se va desvinculando de cualquier origen divino. Pero

además esta reformulación del concepto añade un elemento más profundo: **la igualdad de los seres humanos sea cual sea el rango que cada uno pueda desempeñar en la sociedad.** Afirma Pelè: "El valor del ser humano deriva de sus capacidades aunque éstas se manifiestan de distintas formas en cada individuo e incluso, no se manifiestan en ciertos individuos" (...) "su dignidad estriba en que sus dotes le permiten afirmar su libertad y autonomía" (...) "cada uno merece un respeto por el mero hecho de ser humano." Esta justificación de la idea de la dignidad únicamente en los rasgos humanos justifica a su vez la idea de igual dignidad, siendo este fundamento del Estado de Derecho que considera a todos los individuos como ciudadanos con iguales derechos y deberes.

Sin embargo, esta consideración del ser humano choca frecuentemente con la realidad dado que los derechos humanos y por tanto la dignidad humana han sido y son frecuentemente vulnerados. A este problema propone Pelè una salida **concibiendo la dignidad humana como un concepto entre ser y el deber ser.** A partir de aquí, y apoyándose en Norberto Bobbio, concluye que el concepto debe analizarse desde una perspectiva dinámica que tiene en cuenta la dignidad humana como ideal absoluto (el deber ser) y la existencia del ser. En tal sentido la naturaleza ideal se eleva en criterio supremo para distinguir entre **qué se debe hacer y qué no se debe hacer para que la dignidad del hombre no pueda ser violada** (no hay que olvidar que otro rasgo de la naturaleza humana es la vulnerabilidad).

En la práctica esto ha sido así, de manera que si el sistema liberal crea normas dirigidas a proclamar y promover la autonomía de las personas otorgándoles, a través de la ciudadanía, la titularidad y ejercicio de derechos subjetivos, la insuficiencia de éstas hace que surja la presión de la clase trabajadora incorporándose los derechos sociales y económicos. La lucha por los derechos de la mujer, la de los homosexuales, etcétera suponen, de hecho, una lucha por la dignidad. Sin duda los últimos en reclamar sus derechos y por tanto su dignidad entre los colectivos marginados es el de las PDF. Esto no quiere decir que los demás colectivos o individuos hayan conseguido la dignidad de manera absoluta; **la búsqueda del deber ser siempre está inacabada**, sin embargo, en el acercamiento de este ideal humano trascendente las personas con diversidad funcional llevan años de retraso.

Tanto desde el punto de vista filosófico de la dignidad como de la historia por la lucha de ésta, en relación con los distintos colectivos que han actuado y que actuarán, se desprende una conclusión obvia pero frecuentemente olvidada: **la necesidad de encontrar una forma de regulación social que haga efectiva la vida digna de todas las personas**. O dicho de otra forma, la dignidad es un problema individual a la vez que social. Ni el individuo ni los poderes públicos pueden obviar su responsabilidad en este tema.

HACIA LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

Este colectivo, especialmente los individuos gravemente afectados en situación de dependencia, ven vulnerados sus derechos y deberes todos los días, 24 horas al día. Y es que nuestra sociedad todavía se organiza en función de las necesidades del tipo "ciudadano medio" que no presenta diversidad funcional. Esta incuestionable discriminación se puede identificar en las siguientes áreas:

- 1. Educación:** muchos niños y niñas y jóvenes con diversidad funcional siguen teniendo problemas a la hora de acceder a la enseñanza general, incluida una formación adecuada y de buena calidad; se continúa favoreciendo la segregación mediante recursos específicos para "personas especiales"
- 2. Empleo:** los hombres y mujeres con diversidad funcional sufren una tasa de desempleo dos o tres veces superior a la media.
- 3. Movilidad y acceso:** una gran parte de las instituciones de servicios ciudadanos más básicos continúan inaccesibles; igualmente ocurre con los medios de transporte. La indiferencia preside el cumplimiento de la normativa sobre accesibilidad.
- 4. Vivienda:** las viviendas adaptadas o adaptables suelen ser escasas o excesivamente costosas.

5. Servicios sociales: generalmente las políticas y dispositivos prestan una asistencia que se manifiesta insuficientemente adaptada al propósito de promover la participación en la vida comunitaria; la ayuda a domicilio no favorece en nada la vida activa.

En este panorama sin duda influye una concepción tradicional de la discapacidad hondamente arraigada en países como España: se concibe a las PDFs como individuos a los que le tocó la "china", una carga familiar y social y dándose por sentado que no pueden ni desean llevar una vida activa.. El aislamiento en el domicilio familiar o la institucionalización en residencias, cuando lo primero sea inviable, suponen que PDFs de todas las edades son relegadas a una dependencia caritativa que impide cualquier posibilidad de afirmación de la libertad y autonomía (hasta donde se pueda) y, por tanto, de la consecución de una vida digna.

Por otro lado, el peso de esta concepción tradicional interiorizada por los afectados ha determinado el retraso por parte de los mismos en la reivindicación de sus derechos, así como, la de invisibilidad que todavía caracteriza a este colectivo.

Desde el Foro De Vida Independiente (2), en medio del debate abierto con relación a la ley de autonomía personal, que se pretende sea el marco jurídico que implante en España el llamado cuarto pilar del Estado del

Bienestar (las pensiones, la asistencia sanitaria y la educación universal y gratuita son los pilares que aparecen ya consolidados y que en tiempos no lejanos aparecían como impensables), se proponen las propuestas que siguen. Propuestas que hay que aclarar no son nada novedosas en el ámbito internacional, apareciendo implantadas de forma satisfactoria en países como Estados Unidos, Noruega, Suecia, Alemania, Inglaterra, etcétera. Propuestas que surgen desde el ámbito filosófico/práctico que constituye la denominada Vida Independiente. Filosofía que podemos sintetizar en varios elementos: las PDFs **queremos dejar de ser OBJETOS de ayuda y de beneficencia**, a los que se nos dice lo que nos conviene, por **contra queremos ser SUJETOS con derechos y obligaciones, tener el control sobre nuestras vidas siendo responsables de nuestros errores y aciertos**. Esto no tiene porque ir siempre unido a la marcha de casa e incluso es compatible con vivir en una residencia, siempre y cuando ésta sea sólo una opción más o una solución insoslayable para casos extremos.

1. La extensión del conocimiento y demostración de que **el entorno se puede concebir para todos adoptando principios de Diseño Universal**, mediante la proyección y fabricación del entorno artificial de manera que ninguna persona, sea cual sea su condición, quede excluida de su uso y disfrute. Un entorno urbano, arquitectónico, de trans-

porte, de comunicaciones o de la información así concebido ofrece autonomía, seguridad y comodidad para la totalidad de los usuarios, algo no sólo prescrito a lo constructivo sino extensible a todos los productos de uso masivo y servicios.

2. **Los servicios de Asistencia Personal que son esenciales para las personas con discapacidad severa**, concebidos de tal manera que las personas con diversidad funcional puedan vivir en igualdad de condiciones respecto al resto de los ciudadanos. Un servicio que ajusta la ayuda a las necesidades asistenciales individuales de cada usuario, procurándole así la capacidad de personalizar este servicio sobre la base de la elección y control de su propia vida. No es equivalente a fórmulas de ayuda a domicilio. Se trata de satisfacer las necesidades personales en las actividades de la vida diaria, instrumentales, laborales y de participación social.

3. **El Pago Directo como fórmula de provisión de Asistencia Personal en dinero efectivo**, un instrumento facilitador de la igualdad de oportunidades y la participación social de las personas con pérdida de autonomía funcional. La persona con discapacidad recibe directamente dinero de la Administración para que pague a su asistencia personal (uno o varios trabajadores), posibilitando un completo control sobre el servicio prestado. Esto significa

que los usuarios de esta fórmula de provisión de servicios toman una posición más activa en su autocuidado, se hacen responsables de la administración y dirección de los fondos y los trabajadores que necesita para edificar su propio modo de Vida Independiente, con la máxima autonomía posible. Se concibe el establecimiento de un procedimiento de control y legalidad que implique a usuarios, trabajadores y servicios sociales.☞

Miguel Rueda Brenes

Miembro del Foro de Vida Independiente

(Este artículo, publicado en la revista El Unicornio, Arahal (Sevilla), ha sido resumido por el propio autor y se publica con la autorización correspondiente).

(1) Termino surgido dentro del FVI con la pretensión de superar los de semántica peyorativa como minusválido (menos válido) o discapacitados (menos capaz) conscientes de que las palabras orientan el pensamiento y crean realidad.

(2) El "Foro de Vida Independiente" es una comunidad virtual –que nace a mediados de 2001– y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las personas con todo tipo de discapacidad de España.

Se encuentra en <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>.

Esta filosofía se basa en la del Movimiento de Vida Independiente que empezó en los EEUU a finales de los años sesenta.

FUENTES UTILIZADAS:

PELÈ, ANTONIO. Una Aproximación al Concepto de Dignidad Humana. Universidad Carlos III de Madrid.2005. www.revistauniversitas.org

FORO DE VIDA INDEPENDIENTE.

Documentos: FVI condición de ciudadanía y Diversidad funcional. 2005. <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

INSTITUT GUTTMANN 1965-2005 AYUDANDO A EMPEZAR NUEVAS VIDAS

HISTORIA

El Institut Guttmann es el resultado de la tenacidad y esfuerzo de un hombre con una gran discapacidad física, el Sr. Guillermo González Gilbey (1926-1987); quien, después de sufrir un accidente de tráfico en 1958 que le dejó tetrapléjico, experimentó en su propia persona las terribles consecuencias de la inexistencia en nuestro país de centros de rehabilitación para pacientes con lesión medular.



Sr. Guillermo González Gilbey

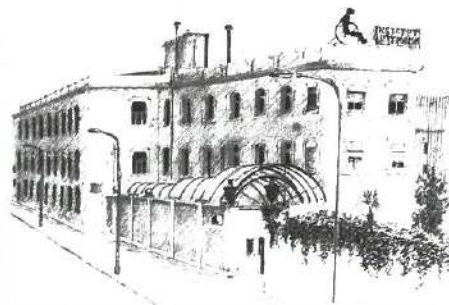
A fin de recibir la asistencia médico-rehabilitadora adecuada, el Sr. González Gilbey tuvo que ser trasladado a Inglaterra donde, gracias a las nuevas técnicas desarrolladas por el Dr. Guttmann, pudo, en menos

de un año, adquirir el grado de rehabilitación necesario para ser un hombre nuevamente emprendedor, pese a sus grandes limitaciones físicas y a la obligada silla de ruedas. Al volver a Barcelona, se propuso la creación de un centro hospitalario especializado que pudiese proporcionar a sus compatriotas parapléjicos y tetrapléjicos la asistencia sanitaria y el tratamiento rehabilitador que él había recibido en el extranjero.

Su entusiasmo en el proyecto y su firme voluntad hicieron posible, el 27 de noviem-

bre de 1965, la inauguración en Barcelona del primer hospital de España dedicado al tratamiento y la rehabilitación integral de las personas afectadas por una lesión medular. Este primer centro ocupó el antiguo "Hospital de la Magdalena", situado en el barrio de la Sagrera de Barcelona, en aquel momento en desuso y que fue convenientemente adaptado para la función que había de iniciarse.

El nuevo hospital recibió el nombre de INSTITUT GUTTMANN en honor del Dr. Sir Ludwig Guttmann, el cual, dado el pronóstico desolador de los lesionados medulares, instauró a finales de la Segunda Guerra Mundial, las bases renovadoras para su tratamiento y rehabilitación.



Para configurar el equipo terapéutico del nuevo hospital, se contó con el Dr. Miquel Sarrias Domingo, (1930-2002), cirujano ortopeda formado en Oxford bajo el magisterio del Profesor Josep Trueta y uno de los discípulos más aventajados del Dr. Guttmann. El Dr. Sarrias fue director del Institut Guttmann desde 1965 hasta su jubilación en el año 2000; su contribución científica y personal fueron decisivas para el desarrollo del hospital y para el establecimiento de una cultura institucional propia basada en el rigor asistencial y un profundo humanismo; su intensa labor asistencial

Sir Ludwig Guttmann, (1899-1980). Neurocirujano alemán, emigrado a Inglaterra en 1939.



En 1944, a propuesta del gobierno inglés, crea en Stoke Mandeville, cerca de Londres, el primer centro del mundo para la rehabilitación de personas con lesión medular. Su aportación científica fue tan

decisiva para cambiar el pronóstico de estas personas, que la medicina distingue entre lesión medular antes y después de su intervención.

Además de establecer las técnicas y los procedimientos para el tratamiento de las personas con lesión medular, incorporó plenamente la actividad deportiva al proceso rehabilitador.

Fue el impulsor en 1952 del movimiento deportivo mundial "Paralímpico".

Paradigma de Guttmann: Pasar de enfermos desahuciados a contribuyentes de hacienda

generó un gran número de discípulos, de diversas nacionalidades, que aprendieron de él, el abordaje integral y el mejor tratamiento de la lesión medular.

Además del Dr. Sarrias, el equipo asistencial inicial contó con una enfermera y un fisioterapeuta formados en las nuevas técnicas reha-

bilidades del hospital de Stoke Mandeville. Estos tres profesionales fueron el núcleo a partir del cual se fue configurando el numeroso equipo humano que en la actualidad constituye el hospital y que incluye todos los aspectos asistenciales y complementarios de la neurorrehabilitación.

La tradición investigadora y docente del hospital dio lugar a la **creación, en 1999, del INSTITUT UNIVERSITARI DE NEURO-REHABILITACIÓ GUTTMANN, adscrito a la UNIVERSITAT AUTÓNOMA DE BARCELONA**, que tiene por objetivo desarrollar los principales aspectos docentes y de investigación en materia de neurorrehabilitación y de las tecnologías aplicadas a la discapacidad, así como impulsar la generación y transferencia de conocimientos a la práctica clínica.

A fin de responder adecuadamente a una demanda creciente, cada vez más compleja y al mismo tiempo para adaptarse convenientemente a las nuevas tecnologías y a las necesidades de mayor confort de la sociedad actual, el 11 de mayo de 2002 fue inaugurado en Badalona, un moderno y confortable edificio, de más de 17.000 m², diseñado y equipado especialmente para su función,



De izquierda a derecha: Dr. Sarrias, Dr. Dachs, Dr. Vidal y Dr. Ramírez.

fruto de la eficaz cooperación entre el Institut Guttmann, la Generalitat de Catalunya, la Fundació ONCE, el propio Ayuntamiento de Badalona y los muchos "Amigos del Institut Guttmann" que han contribuido económicamente a hacerlo posible.

Durante todos estos años, el Institut Guttmann ha atendido a cerca de **11.000 per-**

sonas con gran discapacidad sobrevenida por afectación, principalmente, del sistema nervioso central (niños, jóvenes y adultos) en su gran mayoría de Catalunya, si bien, un 20% de sus pacientes ingresados provienen del resto de España y de países extranjeros en un pequeño porcentaje.



EL INSTITUT GUTTMANN CRONOLOGÍA DE LOS HECHOS MÁS RELEVANTES

1965	Inauguración del Institut Guttmann , primer hospital en España dedicado a la asistencia de pacientes parapléjicos y tetrapléjicos.
1967	Creación del Club Deportivo Institut Guttmann, decano del deporte adaptado en el ámbito estatal.
1969	Primer nacimiento en España de un hijo de madre tetrapléjica.
1975	Inicio de la rehabilitación ambulatoria: hospital de día.
1983	Incorporación de la neuropsicología al tratamiento del daño cerebral.
1984	Edición del primer número de la revista "Sobre Ruedas" de información específica para las personas con gran discapacidad física.
1986	Creación en España de la primera Unidad de Sexualidad y Fertilidad Asistida para personas con discapacidad.
1987	Primera implantación en nuestro país de bombas de perfusión continua intratecal para el tratamiento de la espasticidad.
1988	Creación de la Primera Unidad de Esclerosis Múltiple en el estado español. / Inicio de la Unidad de Rehabilitación Infantil en horario no escolar.
1989	Introducción en España de la Estimulación Eléctrica Funcional -FES-. Celebración de las primeras "Jornadas Técnicas" de la Fundació Institut Guttmann.
1990	Implantación por primera vez en el Estado de estimuladores de raíces sacras anteriores -SARS- para el control de la micción y la evacuación en las personas con lesión medular y de la erección en el hombre. / Edición de la "colección BLOCS", documentos técnicos relacionados con los aspectos bio-psico-sociales y de tratamiento que genera una gran discapacidad física. / Puesta en marcha de la Unidad del Dolor Neuropático.
1991	Inicio de la campaña "STOP AL COP" de prevención de accidentes y sus consecuencias sobre el Sistema Nervioso Central. / Introducción de las técnicas ortopédicas para la cirugía de la mano tetrapléjica.
1992	Designación del Institut Guttmann como Hospital Paralímpico.
1993	Implantación de la historia clínica electrónica.

1995	Fundadores del Instituto Europeo para el Diseño y la Discapacidad -EIDD-
1996	Creación del Centro de Documentación en Neurorehabilitación "Santi Beso Arnalot".
1997	Instauración de la Unidad de Daño Cerebral como unidad funcional separada de la Unidad de Lesión Medular.
1998	Puesta en marcha de los Servicios Integrales a Domicilio para personas con gran discapacidad.
1999	Constitución del Instituto Universitario de Neurorehabilitación Guttmann adscrito a la Universidad Autónoma de Barcelona.
2000	Puesta en funcionamiento del Equipo Sociosanitario de Evaluación y Apoyo Especializado en Neurorehabilitación . / Por primera vez en España, implantación del sistema "FreeHand" para la funcionalidad de la mano de pacientes tetrapléjicos afectados por una lesión cervical alta.
2001	Presentación del equipo de baloncesto en silla de ruedas " Guttmann - FC Barcelona ".
2002	Inauguración del nuevo Hospital de Neurorehabilitación en Badalona. / Impulsores en España del concepto del " intensive gait training " y de las técnicas de rehabilitación de la marcha con suspensión parcial del peso corporal.
2003	Visita de Sus Majestades los Reyes de España al nuevo edificio hospitalario / Creación y desarrollo de la Unidad de Investigación Clínica en neurorehabilitación y tecnologías aplicadas en la discapacidad .
2004	Creación del " Consejo Social y de Participación del Institut Guttmann " primera experiencia de ésta naturaleza en nuestro país. / Acuerdo con Spaulding Rehabilitation Center y la Harvard University para la edición en lengua castellana de la revista de rehabilitación "Rehab in Review".
2005	Primeros en el estado español en incorporar en la rehabilitación de la marcha el sistema LOKOMAT , el más avanzado del mundo. / Primera Convocatoria en España de plazas "fellowship" para la obtención del título de experto en neurorehabilitación.

EL NUEVO INSTITUT GUTTMANN EN BADALONA



EL Institut Guttmann Hospital de Neurorehabilitación, ubicado en Badalona desde mayo del 2002, es el hospital de referencia para el tratamiento médicoquirúrgico y la rehabilitación integral de las personas con lesión medular, daño cerebral adquirido u otra gran discapacidad de origen neurológico.

Sus modernas y confortables instalaciones, los casi 11.000 pacientes atendidos hasta el día de hoy y un equipo de más de 350 profesionales, así como el rigor científico y la calidad de sus prestaciones, hacen hoy del Institut Guttmann uno de los hospitales más avanzados de Europa en su especialidad.

DATOS TÉCNICOS

152	camas distribuidas en 4 unidades de hospitalización (16 camas -4 en cada unidad- están equipadas para pacientes en estado crítico)
60	plazas de hospital de día
50	plazas de rehabilitación infantil ambulatoria
18	salas de consulta externa
7	salas de diagnóstico y tratamiento
1	bloque quirúrgico con 2 quirófanos y 2 camas de reanimación
5	despachos de neuropsicología y 1 área de comunicación alternativa
3.000	m2 de rehabilitación funcional
17.105	m2 de superficie edificada
35.917	m2 de superficie de solar

CARTERA DE SERVICIOS

El Instituto Guttmann se organiza en dos **UNIDADES CLÍNICAS** a través de las cuales, orienta toda la actividad asistencial:

- **Unidad de Lesión Medular:** Asume los pacientes con lesión medular completa o incompleta, ya sea de origen traumático, médico, o congénito como la espina bífida. Además, atiende aquellas personas con patologías no medulares que comportan discapacidad física severa y no afectan las funciones cognitivas como la enfermedad de Guillain-Barré, otras polineuropatías, secuelas de poliomielitis, etc.

- **Unidad de Daño cerebral:** Trata aquellos pacientes con secuelas funcionales graves, tanto físicas como cognitivas por daño cere-

bral de origen traumático (traumatismo craneoencefálico) o de origen médico (tumores, encefalopatías, accidente vascular cerebral, anoxia...). Esta unidad atiende además las necesidades médico-rehabilitadoras de las personas afectadas por una enfermedad neurodegenerativa (esclerosis múltiple, Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica, ataxia de Friedreich...), principalmente en las fases más avanzadas.

FASE INICIAL

Tratamiento médico-quirúrgico y rehabilitación integral

- Hospitalización
- Hospital de Día –rehabilitación ambulatoria-
- Rehabilitación de funciones superiores

FASE DE MANTENIMIENTO

Prevención de las complicaciones

- Evaluación integral periódica
- Rehabilitación infantil en horario extraescolar

Tratamiento de las complicaciones

- Consultas externas
- Programas funcionales especializados
- Hospitalización

Apoyo a la reinserción

- Servicios integrales a domicilio
- Equipo sociosanitario de valoración y apoyo especializado

Los niños y niñas hasta los 16 años, con independencia de la etiologías de su discapacidad, son atendidos en una unidad específica de rehabilitación infantil.

PROGRAMAS FUNCIONALES DE NEURORREHABILITACIÓN

Además del tratamiento médico-rehabilitador básico, de los pacientes atendidos en la fase inicial, el Institut Guttmann ofrece una variedad de programas funcionales. Estos programas responden a diversas necesidades y complicaciones que, en el ámbito de la salud, pueden presentar las personas afectadas por secuelas de lesión medular y/o daño cerebral a lo largo de la vida. A su vez, estos programas van incorporando los avances científico-técnicos más recientes y además de la dimensión terapéutica, aportan la visión preventiva e integral que caracteriza a nuestro hospital.

- Cirugía de la mano tetrapléjica.
- Tratamiento de otras complicaciones ortopédicas derivadas de una lesión neurológica.
- Tratamiento de la vejiga neuropática y de las complicaciones urológicas derivadas de una lesión medular.
- Neuromodulación y neuroestimulación de raíces sacras anteriores para el control de la micción.
- Tratamiento del dolor y la espasticidad, incluida la implantación de bombas de perfusión intratecal de baclofeno y la utilización de toxina botulínica.
- Estimulación eléctrica funcional.
- Rehabilitación intensiva de la marcha con sistemas electromecánicos.
- Rehabilitación integral infantil en horario extraescolar.
- Autonomía personal y control del entorno.
- Estudio y tratamiento de la dislalia.
- Evaluación y tratamiento del intestino neurógeno.
- Reeducción nutricional y dietética.
- Prevención, valoración, tratamiento conservador y cirugía reparadora de las úlceras por presión.
- Tratamiento de las personas afectadas por el síndrome postpolio.
- Tratamiento del adulto con parálisis cerebral.
- Atención a las personas con enfermedades neurodegenerativas
- Atención a la sexualidad de las personas con una discapacidad de origen neurológico.
- Reproducción asistida.
- Atención tocoginecológica en la mujer con afectación neurológica.
- Estudio y modulación de la excitabilidad cortical para guiar los fenómenos de plasticidad cerebral mediante estimulación magnética transcraneal.
- Rehabilitación de funciones superiores.
- Evaluación y tratamiento de las patologías de la comunicación en la lesión cerebral adquirida. Técnicas reeducativas y métodos alternativos y aumentativos de la comunicación.
- Evaluación y tratamiento de los trastornos psicológicos que pueden interferir en la neurorrehabilitación.
- Evaluación integral periódica.
- Valoración neurorehabilitadora especializada

OBJETIVOS DE LA NEURORREHABILITACIÓN

- Conseguir la mayor autonomía funcional posible (tanto física como cognitiva y conductual).
- Recuperar la autoestima y favorecer un estado de ánimo constructivo.
- Conseguir la mejor reinserción social posible y una calidad de vida activa y satisfactoria.
- Informar y asesorar al entorno familiar más próximo en la comprensión y manejo de la nueva situación.
- Promover estados de opinión favorables a la plena participación social e igualdad de oportunidades de las personas afectadas.

EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN

La eficacia del Institut Guttmann y de su método de trabajo se basa en el correcto funcionamiento del EQUIPO REHABILITADOR y en la capacidad, motivación y experiencia de cada uno de sus miembros, así como en la participación activa y la colaboración de los propios afectados y sus familias.

Este equipo interdisciplinario está integrado, para cada paciente, por los distintos profesionales encargados de su asistencia: enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia, trabajo social, psicología - en daño cerebral, neuropsicología y logopedia - y el médico rehabilitador, que es el coordinador del equipo y el responsable del proceso asistencial que recibe el paciente durante su estancia en el hospital.



INSTITUT GUTTMANN ACTIVIDADES DURANTE EL AÑO 2004

Nos complace presentar un resumen de "Memoria - Balance Social 2004" que recoge la actividad asistencial, científica, docente y social realizada a lo largo de éste último ejercicio, y que es la mejor expresión del esfuerzo, competencia, calidad personal y compromiso de todo el equipo humano en los objetivos institucionales.



1. ACTIVIDAD ASISTENCIAL

ANÁLISIS DE LA POBLACIÓN ATENDIDA DURANTE EL 2004

Distribución de pacientes por edad y sexo:

	Mujeres/niñas	Hombres/niños	ambos	%
de 0 a 16 años	74	93	167	5,2%
de 17 a 30 años	178	395	573	17,9%
de 31 a 45 años	274	583	857	26,8%
de 46 a 60 años	338	545	883	27,7%
más de 60 años	279	434	713	22,3%
suma	1.143	2.050	3.193	100,0%
%	35,8%	64,2%	100,0%	

TOTAL PACIENTES ATENDIDOS

3.193

Precedencia de los pacientes:

Lugar de procedencia	Pacientes atendidos	%
Barcelona	2.343	73,4
Girona	210	6,6
Lleida	142	4,4
Tarragona	152	4,8
CATALUNYA	2.847	89,2
RESTO ESPAÑA	326	10,2
OTROS PAISES	20	0,6
TOTAL	3.193	100,0

UNIDAD DE LESIÓN MEDULAR

PACIENTES ATENDIDOS		1.718	%
TRAUMÁTICA	MÉDICA		
Lesión medular		1.486	86,5%
Tetraplejía			
completa	180	21	201
incompleta	155	127	282
Paraplejía			
completa	433	130	563
incompleta	152	288	440
Otras afecciones tratadas en la unidad		232	13,5%
Guillain-Barré y otros SN periférico		46	
Secuelas poliomielitis		46	
Otras		140	

Resultados al alta hospitalaria:

El **93% de los pacientes retornan a su domicilio**. Un 7% requieren una alternativa institucional de carácter transitorio o permanente.

El equipo terapéutico alcanza, de media, el 98% de los objetivos rehabilitadores fijados para cada paciente al ingreso en la unidad.

Los resultados del proceso de rehabilitación son medidos mediante escalas homologadas internacionalmente. Se obtienen resultados equivalentes a los de las unidades incluidas en el NSCISC (*Nacional Spinal Cord Injury Statistical Center*) en los EEUU.

UNIDAD DE DAÑO CEREBRAL

PACIENTES ATENDIDOS	1.475	%
Traumatismo craneoencefálico (TCE)	462	31,3%
Daño cerebral no traumático	746	50,6%
Accidente Vascular Cerebral	365	
PCI (adultos)	179	
Otro daño cerebral no traumático	202	
Enfermedades progresivas	267	18,1%

Resultados al alta hospitalaria:

El **96% de los pacientes retornan a su domicilio**. Un 4% requiere una alternativa institucional de carácter transitorio o permanente.

El equipo terapéutico alcanza, de media, el 91% de los objetivos fijados para cada paciente al ingreso en la unidad.

La "**Disability Rating Scale**" (*DRS*), muestra una reducción de 6,5 puntos de media en la valoración funcional al alta, respecto a la del ingreso.



Dra. Bernabeu, Dr. Pascual Leone y Dr. Orient.

POLÍTICA DE CALIDAD ASISTENCIAL

La política de calidad asistencial, como en años precedentes, ha continuado siendo uno de los objetivos prioritarios de todo el equipo de profesionales del hospital.

Herramientas para el fomento de la calidad

Durante el año 2004 los principales instrumentos utilizados para mejorar la calidad han sido los siguientes:

- Participación en sociedades científicas
- Formación continuada
- Sesiones Conjuntas (Reunión del equipo rehabilitador. Número de sesiones realizadas: 612)
- Comités de Calidad (órganos consultivos que dependen de dirección médica)
- Historia Clínica Electrónica
- Protocolización de procesos y potenciación de la red interna (intranet)
- Resultados del proceso rehabilitador (medición de los resultados del proceso rehabilitador)

OPINIÓN DE NUESTROS USUARIOS

Los resultados obtenidos respecto a la calidad percibida en la encuesta sobre la valoración de la actividad asistencial ha sido de 8,6 sobre 10.

EDICIÓN EN LENGUA CASTELLANA DE LA REVISTA AMERICANA "REHAB IN REVIEW"

Se ha firmado un convenio de cooperación con el Spaulding Rehabilitation Center y la Harvard University para traducir al castellano y difundir en soporte electrónico, la prestigiosa revista de rehabilitación "Rehab in Review". Esta revista recoge, con una periodicidad mensual, resúmenes de los artículos más interesantes publicados en el ámbito de la rehabilitación en lengua inglesa. La difusión de la versión castellana se realiza a través de la página web del hospital: www.guttmann.com

2. ACTIVIDAD UNIVERSITARIA

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE NEURORREHABILITACIÓN GUTTMANN

Adscrito a la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB)

Constituido en 1999 y legalizado en 2001 (Decreto 230/2001, de 28 de agosto, de la Generalitat de Catalunya), tiene por misión el desarrollo de los aspectos académicos científicos y de investigación en materia de neurociencias en general y de la neurorrehabilitación y de las tecnologías aplicadas a la discapacidad en particular. El objetivo del Instituto Universitario de Neurorrehabilitación Guttman es optimizar la **GENERACIÓN Y TRANSFERENCIA DE CONOCIMIENTOS EN MATERIA DE NEURORREHABILITACIÓN** a partir de la sistematización del acto clínico y del rigor metodológico.

ACTIVIDAD INVESTIGADORA

A lo largo del ejercicio 2004, nuestro Instituto Universitario trabajó en un total de **21 proyectos de investigación**, así como en la preparación de cinco nuevos proyectos que quedaron pendientes de aprobación y/o financiación.

La distribución por líneas de investigación, fue la siguiente:

- 7 de Plasticidad Cerebral.
- 5 de Rehabilitación de personas con lesión medular.
- 4 de Neuroestimulación, neuromodulación y neuroprótesis.
- 2 de Neurorrehabilitación de la motilidad digestiva.
- 1 de Rehabilitación neuropsicológica.
- 2 de Aspectos psicológicos y sociales de la neurorrehabilitación.

CENTRO DE DOCUMENTACIÓN "SANTI BESO ARNALOT"

Este centro de documentación, especializado en neurorrehabilitación e inaugurado en 1996, dispone de una biblioteca presencial, constituida por 58 revistas especializadas y de diferentes conexiones a bases de datos nacionales e internacionales que le permiten acceder a más de 900 revistas del ámbito biomédico y de la gestión sanitaria, a texto completo. En 2004, el número total de usuarios ha sido de 804. De éstos, un 76,7% son usuarios internos, y un 23,3% usuarios de otros hospitales, universidades o escuelas de diferentes disciplinas sanitarias.

Publicaciones

En el 2004 se publicaron un total de **21 artículos** en distintas revistas médicas, de los que 13 lo fueron en revistas indexadas, (factor de impacto: 60,092.)

Participación en congresos y jornadas

Presentamos un total de **56 comunicaciones**, ponencias o pósters en diferentes foros científico-técnicos.

ACTIVIDAD DOCENTE

Desarrollo de cursos propios

- **Master en Neurorrehabilitación.** Alumnos matriculados: 20
- **Diploma de Postgrado en Neurorrehabilitación.** Alumnos matriculados: 73
- **Cursos de Especialización.** Alumnos matriculados: 45
- Curso: **Intrathecal baclofen for the treatment of severe spasticity training.** Dos ediciones. Acreditado por la *European Continuing Medical Training*.

Contribución a la formación práctica

En relación al desarrollo de nuestro objetivo de formar profesionales especialistas en el ámbito de la neurorrehabilitación, se contribuyó a la formación práctica de **34 estudiantes, licenciados y diplomados de diferentes disciplinas.**

Otras colaboraciones

Nuestros profesionales fueron invitados a participar como profesores en **22 cursos y seminarios** organizados por distintas universidades, hospitales y otras Instituciones nacionales y extranjeras.

RECONOCIMIENTO

El 26 de octubre, dentro del Foro Internacional de la Lesión Medular, Toledo 2004, el presidente de la Federación Nacional de ASPAYM, con motivo de celebrar el XXV aniversario de la Asociación, **otorgó al Institut Guttman un galardón como reconocimiento a la labor sanitaria y de rehabilitación integral que realiza a favor de las personas con lesión medular.**

VISITAS INSTITUCIONALES EN EL 2004

El 19 de febrero, la **Hble. Sra. Marina Geli**, Consejera de Salud de la Generalitat de Catalunya. El 7 de abril, Día Mundial de la Salud, la **Hble. Sra. Montserrat Tura**, Consejera de Interior de la Generalitat de Catalunya.

3. ACTIVIDAD SOCIAL

Este apartado contempla las actuaciones más relevantes realizadas durante el año 2004, dirigidas a fomentar la sensibilización social y contribuir a conseguir la plena equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad.

Este grupo de iniciativas, en gran parte descritas ya en el SOBRE RUEDAS Nº 58 (tercer cuatrimestre de 2004), contemplan:

- **Ámbito editorial:** Revista SOBRE RUEDAS y colección de libros BLOCS.

- **Jornadas Técnicas y Fórums:** XVI Jornadas Técnicas "Hacia la normalización del Deporte Adaptado", Forum de Expertos en Seguridad Vial y Prevención de Accidentes de Tráfico, presentación del Movimiento de Vida Independiente.

- **Prevención:** Campaña "STOP AL COP" en los centros de secundaria.

- **Fomento del deporte adaptado e inclusivo:** El deporte como herramienta terapéutica e iniciación al deporte adaptado (como parte del tratamiento de rehabilitación), deporte de mantenimiento y competitivo (Sesiones divulgación deporte inclusivo, Club Esportiu Institut Guttmann, Equipo de baloncesto en silla de ruedas I. Guttmann-FC Barcelona).

- **Otras actividades de sensibilización social:** Fiestas "La Llum de Nadal, salidas urbanas, apoyo al movimiento asociativo...

COLABORACIÓN DE LA FUNDACIÓN INOCENTE – INOCENTE

El 28 de diciembre, se celebró en Madrid, la novena edición de la "Gala Inocente", que emitió la cadena de televisión Antena3, a fin de apoyar iniciativas de carácter social. El objetivo de la edición 2004 fue promover la prevención, la investigación y el apoyo asistencial para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico o medular. Se seleccionaron 4 proyectos y uno de ellos fue el que presentó el Institut Guttmann.

CONSEJO SOCIAL Y DE PARTICIPACIÓN DEL INSTITUT GUTTMANN

Constituido como elemento dinamizador del diálogo y del compromiso social del Instituto Guttmann para con las personas con gran discapacidad, destinatarios últimos de sus servicios y principal razón de su propia existencia; el Consejo Social y de Participación es un órgano de supervisión y consulta de la labor que realiza el instituto y que permite la identificación de nuevas necesidades de las personas que son tratadas y de sus familias.

El Consejo recibe información y emite su opinión sobre las actividades desarrolladas, la rendición de cuentas y el balance social, la calidad de los servicios, el grado de satisfacción de los usuarios, así como sobre los proyectos y líneas estratégicas de futuro. Todo ello a la luz del objetivo general de que las propuestas e iniciativas repercutan favorablemente en la situación de las personas con discapacidad y sus derechos.

En la última reunión celebrada el pasado 19 de mayo, una vez analizada la información recibida previamente y tras escuchar las explicaciones de los responsables de la entidad seguidas de un amplio debate por todos los asistentes, el Consejo valoró favorablemente la gestión realizada por la entidad durante el ejercicio 2004 y aprobó las líneas de trabajo propuestas para el 2005; a la vez que formuló un conjunto de sugerencias para su elevación al Patronato de la Fundación, entre las que destacamos:

Opinión de los usuarios y quejas. Se valoran favorablemente los resultados obtenidos y se sugiere buscar nuevos procedimientos para conseguir en el futuro que sean más los pacientes que den su opinión sobre la asistencia recibida.

Regreso al propio entorno después de la hospitalización. Dada la insuficiencia de recursos, especialmente sociales, que dificultan la vuelta de los pacientes a su domicilio en óptimas condiciones de confortabilidad; el Consejo acuerda dirigirse al Departament de Benestar y Familia, para solicitar se aceleren los tramites administrativos que deben garantizar los derechos de este colectivo a disponer, a la salida del hospital, de la valoración de su discapacidad y de las prestaciones técnicas y económicas necesarias para facilitar su regreso al domicilio y, cuando esto no sea posible, la disposición de un equipamiento alternativo al hogar.

Elaboración de un Decálogo que recoja los principios básicos de actuación en el ámbito de las personas con lesión medular y daño cerebral a presentar a los distintos grupos parlamentarios, con miras a conseguir una declaración institucional, en el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el 3 de diciembre.

Cuarenta aniversario del hospital. Se sugiere ampliar los actos de celebración con sesiones divulgativas en cada capital de provincia, abiertas a los expacientes, familiares, amigos y ciudadanos en general.

Otros aspectos. Otorgar su apoyo a la iniciativa de solicitar al Gobierno de Madrid la acreditación del Instituto Guttmann como servicio de referencia estatal; proponer que la revista SOBRE RUEDAS difunda la experiencia innovadora de participación que representa la creación de este Consejo Social y, finalmente, manifestar su entusiasmo y mejor predisposición a colaborar en el diseño del Proyecto Guttmann - Meridiana.

EL CONSEJO DE SOCIAL Y DE PARTICIPACIÓN DEL INSTITUTO GUTTMANN, LO CONSTITUYEN:

Representantes de las principales asociaciones de personas con discapacidad física de Cataluña, así como de las administraciones públicas vinculadas y expertos de la sociedad civil; a la vez que por miembros del equipo directivo del Institut Guttmann y un representante de su comité de empresa.

Presidente del Consejo: Antoni Vilà Mancebo, Licenciado en Derecho, experto en Políticas Sociales / **Vicepresidente:** Pere Tubert Bassas. Presidente de MIFAS, Minusválids Associats de Girona / **Secretario:** Josep M^a Bosch Vidal, Abogado experto en Derecho Sanitario y en Protección de Datos de carácter personal / **Vocales:** Francesc Xavier Beltrán Ramón, Secretario de APAFEB, Emili Figueras Masip, Presidente de ASPAYM CATALUNYA, Josep Giral Llanadosa, Presidente de ASPID, Blas Membrives Moya, Presidente de la Associació Catalana "LA LLAR" de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple, Rosa Sanvicens Oliveras, Presidenta de TRACE, Albert Jovell Fernández, Médico, Presidente del Fórum Español de Pacientes, Josep Badia Graells, en representación del Departamento de Bienestar y Familia, Roser Castillo Pérez, Regidora Responsable del ámbito de Servicios a las Personas del Ayuntamiento de Badalona, Vicenç Perelló Ferret, en representación del Servei Català de la Salut y Roser Torrentó Santjust, Gerente del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, Ayuntamiento de Barcelona.



CRECIMIENTO PERSONAL Y FAMILIAR

I. La discapacidad como crisis en la homeostasis personal y familiar:

La instauración de una lesión medular marca un antes y un después en la vida de la persona afectada y de su grupo familiar. Este corte en la trayectoria vital va adquiriendo sentido con el tiempo, y su significado va a depender de la rigidez o flexibilidad de adaptación a la nueva circunstancia.

En ocasiones se afirma incluso que a raíz de la lesión medular se ha mejorado como persona y que la vida puede cambiar de forma positiva. Ello, no impide que durante el camino se hayan experimentado sentimientos intensamente dolorosos y que una lesión medular sea, evidentemente un acontecimiento muy traumático. Sin embargo hay personas que son capaces de aprovecharlo y verse fortalecidas con ello.

Esta idea nos remite al concepto de crisis, que representa al mismo tiempo un peligro y una oportunidad. El propio crecimiento biológico nos proporciona la oportunidad de cambiar a través de periodos críticos entre otras etapas de estabilidad. Estos cambios los podemos prever e incluso están socialmente reconocidos y nadie niega que sean una oportunidad de crecimiento y maduración. Sin embargo los cambios producidos por acontecimientos vitales inesperados y por tanto percibidos como incontrolables suponen un peligro mayor de desestabilización, especialmente aquellos con connotaciones negativas socialmente.

II. Factores de vulnerabilidad y de protección:

Estos acontecimientos estresantes o traumáticos no tienen, sin embargo, las mismas consecuencias para todas las personas. Mientras unas personas son capaces de reconstruir positivamente su vida después del hecho traumático, para otras ello supone un obstáculo insalvable y a partir de ahí su vida gira en torno a este hecho, ya sea para lamentarse o bien para demostrar que se ha superado, pudiendo aparecer diversa patología emocional o relacional, siendo lo más frecuente la sintomatología ansiosa o depresiva y los trastornos de conducta dentro del sistema familiar o en el contexto social.

Nos preguntamos qué factores pueden explicar estas diferencias individuales al afrontar un hecho tan potencialmente traumático como puede ser una lesión medular de cualquier etiología. Clásicamente se han hecho estudios sobre factores de vulnerabilidad, partiendo de una concepción "negativa" de la lesión y de la rehabilitación. En efecto, en estos estudios el énfasis se pone en los síntomas y en la prevención o tratamiento de los mismos. Otra visión se centra en los factores de protección y en los recursos positivos para afrontar la adversidad. En este sentido, el concepto de resiliencia (Cyruulik 2003) viene a explicar la capacidad de algunas personas no solo para sobreponerse a las situaciones adversas, sino para salir fortalecidas de las mismas. Aunque esta terminología es relativamente reciente, el objetivo de estimular

esta capacidad forma parte desde siempre de la filosofía de la rehabilitación integral y, especialmente, está en la base de la psicología de la rehabilitación.

Siguiendo a Trieschmann (1993), la adaptación a la lesión medular puede representarse como una función dependiente de factores orgánicos, psicosociales y medioambientales. Una persona que se adapta con éxito es aquella que consigue reestablecer el equilibrio de nuevo y es capaz de irlo actualizando durante toda la vida. Un acontecimiento vivenciado como traumático pone a prueba fuertemente el equilibrio en este proceso.

No hay una manera única de adaptarse, así pues las personas con lesión medular no forman un grupo homogéneo ni existe una fórmula mágica para conseguir la adaptación ni el bienestar. Sin embargo, a través de estudios contrastados podemos proponer algunos factores que ayudan a conseguirlo:

Autoeficacia: Concepto desarrollado por Bandura (1977) que se refiere a las creencias de la persona o a su confianza en su propia habilidad para desempeñar con éxito una tarea o conducta en el futuro. La persona con discapacidad que se ve a sí mismo como capaz de adaptarse tiene más probabilidades de conseguirlo ya que persistirá en los esfuerzos para ello.

Afrontamiento activo: Basándose en las teorías del estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman

1986), otros autores (Lou, Dai & Cantarazo 1997) han relacionado el concepto de autoeficacia con las distintas estrategias de afrontamiento. El afrontamiento activo centrado en la resolución de problemas demuestra ser, a largo plazo, predictor de una mejor adaptación que los mecanismos centrados en las emociones o de tipo más pasivo.

Locus de control interno: Se ha demostrado (Trieschmann 1992), Frank & Elliot 1989) que un locus de control interno, o sea atribuir el éxito de la rehabilitación al propio esfuerzo, es un mayor predictor de buen resultado en la rehabilitación que el control externo, o sea atribuir el éxito de la rehabilitación a la ayuda de los demás o al azar. Aunque en personas con una gran dependencia física debería matizarse esta afirmación para explicar como es posible volver a conseguir un aceptable sentido de control personal, a pesar de la pérdida real de una gran parte del control sobre las propias acciones (Curcoll 1999).

Apoyo social: Se refiere a los atributos beneficiosos y/o protectores que proporcionan las relaciones personales. En diferentes patologías físicas, se ha encontrado que una elevada percepción de apoyo social está relacionada con un menor estrés psicológico (Blaney et. Al 1991) y al mismo tiempo hay bases para pensar que el apoyo social puede actuar de forma indirecta sobre la salud física disminuyendo la carga emocional que se produce como consecuencia de la enfermedad. (Remor 2003). En el caso de personas con lesión medular, se ha encontrado que una percepción elevada de apoyo social correlaciona positivamente con la percepción de



bienestar psicológico positivo (Saiz y Curcoll 2000)

Extraversión: La adaptación a las circunstancias vitales adversas viene sin duda condicionada por el estilo de personalidad. Una personalidad emocionalmente estable y flexible tendrá mayores probabilidades de adaptarse que una personalidad rígida y vulnerable emocionalmente. Como rasgo aislado, la extraversión suele asociarse al éxito en la rehabilitación. Ello puede ser debido a una mayor capacidad de la persona extravertida a encontrar el apoyo social que necesita y por otra parte a ver reforzada su conducta socialmente adaptativa.

III. Evolución personal y familiar:

La perspectiva sistémica en el campo de la atención a la salud amplía no solamente nuestra perspectiva conceptual sino también nuestras posibilidades de intervención como profesio-

nales. Este enfoque permite la superación del modelo médico, centrado en el cuerpo y por extensión en el individuo, para pasar a considerar a la persona dentro de su contexto social y de un entramado de relaciones complejas. El sistema relacional básico en nuestra sociedad es la familia. Esta familia es a veces considerada por algunos profesionales de la salud como un elemento distorsionador de sus esfuerzos terapéuticos y en este sentido pueden tender a mantenerla al margen de su intervención. El modelo sistémico sustenta la idea de que existe una interacción fundamental entre las afecciones crónicas y las pautas relacionales dentro del sistema familiar (Rolland 2000) ya sea influyendo éstas en el curso de la misma enfermedad, o bien viéndose afectadas por el impacto y la evolución de la misma. En cualquier caso la familia debe ser vista como un recurso

primario y fuente potencial de protección, debiendo ser tenida en cuenta preventiva y terapéuticamente para que pueda seguir cumpliendo con su función sin ver comprometida su evolución ni el desarrollo individual de cada uno de sus miembros.

Sin entrar en consideraciones teóricas, a todos nos es próxima la idea de que la reintegración social de la persona con discapacidad depende en buena medida de la capacidad de la familia para dar respuesta a sus necesidades de cuidado y ayuda tanto práctica como emocionalmente. Especialmente este cuidado recae en los miembros femeninos del grupo familiar, que a veces están al borde de la claudicación si a su vez no tienen un soporte adecuado.

Es, pues, todo el grupo familiar que debe adaptarse flexiblemente a la nueva situación para evitar que el crecimiento de alguno de sus miembros se haga a expensas del sacrificio de otro. Cuando una patología es aguda ello suele hacerse con cierta facilidad, pero cuando una enfermedad o discapacidad grave es crónica, o con más motivo si es progresiva, la familia debe irse adaptando de distintas maneras a lo largo del propio ciclo vital lo que supone una dificultad añadida. No es lo mismo afrontar la discapacidad de un miembro familiar en un momento en que la familia se está construyendo y cohesionando, que en un momento de cambio y transición, por ejemplo cuando los jóvenes empiezan a emanciparse.

Todo ello tiene importantes implicaciones en la práctica asistencial y rehabilitadora.

IV. Algunos datos

Finalmente nos referiremos a algunos datos procedentes del seguimiento de los antiguos pacientes del Instituto Guttmann a través de las revisiones integrales periódicas, que se efectúan aproximadamente con una periodicidad anual.

- En una muestra de 920 personas con lesión medular, evaluadas mediante el cuestionario IBP, entre los años 2002 y 2004, se encontró que la mayoría de ellos (74,3%) presentaban una percepción de bienestar psicológico positivo.
- En un estudio longitudinal de 225 personas con lesión medular durante los años 1998-2003, se encontró que el 70% de ellos mantenía su nivel de bienestar, un 20 % lo mejoraba y solo un 10 % lo empeoraba con el tiempo. Se encontró que un factor asociado a una menor percepción de bienestar era la edad de ocurrencia de la lesión, mientras no lo era ni la edad cronológica ni el tiempo de lesión.
- Por último en un estudio sobre los factores relacionados con la percepción de bienestar a largo plazo, en una muestra de 197 personas con lesión medular, se encontró que:
 1. La percepción de bienestar positivo no está relacionada con el nivel y características de la lesión. Tampoco está relacionado con el género, el empleo ni con el tipo de convivencia.
 2. La percepción de bienestar psicológico está relacionada significativa y negativamente con la presencia de dolor neuropático.
 3. La percepción de bienestar psicológico tiende a disminuir con la edad cronológica así como con la edad de instauración

de la lesión. Mientras que el sentido de autocontrol tiende a aumentar con el tiempo transcurrido desde la lesión.

M^o Lluïsa CURCOLL GALLEMI

Jefe de Psicología Clínica Institut Guttmann

(Este artículo es un extracto de la ponencia presentada en el II Encuentro sobre Discapacidad y Participación Social. MAPFRE MEDICINA. Majadahonda. Junio 2005)

REFERENCIAS

- Cyruinik, B. El murmullo de los fantasmas. Volver a la vida después de un trauma. Gedisa ed. Barcelona 2003.
- Trieschmann, R.B. Envejecer con Discapacidad. Blocs 7, Barcelona, Fundació Institut Guttmann 1993.
- Bandura, A. "Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change". *Psychological Review*. (1977), 84,191-215.
- Lazarus, R. y Folkman, S. Estrés y procesos cognitivos. Martínez Roca. Barcelona.1986
- Lou, Dai & Cantarazo. "A pilot study to assess the relationships among coping, self-efficacy and functional improvement in men with paraplegia". *International Journal of Rehabilitation Research*. (1997). 20, 99-105.
- Trieschmann, R.B. "Psychological Research in Spinal Cord Injury: The State of the Art". *Paraplegia* (1992); 30: 58-60.
- Frank, RG. Elliot, TR. "Spinal Cord Injury and Health Locus of Control Beliefs". *Paraplegia*. (1989); 27: 250-256.
- Curcoll, ML. Lesiones Medulares y Rehabilitación. En: Ruano, A, Muñoz, JM y Cid, C. Psicología de la Rehabilitación. Fundación Mapfre Medicina. Madrid, 1999.
- Blaney et. Al. "A stress-moderator model of distress in early HIV-1 infection: concurrent analysis of live events, hardiness and social support". *Journal of Psychosomatic Resesearch*, (1991). 35, 297-305.
- Remor, E., Arranz, P Y Ulla, S. El psicólogo en el ámbito hospitalario. Desclee de Brouwer. Bilbao.2003.
- Saiz, S. y Curcoll, ML. "Percepción de apoyo social y bienestar psicológico en personas con lesión medular". Inédito. Universitat Ramon Llull. 2000
- Rolland, J.S. Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Gedisa ed. Barcelona. 2000.
- Badia & cols. 1996. Índice de Bienestar Psicológico. Adaptación del PGWBI de Dupuy 1984.
- La medida de la salud.
- Curcoll, ML., Soler, D. Sauri, J. Psychological well being in a sample of spinal cord injured people: its relation with demographic and medical variables.



JORNADAS CATALANAS SOBRE LA DISCAPACIDAD 15 DE ABRIL DE 2005

Extracto posicionamiento **COCARMI** (Comité Català de Representants de Minusvàlids)



Estamos delante de un futuro optimista... Los nuevos proyectos legislativos representan una magnífica oportunidad para introducir con fuerza las propuestas del sector de personas con discapacidad. Por eso también desde el

COMITÉ CATALÀ DE REPRESENTANTS DE MINUSVÀLIDS (COCARMI), queremos dar nuestra opinión en relación sobre todo a tres documentos que se están redactando en estos momentos, y que a buen seguro tendrán mucha influencia en nuestra realidad como son:

- El Estatuto de Cataluña
- La nueva Ley de Servicios Sociales
- La Ley de la Dependencia

Antes que nada queremos decir que no se puede construir Cataluña sin las personas con discapacidad y sus familias ni sin las personas que de forma profesional o voluntaria trabajan en el sector cada día.

ESTATUTO DE AUTONOMÍA

Está claro que reconocemos los esfuerzos hechos por las diferentes Administraciones en la mejora de la calidad de vida de las personas

con discapacidad, pero también tenemos que decir que estamos todavía muy lejos de la situación que queríamos, y desafortunadamente a estas alturas **ESTAMOS DISCRIMINADOS**, puede que de forma involuntaria, pero lo estamos.

En este sentido proponemos que es necesario:

1. A fin de hacer efectivo y garantizar el principio de igualdad y de no discriminación, insistir en los derechos y libertades de las personas con discapacidad.
2. Desarrollar "Acciones Positivas", crear las condiciones y eliminar los obstáculos que puedan encontrarse las personas con discapacidad para poder ejercer, con plena libertad, los derechos que le son inherentes.
3. Desarrollar políticas efectivas de Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad.
4. Reconocimiento de competencias exclusivas en materia de servicios sociales, incluyendo de manera explícita la competencia sobre todas aquellas nociones que tengan relación con las personas con discapacidad.

NUEVA LEY DE SERVICIOS SOCIALES

Como premisa fundamental, partimos de que hay que situar esta nueva Ley al mismo nivel que los servicios de salud y educación, en este sentido:

1. Tiene que ser una ley que garantice el acceso, y la aplicación efectiva de forma universal, sin restricciones.
2. Se tiene que eliminar toda referencia a la obligación de la familia (o de los familiares) a contribuir en el mantenimiento de los gastos ocasionados por los tratamientos, servicios, adquisición de ayudas, etc., eso comportará también la dero-

gación de la normativa vigente (decretos de precios públicos, determinados artículos del código civil, etc.)

3. Obviar toda concesión al co-pago.
4. Incluir en la cartera de servicios las ayudas técnicas, dado que el catálogo de ayudas técnicas puede ser muy importante para determinados colectivos (adaptaciones para viviendas, vehículos, domótica, audífonos, etc.) así como la figura del asistente personal.
5. Asegurar la efectividad de los derechos, arbitrando medidas efectivas de reclamación ante la vulneración por parte tanto de las Administraciones como de terceros (demandas judiciales gratuitas, etc.)
6. Incluir en la atención a la dependencia a colectivos que hasta ahora no han sido contemplados, como personas con déficit visual, enfermedades orgánicas invalidantes, enfermedad mental, etc. Se tiene que tener por lo tanto, un sistema de valoración que incluya a todas las personas "potencialmente" dependientes.
7. Incluir un modelo de concertación que comporte el reconocimiento y el fomento de las entidades del Tercer Sector Social de Cataluña.

FUTURA LEY DE LA DEPENDENCIA

Hay que decir que nos gusta más hablar de apoyos a la vida independiente que de dependencia, dado que lo que tenemos que promocionar precisamente en la "no dependencia".

VISTO ESTO, EL COCARMI SOLICITA:

1. Que el sistema de protección pública de la dependencia se incorpore al de la Seguridad Social, como 4º Pilar del Estado del Bienestar, asegurando: la



cobertura universal, el reconocimiento como un derecho subjetivo de todo ciudadano y la adecuación a las necesidades específicas de las personas con discapacidad.

2. Que se establezca un modelo mixto, por una parte las prestaciones económicas que posibilitan la compra de servicios y la libre elección del usuario, por otra parte, la prestación directa de servicios cuando la complejidad o gravedad de la situación así lo aconseje.

3. La financiación de las prestaciones se tendría que efectuar distinguiendo entre prestaciones de carácter contributivo (financiadas a través de cotizaciones sociales) y prestaciones de carácter no contributivo (financiadas con impuestos). Asimismo, la financiación tendrá que permitir cubrir los gastos relativos a un conjunto de servicios de asistencia en un sentido amplio, que permita asegurar una calidad de vida digna y lo más independiente posible.

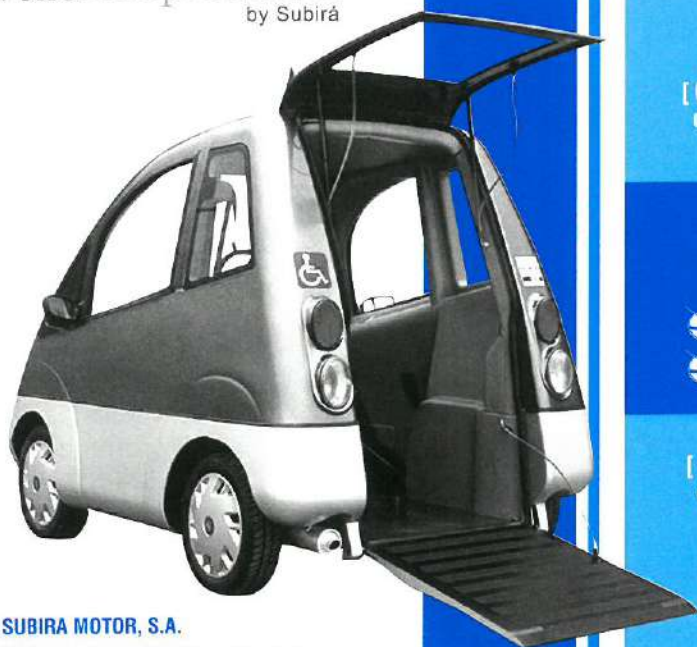
4. En relación a las alternativas de gestión, este modelo tendrá que ir acompañado de un desarrollo de los servicios (ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, servicios residenciales, ayudas técnicas y tecnológicas de apoyo, etc.), los cuales, dadas las carencias del sistema público actual, tendrían que ser suministradas con el concurso del sector privado.

COCARMI (Comité Català de Representants de Minusvàlids)

Abril de 2005



vexeladaptaciones
by Subirá



SUBIRA MOTOR, S.A.

C/ Anselm Clavé, 51-53 • 08107 Martorelles
Telf. 93 570 30 07 • Fax 93 570 82 80



[Volante multifunción]

[Cambio de marchas eléctrico]



ADAPTACIONES ESPECÍFICAS PARA TETRAPLÉJICOS

- ☛ Personalizamos y ajustamos las adaptaciones
- ☛ Adaptamos Quads y motocicletas

[Cambio eléctrico]



[Freno de mano eléctrico]

FORO VIDA INDEPENDIENTE / SUBFORO CATALUÑA

El Foro de Vida Independiente, entidad virtual que forma parte de la Red Europea de Vida Independiente -ENIL- y que agrupa a más de 300 personas con/sin diversidad funcional, ha creado diversos subforos territoriales, para facilitar la comunicación y el trabajo de los miembros de la misma autonomía.

El subforo de Cataluña se inició el 6 de febrero de 2005 y lo forman actualmente 26 miembros de Barcelona y otras ciudades de Cataluña. Este subforo ha trabajado desde su inicio en la difusión de la Filosofía de Vida Independiente y se ha entrevistado con políticos de diversos partidos y técnicos de

servicios sociales para discutir sobre la "Ley para la Autonomía Personal" y la "Nova Llei de Serveis Socials de Catalunya". Las propuestas y peticiones de los miembros del subforo se presentaron en el "Parlament" el día 24 de mayo, al comparecer ante la "Comissió de Política Social del Parlament de Catalunya".

Unos días más tarde, el 30 de mayo, hubo otro acto sobre experiencias de diferentes países en la aplicación de la Filosofía de Vida Independiente en la Política Social.

El grupo de la directiva de ENIL se había reunido en Barcelona, así que organizamos un encuentro entre ENIL y políticos, técnicos y personas interesadas.

Participaron en la mesa, el presidente de ENIL del Reino Unido, un italiano de Firenze, una noruega,

presidenta de una cooperativa de asistentes personales, un miembro del foro, un miembro del subforo Cataluña y un irlandés. Asistieron varios diputados y diputadas, técnicos de Servicios Sociales de Bienestar Social y de la Administración local. Los participantes presentaron la Vida Independiente en sus países y fue realmente interesante. Se realizó en una sala de CaixaFòrum y con traducción simultánea.

Finalmente, el grupo del subforo de Cataluña ha presentado un proyecto de Vida Independiente al regidor municipal de Bienestar Social y se está debatiendo su realización.

Foro Vida Independiente y Subforo Cataluña
<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>
http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente_cat/

MULLA'T PER L'ESCLEROSI MÚLTIPLE 600 PISCINES T'ESPEREN

El pasado 10 de julio la Fundació Esclerosi Múltiple ha llevado a cabo en Cataluña la campaña "Mójate por la esclerosis múltiple". Participaron en ella 600 piscinas y prestaron su

apoyo diversas empresas, asociaciones y entidades. El objetivo de esta actividad es el de sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad y conseguir recursos para desarrollar los programas asistenciales de la entidad.

Más información: Tel. 902 11 30 24

GAEM (GRUP DE AFECTATS D'ESCLEROSI MÚLTIPLE)

Grupos terapéuticos dirigidos a enfermos de esclerosis múltiple y a sus familiares, con la subvención de Fundació "la Caixa"

El mes de mayo empezó en Barcelona un grupo de terapia para personas afectadas de esclerosis múltiple. El proyecto está dirigido por un grupo de profesionales en psicoterapia. Tendrá un año de duración y se efectuarán evaluaciones pre y post tratamiento.

Lugar y horario:

Lunes de 16 a 17,30 en el Centre Cívic Fort Pienc.

Dentro del proyecto presentado se incluye también un grupo quincenal dirigido a familiares y

cuidadores, que empezará el mes de septiembre y se impartirá los viernes en un centro de atención psicológica.

Otra actividad: El 29 de septiembre de 2005, sesión de Introducción a la Musicoterapia aplicada a la esclerosis múltiple (Prof. Antoni Aceves) a las 18 horas, en la sede del Centre Cívic Fort Pienc (Tel. 93 232 78 27).

Más información: Tel. 650 354 885 o infoqaem@terra.es



J. GUZMAN
AJUDES TÈCNIQUES I ORTOPÈDIA S.L.

Sillas de ruedas
Taller propio
Vida diaria

Ayudas movilidad
Camas
Ortopedia Técnica

Material antiescaras
Grúas
Asientos y respaldos especiales

Rehabilitación
Material de baño
Alquiler



ASESORAMIENTO SOBRE:

- Ayudas Cat Salut (centro dispensador)
- Ayudas PUA
- Eliminación barreras arquitectónicas
- Adaptación del automóvil
- Disponemos de un equipo profesional para asesorarle sobre las soluciones/ayudas más adecuadas para resolver sus problemas de movilidad o autonomía

Venga a conocernos
en nuestra nueva exposición de **Les Corts**



Calle con zona azul / Facilidad de aparcamiento para personas con discapacidad.
Buen acceso transporte público

BUS
12-15-43
54-59-70
72-75

METRO
L3
Estació:
Les Corts
Sortida:
c/ Joan Guell

Horario de atención al público

Lunes a Viernes 9:30-13:30 y de 16 a 20.
Sábado de 9:30 a 13:30

J. Guzman
Ajudes Tècniques i Ortopèdia S.L.

C/ María Barrientos, 7-9
08028 Barcelona (Les Corts)

Teléfono: 93.411.15.96

Fax: 93.339.39.30

info@jgayudas.com

www.jgayudas.com



CAMINO DE SANTIAGO

Empezamos en Roncesvalles, (Navarra) y terminamos en Santiago de Compostela (Galicia). 11760 km a pie!! Se dice rápido, pero se tarda un tiempo en hacerlo. Lo peor, el tiempo ya que hizo muy malos días, con mucho viento frío y mucha lluvia. ¿Lo mejor?, ¡el resto!! No me gustaría destacar nada, porque me dejaría alguna cosa y no se trata de eso.

El Camino lo hicimos en primavera. Concretamente empezamos un 28 de Marzo. El primer día llegamos a Roncesvalles al mediodía y sólo anduvimos unos 15 Km. Suficientes después de una paliza en coche, que es el viaje desde Barcelona a Roncesvalles, unos 500 Km. aproximadamente. Los 30 días restantes la rutina es la misma. Levantarse sobre las ocho de la mañana, media hora para vestirse y arreglarse y a las ocho y media encontrarse con el resto de compañeros de ruta y con Mingu, que era el conductor del coche y quien llevaba las maletas y demás cosas. Suerte de su presencia ya que de lo contrario, cargar con las maletas ¡no te cuento!. Hay mucha gente que va

con toda la carga en la espalda de albergue en albergue, pero yo no lo recomiendo.

Una vez nos hemos encontrado con todo el grupo de peregrinos, nos dirigimos en coche al lugar de salida ya que raramente coincide con el Hotel. Empezamos la etapa o la jornada. Andamos aproximadamente un hora y media, que vienen a ser unos 6 Km. Hay que calcular que se anda a una media de 4km/h. Más rápido se puede ir, pero entonces no se disfruta de El Camino.

Cuándo empiezas en Roncesvalles, donde por la noche hacen la Misa del Peregrino, la cual recomiendo a todo el que se atreva a hacer El Camino, tienes que comprar la acreditación, donde se pondrán los sellos de los diferentes lugares por los que el peregrino pase y que servirá para obtener La Compostelana una vez llegamos a Santiago de Compostela. En la acreditación tienes que poner el o los motivos por los cuáles haces El Camino. Pueden ser puramente deportivos, pero en

mi opinión El Camino no está hecho para hacer deporte!! Yo, antes de sufrir el derrame cerebral, hacía mucho deporte. Concretamente cicloturismo, bicicleta de carretera para que nos entendamos todos. Había hecho marchas de 230 Km. con 4 puertos de 1ª categoría, había ido a Alemania en bicicleta desde mi pueblo,... esto lo digo, para hacer constar que deporte he hecho mucho y El Camino no es un lugar para ir a hacer deporte y a machacarse uno! Es para disfrutarlo, conocer una región de España, sus costumbres, su gente y tener tiempo para uno mismo, para pensar.

Después de caminar 6 Km. llegamos a algún pueblo donde desayunaremos. Normalmente tomaremos huevos fritos con jamón y... ¡un poco de pan con tomate! Una vez terminemos de desayunar, volvemos otra vez a andar hasta la hora de comer. Ahora que el cuerpo tiene energías almacenadas es la hora de hacer una buena tirada de Km. Se pueden hacer tranquilamente sobre 15 Km. Sólo se trata de que el calor o el frío no nos derrumbe,





Sufrí un derrame cerebral debido a una MAV (Malformación arterio-venosa) el 29 de enero de 2004. Casi no recuerdo nada de lo ocurrido, ¡pero pasó!! A consecuencia del derrame, ¡aún hoy tengo toda la parte derecha del cuerpo afectada! Del hospital de Vilafranca del Penedès me llevaron a Bellvitge donde estuve 3 meses. 2 en la UCI y uno en planta. De allí pase a la Guttman donde estuve varios meses internado en planta y después seguí diariamente tratamiento ambulatorio o sea, hospital de día. El 15 de Octubre me dieron la alta medica de Guttman y desde entonces hago recuperación en Vilafranca del Penedès en los Serveis Mèdics del Penedès.

No deseo a nadie que le ocurra lo que me ha pasado a mi, pero por desgracia se que diariamente hay nuevos casos, y por eso digo a gritos que hay que mirar para adelante y pensar que siempre hay una luz al final del pasillo por muy largo que sea éste! A los familiares y amigos del enfermo decidles que ellos son muy importantes para su recuperación y que nunca se deben rendir!

y para que esto no pase debemos hidratarnos correctamente y llevar la ropa adecuada para el tiempo y sus posibles variaciones. Está claro que la parte del cuerpo que más desgaste sufrirá, serán los pies, pero por esa razón necesitamos llevar un buen calzado con el cual hayamos hecho muchos kilómetros de entrenamiento. Hay gente que hace El Camino sin haberse preparado previamente, pero no es aconsejable. Muchos de los problemas que puedan surgir vienen dados por una falta de entrenamiento.

Si todo va según lo previsto, llegaremos a nuestro destino donde nos darán de comer! Haremos cómo siempre, buscar un bar donde almorzar y arrancar al cabo de una hora y media con la barriga llena y fuerzas recuperadas para realizar los últimos kilómetros de la etapa, dónde encontraremos de nuevo a Mingu, que nos llevará con el coche al hotel, lugar en el que nos espera una fabulosa ducha y el descanso para recuperar las fuerzas para el día siguiente.

Para resumir diría a todo peregrino que quiera hacer El Camino que son muchos kilómetros y que para realizarlo se tiene que tomar con mucha filosofía. Para obtener La Compostelana hay que hacer los últimos 100 Km., o sea cómo mínimo empezar en Sarria (Galicia), que para mi gusto es la mejor región de todo El Camino en casi todos los aspectos. Nosotros o sea mi padre, sus amigos y yo, hicimos El Camino Francés, el cuál empezamos en Roncesvalles y terminamos en Santiago de Compostela. Recorrimos 4 regiones de España (Navarra, La Rioja, Castilla y León y Galicia). Tardamos 31 días, a una media de 25 - 30 Km. diarios, sin ningún día de descanso. Animaría a todo el mundo a realizar El Camino, pero con una cierta preparación, porque no es ir a comprar el pan, contando con los medios adecuados y, por encima de todo, disponiendo de mucho tiempo.☺

Eloi Casanellas Coral
 Vilafranca del Penedès
 E-mail: casanellas@hotmail.com

“GUIA DEL CAMINO DE SANTIAGO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD”

Editada por Ibermutuamur el pasado año 2004, con la colaboración de diferentes entidades públicas y privadas, y realizada por alumnos de los Talleres de Empleo de dicha mutua, esta Guía en soporte papel y en CD.ROM, (también se puede consultar en braille), sigue la ruta Xacobeá por el trayecto francés. Contiene información y datos, -ordenados por etapas y

territorios-, sobre accesibilidad, albergues, hostelería, indicaciones turísticas, consejos prácticos... También incluye una Guía para la reflexión, que destaca los aspectos mágicos, culturales y humanos de la peregrinación, elaborada por un grupo de personalidades y expertos en la ruta.☺

On-line:
www.ibermutuamur.es/camino_santiago/inicial.htm



PIRENA 2005: UN SUEÑO PARA RECORDAR...

Algo tan fantástico como la convivencia durante quince días en compañía de seiscientos perros, unas doscientas personas, nieve, frío y muy buen rollo... es un buen comienzo para mi historia.

Estuve preparándome dos meses antes de empezar Pirena 2005 (empezó el 22 de enero). Todo lo que rodea al mundo del "mushing" puede ser nuevo para muchos de vosotros, ¡también lo fue para mí!

Ser "musher" consiste básicamente en dirigir a un grupo de perros mientras tiran del trineo en que tú vas montado. Pero tu tarea se centra en establecer una especial relación con los protagonistas de esta historia, los perros:

ALASKANES: mezcla de perros procedentes de Alaska con perros de caza, galgos u otras razas. Tienen mucho nervio y son más rápidos que sus colegas, los huskys, pero soportan peor las bajas temperaturas.

HUSKYS SIBERIANOS: (de pura raza con pedigrí) para los más románticos son perros encantadores, muy enérgicos y trabajadores. No son tan rápidos como los alaskanes, pero son más fuertes y bonitos: tienen unos ojos azulados

con los que te quedas hipnotizado, como pocas veces encuentras.

Os quiero aclarar que los huskys tienen su orgullo y también tienen malos días, como nosotros... Tienes que reñirles las malas acciones al momento, y premiarlos con afecto y caricias cuando se porten bien. Una vez te aceptan en su grupo jerárquico, tienes que hacer valer tu autoridad, pero con buen tono, no a las malas, de otro modo tu voluntad quedaría ignorada cuando les deses cualquier nueva orden.


Toda la semana, desde que empezó la travesía de oeste a este del Pirineo, nos vimos envueltos en tormentas de viento y nieve, ¡con un frío enorme! Llegamos a los 35º bajo cero de sensación térmica, ¡realmente mucho frío! Sin embargo, una vez que empiezas la etapa ya no te afecta el frío: dejas de temblar para vibrar con una fuerza y una energía incomparables... Las vistas conmovedoras, los paisajes salvajes, los reflejos de los rayos del sol en la nieve, se dibujan en la sonrisa de mi cara: me veo rodeado de un mar de blanca nieve, con ráfagas de viento que levantan cortinas transparentes,



olas de blancor. Se te ilumina el alma estando solo en un paraje al que no puedes llegar más que con los perros y tu trineo... ¡Quizás es así como mejor se disfruta de la vida!

Quiero invitaros a participar en la próxima Pirena 2006. Para este año estamos intentando introducir una nueva categoría de personas con discapacidad. Para más información conectar con:

- Centre Mushing Cerdanya Nòrdics
- Naturneu (Grup d'aventura)
- www.pirena.com
- CENHID

Alguien tiene que ser el primero en esta aventura, ¡y no voy a ser el único!
¡¡Saludos!! 

Manel Àvila Barris
Roda de Ter

EL DECÁLOGO DEL TURISTA

Roberto Vitali, presidente de SiPuò - Laboratorio Nacional de Turismo Accesible de Italia, es autor de varios decálogos orientados a fomentar el turismo adaptado a las personas con la movilidad reducida. Además de los decálogos para hoteleros y para restauradores, ha elaborado otro para aquellos turistas que requieren algunas atenciones específicas. Piensa que, por el momento, la situación de discapacidad obliga a preparar las vacaciones y viajes con una mayor atención y anticipando los posibles imprevistos... previsible.

Nos complace presentar este decálogo, publicado en la revista "Mobilità-Costruire l'autonomia" n° 36, editada en Treviso (Toscana), que hemos traducido y publicado con su autorización y la del autor.

El hecho de tener una discapacidad no es un pasaporte o salvoconducto para cometer cualquier ingenuidad, imprudencia o superficialidad. Creer lo contrario puede significar buscarse problemas en un momento de nuestra vida, las vacaciones o el viaje de placer, en el cual deseamos relajarnos, estar tranquilos y divertirnos.

Por lo tanto, mejor tomar precauciones y asumir una actitud prudente para evitarse sorpresas desagradables. Digamos entonces cuales son las reglas: [Un decálogo para el turista con exigencias particulares.](#)

PRIMERO:

Dotarse de paciencia. Organizar unas vacaciones no comporta solo el estrés de decidir donde ir, sino prever y verificar todos los servicios, accesorios y suplementos que cada uno, de acuerdo a sus necesidades, debe encontrar necesariamente. Esto significa que para la persona con discapacidad preparar unas vacaciones es una fatiga doble: ¡superarla dará el doble de satisfacción!

SEGUNDO:

Seleccionar una buena agencia de viajes. La agencia representa nuestro "interprete técnico", quien nos explicará el significado de la jerga turística y la modalidad operativa dentro de la cual se pueden esconder gastos o trampas muy peligrosos. Por ejemplo, al comprar un billete aéreo somos clasificados WCHC o WCHS, en base a las siglas internacionales. WCHC o WCHS?. Recordemos que la elección final y la responsabilidad relativa es nuestra, por lo cual es necesaria mucha atención en el momento de decidir. No cansarse de preguntar, preguntar, preguntar...

TERCERO:

El consejo de los amigos. La persona con una discapacidad parecida a la nuestra son los que pueden darnos la mejor "dirección"... pero no les hagamos responsables en el caso de volver a casa insatisfechos! En efecto, hay que tener presente que compartir el mismo tipo de discapacidad no comporta (por fortuna) tener las mismas preferencias y los mismos gustos.

CUARTO:

La accesibilidad per se no es un motivo para ir de vacaciones. No cometamos el error de programar el viaje en base a este criterio. Pernoctar en un hotel solo porque es accesible no es una gran satisfacción si no va acompañada de la posibilidad de vivir una experiencia interesante. Si es así, mejor quedarse en casa.

QUINTO:

Definamos nuestro campo de intereses. Ciudad, museos, mar, montaña, montar en handybyke: Elijamos en base a nuestras preferencias, pero recordemos que debemos estar siempre alertas al imprevisto para superar cualquier pequeño obstáculo. A menudo es suficiente con preguntar y/o pedir algo que quizás no es lo habitual. Aquel que hace desmontar la puerta y el bidet del baño para ser autónomo y disfrutar plenamente de las vacaciones, no sólo indica tenacidad, sino que manifiesta también la actitud de quien ha sabido presentar correctamente las propias necesidades y ha encontrado la respuesta adecuada por parte del gestor del servicio o instalación utilizada.

SEXTO:

Ser flexible y disponible. Buscar una solución "honorable" no significa tener un comportamiento apocado y sumiso. Para evitar cualquier inconveniente en el caso de que tengamos necesidades particulares, hacerlas constar en el contrato de la agencia, de esta forma si hemos consignado puertas con una anchura mínima de 60 cm. y las encontramos de 58, tendremos a mano un documento que lo acredite. No debe haber ningún problema al anticipar este tipo de requerimientos. Si la agencia rechaza ponerlo por escrito revela poca seriedad y entonces la mejor solución será buscarse otra agencia.

SÉPTIMO:

Toma nota de todo. Si nos encontramos que tenemos que litigar porque no han respetado alguno de los acuerdos o un servicio por el que habíamos pagado, lo anotamos todo: nombre, lugar, horario, problema o incumplimiento. A menudo cuando la persona se ve interrogada sobre su nombre, apellidos y cargo, cambia de tono y el grado de disponibilidad. En caso contrario, tenemos a mano todos los instrumentos necesarios para hacer valer, sucesivamente, nuestros derechos.

OCTAVO:

Recuerda que eres el cliente. No olvides que pagamos por un servicio que debe corresponderse exactamente con lo acordado. En caso contrario podemos convenir un eventual descuento. Si el hotel considera comprendido en el precio la piscina y la pista de tenis, que no utilizamos, se debe descontar el precio del coste establecido. Ello es una llamada de atención del consumidor y es educativo para el hotelero. Obviamente no se pretende un descuento por el hecho de tener una discapacidad.

NOVENO:

Hazte escritor. Contemos nuestra experiencia a los demás, a través de forums en internet y la lista de discusiones en rete o a través de revistas como Movilidad. Las noticias generan más noticias y tendremos a disposición mayor información para organizar mejor nuestras vacaciones. No es necesario ser periodista o escritor: describe los hechos tal cual son. Lo importante es que las indicaciones sean correctas: toma nota de direcciones, números de teléfono, anota la accesibilidad, completa o condicionada. Esta es la información más valiosa.

DÉCIMO:

Concluyendo... Muy a menudo encontramos personas con discapacidad que en vacaciones son excesivamente pacientes y soportan hasta lo insostenible, y también observamos la conducta opuesta: personas excesivamente "reactivas" que exigen "todo y pronto", según sus pretensiones. Casi siempre la posición correcta está en el centro: flexibilidad y determinación son elementos indispensables para todos.

Roberto Vitali

Presidente de SiPuò - Laboratorio Nazionale Turismo Accessibile



BARCELONA, PAISAJE LITERARIO LA CIUDAD COMO FUENTE DE INSPIRACIÓN

BARCELONA 2005
**ANY DEL
LIBRE
I LA LECTURA**



Desde *El Quijote* hasta *La sombra del viento*, Barcelona ha seducido a escritores y poetas. Protagonista, escenario o motivo de historias que ya forman parte del imaginario colectivo, la ciudad ha sido fuente de inspiración para innumerables autores, tanto locales como foráneos. Sin ánimo de ser exhaustivo, este artículo recuerda algunas de las páginas más significativas que han inmortalizado a Barcelona.

Este es un recorrido por el paisaje literario de Barcelona, que empieza con una de las grandes creaciones de la literatura universal, *El Quijote*. Barcelona es la única ciudad real en la obra de Miguel de Cervantes, y la visita que hacen el caballero y su escudero va acompañada de encendidas alabanzas. Las mismas que le han dedicado un gran número de poetas, que la han cantado en sus odas. Las más conocidas son las que escribió Jacint Verdaguer (*Oda a Barcelona*, premiada en los Juegos Florales de 1883) y Joan Maragall (*Oda nueva a Barcelona*).

En el horizonte literario barcelonés también encontramos escritores como Narcís Oller y Josep Maria de Sagarra, autores de dos grandes frescos sobre la ciudad en *La fiebre*

de oro (la Barcelona burguesa y en plena expansión económica de final del siglo XIX) y *Vida Privada* (crónica de las clases altas barcelonesas desde los años anteriores a la República hasta el primer franquismo), respectivamente. O autores como Xavier Benguerel, que describe la ciudad periférica, la del extrarradio, en novelas como *Suburbio*.

Dos escritores, Carmen Laforet y Mercè Rodoreda, brillan en las páginas barcelonesas de la postguerra. Laforet, con *Nada*, retrato de la desolación y el desencanto que ahogaba la Barcelona gris de los años cuarenta. Y Rodoreda, con *La Plaza del Diamante*, la novela más importante de la literatura catalana sobre la guerra civil.

Victor Mora (*Los plátanos de Barcelona*), Montserrat Roig (*El tiempo de las cerezas*) y Terenci Moix (*El día que murió Marilyn*) reflejaron en estas obras la evolución social de la Barcelona de Postguerra. Retablos de vida barcelonesa que Moix reemprendía en sus memorias, *El peso de la paja*.

Algunas novelas no existirían sin Barcelona. *Últimas tardes con Teresa*, de Juan Marsé, por ejemplo, crónica de

un encuentro imposible entre el mundo suburbial y el burgués. O la serie de Pepe Carvalho creada por Manuel Vázquez Montalbán, autor también de *Barcelones*. O *La ciudad de los prodigios*, de Eduardo Mendoza, revisión de la Barcelona enfebrecida levantada entre las Exposiciones de 1888 y 1929.

Los libros han dejado constancia de la Barcelona no oficial, aquella que se abrió a *Donde la ciudad cambia de nombre*, de Paco Candel, cronista de los suburbios donde conviven inmigración y barracas.

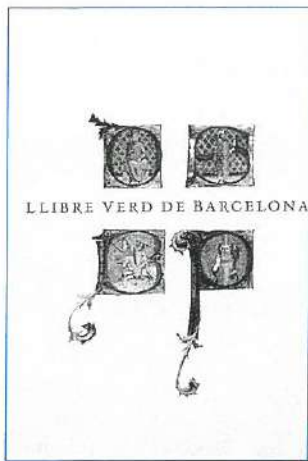
El rastro de Barcelona se puede seguir en la obra del poeta Jaime Gil de Biedma, (*Barcelona ya no es buena*), en las novelas de Luis Goytisolo (*Las mismas palabras, Recuento*), Quim Monzó (*La isla de Maians, El mejor de los mundos*), Maruja Torres (*Un calor tan cercano, Mientras vivimos*), Sergi Pàmies (*La gran novela sobre Barcelona*), Félix de Azúa (*Momentos decisivos*) o Lluís Permanyer (*Un amor a la sombra de la piedra azul*). Y Carlos Ruiz Zafón la erigía protagonista en *La sombra del viento*, que ha llegado a ser best seller internacional.

LOS AUTORES EXTRANJEROS

Barcelona también ha sido fuente de inspiración para numerosos autores extranjeros. Entre ellos, George Orwell (*Homage to Catalonia*), André Malraux (*L'Espoir*), Jean Genet (*Journal de Voileur*), Georges Bataille (*Le bleu du ciel*), Henry Miller (*Meeting in Barcelona*), André Pleyre de Mandiargues (*La Marge*) o Robert Hugues (*Barcelona*).

Felicia Esquinas

(Artículo publicado en "barcelona i" nº 81, y reproducido con la autorización de Barcelona Información. Ajuntament de Barcelona. Traducido del catalán por Raquel Bozal)



EL LIBRO VERDE DE BARCELONA, El primer libro de la ciudad

El llibre verd de privilegis de Barcelona es un còdice del segle XIV, uno de los más valiosos que han llegado hasta nuestros días, el cual se conserva en el Archivo Histórico de la Ciudad. Este libro reúne

los privilegios que regían la vida municipal de la capital catalana en la Edad Media. Su valor simbólico reside en el hecho de que en este volumen se inscribieron los juramentos de los regidores de Barcelona –los integrantes del Salón de Ciento– en el momento de asumir su cargo. También es una obra de arte, donde destaca la belleza de sus miniaturas y las mayúsculas.

Coincidiendo con el Año del Libro, el Ayuntamiento de Barcelona ha hecho una edición facsímil de este documento irreplicable. La edición consta de 1198 ejemplares y va acompañada de un estudio de la obra, la cual está analizada desde la perspectiva histórica y cronológica, jurídica y de la ilustración. También se ha hecho una edición autónoma de este estudio, con fines divulgativos, y que estará disponible a partir del 15 de enero.

EL ÉXITO INTERNACIONAL DE LA SOMBRA DEL VIENTO

Con un millón y medio de ejemplares vendidos en todo el planeta, Carlos Ruis Zafón (Barcelona, 1964) ha sido el escritor catalán que más volúmenes ha vendido de una sola obra en toda la historia: **La sombra del viento**. La novela, que se desarrolla en los años cincuenta, tiene la particularidad de retratar una Barcelona gótica y misteriosa, tan oscura en las calles de Ciudad Vieja como en las mansiones de la Avenida Tibidabo. Una mañana nebulosa, en esta ciudad que parece empolvada de telarañas, un niño elige un libro maldecido en el Cementerio de los Libros Olvidados.



Así arranca una intriga literaria que ha sido publicada en más de treinta países –entre los cuales Francia, Alemania, Reino Unido, Holanda, Italia, Grecia, Polonia, Canadá y Estados Unidos– y traducida a 27 idiomas. Su autor ha rechazado diversas ofertas para adaptarla al cine.

GRACARE

INSTITUT CATALÀ D'AJUDES TÈCNICQUES

C/ Galileu, 261 · 08028 BARCELONA
Tel. 93 490 26 29 · 93 490 75 62
Fax 93 490 75 73

De dilluns a dijous: 9 h a 13 h.
16 h a 20 h.
Divendres: 9 h a 13 h.
16 h a 19:30 h.
Dissabtes: 9:30 h a 13:30 h.

ASSESSORAMENT I SUBMINISTRAMENT

- CLINIQUES
- GERIÀTRICS
- HOSPITALS
- RESIDÈNCIES

LI ASSESSOREM SOBRE:

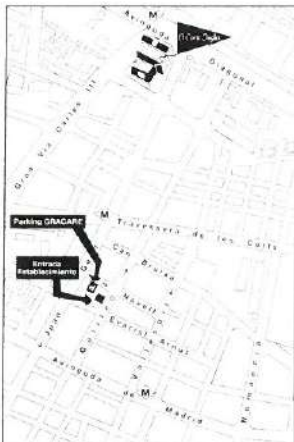
- Ajudes PUA
- Ajudes Seguretat Social
- Tramitació P10 o PAO
- Material d'incontinència
- Adaptació Llar
- Documentació

TENIM UN EQUIP PROFESSIONAL AL VOSTRE SERVEI PER AJUDAR-VOS I FACILITAR-VOS LA:

- MOBILITAT
- REHABILITACIÓ
- MANIPULACIÓ
- COMUNICACIÓ
- CONTROL AMBIENTAL
- BARRERES ARQUITECTÒNIQUES



400 m² d'exposició Plànol de situació



AJUDES MOBILITAT

- Caminadors, croses, bastons

CADIRES DE RODES

- D'alumini, titani, carboni
- Electròniques
- Bipedestació
- Especials (paraguai, paràlisi cerebral)
- Modulars

HÀBITAT

- Mobiliari adaptat a la llar
- Agafadors bany
- Grues (elèctriques i hidràuliques)
- Llits (elèctrics i manuals)
- Seients hidràulics per al bany
- Taules, suplement wc, etc.
- Coberts especials, tisores, antirelliscades
- Sistemes de pujar escales (eruga, escala mòbil, plataformes, ascensors)

MATERIAL ANTIESCARES

- Matalassos d'aire, aigua, silicona, etc.
- Coixins d'aigua, aire, silicona, gel, etc.
- Protectors antiescaries

REHABILITACIÓ

- Paral·leles, poltges, plans inclinats, matalassos petits, Kinetec, etc.

SEIENTS ESPECIALS PER A CADIRES

- Seients mitjançant ordinador
- Sistema modular MOSS
- Sistema Jay
- Adaptacions especials

COMUNICACIÓ

- Comunicadors
- Passapàgines
- Control ambiental

MATERIAL INCONTINÈNCIA

- Col·lectors, sondes, bolquers, guants tacte i estèrils, bosses lift, bosses cama, etc.

ADAPTACIÓ AUTOMÒBIL

- Comandaments, plataformes, grues, etc.

SERVEI TÈCNIC DISPOSITIUS OCI I ESPORT

LLOGUER
CADIRES, GRUES, LLITS, KINETEC, etc.



Suministros Ortopédicos

MERIDIANA S.L.

NAVAS DE TOLOSA, 283-285 LOCAL 12
(ESQUINA MERIDIANA)
TEL. 351 29 50 08026 BARCELONA

SCALAMOBIL



El MINOR-AQUATEC®
*se adapta a cualquier bañera
sin necesidad de obras.*



- **SILLAS DE RUEDAS ULTRALIGERAS.**
Plegables y especiales. Un modelo para cada necesidad.
- **CENTRO DE AYUDAS TECNICAS CON MAS ANTIGUEDAD DE BARCELONA.**
Regido por minusválidos, ofrecemos la mejor relación calidad y precio a nivel nacional.
- **DISTRIBUIDORES EXCLUSIVOS PARA ESPAÑA DE LA MOTOCICLETA NIPPI.**
- **DISTRIBUIDORES DE LOS PRODUCTOS SOPUR Y SCALAMOBIL PARA CATALUNYA.**
- **¡TODO TIPO DE SILLAS ULTRALIGERAS DE IMPORTACION!**

SÚRIA, MÁS ACCESIBLE



Desde hace un cierto tiempo Súrria, una localidad situada a 15 km. de Manresa, está más preparada para ser transitada en silla de ruedas. Y ello se debe, en gran parte, a que dos de

sus vecinos, Ramón Hernández y su esposa M^o Rosa Vilás, han llevado a cabo una acción reivindicativa constante y persistente.

Una vez resuelta la adaptación de la propia vivienda, a la vista de las barreras en el entorno (aceras, calles..), fueron planteando a su Ayuntamiento la necesidad de diseñar y aplicar un programa de accesibilidad. Ahora Ramón ya puede pasear por su barrio de *Joncarets* con escasa ayuda y por otras calles de la localidad. Ambos se manifiestan satisfechos por los cambios realizados en algunas partes de la zona urbana pero tienen claro que seguirán luchando para que la ley de accesibilidad se cumpla en Súrria, y evitar así que cualquier persona con limitación funcional se vea penalizada por un entorno con barreras.

ROPA CÓMODA Y FUNCIONAL

En el nº 10 de la revista editada en Girona, l'Atípic, encontramos un interesante artículo sobre una empresa, Portobel.lo, que ofrece prendas de vestir que se adaptan a las necesidades de las personas que deambulan en silla de ruedas. La ropa que está a la venta procede de fabricantes y distribuidores europeos y hay modelos para niños de 3 a 14 años y también para adultos.



Más información: Tel. 972 508 762.
www.portobel-lo.com



MEJORAS EN EL SERVICIO PÚBLICO DE TRANSPORTE ESPECIAL "PUERTA A PUERTA" PARA PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA

El pasado día 7 de abril, El Consejo Metropolitano de la Entidad Metropolitana del Transporte (EMT), adjudicó el Servicio Público de Transporte Especial para Personas con Movilidad Reducida, para el municipio de Barcelona, a la empresa Transportes Ciutat Comtal, SA (TCC), la cual ya hacía este servicio hasta ahora.

Este servicio prevé una serie de mejoras que se concentran en los puntos siguientes:

- Ampliar la cobertura territorial de prestación del servicio, del actual del municipio de Barcelona a un conjunto de municipios de su entorno, (Esplugues de Llobregat, l'Hospitalet de Llobregat, Badalona,

Santa Coloma de Gramanet y Sant Adrià de Besòs) como el primer paso de una futura expansión a todo el ámbito de la EMT.

- Ampliar la cobertura horaria y harcerla coincidir con la del Metro.
- Avisar telefónicamente al usuario, cuando el vehículo se dirige al punto de recogida.
- Cumplir estrictamente el tiempo máximo de permanencia de un usuario en los microbuses, o que se mejore la puntualidad de los mismos,
- Promover la ampliación de la flota de taxis adaptados al territorio de la EMT.
- Para facilitar la incorporación de estas mejoras, se ha renovado y se ha ampliado la flota de microbuses, pasando de 10 a 19 unidades.

Así, ahora se abre un nuevo período que ha de estar marcado por la calidad y la mejora de la gestión. Se recuerda que para ser usuario de este servicio hay que estar empadronado en Barcelona ciudad, disponer de la Tarjeta Blanca y que no haya ningún medio de transporte público regular adaptado para hacer el recorrido solicitado.

Más información: Tel. 93 413 27 75
(Institut Municipal de Persones amb Discapacitat).

(Resumen de la noticia publicada en "Full Informatiu", nº 49, mayo-julio 2005 del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona)



Cocinas de diseño



La forma de la encimera suspendida debe tener la mejor ergonomía posible

Planos de apoyo extralibres que aumentan la superficie de trabajo

Para facilitar la utilización de los muebles altos y escurridores, se pueden equipar con un mecanismo de deslizamiento vertical, manual o motorizado

Zócalo de 26 cm de altura, convertible en un cajón adicional.

En **Accento** le ofrecemos cocinas y baños de diseño adaptados a las necesidades especiales de personas con discapacidades físicas. En nuestra tienda encontrará cocinas, de la firma italiana **Scavolini**, sobre las que es posible aplicar el **sistema Utility**, un sistema exclusivo que soluciona de forma práctica el acceso a todos los componentes de la cocina moderna.



accento

Sanitaris Aragó, S.L.
Independència, 258-260
08026 Barcelona

Tel.: 93 265 64 51

Fax: 93 247 17 39

accento@accentointeriors.com

ANDALUCÍA CUENTA CON MÁS DE 200 ESPACIOS NATURALES ACCESIBLES



En Andalucía, un total de 205 instalaciones de uso público de la red de espacios naturales protegidos son ya completamente accesibles para las personas con discapacidad y otros 81 lo son parcialmente.

Actualmente, los andaluces con discapacidad pueden disfrutar del patrimonio natural sin cortapisas en 21 centros de visitantes, 60 áreas recreativas, 42 miradores, 20 senderos, 19 observato-

rios, 7 jardines botánicos, 6 puntos de información, 5 zonas de acampada, 4 áreas de naturaleza, además de 21 instalaciones de otro tipo.

Se calcula que en año 2007, tras la aplicación de una segunda fase del plan de accesibilidad de espacios naturales, se habrán adaptado un total de 318 instalaciones distribuidas de forma homogénea por todo el territorio andaluz.

(Resumen de la noticia publicada en DISCASUR nº 66)

¡PREGÚNTAME SOBRE ACCESIBILIDAD Y AYUDAS TÉCNICAS!

Este sugerente título corresponde a una Guía que quiere dar respuesta a cómo hacer accesibles espacios, edificios, servicios y actividades. Recopila e integra, de forma ordenada y didáctica en forma de fichas, la información, datos y conocimientos disponibles que han de facilitar la accesibilidad en diferentes entornos y situaciones.

Es el resultado de un proyecto en el que han intervenido diferentes organismos y ha contado con el patrocinio de dos empresas.

Edita: IMSERSO. 2005.

Texto disponible en: www.ceapat.org



AMBULANCIAS TOMAS

SERVICIOS DE URGENCIAS 24 HORAS

Concierto con S.C.S. (S. social)
Concierto con compañías médicas
Servicios de U.V.I. (con médico y A.T.S.)
Servicios nacionales e internacionales
Transporte adaptado (colectivo-individual)

AMBULANCIAS ADAPTADAS CON ELEVADOR PARA MINUSVÁLIDOS

TEL. 93 232 30 30 • FAX 93 231 71 71

**Padilla, 165
08013 Barcelona**



LEGISLACIÓN



Boletín Oficial del Estado (BOE)

Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva a favor de los trabajadores con discapacidad. (BOE núm. 094 de 20 de abril de 2005)

Orden TAS/1040/2005, de 18 de abril, por la que se actualizan las cantidades a tanto alzado de las indemnizaciones por lesiones, mutilaciones y deformidades de carácter definitivo y no invalidantes. (BOE, 22 de abril de 2005)

Orden ECI/1457/2005, de 16 de mayo, por la que se establecen las bases reguladoras y se convocan ayudas para alumnos con necesidades educativas especiales, para el curso académico 2005-2006. (BOE, 24 de mayo de 2005).

Ley 8/2005, de 6 de junio, para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado. (BOE núm. 135 de 7 de junio de 2005)

Ley 9/2005, de 6 de junio, para compatibilizar las pensiones del Seguro Obligatorio de vejez e Invalidez (SOVI) con las pensiones de viudedad del sistema de Seguridad Social. (BOE núm. 135 de 7 de junio de 2005).

Orden ECI/1707/2005, de 24 de mayo, por la que se corrigen errores en la Orden ECI/1457/2005, de 16 de mayo, por la que se establecen las bases reguladoras y se convocan ayudas para alumnos con necesidades educativas especiales, para el curso académico 2005-2006. (BOE, 9 de junio de 2005).

Resolución del IMSERSO de 2 de junio, por la que se convocan subvenciones destinadas a la realización de proyectos de investigación científica, desarrollo e innovación tecnológica, dentro de los Programas Nacionales de Tecnologías para Salud y el Bienestar y de Ciencias Sociales. (BOE, núm. 144 de 17 de junio de 2005).

Orden TAS 2348/2005, de 12 de julio, por la que se establecen las bases reguladoras y convocan los Premios Reina Sofía 2005, de rehabilitación e integración. (BOE núm. 171 de 19 de julio de 2005).

Ley 17/2005, de 19 de julio, por la que se regula el permiso y la licencia de conducción por puntos y se modifica el texto articulado de la ley sobre tráfico, circulación de vehículos a motor y seguridad vial. (BOE núm. 172 de 20 de julio de 2005).

Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (DOGC)

Ley 3/2005, de 8 de abril, de modificación de la Ley 9/1998, del Código de Familia, de la Ley 10/1998, de uniones estables de pareja, y de la Ley 40/1991, del Código de Sucesiones por causa de muerte en el Derecho Civil de Catalunya, en materia de adopción y tutela. (DOGC núm. 4366 de 19 de abril de 2005).

Orden SLT/192/2005, de 18 de abril, por la que se establecen los valores de las unidades de pago para la contraprestación de los servicios llevados a cabo por los centros sociosanitarios en el marco del programa Vida als Anys para el año 2005. (DOGC núm. 4378 de 5 de mayo de 2005).

Orden BEF/214/2005, de 10 de mayo, por la que se abre la convocatoria y se aprueban las bases para la concesión de ayudas al alquiler de la vivienda para determinados colectivos para el año 2005. (DOGC núm. 4384 de 13 de mayo de 2005).

Orden BEF/213/2005, de 10 de mayo, por la que se abre convocatoria y se aprueban las bases para la concesión de ayudas del Programa de ayudas de atención social a las personas con disminución para el ejercicio 2005, y se modifica la Orden BEF/454/2004, de 24 de diciembre. (DOGC núm. 4384 de 13 de mayo de 2005).

Decreto 104/2005, de 31 de mayo, por el que se establece el currículum del ciclo formativo de grado medio de atención sociosanitaria. (DOGC núm. 4397 de 2 de junio de 2005).

Resolución TRI/1845/2005, de 7 de junio de convocatoria, para el presente año, de concesión de subvenciones para la realización del programa de inserción laboral de personas con discapacidad y personas con dificultades de inserción laboral que contemplan los capítulos 2 y 4 de la Orden TRI/394/2004, de 29 de septiembre (DOGC núm. 4410 de 21 de junio de 2005).

Orden TRI/294/2005, de 20 de junio, por la cual se aprueban las bases reguladoras que han de regir las ayudas destinadas a la promoción de la ocupación autónoma y se abre la convocatoria para el año 2005 (DOGC núm. 4416 de 30 de junio de 2005)

Orden TRI/303/2005, de 13 de junio, por la cual se aprueban las bases reguladoras que han de regir el Programa de ayudas del Departamento de Trabajo e Industria para la inserción laboral de las personas acogidas a la renta mínima de inserción. (DOGC núm. 4422 de 8 de julio de 2005).

Orden BEF/305/2005, de 4 de julio, de convocatoria de acreditación de entidades colaboradoras del Programa de apoyo residencial para personas mayores, del Programa de ayudas para el acceso a viviendas con servicios comunes para personas con problemática social derivada de enfermedad mental y del Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar. (DOGC núm. 4423 de 11 de julio de 2005).

Resolución PRE/2012/2005, de 28 de junio, por la cual se aprueban las bases para la concesión de subvenciones para la adquisición de material deportivo y técnico para el año 2005. (DOGC núm. 4423 de 11 de julio de 2005).



FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN
Institut Universitari **UAB**

INSTITUT GUTTMANN 1965-2005 40º ANIVERSARIO

Con motivo de la celebración de su 40º aniversario, el Institut Guttmann, juntamente con algunas de las más importantes asociaciones de personas con discapacidad de Catalunya, organiza unas **JORNADAS DE DEBATE Y SENSIBILIZACIÓN** que llevan por título:

“FACTORES QUE PROMUEVEN LA AUTONOMIA Y LA VIDA INDEPENDIENTE”

Las sesiones, abiertas al público en general, contarán con la participación de personas con discapacidad experimentadas en desenvolverse con autonomía en el propio entorno, y de expertos del ámbito rehabilitador y social que nos aportarán sus conocimientos sobre los factores que promueven la participación.

REUS

25 de octubre de 2005 a las 11 horas
Sala de Actos del Hospital de Sant Joan
Associació Reusenca Anti Barreres (ARAB)
Más información: Tel. 666 44 60 18
(Laura) y 658 51 49 15 (José Luis)

GIRONA

9 de noviembre de 2005 a las 10 horas
Hotel Carlemany
Minusvàlids Físics Associats (MIFAS)
Más información: Tel. 972 23 45 02
(Pita Bosch)

LLEIDA

27 de octubre de 2005 a las 11 horas
Sala Victor Ciurana de la Universitat de Lleida.
En el marco de las 10ª Jornadas ASPID
Associació de Paraplèjics i Discapacitats
Físics de Lleida (ASPID)
Más información: Tel. 973 22 89 80
(Mª Teresa Teixido)

BADALONA

17 de noviembre de 2005 a las 17 horas
Sala de Actos del Hospital Institut Guttmann
Asociaciones APAFEB, ASPAYM Catalunya,
La Llar de l'EM, TRACE,
Foro de Vida Independiente (subforo Catalunya).
Más información: 93 497 77 00
(ext. 2124, Anna Suñé y Anna Monllau)

Asociaciones de personas con discapacidad que forman parte del "Consell Social i de Participació de l'Institut Guttmann":
APAFEB, ASPAYM Catalunya, ASPID, La Llar de l'EM, MIFAS, TRACE.