



La importancia de la reflexión ética

Entrevista con Amalia Diéguez

Presidenta de FEDACE

Innovaciones en lesión medular

Sumario

EDITORIAL

NEURORREHABILITACIÓN:

4 Incontinencia urinaria. Cómo tratarla fuera del hospital

INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN Y TECNOLOGÍA:

8 Innovaciones en lesión medular

DOSSIER DE ACTUALIDAD:

12 La importancia de la reflexión ética

12 ¿Qué es la bioética?

16 La ética en la práctica profesional. Más allá de la cualificación técnica

18 Ética del cuidar. Todos somos enfermos en potencia

20 Bioética desde la diversidad funcional. ¿Es importante?

LA ENTREVISTA:

22 Entrevista a Amalia Diéguez, presidenta de FEDACE

EXPERIENCIAS:

26 Trasciende tus límites

FORMACIÓN - TRABAJO:

28 Inserción laboral (IV): Experiencias personales

ACTIVIDADES:

32 Danza integrada

32 Aniversario del Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMD)

33 III Jornada de las Víctimas de Accidentes de Tráfico

34 ASOCIACIONES

36 ACCESIBILIDAD

38 BUCEANDO POR LA RED

39 GUTTMANN NEWS

40 ACTIVIDADES INSTITUT GUTTMANN 2009

LEGISLACIÓN:

43 BOE / DOGC

Foto portada: Foto de Helena Gil en el acto "Prou Cadenes", organizado por la Federación ECOM, con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Barcelona, 29 de Noviembre de 2009.



DOSSIER DE ACTUALIDAD

La importancia de la reflexión ética.



LA ENTREVISTA

Entrevista a Amalia Diéguez, presidenta de FEDACE.



ASOCIACIONES:

Reivindicación de ECOM a favor de la autonomía personal.



Sobre Ruedas n.73

3^{er} cuatrimestre 2009

www.guttmann.com
sobreruedas@guttmann.com

Depósito Legal: B-35.984-1989
ISSN 2013-231X
Pre-impresión: Gumfaus SL - www.gumfaus.com

Han colaborado en este número:

ACMAH, Josepa Alsina Ferrer*, ASEM Catalunya, Josep Badia Graells, Cristina Bonet Torres*, Albert Borau Durán*, Raquel Bozal Ortiz, Esther Busquets Alibés*, Patricia Carmona Hidalgo*, F. X. Curià Casanovas*, Amalia Diéguez Ramírez*, ECOM*, FEDACE*, Fundació La Caixa*, Helena Gil*, Juan Guzman Marín, Francisco Montero Delgado*, Ferran Roca Gracia, Javier Romanach Cabrero*, Joan Vidal Samsó*

Fotos e ilustraciones:
Arxiu Guttmann

(*) Colaboradores que además de artículos o datos han aportado fotografías y/o ilustraciones.

Dirección: Àngel Gil Origuén

Coordinación Redacción: Miryam Latorre Carrascoso

Secretaría y publicidad: Anna Monllau Escolà

Equipo asesor: Josep Badia Graells, Raquel Bozal Ortiz, Mercè Camprubí Freixas, Elisabeth González Martín y Joan Vidal Samsó

Edita: FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

Dirección Nou Hospital:

Camí de Can Rutí, s/n • 08916 Badalona

Tel. 934 977 700

www.guttmann.com • sobreruedas@guttmann.com

Damos las gracias a todas las personas que han hecho posible la publicación y difusión de esta revista.

Los escritos publicados con firma y las respuestas a las entrevistas expresan exclusivamente la opinión de sus autores.

El cambio permanente... El canvi permanent...

La vida, como ya planteaban los antiguos filósofos griegos, es cambio permanente. Es por ello que hemos de realizar esfuerzos constantes de adaptación a ellos. En un mundo contemporáneo (el de la postmodernidad) caracterizado por la globalización económica y de la información, la inmediatez, la movilidad, los permanentes avances científicos y tecnológicos... los fundamentos vertebradores de una sociedad son a menudo, como apunta el sociólogo Zygmunt Bauman, poco sólidos... o si se quiere muy líquidos. En este marco, de rápidos avances pero también de incertidumbres recobra una gran importancia el concepto de moral y de responsabilidad moral y por tanto la reflexión sobre ello, es decir la Ética. El debate Ético constituye una necesidad en cualquier ámbito de la vida. También cuando hablamos de discapacidad y diversidad funcional.

En la sección "Dossier de Actualidad" del presente número de *Sobre Ruedas*, se aborda de una forma extensa la cuestión de la Ética y desde diferentes puntos de vista: el de las personas con diversidad funcional; la práctica profesional; la Bioética y los Comités de Ética Asistencial y también desde la reflexión de lo que supone el "proceso de cuidar".

En el apartado de "Neurorrehabilitación" se presenta un artículo sobre la importancia de la capacitación de los equipos de atención primaria de salud en el tratamiento de la incontinencia urinaria y en el apartado de Investigación e Innovación se explican algunas de las novedades en el campo Neurorrehabilitador.

"La Entrevista", en esta ocasión, es a Amalia Diéguez, presidenta de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), donde nos explica el papel que las asociaciones están realizando para la visibilización del daño cerebral como un problema de salud (la epidemia silenciosa), pero también como una cuestión de protección social que el desarrollo de la actual ley de autonomía personal y dependencia deberá mejorar substancialmente.

En la sección de "Formación y Trabajo" se cierra el ciclo iniciado en el número 70 con el testimonio de dos experiencias laborales y una recapitulación de todos los artículos publicados en estos cuatro últimos números de la revista.

En el apartado de asociaciones cabe resaltar los diferentes actos conmemorativos y reivindicativos del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (portada).

Una nueva sección "Buceando por la red..." informa sobre diferentes acontecimientos de interés en el ámbito de la discapacidad.

Como en cada último número del año, se incorpora un resumen de las actividades más significativas realizadas por el Institut Guttmann a lo largo de 2009, y la información de los cambios en su Patronato y presidencia.

Si hace un año en la editorial de *Sobre Ruedas* se planteaba que el 2009 sería un año de retos que había que afrontar con ilusión y perseverancia en un entorno social difícil, pensamos que el 2010 puede ser un año de oportunidades, no en vano son justamente las situaciones de necesidad las que ayudan finalmente a la creación, a la innovación... y al cambio. Como bien saben las personas con diversidad funcional, sus familiares o los profesionales, es la medida de la dificultad la que finalmente nos da la medida de nuestra propia capacidad.

¡Feliz año 2010!

La vida, com ja plantejaven els antics filòsofs grecs, és un canvi permanent. És per això que hem de realitzar esforços constants per adaptar-nos-hi. En un món contemporani (el de la postmodernitat), caracteritzat per la globalització econòmica i de la informació, la immediatesa, la mobilitat, els permanents avenços científics i tecnològics... els fonaments vertebradors d'una societat són sovint, com apunta el sociòleg Zygmunt Bauman, poc sòlids... o si es vol, molt líquids. En aquest marc, de ràpids avenços però també d'incerteses, recobra una gran importància el concepte de moral i de responsabilitat moral i per tant, la reflexió sobre això, és a dir, l'ètica. El debat ètic constitueix una necessitat en qualsevol àmbit de la vida. També quan parlem de discapacitat i diversitat funcional.

A la secció "Dossier d'actualitat" d'aquest número de *Sobre Ruedas*, es tracta de forma extensa la qüestió de l'ètica i des de diferents punts de vista: el de les persones amb diversitat funcional; la pràctica professional; la bioètica i els Comitès d'Ètica Assistencial i també des de la reflexió del que suposa el "procés de cuidar".

En l'apartat de "Neurorehabilitació", es presenta un article sobre la importància de la capacitat dels equips d'atenció primària de salut en el tractament de la incontinència urinària i a l'apartat d'Investigació i Innovació, s'expliquen algunes de les novetats en el camp Neurorehabilitador.

"L'Entrevista", en aquesta ocasió, és a Amalia Diéguez, presidenta de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), on ens explica el paper que les associacions estan realitzant per a la visibilització del dany cerebral com un problema de salut (l'epidèmia silenciosa), però també com una qüestió de protecció social que el desenvolupament de l'actual llei d'autonomia personal i dependència haurà de millorar substancialment.

A la secció de "Formació i Treball" es tanca un cicle iniciat al número 70, amb el testimoni de dues experiències laborals i una recapitulació de tots els articles publicats en aquests quatre darrers números de la revista.

A l'apartat d'associacions, cal ressaltar els diferents actes commemoratius i reivindicatius del Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat (portada).

Una nova secció, "Bussejant per la xarxa...", informa sobre diversos esdeveniments d'interès en l'àmbit de la discapacitat.

Com a cada últim número de l'any, s'incorpora un resum de les activitats més significatives realitzades per l'Institut Guttmann tot al llarg de l'any 2009, i la informació dels canvis en el seu Patronat i presidència.

Si fa un any a l'editorial de *Sobre Ruedas*, es plantejava que el 2009 seria un any de reptes que calia afrontar amb il·lusió i perseverança en un entorn social difícil, pensem que el 2010, pot ser un any d'oportunitats, no debades són justament les situacions de necessitat les que ajuden finalment a la creació, a la innovació... i al canvi. Com saben bé les persones amb diversitat funcional, els seus familiars o els professionals, és la mesura de la dificultat la que finalment ens dona la mesura de la nostra pròpia capacitat.

Bon any 2010!

Incontinencia urinaria

Cómo tratarla fuera del hospital

Son muchas las personas que padecen incontinencia urinaria por muy diversas causas y su porcentaje se duplica a partir de los 65 años. Sus distintas manifestaciones, así como las formas de combatirla o de paliarla, han sido objeto de una ponencia presentada por el Servicio de Neurourolugía del Institut Guttmann en el Simposio SEP-ASELME, dirigido a Enfermería de Asistencia Primaria, que aquí presentamos de forma resumida.

La incontinencia urinaria no es una enfermedad que ponga en peligro la vida, pero deteriora significativamente la calidad de vida de quien la padece, ya que reduce su autoestima y merma su autonomía.



Albert Borau
*Jefe del Servicio de Neurourolugía
Institut Guttmann*

Según la **ICS** (Sociedad Internacional para la Continencia) se define como incontinencia urinaria cualquier pérdida involuntaria de orina que suponga un problema social o higiénico.

La incontinencia urinaria no es una enfermedad que ponga en peligro la vida, pero deteriora significativamente la calidad de vida de quien la padece, ya que reduce su autoestima y merma su autonomía.

Para comprender la magnitud del problema, la **OMS** (Organización Mundial de la Salud) asegura que la incontinencia urinaria afecta al 25% de la población mundial en algún momento de la vida y al 50% de los mayores de 65 años. Su repercusión varía considerablemente, según las diferentes culturas, ubicaciones geográficas y nivel socioeconómico. Un ejemplo realmente impactante es el de la mujer africana que vive en zonas tribales y es repudiada por esta causa.

Tipos

- **Incontinencia de esfuerzo o estrés:** es la más frecuente; se presenta más en mujeres (partos) o tras la cirugía pélvica en hombres (próstata). También en espina bífida y lesiones de la cola de caballo. Se manifiesta ante esfuerzos, tos o estornudo.
- **Incontinencia de urgencia:** es la debida a causas inflamatorias, infección, litiasis, tumores o, también, causas neurogénicas. El escape suele ir precedido de deseo miccional imperioso, excepto en lesiones que afectan la sensibilidad.
- **Incontinencia urinaria mixta:** es la que presenta características de las dos anteriores (de esfuerzo y de urgencia).
- **Incontinencia por rebosamiento:** obedece a causas obstructivas, con micción incompleta y residuo postmiccional abundante. Se manifiesta como pequeñas micciones, cada 10 minutos, por ejemplo.
- **Incontinencia funcional:** es la que se presenta con un aparato urinario normal y es debida a la afectación de funciones superiores, enfermedades limitantes, edad, situación social, barreras o aumento del volumen de orina, entre otras causas.
- **Formas especiales:** continua (fístulas urinarias), escape con el sueño (enuresis), escape con la risa (*giggle*), durante las relaciones sexuales (climaturia) y el goteo posmiccional.

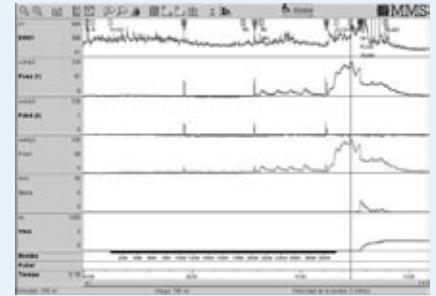
Diagnóstico

El diagnóstico se basará en las manifestaciones clínicas y en el interrogatorio. La exploración física pondrá de manifiesto el estado de repleción de la vejiga, la presencia de fístulas, el estado del suelo pélvico y las alteraciones de la sensibilidad o de los reflejos.

El laboratorio nos aportará el estudio de las infecciones urinarias y de algunas enfermedades como la diabetes, que pueden manifestarse en este sentido. Las exploraciones complementarias, como la radiología, permitirán confirmar o descartar la presencia de litiasis (RX simple), las alteraciones de las vías urinarias (urografía intravenosa) o el estado de la vejiga y el esfínter uretral (cistografía-Cums). La ecografía complementa el estudio estructural y es una forma sencilla y reproducible de valorar el residuo posmiccional. Pero es el estudio urodinámico el que definirá, realmente, el comportamiento de vejiga y esfínteres, tanto en la simple flujometría como en la cistomanometría o en los estudios presión-flujo. Esta prueba es fundamental para la clasificación de las alteraciones neurógenas de la vejiga, así como para la indicación del tratamiento. Son parámetros de esta prueba la capacidad, contracción, elasticidad y sensibilidad de la vejiga, así como la coordinación con los esfínteres (sinergia-disinergia) o los que reflejan la magnitud del caudal urinario (flujo).



RX simple. Litiasis vesical.



Urodinámica. Hiperactividad del detrusor.

Tratamiento

Su tratamiento puede abordarse con diferentes opciones: terapia conductista, rehabilitación del suelo pélvico, farmacología y cirugía, que detallamos a continuación:

→ **Terapia conductista**, es decir, realizar modificaciones en los hábitos que van a contribuir en el control de la incontinencia. La cumplimentación de un diario miccional nos mostrará las horas del día en las que se produce la ingesta de líquidos y su volumen, los episodios de incontinencia, los volúmenes de las micciones y las incidencias destacables. Es la herramienta que complementa el interrogatorio y pone de manifiesto las alteraciones clínicas.

Será de ayuda el estudio de los itinerarios, que son los circuitos que debemos conocer al salir de casa y que nos van a permitir saber dónde se encuentran los lavabos accesibles o de higiene suficiente. Y también las maniobras de facilitación del vaciado vesical, como son la percusión hipogástrica, la expresión manual de la vejiga (maniobra de Credé), la localización de zonas gatillo (*trigger*), que facilitan la contracción de la vejiga o, incluso, las posiciones más favorables (flexión anterior del tronco, posición en cuclillas) o el empleo de la propia prensa abdominal. Estas maniobras se pautarán según los resultados de las pruebas diagnósticas.

→ **Rehabilitación del suelo pélvico**: es un conjunto de maniobras encaminadas a la potenciación de la musculatura del suelo de la pelvis, que constituye el sostén de órganos como la vejiga, el recto y la uretra. De la correcta situación y potencia de estas estructuras se obtendrá un adecuado funcionamiento de los elementos de control pasivo, como el cuello vesical. Es fundamental en el tratamiento de la incontinencia de esfuerzo y puede facilitar el control de la incontinencia por urgencia, al

poner en marcha mecanismos de inhibición de la contracción vesical. Estos ejercicios pueden ser voluntarios o pueden ir asociados a la electroestimulación.

→ **Farmacología**: los fármacos actualmente demostrados como eficaces, aparte de los antibióticos —en caso de infección—, son los anticolinérgicos. Su función es evitar las contracciones no deseadas de la vejiga, aumentando su capacidad y, por tanto, la autonomía, ya sea entre micciones o entre cateterismos intermitentes. Los más comunes son la oxibutinina y la solifenacina, aunque se investiga continuamente para obtener principios activos siempre más selectivos y con menos efectos indeseables (sequedad de boca, visión borrosa, etc.).

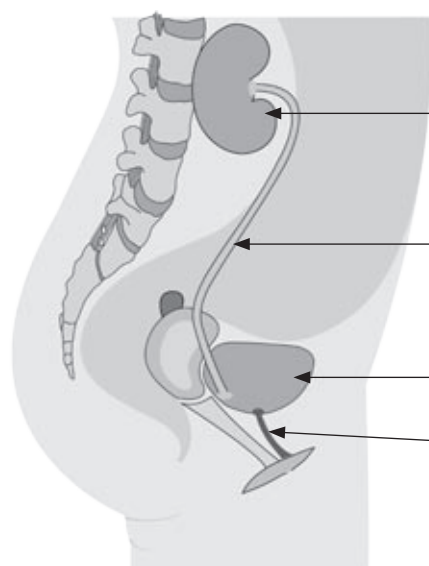
También pueden ensayarse los alfa-bloqueantes simpáticos, con el objetivo de facilitar la apertura del cuello vesical y, con ello, el vaciado de la vejiga. La respuesta de éstos es muy individualizada y pueden generar, también, incontinencia de esfuerzo o eyaculación retrógrada. El más difundido es la tamsulosina, aunque existe una gran variedad de ellos.

→ **Cirugía**: los tratamientos quirúrgicos podrían agruparse en dos grandes grupos, los que irán encaminados a solucionar la causa de la incontinencia y los que facilitarán el uso de los elementos de control de la misma.

En la incontinencia de esfuerzo se emplean mallas, algunas de tensión fija, otras de colocación mínimamente invasiva y, también, las de tracción variable. Éstas últimas permiten el ajuste de la tensión, al cabo de meses o años tras la cirugía.

Los esfínteres artificiales, así como las plastias de ampliación vesical con intestino, son técnicas que deberán ser muy bien valoradas, dada su evolución variable con el paso del tiempo.

SISTEMA URINARIO FEMENINO



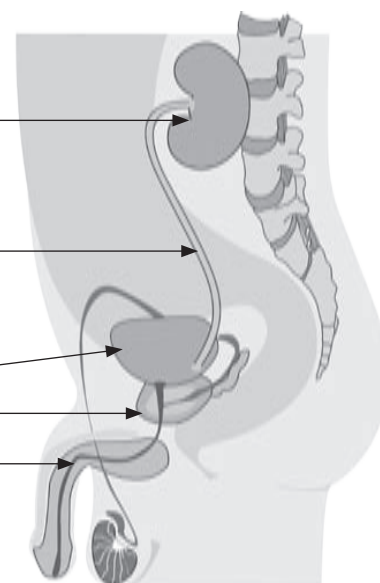
Riñón

Uréter

Vejiga

Uretra

SISTEMA URINARIO MASCULINO



Riñón

Uréter

Vejiga

Próstata

Uretra

Es clara la indicación de tratamiento ante una fístula urinaria, cuando las medidas conservadoras y la derivación de la orina mediante sondas o catéteres no logran subsanarla. En general, son intervenciones complejas y no es rara la participación de tejidos blandos, músculos o hueso, así como la posibilidad de reincidencia del problema.

En los últimos años, se incorporó el uso de la toxina botulínica como relajante de la musculatura lisa (vejiga) o estriada (esfínter uretral), en el manejo de la incontinencia urinaria. La infiltración endoscópica del detrusor (músculo vesical) puede aumentar su capacidad, mitigar las contracciones y permitir, entre otras técnicas, el uso de los cateterismos intermitentes. La infiltración del esfínter uretral contribuirá al mejor vaciado de la vejiga, al disminuir los efectos de la disineria vesicoesfinteriana, disminuyendo, también, la práctica de esfinterotomías endoscópicas, intervenciones que siempre implican mayores riesgos, así como ingresos hospitalarios. El manejo de la toxina es, prácticamente, salvando distancias geográficas, de uso ambulatorio.

Y, por último, mencionaremos dos técnicas que van encaminadas a la mejor fijación del colector urinario externo, en casos de pene retráctil: la cavernosopexia y la plastia del ángulo penoescrotal, que, ocasionalmente, se combinan para procurar una mayor superficie de contacto entre la parte adhesiva del colector y la piel. Su práctica es, también, generalmente ambulatoria.

Cabría añadir las técnicas de neuromodulación o los electroestimuladores sacros (SARS), que no detallaremos porque ya ocuparon un capítulo en números anteriores de esta revista.

Métodos de control

En esta parte final, citaremos los diferentes métodos que se emplean en el control de la incontinencia urinaria, todos ellos con el intento de minimizar, al máximo, su repercusión social o higiénica.

→ **Cateterismo y autocateterismo intermitente:** técnica introducida por Sir Ludwig Guttmann en 1949, practicándose en condiciones de esterilidad, en el tratamiento de la vejiga de los pacientes con lesión medular. En 1966 pone de manifiesto las ventajas respecto de la sonda vesical permanente o la sonda suprapúbica. En 1972, Lapidus introduce el concepto de cateterismo no estéril o limpio, muy difundido aún hoy en día en lugares con fuerte condicionamiento socioeconómico. Esta técnica permite el vaciado periódico de la vejiga, evitando la presencia del cuerpo extraño que representa la sonda permanente y, con ello, reduce la presencia de infección urinaria o de cálculos en la vejiga. Es la técnica de elección en el manejo de la vejiga neurógena de los lesionados medulares. Precisa de una cierta reducción de la ingesta hídrica (ingerir no más de 1 litro de líquidos al día), para lograr vaciados de 300 a 350 ml, en 3 o 4 ocasiones al día, con un límite práctico de 6.

Las complicaciones generadas por el cateterismo intermitente son las derivadas del paso de las sondas por la uretra y consisten en las infecciones urinarias, las falsas vías uretrales, la presencia de sangre en la orina o las estenosis de uretra, aunque, con los nuevos materiales y los conceptos de sonda lubricada o prelubricada de baja fricción, se han logrado minimizar considerablemente.

→ **La sonda vesical permanente** aunque, hoy en día, se considera una solución poco válida, representa a veces la única opción, ante pacientes de movilidad muy reducida, con gran espasticidad, dolor a la manipulación, o bien como medida temporal ante desplazamientos a zonas poco accesibles. Los riesgos son los enumerados con anterioridad pero, sobre todo, infección y litiasis. En el hombre, las compresiones de la uretra pueden generar estenosis, divertículos y desgarros, muy frecuentes a nivel del meato urinario (hipospadias traumático). Si la colocación es inadecuada o bien el globo de retención de la sonda es expulsado a la uretra, por un tirón en general, éste puede crear una lesión por decúbito interno y, al final, un absceso o fístula urinaria. También el empleo de la silicona en este tipo

de sondas, aminorando la incrustación y el contacto con las mucosas, evita complicaciones. Los períodos de recambio no deberían ser superiores al mes, aunque la variabilidad de las condiciones de la orina puede facilitar períodos de diferente duración. Asimismo, pueden asociarse los lavados vesicales semanales, con citrato sódico como antiincrustante.

→ **Sonda suprapúbica:** su empleo es casi superponible a la vesical permanente en cuanto a cuerpo extraño se refiere, pero evitando el contacto con la uretra. Su inserción es semiquirúrgica, a través de una punción directa a la vejiga, controlada mediante ecografía. También representa una medida temporal ante la reparación de fístulas o patología uretral, a veces condicionadas por la expulsión espontánea de la sonda permanente, o ante la desfuncionalización extrema de la vejiga (microvejiga). Su recambio plantea pocas dificultades, si no se deja el tracto sin sonda durante horas. En este caso puede ser necesaria una dilatación del mismo o una segunda punción.

→ **Colector urinario:** es el dispositivo que permite la recogida de la orina mediante un preservativo, adecuadamente modificado, que se adhiere, de forma permanente, a la piel del pene. Si bien los primeros se fabricaban de forma prácticamente artesanal, hoy en día se dispone de marcas comerciales, de distintas características, que incluyen, generalmente, la silicona y la propiedad autoadherente del dispositivo. Algunas modificaciones en la forma permiten una más fácil aplicación o conexión a la bolsa recolectora

de orina. Ésta, de forma más o menos discreta, irá adosada a la pierna durante el día y a la cama durante la noche.

Los cuidados del colector son los de la piel, insistiendo en la higiene y sustitución diaria del mismo, a días alternos a lo sumo, si hay que emplear pastas adhesivas para su fijación. Las complicaciones que pueden surgir son las lesiones por presión o rozamiento, que pueden interesar todas las capas de la piel o estructuras adyacentes como la uretra; también, con el látex, los casos de alergia o dermatitis recidivante, actualmente menos frecuentes con la silicona.

→ **Absorbentes y pañales:** tal vez el sistema más difundido, sobre todo entre las personas de edad. Sus complicaciones más frecuentes son las dermatitis, si el recambio o la higiene son insuficientes y, para contrarrestarlas, existe toda una variedad de pomadas protectoras y reparadoras de la piel, algunas de tipo hidratante y descongestivo y otras, basadas en la pasta lasar, de efecto barrera contra la humedad.

Para los hombres con pequeñas pérdidas, se comercializan absorbentes en forma de bolsa que se adhieren a la ropa interior y permiten evitar el uso del colector, resultando así una solución adecuada y discreta. El empleo de estos sistemas de control deberá ser adecuado, además de personalizado, y siempre encaminado a lograr una mayor integración social y una mejor calidad de vida. **SR**



LA MÉS ÀMPLIA EXPOSICIÓ DE PRODUCTES A BARCELONA

- Cadires de rodes:
 - Manuals
 - Elèctriques
- Llits i mobiliari adaptat a la llar
- Grues de transferència
- Caminadors i bastons
- Ajudes de bany:
 - Cadires
 - Barres
- Servei d'adaptació de productes.

- Línea infantil:
 - Cadires de rodes
 - Caminadors
 - Trones
- Coixins i matalassos anti-escars
- Ajudes per les activitats domèstiques:
 - Ajudes menjar
 - Ajudes vestir
- Ajudes per a la comunicació
- Adaptació de vehicles
- Servei d'assistència tècnica.



C/ Entença n° 165, 08029 Barcelona • TEL. 93 490 26 29 • FAX. 93 490 75 73 • www.gracare.com

Innovaciones en lesión medular

Son múltiples, y en distintos frentes, los avances que se han producido en los últimos años en la investigación para “curar” la lesión medular, abriendo nuevas expectativas, tanto para profesionales como para afectados y propiciando, así, un nuevo rumbo frente al derrotismo habitual de la sociedad.

Las consecuencias de una lesión medular no son sólo la falta de movilidad, sino que suelen resultar afectados otros muchos sistemas y funciones del cuerpo, que son vitales para mantener un estado de salud correcto en la persona que ha sufrido esta grave discapacidad.



Joan Vidal
*Jefe de la Unidad
de Lesión Medular
Institut Guttmann*

En los últimos años se han producido importantes avances en la investigación sobre la “curación” de la lesión medular, que han abierto nuevas expectativas tanto en los profesionales que se dedican a esta especialidad como entre el colectivo de afectados, que, cada vez más, busca algún cambio ante la actitud derrotista que hasta hace bien poco ha estado imperando en nuestra sociedad.

Como todos sabemos, las consecuencias de una lesión medular no son sólo la falta de movilidad, sino que suelen resultar afectados otros muchos sistemas y funciones del cuerpo, que son vitales para mantener un estado de salud correcto en la persona que ha sufrido esta grave discapacidad. Es por ello que la comunidad científica internacional ha establecido las bases de lo que entendemos por “curación” y cuáles son las líneas principales de la investigación, que deben centrarse en la prevención de la pérdida de la función motora y la recuperación de alguna o de todas las funciones perdidas tras una lesión medular: sensibilidad, función motora, vejiga, intestino, sistema autonómico, función sexual, así como

la prevención y eliminación de complicaciones, en especial las relacionadas con el dolor neuropático, espasticidad o úlceras por presión, con el objetivo de conseguir los niveles funcionales y de actividad previos a la instauración de la lesión medular.

Recientemente, el Comité de Lesiones Medulares del Instituto de Medicina de los Estados Unidos ha publicado cuáles son, para este grupo de expertos, las prioridades en la investigación sobre la lesión medular:

- Desarrollar terapias de neuroprotección.
- Promover el crecimiento axonal, dirigido a comprender los mecanismos moleculares que inhiben la regeneración axonal y la formación de la cicatriz glial, así como los procesos inflamatorios, y desarrollar terapias que ayuden a la regeneración.
- Promover las conexiones sinápticas apropiadas.
- Restablecer los circuitos gliales y neuronales esenciales, incrementando los conocimientos de los mecanismos que participan en la locomoción, incluyendo las investigaciones sobre el centro generador del patrón de marcha (CPG).
- Prevenir las complicaciones agudas y crónicas.
- Mantener el máximo potencial de recuperación.

Dentro de las estrategias conocidas, destacaremos tres líneas de investigación básica y translacional dirigidas a conseguir mejoras en el campo de la lesión medular: medicina regenerativa; neuroprótesis, neuroestimulación y neuromodulación; y terapias neurorrehabilitadoras, que repasamos a continuación.

Medicina regenerativa

Desde hace una década, aproximadamente, se han desarrollado multitud de estudios relacionados con la medicina regenerativa. Entre ellos, cabe destacar los trabajos sobre fármacos con funciones neuroprotectoras, los cuales, aplicados en la fase aguda, han permitido disminuir el daño neurológico secundario que se produce tras una lesión medular traumática. En los años 1992 y 1997 se publican los trabajos NASCIS II y III, respectivamente, que preconizan el uso de altas dosis de corticoides en las fases precoces, durante las primeras 8 horas tras el accidente, para disminuir, en parte, el daño a nivel de la médula espinal. Si bien los resultados conseguidos fueron más evidentes en animales de experimentación que en humanos, sigue siendo, en muchos países, el tratamiento de elección durante la fase aguda. Se han ensayado otros fármacos con este fin, como las tetraciclinas –un antibiótico muy conocido, con características antioxidantes y antiinflamatorias– y el MK801, un bloqueante de los receptores de glutamato, antagonista del GABA, así como muchos otros.

También tienen su papel las terapias neurotróficas, con el uso de las llamadas proteínas con factores de crecimiento (protein growth factors). Entre ellas, las más estudiadas son la NGF, la BDNF, la NT-3 y la NT-4, y, aunque en la actualidad no existen ensayos clínicos con estas sustancias, es probable que tengan su papel, en combinación con otras terapias celulares, de cara a estimular el crecimiento axonal.

Quizá uno de los apartados más interesantes ha sido el desarrollo de sustancias que ayuden a eliminar el ambiente inhibitorio que se crea tras una lesión medular traumática. Existen, básicamente, tres moléculas cuya capacidad de inhibir el crecimiento axonal a nivel medular ha podido demostrarse y son el NOGO, las MAG (glicoproteínas asociadas a la mielina) y CSPG (chondroitin sulfate proteoglycans).

La más conocida es la molécula NOGO, una proteína descubierta por el grupo del profesor Martin Schwab en Suiza, y que tiene capacidad de inhibición del crecimiento axonal. Actualmente, desde enero de 2006, se ha iniciado un ensayo clínico, Fase I, financiado por la empresa Novartis, con pacientes lesionados medulares agudos usando esta molécula inhibidora del NOGO (el anticuerpo IN-1).

Otra sustancia, la condroitinasa ABC, una enzima bacteriana, también se ha visto que tiene efectos contra el crecimiento axonal. En este momento, la compañía farmacéutica Acorda Therapeutics está trabajando con esta molécula y se han iniciado los primeros ensayos en humanos, si bien aún no se conocen los resultados definitivos sobre seguridad y eficacia.

Finalmente, dentro de este capítulo, cabe comentar algunos resultados sobre trasplantes celulares que se han realizado durante estos últimos años. Son muchos los trabajos publicados de laboratorio con modelos experimentales mediante animales, con este tipo de terapias celulares. Los resultados son realmente esperanzadores y parece que serán, en los próximos años, objeto de múltiples ensayos clínicos en humanos, en el intento de conseguir algún tipo de regeneración en la médula espinal dañada. Sin embargo, aún no existen suficientes estudios preclínicos que justifiquen el uso indiscriminado de dichas terapias celulares.

Trasladar una terapia experimental a la clínica habitual requiere toda una serie de pasos imprescindibles, antes de su aprobación para el uso en humanos. Es necesario, ante todo, que el fármaco, o el procedimiento a probar, sean seguros y eficaces. Tales pasos, si las cosas se hacen correctamente, necesitan de un largo camino. Se calcula, por ejemplo, que la aprobación definitiva de un fármaco, o de una técnica específica para el dolor neuropático, requiere alrededor de unos 15 años. Los ensayos preclínicos, en los que se perfilan las posibles indicaciones de una determinada terapia, suelen durar entre 3 y 7 años; los ensayos clínicos en fase I, en los que se evalúa la seguridad de la terapia, pueden tardar en realizarse entre 2 y 3 años; los de fase II, en los que se valoran la eficacia y los posibles efectos secundarios, suelen durar entre 2 y 4 años; los ensayos clínicos en fase III, en los que se confirma la eficacia de la terapia, se monitorizan sus efectos adversos y se efectúa un seguimiento a largo plazo, suelen durar entre 1 y 4 años. Después de estas tres primeras fases, y siempre que los resultados sean relevantes, sigue la aprobación por el organismo sanitario específico, que suele demorarse entre 1 y 2 años. Y, finalmente, existen los estudios poscomercialización, ensayos clínicos de fase IV, que acaban de certificar la validez de una determinada terapia.

Como vemos, este largo proceso de desarrollo de una nueva medicación –o de un nuevo proceso terapéutico– es necesario para evaluar, de forma segura y eficaz, el producto.



Neuroprótesis, neuroestimulación y neuromodulación

El desarrollo de nuevos dispositivos implantables o de sistemas de estimulación programables que permitan el control voluntario sobre una determinada función alterada o perdida, tras una lesión del sistema nervioso central (SNC), ha representado uno de los avances médicos más espectaculares en los últimos tiempos. La convergencia entre el conocimiento de la ciencia cognitiva y la ingeniería biomédica, junto con el uso de la nanotecnología y la tecnología de la sociedad de la información, han revolucionado el abordaje de estos déficit. Disponemos, hoy en día, de infinidad de sistemas comercializados que, a través de procedimientos mecánicos, eléctricos o farmacológicos, permiten mejorar ciertas funciones que se han perdido tras una lesión medular.

Terapias neurorrehabilitadoras

En estos últimos años, las terapias dirigidas a maximizar las funciones preservadas después de una lesión medular han experimentado un cambio crucial, tras los trabajos publicados sobre la capacidad intrínseca que tiene el SNC para participar en los fenómenos de neuroplasticidad y conseguir una reorganización cortical positiva.

Conceptos como la terapia intensiva, la identificación de la existencia de un centro generador de la marcha, conocido con las siglas CPG (Central Pattern Generator), localizado a nivel de la médula espinal lumbar, que coordinaría el patrón fisiológico de la marcha, así como otros avances en este campo, han abierto nuevas vías de investigación en la búsqueda de la "curación" o mejora de las secuelas de una lesión medular.

En el futuro, es probable que los avances en la investigación permitan reparar parcialmente la lesión medular, por ejemplo, induciendo fenómenos de regeneración. Estos fenómenos han podido demostrarse ya, a nivel básico, en animales de experimentación, con resultados interesantes.

Trasladar estos hallazgos experimentales a los humanos, con eficacia y seguridad, es uno de los retos más importantes que tenemos que afrontar durante estos próximos años, de ahí la necesidad de crear grupos con diferentes profesionales, de múltiples disciplinas, en los que participen tanto los investigadores básicos como los clínicos.

Nuestro papel como hospital de neurorrehabilitación es claro y crucial. Debemos estar preparados para poder incluir nuevas terapias en los tratamientos clínicos habituales de los pacientes afectados de daño medular y ser capaces de verificar y monitorizar si estas nuevas terapias representan una mejora en la calidad de vida del lesionado medular. **SR**



- Hematologia**
- Bioquímica**
- Immunologia**
- Autoimmunitat**
- Microbiologia**

**Unilabs**

UNITED LABORATORIES BARCELONA, S.L.
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 • www.unilabs.es

Centre Lesseps: Tel. 93 237 67 72 • Gabinet Mèdic Via Augusta: Tels. 93 209 64 08 / 93 202 30 55
Gabinet Mèdic Aragó: Tel. 93 265 43 14 • Centre Maresme: Tel. 93 313 83 51
Centre mèdic Ramblas: 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

Adaptamos tu futuro

Libertad, confort, seguridad...



Transporte

Adaptaciones para los usuarios que han de ser transportados con o sin silla de ruedas.



Conducción

Adaptaciones que posibilitan la conducción de usuarios con diversas afecciones.

Sillas: Todo tipo de sillas y ayudas técnicas.



Guidosimplex del Minusválido S.L.

C/ Sant Pere, nº 5 - 08291 Ripollet (Barcelona) • guidosimplex@im-guidosimplex.com • www.im-guidosimplex.com

La importancia de la reflexión ética

¿Qué es la bioética?



F. Xavier Curià
*Médico y miembro del Comité de Ética
Asistencial del Institut Guttmann*

Vivimos en mundo cambiante, azaroso y vibrante, globalizado. Utilizamos términos lingüísticos de diversos orígenes y, a menudo, los intercalamos en nuestro léxico habitual sin conocer a fondo su significado, adjudicándole el nuestro propio, convirtiendo cualquier nueva incorporación en un término más de nuestro argot.

Por tanto, creo necesario recordar, en primer lugar, cuál es el significado del término “ética”, antes de efectuar una visión global de sus fundamentos. Y pretendo hacerlo desde la reflexión llana, desde la misma historia, de nuestra historia lejana y, también, de la reciente.

A menudo, cuando les pregunto a los alumnos sobre el significado del término ética o sobre su definición, suelo asistir a un conjunto de disertaciones sobre el bien y el mal, muy ligado a las costumbres, ritos y creencias que han gobernado nuestra

formación y o educación. Y, al inquirir más sobre ejemplos prácticos, suelen abocar a temas de la más pura legalidad. Y, sin embargo, ética no es sinónimo de ley.

Ética es un vocablo derivado del griego *ethos* y, desde un punto de vista semántico, es plenamente equivalente a otro término que solemos oír y utilizar con cierta veleidad: “moral”, que deriva del latín “*mos, mores*”. Ambos tienen el mismo significado: costumbre.

Así, pues, podríamos delimitar la ética de un determinado proceder o de una determinada profesión como el conjunto de usos y costumbres asociados a ese mismo proceder o profesión en cada momento determinado de la historia. Y digo concretamente lo de cada momento de la historia porque debemos entender y recordar que la ética no es una, única, inamovible y eterna, sino que, al igual que el ser humano evoluciona y cambia, se va modulando con el paso del tiempo y se adecua a las situaciones actuales.

La ética no es una disciplina moderna. Nació como tal en el seno de la Grecia clásica, en los albores de la democracia y la política, y curiosamente nació con lo que hoy consideraríamos un sesgo: nació por y para los seres libres, los únicos que gozaban de dignidad, un atributo del que podríamos hablar y leer extensamente y para el que precisamos de casi un acto de fe para llegar a un principio de acuerdo sobre su significado.



Foto: Josepa Alsina.

Así, podemos entender que disponer de la vida de los otros seres "no libres", como quien dispone de su tierra o sus rebaños, y los utiliza a su libre albedrío, no suponía para nuestros ancestros ningún conflicto. Es más, si recordamos nuestra historia universal reciente, la esclavitud se ha mantenido hasta hace poco menos de doscientos años, con características similares a las de la antigua Grecia. Y eso analizando sólo lo acontecido en nuestra civilización occidental. Otro tanto podríamos decir de prácticas habituales en otras culturas o civilizaciones y que chocan con nuestros hábitos y costumbres, como el canibalismo, la poligamia, los derechos y la dignidad de la mujer o de los niños, que subsisten, todavía, en nuestro mundo actual.

Con ello quiero transmitir que la ética no es aún una disciplina unívoca y universal y que en sus principios, valores y juicios pesan, de forma notoria, la propia historia, la cultura, la economía y la geografía, entre otros valores. Que lo que hoy y aquí consideramos éticamente correcto no tiene por qué tener la misma consideración cuando el problema se suscita en otro continente (África, América, Asia...), otra cultura (oriental, tribal...), otras creencias u otra historia (islam, hinduismo, animismo...). Este hecho es, sin duda, una de las fuentes de conflicto en nuestro mundo moderno, en el que, tras la globalización iniciada desde bases económicas, se ha producido de forma un tanto precipitada un trasiego de personas con su cultura y costumbres, sin tiempo a amalgamarse, asistiendo a una deslocalización no tan sólo productiva y económica, sino, también, cultural y social, que está en la base de los conflictos éticos actuales.

Esta primera reflexión creo que era imprescindible para redefinir qué es la bioética. Este vocablo está formado por el prefijo "bio", que concierne a la vida, y el termino "ética", ya definido. Por el mismo principio y proceder, podríamos decir que la bioética es una disciplina que aborda los conflictos surgidos alrededor del hecho de vivir, de ser seres vivos y de todo lo que atañe a su generación, cuidado, mantenimiento y cese, es decir, desde la generación de un nuevo ser vivo hasta su muerte.

La bioética nació como tal tras la II Guerra Mundial, como un movimiento contra los desmanes y la experimentación con seres humanos, y ha ampliado, progresivamente, su ámbito de tal forma que, actualmente, no engloba sólo las prácticas médico-experimentales, sino cualquier ámbito relacionado con la salud y/o vida, desde la vertiente política, con la administración y distribución de recursos, pasando por la sanitaria asistencial, las ciencias experimentales y los problemas ligados al final de la vida.

En este sentido, el Código Deontológico Médico es, probablemente, el que tiene más rancio abolengo, ya que data de los siglos IV-V antes de nuestra era

y porque, en su espíritu, no ha sufrido sensibles modificaciones desde entonces.

Tanto la ética como la bioética son disciplinas básicamente filosóficas. No disponen de una fuente definida ni de un manual de soluciones para cada problema. Son más bien disciplinas que generan preguntas, a menudo sin respuesta o con respuestas múltiples, y todas válidas, que nos permiten reflexionar, compartir puntos de vista y tomar la mejor decisión posible para ese día y ese problema.

Aun así, debemos hablar de los cuatro pilares básicos que sustentan la bioética moderna y que dimanen de las bases éticas promulgadas por Emmanuel Kant. Sin duda habréis oído hablar de:

- ➔ Principio de beneficencia: procurar el bien o el beneficio del individuo afectado.
- ➔ Principio de no maleficencia: no perjudicarle ni aun por desconocimiento.
- ➔ Principio de justicia: distribución justa (no equitativa) de riesgos y beneficios.
- ➔ Principio de autonomía: el ser humano es libre para decidir los posibles beneficios y/o riesgos asociados a un determinado proceder.

Dado que son principios, necesitan de un acto de fe por nuestra parte, que nos permita considerarlos como una base de acuerdo para proceder. En un ámbito global, debemos recordar la Declaración Universal de los Derechos del Hombre y sus sucesivas revisiones como un acuerdo de mínimos a nivel mundial sobre dichas bases.

¿Ética y ley son lo mismo? Por supuesto que no. La ley regula los procesos de carácter repetitivo (no existe una ley explícita para cada caso individual) y es de carácter normativo. La ética y la bioética reflexionan sobre los conflictos individuales o colectivos, contemplados o no por la ley. O, por decirlo de otra forma, la bioética reflexiona sobre los usos y costumbres habituales o posibles dentro de su ámbito de competencia para analizar posibles riesgos o conflictos y proponer posibles alternativas. Mientras que la ley normativiza dichos procedimientos de forma categórica, es decir, la ley siempre regula problemas o conflictos evidentes, la bioética analiza y estudia conflictos, regulados o no por la ley, o bien otros riesgos posibles, siempre dentro del marco legal vigente, pero sin limitarse al mismo.

La bioética actúa siempre dentro del marco legal y no puede ser contraria a la ley, salvo que ésta sea manifiestamente injusta. Tampoco la ley debe promulgarse en contra de los usos y costumbres. Dentro del marco expuesto, y para hacerlo operativo, se han creado distintos órganos que actúan a diferentes niveles para adecuar las actuaciones al marco ético vigente y para resolver los conflictos que pudieran surgir. Disponemos desde un Comité de Ética nacional hasta un Comité de Ética de Cataluña como elementos consultores de carácter institucional o político. Asimismo, a nivel local existen diversos Comités de Ética e Investigación Clínica (CEIC) que se encargan de dar el visto bueno a ensayos clínicos y a otros tipos de investigación que se inicien en los centros hospitalarios. Se trata de confirmar que las prácticas o tratamientos propuestos en los distintos ensayos clínicos o

procesos de investigación con participación de personas no violan los principios éticos de los pacientes.

A otro nivel, y en la mayoría de los centros hospitalarios, existe un Comité de Ética Asistencial (CEA). Su cometido es analizar y sugerir las medidas correctoras ante los conflictos de cariz ético que puedan detectar o se le puedan plantear derivados de la práctica asistencial diaria. Es decir, en él se abordan las cuestiones en las que pueden entrar en conflicto los deseos del paciente con los de su equipo médico.

¿Cómo se toman las decisiones morales complejas actualmente? Pues de forma similar a como se toman las decisiones clínicas. Cuando las decisiones son sencillas, cada uno las toma en solitario. Cuando son más complejas, llevamos el caso a la sesión clínica del Servicio para, entre todos, llegar a un diagnóstico o tomar la decisión más conveniente. Y en las decisiones morales se hace de forma muy similar: sólo cambia la sesión clínica del Servicio por el Comité de Ética Asistencial (CEA).

Las funciones de este Comité de Ética Asistencial son, básicamente:

- 1) Analizar, asesorar y facilitar el proceso de toma de decisiones clínicas en las situaciones que creen conflictos éticos entre el personal sanitario, los pacientes, las familias y las instituciones.
- 2) Colaborar en la formación en bioética de los profesionales del hospital y, muy en particular, en la de los miembros del Comité.
- 3) Proponer a la institución los protocolos de actuación para las situaciones en que surgen conflictos éticos y que se presentan tanto de manera reiterada como ocasionalmente.

Hay que mencionar que el dictamen que alcancen sus miembros no es vinculante, sino que es, simplemente, **consultivo**. En consecuencia, sus opiniones o informes no reemplazan ni disminuyen, de modo alguno, la responsabilidad profesional ni personal de los profesionales sanitarios: sólo les ayuda a decidir mejor, al contar con claros fundamentos éticos.

Estos comités actúan mediante dos sistemas: de forma autónoma y a demanda. En el primer caso, el comité elabora documentos orientativos sobre temas que siempre están vigentes en los hospitales y que pueden conllevar dilemas éticos, como podría ser la actuación ante situaciones de transfusión o trasplante en pacientes testigos de Jehová. En esos documentos orientativos se establecen líneas generales de actuación que ayudan al personal asistencial de cualquier nivel a resolver o realizar mejor ciertos cuidados y no suponen una norma de obligado cumplimiento sino una orientación. En el segundo caso, el Comité de Ética Asistencial también actúa a demanda de los profesionales del hospital cuando, en casos concretos, tienen dudas sobre cómo actuar, o bien a demanda de los pacientes o familiares, si éstos creen que se han vulnerado sus principios éticos. Valga, a modo de ejemplo, el caso de un paciente con serología del VIH que no quiere que el médico informe a su pareja de la presencia de esta infección, algo que suscita el conflicto entre el derecho a la intimidad del propio paciente con el derecho de su pareja a proteger su salud. **SR**



*"El mejor equipo
para resolver sus problemas
de movilidad y autonomía"*



J. GUZMAN

AJUDES TÈCNIQUES I ORTOPÈDIA S.L.

Visite nuestra tienda online: www.ortopediaguzman.com

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**



BUS

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

METRO

L3
Estació:
Les Corts
Sortida:
c/ Joan Güell

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



93 411 15 96

Fax: 93 339 39 30

Email: info@ortopediaguzman.com

www.ortopediaguzman.com

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

Horario de atención al público

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

La ética en la práctica profesional

Más allá de la cualificación técnica

Definir qué es un profesional nos lleva a subrayar la doble dimensión de toda profesión: la técnica y la ética. Cada profesión conlleva su propio compromiso moral, su propio código ético por el que regirse para resolver conflictos y situaciones complejas.



Ester Busquets

Enfermera y filósofa. Colaboradora del Institut Borja de Bioètica (Universitat Ramon Llull), profesora de Bioètica de la Universitat de Vic y miembro de la Comisión Deontológica del Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona

Vamos a intentar definir, desde un punto de vista teórico, qué es un profesional, para subrayar la doble dimensión de toda profesión: la técnica y la ética. A continuación, especificaremos que toda profesión tiene un bien interno, el cual conlleva un compromiso moral por parte de todos los profesionales, compromiso que queda explicitado en las normas morales de los códigos de ética de las profesiones. Finalmente, veremos que los principios generales de los códigos de ética muchas veces no permiten resolver conflictos de valores complejos y, por esta razón, debemos ir más allá y ejercitarnos en la reflexión y la práctica de la bioética.

¿Qué es un profesional?

Pero creo interesante iniciar esta reflexión sobre la importancia de la ética en la práctica profesional recuperando un artículo magnífico de Ángel Castiñeira y Josep M. Lozano, titulado ¿Profesionales? El artículo es un poco viejo, del año 2003, pero mantiene su total actualidad. Sus autores plantean la siguiente situación: es habitual en los medios de comunicación calificar como profesionales a un asesino o a un ladrón con mucha pericia a la hora de realizar un delito. Como dicen muy bien Castiñeira y Lozano: “Estos comentarios no son más que el reflejo de una convicción cada vez más arraigada en nuestra cultura y que obliga a replantear la pregunta sobre qué entendemos por profesionalidad. ¿Pueden caer bajo la misma denominación los asesinos, los abogados, los ladrones, los médicos y, así, sucesivamente? ¿Por qué nuestra sociedad y, no lo neguemos, los mismos profesionales parece que se encuentran cómodos y no reaccionan ante afirmaciones de este tipo? Creemos que lo que subyace a este planteamiento es la idea de que un profesional es alguien técnicamente competente que pone dicha competencia al servicio de unos fines –fines que no tiene sentido discutir ni cuestionar– a cambio de la correspondiente remuneración. Así, pues, la competencia técnica se justifica por sí misma, con independencia de los fines a los que sirva. Hacer ‘bien’ algo es independiente del bien o del mal que se causa con esta actuación. Se evalúa la corrección del procedimiento y no el bien inherente a aquella práctica.”



Es cierto, y no puede discutirse, que un profesional es alguien experto y técnicamente competente en el ejercicio de alguna actividad, pero dicha actividad se defiende y se justifica por su contribución al bien común de la sociedad y por los bienes que genera a quienes se benefician de su ejercicio. Así, la tarea realizada por un profesional no sólo debe abarcar la dimensión técnica (conocimientos teóricos y habilidades prácticas), sino, también, la dimensión ética o de los valores (actitudes éticas). Porque la ética no es un añadido a la profesión, sino algo intrínseco a la misma, algo que la define, la dota de sentido y justifica su existencia y su valor. Sin ética profesional no hay profesión en sentido estricto.



AMBULANCIAS TOMÁS

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

La dimensión ética de las profesiones

El objetivo central de una profesión o, lo que es lo mismo, el bien interno de una profesión conlleva, necesariamente, un compromiso moral por parte del profesional, que debe ejercer su profesión siempre en beneficio de la sociedad y no sólo desde los propios intereses particulares (bienes externos). El bien interno, el fin social de una profesión, es lo que legitima la existencia de esa profesión ante la sociedad.

Las profesiones, para evitar la sustitución del bien interno de la profesión por los bienes externos, se han dotado ya desde muy antiguo –y sobretodo en las profesiones sanitarias, en especial la medicina– de un código ético para recordar a los propios profesionales cuál es su compromiso moral con la sociedad. Los códigos de ética son un conjunto de normas morales que establece un colectivo profesional determinado para regular las actividades que realizan sus miembros. Como recuerda muy acertadamente Adela Cortina: “Lo realmente importante no es sólo que existan –los códigos profesionales– sino que se conozcan y apliquen. Aunque su explicitación escrita no sea suficiente, sí es necesaria para que profesionales y afectados sepan, mínimamente, a qué atenerse. A pesar de sus detractores, son uno de los caminos más eficaces para comenzar a tener conciencia de la responsabilidad social de un ejercicio profesional.” Atenerse a un código de ética es un primer paso para no confundir el bien interno con los bienes externos de la profesión, como podrían ser la fama, el éxito, el afán de dinero, el prestigio, etc.

Más allá de la ética profesional: la bioética

La ética es un elemento muy importante para los profesionales pero, actualmente, vivimos en un mundo de conocimientos nuevos, a veces desconcertantes, que nos sumergen en el vértigo de la inseguridad y de la incertidumbre, pero que están exigiendo respuestas. Ante esta necesidad de respuestas difíciles, los códigos de ética de los distintos profesionales son insuficientes. En ellos encontramos principios generales que orientan la conducta profesional, pero no respuestas ante conflictos de valores.

¿Debemos decir siempre la verdad al paciente? ¿Podemos investigar con personas que tienen una lesión neurológica y no les permite dar su consentimiento? ¿Es legítimo practicar una eutanasia a quien nos lo pide reiteradamente? ¿Debe autorizarse la clonación? La bioética, este saber multidisciplinario e interdisciplinario que tiene como objetivo clarificar y resolver conflictos de valores, puede ayudarnos a encontrar respuestas racionales, razonables y prudentes a cuestiones éticas de indudable complejidad.

A modo de conclusión, es importante tener en cuenta que tanto las instituciones como los profesionales deben preocuparse de organizar y asistir a cursos para actualizar la formación bioética y crear o participar en comités de ética, a fin de contribuir a la reflexión y resolución de cuestiones éticas que se plantean en el ejercicio de la profesión. **SR**

Ética del cuidar

Todos somos enfermos en potencia

En nuestra condición de seres humanos, todos somos potencialmente enfermos porque, por naturaleza, somos frágiles y vulnerables, al tiempo que pequeños universos, dependientes y fugaces.



Francisco Montero
Enfermero y doctor en Filosofía
Máster en Bioética
Miembro del Comité de Ética Asistencial
Hospital Universitari de la Vall d'Hebron

El ser humano es potencialmente un ser enfermo. Esa es la gran premisa de partida. Todos podemos enfermar en cualquier instante porque somos seres frágiles y desvalidos, porque la vulnerabilidad es un rasgo intrínseco a nuestro ser, a nuestra propia naturaleza como personas.

En su más radical profundidad, los humanos también somos, de origen, un misterio inextricable, seres inacabados, imperfectos, con fecha de caducidad y de difícil caracterización filosófica. Somos pequeños universos en nosotros mismos, pero sin lugar a dudas seres extraordinariamente dependientes y fugaces.

El ejercicio del cuidado está indisolublemente ligado a la ética del cuerpo, puesto que la gestión de la atención personal implica, por regla general, contacto y trato directo con una corporeidad que nos es ajena, vulnerable y frágil, que sufre, que siente, que tiene dolor... y ello comporta tener consideración, respeto, acompañamiento, delicadeza en el trato, una cierta invasión de la intimidad, atención a la dignidad humana y algunas dosis de pudor personal. Sólo quien se ha sumergido en los abismos insondables de su propia vulnerabilidad, de su propia aflicción y sufrimiento es capaz de comprender a aquel otro que está completamente hundido, abandonado a la intemperie de la enfermedad. En el escenario de la acción de cuidar se produce el encuentro entre dos microcosmos personales, entre dos destinos singulares, entre dos conciencias ensimismadas que se miran frente a frente.

La vulnerabilidad como base y frontera del cuidado

Por tanto, la vulnerabilidad, es decir, la fragilidad de la persona, es la base y, al mismo tiempo, el límite del cuidado. Ya hemos dicho que la persona es finita, quebradiza, fronteriza... precisa de los demás para sobrevivir, necesita del cuidado y ayuda de otras personas, especialmente cuando atraviesa por determinadas circunstancias de extremo desamparo, como son el padecimiento

y la enfermedad. Es justamente en el desarrollo de la enfermedad cuando el ser humano adquiere la clara conciencia y máxima percepción del vértigo que supone el reconocimiento de su enorme fragilidad. En el epicentro del problema se halla, pues, el sufrimiento, el dolor físico y espiritual y el acompañamiento del que cuida y mitiga ese sufrimiento. Quien merece cuidado y atención por sí mismo como algo insustituible es, precisamente, la persona humana, porque es un ser valioso en sí mismo, un ser que tiene dignidad y no precio. El ser humano no es una cosa entre las demás cosas, es un ser, un *subjectum*, cargado de drama existencial. Por tanto, no es un objeto, es un sujeto. Como decía el filósofo Zubiri, es un ser "sentiente" (no sintiente), esto es, un ser en medio de un mundo abierto a las cosas, pero el hombre se "siente sentir" o, mejor aún, se siente a sí mismo; es un juego de palabras que encierra la clave del drama existencial. La persona necesitada de cuidados jamás puede reducirse a un conjunto de cosas o sistemas integrados, sino que debe ser contemplada como un tú, como un *alter ego*, no en una relación vertical, sino horizontal, como alguien que está frente a nosotros: dependiente y fugaz, efímero, también, como nosotros mismos.

Como decía Kant: "La humanidad misma es una dignidad, porque el hombre no puede ser tratado por ningún hombre (ni por otro, ni siquiera por sí mismo) como un simple instrumento, sino siempre, a la vez, como un fin; y en ello estriba su dignidad."

Antropología del cuidar

Quien cuida, aquel que ejerce la acción cuidadora, es, de igual modo, un ser humano y ello significa que también es frágil y limitado, a pesar de que en nuestra sociedad contemporánea hay cierta tendencia a enmascarar la vulnerabilidad, a negarla. El olvido permanente de la fragilidad del hombre contemporáneo es una de las notas más características de nuestro tiempo y explica, en parte, la dificultad que posee el sujeto moderno para integrar la experiencia del sufrimiento y del dolor en su vida diaria y, especialmente, la de su muerte. La vida es rara porque nos morimos y eso nos eleva a todos a la categoría de filósofos, por el sentido trascendente que ello encierra. Decía Miguel de Unamuno que el hombre "es un animal vertical guardamuestras". En el largo proceso de hominización, que se remonta a la oscura noche de los tiempos, nos dice la antropología que "el hombre es humano desde que entierra a sus muertos". Pues bien, no es menos cierto que, como afirma la enfermera canadiense Simone Roach, "aquello que nos define e identifica como especie es, justamente, el cuidado de nuestros enfermos, de nuestros niños, de nuestros ancianos y moribundos".



La ética del cuidado responde siempre a un imperativo moral: no abandonar a su suerte a aquel que sufre. Existen muchas maneras de vivir la enfermedad, tantas, probablemente, como seres humanos. El modo en el que la persona enferma, cómo acepta su nueva situación y reacciona frente a ella es determinante en el proceso de curación. La aceptación de la enfermedad es el primer eslabón para su ulterior curación. El cuidador debe ayudar al sujeto enfermo a aceptar su nuevo estado y corresponsabilizarse con él. La enfermedad siempre pone en cuestión al hombre y lo hace un ser fronterizo, limítrofe, puesto que ésta le hace enfrentarse a una nueva realidad vertiginosa y penetrar en sus misterios y, quizás, en el lado más oscuro de su ser. Es por ello que la vivencia de la enfermedad, en el sentido fuerte del término, constituye un episodio biográfico irreducible: siempre hay un antes y un después.

No parece correcto afirmar, en la relación que se establece en el acto de cuidar, que el sujeto que cuida sea el elemento activo de la relación, mientras que el sujeto objeto de cuidados representa su polo pasivo. Existe, sin duda, una simbiosis relacional de mutuo beneficio entre el sujeto cuidador y el sujeto cuidado, a pesar del inicial carácter asimétrico.

Para curar es necesario cuidar

Cuidar y curar no se constituyen como actividades paralelas e independientes que no se encuentran nunca —como sucedería con los raíles de una línea ferroviaria—, sino que están estrechamente implicadas. Normalmente, para curar es preciso cuidar. Por tanto, el cuidar (*to care*) propio de la enfermería y el curar (*to cure*) propio de la medicina no deben considerarse como formas excluyentes o antagónicas, sino complementarias. Existe una sinergia entre ellas que favorece la lucha contra esa fragilidad y menesterosidad humanas. Ambas se necesitan mutuamente. Sin cuidados, no hay curación posible. Y es que el

acompañamiento siempre mitiga el sufrimiento. Hemos dicho que el cuidar responde a un imperativo ético: no abandonar nunca a aquel que sufre. Y no abandonarlo significa, justamente, acompañar, consolar, mirar, acariciar, dar la mano, estar presente...

El padecimiento y el dolor nos ensimisman, ahondan nuestra miseria y desarraigo, porque la muerte se nos muestra siempre como una acechante amenaza. Por tanto, ese sufrimiento humano requiere acción urgente, eficacia, cuidado, acompañamiento, compasión (del latín *co-patere*, "padecer con"), consuelo, solidaridad... La máxima es: frente al sufrimiento, acción; pero una acción eficaz y eficiente y una capacitación permanente, con grandes dosis de sensibilidad ética.

Además de la capacitación permanente y de la sensibilidad moral, se han apuntado algunos "constructos éticos" básicos para el ejercicio del cuidado que es conveniente tener en cuenta, como son la compasión, la empatía, la competencia, la confidencialidad, la confianza y la conciencia, atributos todos ellos que sirven de ayuda para identificar las conductas específicas del cuidar. En esta misma línea podemos segregar los denominados "rasgos categoriales del cuidado", como son el tacto y la caricia (dentro de nuestro especial y personal universo simbólico), la escucha atenta y sincera, y no perder, incluso en las situaciones más dramáticas del proceso, el sentido del humor. Y, por último, hay que abundar en lo esencial del cuidar, que englobaría aspectos como "dejar que el otro sea", es decir, que se autodetermine; también "procurar por el otro" y "no sustituirlo", respetando su principio bioético de autonomía, y anticiparse al "poder ser del otro" a través de la plena confianza. Como afirma G. Brykczynska, "confiar en alguien es creer en él, es ponerse en sus manos, es ponerse a su disposición. Y sólo es posible ponerse en las manos de otro si uno se fía del otro —'con-fía en el otro'— y le reconoce una autoridad no sólo profesional, sino también, y he ahí lo más importante, moral." **SR**

Bioética desde la diversidad funcional

¿Es importante?

Las personas con diversidad funcional y la sociedad mantenemos una extraña relación: nosotros somos discriminados por ser diferentes y ella no es consciente de esta discriminación.



Javier Románach
Foro de Vida Independiente

Las personas discriminadas por nuestra diversidad funcional (discapacidad) tenemos una relación extraña con la sociedad y la sociedad tiene una relación extraña con nosotros: somos un colectivo que es discriminado por ser diferente, como lo son las mujeres, los homosexuales, las personas de otra raza o de otra religión, pero la mayoría de nosotros no percibimos esa discriminación y la sociedad parece no darse cuenta de que nos discrimina.

A pesar de que la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) lleva vigente más de un año en España, nuestras ONG no la conocen, ni la difunden, y las administraciones públicas y el gobierno siguen vulnerándola sistemáticamente. Esta Convención viene a decir que somos seres humanos discriminados por nuestra diferencia y que se ha de legislar y actuar bajo esas premisas. Por ejemplo, ¿imaginas que las mujeres fueran excluidas del sistema educativo general y relegadas a escuelas específicas? ¿Y que, además, se pensara que se hace por su bien?

Este es sólo uno de los múltiples ejemplos de la actual discriminación y vulneración de los derechos humanos a la que se ve abocado un colectivo que, adormilado, aspira meramente a la supervivencia que se le permite desde la sociedad, y desde un grupo de más de 4.000 ONG que facturan más de 3.000 millones de euros al año y permiten, y prorrogan en muchos casos, estas situaciones de discriminación.

Yo soy de la opinión de que esta situación no es casualidad, sino que es el producto de una valoración inferior de las vidas de las personas con diversidad funcional; es decir que, socialmente, somos percibidos como seres defectuosos que hay que arreglar y evitar, en la medida de lo posible, para poder tener una sociedad "guapa", en la que no existamos y dejemos de ser una molestia que requiere recursos específicos, que es preferible dedicar a cosas más "guapas", como el fútbol, la Fórmula 1, los megaedificios públicos, etc.

Somos percibidos como personas improductivas e infelices que sufrimos por no ser "perfectos", pero que la sociedad, tras la debacle nazi, no se atreve a eliminar y, por lo tanto, se nos permite existir; eso sí, al cuidado de nuestras familias o en felices granjas de aparcamiento de humanos a las que se llama residencias. Una sociedad que se muestra generosa por dejarnos entrar en algunos edificios, acceder a algunos transportes, dejarnos entrar en algunos lavabos, acceder a alguna información, etc. Todo esto a la espera de que la ciencia avance y nos "arregle", una ciencia que haga desaparecer esa "deficiencia" que tenemos.

Parece crudo e irreal, pero no hay como dedicarse a escribir y reflexionar sobre los temas éticos relacionados con la vida, la bioética, para darse cuenta de que ese es el asunto de fondo, el origen de esta contradicción en la que el progreso avanza hacia atrás, hacia la eugenesia, hacia la erradicación de la diversidad funcional, es decir, retrocede en la historia, ignorante de que ese camino ya ha sido recorrido en el pasado con resultados nefastos.

A este lado del espejo

Desde la diversidad funcional hemos dedicado muy poco tiempo a reflexionar y defender opiniones bioéticas a partir de la vivencia de nuestra realidad. De hecho, hasta donde yo sé, tan sólo un par de autores en España se han aventurado a escribir en este ámbito desde la diversidad funcional: Soledad Arnau Ripollés y yo mismo, coautor y autor de dos libros: El modelo de la diversidad y Bioética al otro lado del espejo.

Estas incursiones se han hecho con la convicción de que el trabajo en bioética, especialmente en bioética política, no sólo es importante, sino que es crucial para el futuro de las personas con diversidad funcional. Somos nosotros quienes debemos escribir lo que se piensa y lo que se ve desde "este lado del espejo". Tenemos que desmontar mitos y plantar cara a una sociedad que nos sigue minusvalorando y, como consecuencia, discriminando.

Para los legos, basta con decir que la nueva Ley del aborto, hecha desde la visión "progresista" del Ministerio de Igualdad, es discriminatoria ya que establece plazos distintos para poder abortar por motivos de diversidad funcional. Sin embargo, todo el mundo mira para otro lado cuando nuestras argumentaciones bioéticas, escritas en extensos artículos, demuestran esta discriminación. De igual manera, la película Mar adentro hizo creer a la sociedad que era "progresista" abrirnos la puerta a la libertad de la muerte digna, mientras, a día de hoy, se nos siguen negando recursos suficientes para tener la libertad de llevar una vida digna.



Foto: Josepa Alsina

Desarrollar nuestros puntos de vista bioéticos, argumentarlos, desmontar la idea de que sufrimos por tener una diversidad funcional, hacer consciente a la sociedad, y a nosotros mismos, de que lo que sufrimos es un trato discriminatorio, poner de relieve que los integrantes de la sociedad en general se equivocan medicándose para poder envejecer al máximo, sin pensar en construir una sociedad en la que entren ellos mismos cuando el envejecimiento les traiga discriminación por diversidad funcional. Estos son los retos que se afrontan desde la bioética.

Nuestra voz bioética acaba de nacer y pocos la escuchan, pero, eso sí, nadie la ha rebatido hasta ahora, porque está bien

fundamentada y bien argumentada, porque escribimos en sus mismos términos, pero desde nuestro conocimiento de lo que muchos tanto temen y quieren evitar: la diversidad funcional. Con la seguridad que nos da nuestra voz bioética, algunos hemos cuestionado públicamente posiciones que se denominan “progresistas” en temas tan “tabú” como la Ley del aborto, la eugenesia, la eutanasia, la selección embrionaria, la terapia genética, etc. Y todo ello no se ha hecho desde la fe en Dios, sino desde la fe en el ser humano, desde la conciencia de su fragilidad y de su diversidad inherente, desde el respeto a sus derechos humanos y desde la convicción de que las vidas de todos los seres humanos deberían tener el mismo valor. **SR**

Disatec

Jaume Tort



Silla de WC y ducha.
“CLEAN”
-inoxidable-
350 €

Cama electrónica
Patas regulables
Cabezal y piecero de madera
395 €



MOTORIZATE **BATEC**



e-handbike
2.600 €



También mando TETRA

¡Conecta un handbike Batec a tu silla de ruedas en unos segundos y redescubre tu movilidad!

www.ortotienda.com

Disatec distribuye ayudas técnicas de alta calidad. Ahora, además del trato personalizado en nuestro local, ampliamos fronteras y les ofrecemos el catálogo de productos online, con información, precios y constantes ofertas.

- Gruas domiciliarias, cambiapañales, ...
- Ayudas para la vida diaria, aseo, vestir, ...
- Camas electrónicas, con carro elevador, ...
- Cojines y colchones antiescaras, ...
- Sillas manuales, electrónicas, de bipedestación, ...
- Handbikes BATEC, ...

tel.685465481
fax 938480197
ortotienda@terra.es

“Una persona con daño cerebral es una familia con daño cerebral”

Licenciada en Filosofía y Letras por la Universidad de Barcelona, Amalia Diéguez pertenece a la directiva de FEDACE desde 2003, en la que ha ejercido como tesorera y secretaria. Asimismo, ha participado en diversas comisiones del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y en el desarrollo de la Associació de Dany Cerebral Sobrevingut, del Ateneu de Castelló, de afectados y familiares de daño cerebral adquirido, de la que ha sido directora gerente.

¿Podría describirnos qué es FEDACE y cuáles son sus principales líneas de actuación?

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) agrupa a 31 asociaciones territoriales de personas con daño cerebral adquirido y a sus familiares. Se creó en 1995 y hoy cuenta con 8.200 personas asociadas.

Su función principal es vincular a todas las asociaciones territoriales para unir, en una sola voz, las necesidades y demandas de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) y, a la vez, representarlas ante la Administración y las instituciones. Cuando hablamos de DCA nos referimos a una lesión súbita en el cerebro, que puede estar producida por diversas causas, aunque las mayoritarias son los accidentes cerebrovasculares –o ictus– y los traumatismos craneoencefálicos. Dichas lesiones generan unas secuelas discapacitantes de cara a la realización de actividades habituales de la vida diaria, tanto desde el punto de vista físico como psicológico, lo que hace del DCA una discapacidad muy particular, a la par que desconocida, a pesar de que, actualmente, tras la última encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008, podemos hablar de un colectivo de 500.000 personas.

Los objetivos de FEDACE son los siguientes:

- Trasladar a la sociedad la problemática específica del daño cerebral adquirido (DCA)
- Comprometer en ella a las administraciones públicas
- Reclamar, como un derecho, la financiación de las asociaciones
- Promover y desarrollar programas de investigación, formación y prevención
- Apoyar la consolidación y creación de nuevas asociaciones
- Incrementar el potencial de las asociaciones mediante la colaboración entre ellas
- Fomentar la creación de centros de rehabilitación y otros servicios
- La defensa de los derechos de las personas con DCA

En los dos años que lleva al frente de la Federación, ¿se han cubierto sus expectativas como presidenta de la institución? ¿Qué retos se marca como prioritarios para los próximos años?

La Federación apostó hace unos años por dar un giro a su modelo de gestión, para abordar los nuevos retos que se nos presentaban. Los pilares los pusieron las primeras

personas que apostaron por unirse en torno a una federación nacional y las primeras que ostentaron la presidencia, contando con una estructura de mínimos, y que supieron sacarla adelante gracias a un gran esfuerzo personal. Quiero señalar que todas ellas eran familiares directos de personas severamente afectadas, que debían compaginar su cuidado y su trabajo con el cargo.

Apostamos por profesionalizar la gestión, constituir un equipo de trabajo y dotarnos de una pequeña infraestructura con la que acometer los nuevos objetivos y proyectos. He vivido esta evolución en primera fila ya que, durante todo este tiempo, fui miembro de Junta y participé en la definición de esas ambiciosas metas hacia las que hoy seguimos avanzando. Así que, cuando ocupé la presidencia, tenía claro cuáles eran los siguientes pasos a dar. Por un lado, completar y consolidar nuestra joven plantilla; por otro, estrechar vínculos con todas aquellas entidades que, de una u otra forma, trabajan en torno al DCA. Además, era fundamental ubicar el DCA en el lugar que le corresponde en el debate público, ya que es la primera causa de discapacidad en las mujeres y segunda en hombres, y dar a conocer las carencias de nuestro colectivo, mejorando nuestro posicionamiento en aquellas instancias en las que se definen las políticas que nos afectan.



En este sentido, hoy ya tenemos voz en los principales foros donde se debaten las cuestiones de nuestro ámbito de actuación, hemos conseguido una línea de interlocución con el Ministerio de Sanidad y Política Social y participamos, de manera activa, en las organizaciones nacionales y europeas de la discapacidad. Además, hemos constituido un Comité Técnico, integrado por profesionales y entidades que, desde el ámbito público y privado y en las distintas disciplinas, abordan el tratamiento del DCA y que tiene la misión de asesorar a la Federación.

Y en los próximos años hay que trabajar para conseguir que se proporcione a la persona afectada y a su familia los recursos necesarios para hacer una vida digna, prestando una especial atención a tres grupos especialmente necesitados: los niños con DCA, los estados vegetativos persistentes y las personas con problemas conductuales.

¿A través de qué vías las personas afectadas de daño cerebral y sus familiares se ponen en contacto con las asociaciones?

Generalmente, el primer contacto de los familiares se realiza por teléfono, cuando faltan pocos días para que la persona afectada sea dada de alta del hospital. Esta llamada suele venir acompañada de angustia y confusión: el sistema sociosanitario no ofrece más alternativas para un familiar al que no se le puede considerar recuperado. Se le ha salvado la vida, pero ¿qué hay que hacer en ese momento? Esa es la pregunta del familiar que se pone en contacto con FEDACE o con cualquiera de sus asociaciones, desde donde se trata de

informar sobre qué es el daño cerebral y los recursos disponibles u ofrecer apoyo psicológico. Lo más importante es que estas personas sientan que no están solas y que queda un camino muy largo por recorrer, pero que tienen a mucha gente a su alrededor para ayudarles.

Ante la situación de abandono y desconcierto con la que se enfrentan las familias que deben cuidar de una persona con lesión cerebral, ¿de qué modo puede ayudarles FEDACE?

La Federación ha puesto en marcha distintos programas orientados a descargar la familia del peso y las preocupaciones en el período de tiempo en el que se adapta a la nueva situación que está viviendo. Eso es lo que lleva a cabo el Programa de Información y Apoyo a Familias, aportando información sobre el DCA, los recursos y ayudas existentes, contactos con nuestras asociaciones y atención y apoyo psicológico.

Cuando una persona vuelve al hogar y comienza, en la medida de lo posible, su rehabilitación, muchas de nuestras asociaciones gestionan un Servicio de Ayuda a Domicilio para usuarios y familiares.

Finalmente, desde las asociaciones de FEDACE se prestan, en mayor o menor medida, servicios de asistencia. Principalmente, existen servicios terapéuticos de rehabilitación y mantenimiento, que cada asociación desarrolla, dentro de sus posibilidades, en cualquiera de las disciplinas vinculadas a la rehabilitación del DCA: logopedia, neuropsicología,

psicoterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad... Las asociaciones también realizan actividades de entretenimiento, ocio y respiro y, en su mayoría, prestan estos servicios con carácter ambulatorio. Además, una tercera parte de ellas tienen plazas de atención en jornada completa, incluyendo comedor.

Siempre ha destacado la importancia de la divulgación y la prevención. ¿Qué tipo de apoyos están recibiendo, en este sentido, por parte de la Administración pública?

Sin duda alguna, en los últimos años los apoyos por parte de la Administración pública han aumentado de modo considerable. Especialmente ahora que las políticas sociales han entrado a formar parte de Sanidad y hemos podido acercarnos y sensibilizar con más facilidad a los responsables de las políticas sanitarias. Desde este Ministerio nos han apoyado especialmente este año, durante el Día del Daño Cerebral Adquirido, celebrado el pasado 26 de octubre. En referencia a ese día, organizamos una Jornada sobre Atención al Daño Cerebral Adquirido, con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, en la que se reivindicó un Modelo de Atención al Daño Cerebral, respaldado por el Comité Técnico de FEDACE.

Y en materia de prevención, también contamos con una intensa colaboración y apoyo del Ministerio del Interior, a través de la Dirección General de Tráfico. En concreto, para el Programa de Prevención para la Seguridad Vial. En este programa, un profesional y un usuario de cada

La Entrevista

asociación realizan charlas en colegios e institutos: el profesional informa sobre daño cerebral, qué es y qué pautas de seguridad vial hay que seguir para evitarlo, ya que el 70% de los traumatismos craneoencefálicos provienen de accidentes de tráfico; el usuario cuenta su experiencia como persona con DCA e intercambia impresiones con los asistentes.

¿Cómo influye su formación humanística a la hora de entender las necesidades de las personas a las que representa y de implicarse en ellas?

Bueno, supongo que ayuda a contextualizar y adoptar una perspectiva temporal en el análisis de la situación que, como personas afectadas y familias, atravesamos. También en la búsqueda de instrumentos con los que dotarnos para luchar por nuestros derechos. Y quizás, también, a entender que cualquier problema que atañe al ser humano requiere un abordaje complejo, porque aglutina un variado número de circunstancias que interaccionan todas ellas.

En cualquier caso, como persona afectada y próxima a las angustiosas situaciones que atraviesan tantas familias, me vi indefectiblemente comprometida en su defensa.

Recientemente se ha publicado un estudio sobre la situación de las víctimas de los accidentes de tráfico en el que se ponen de manifiesto cifras sobre lesionados en las carreteras. Los traumatismos craneoencefálicos representan más de un 15% de las lesiones en estos accidentes. ¿Qué actuaciones considera prioritarias?

En FEDACE creemos que es prioritario acabar con este sangriento goteo de víctimas, tanto mortales como de “supervivientes” afectados por el DCA. Esta es la razón por la que nuestros socios y profesionales participan, de manera activa, en las campañas y programas de prevención para la seguridad vial. Hay que tener en cuenta que, en general, las campañas de prevención hacen especial hincapié en las víctimas mortales, dejando de lado a las personas que salvan la vida en un accidente de tráfico, pero que lo hacen con graves secuelas que transforman su vida.

Esto es lo que intentamos recordar en cada una de nuestras acciones respecto a la prevención para la seguridad vial: que



hay que preocuparse de estas personas el día después del accidente. Es también muy importante suplir las carencias que existen, actualmente, en la rehabilitación, a fin de mejorar la atención: una mejor coordinación de recursos y una atención más rápida proporcionarían más y mejores posibilidades de recuperación y menos secuelas.

¿Qué aspectos del sistema sanitario considera que deberían mejorarse, para dar una respuesta adecuada a las personas con DCA?

Estamos convencidos de que prevenir la dependencia y aliviar la carga global del DCA es posible y, para ello, consideramos imprescindible realizar un estudio detallado de su problemática que desarrolle propuestas de itinerarios de asistencia para los diferentes tipos de DCA y sus diferentes etapas evolutivas.

Es preciso poner en marcha planes de atención al DCA que acaben, de una vez por todas, con la ruptura del proceso de rehabilitación que se produce con el alta hospitalaria y que sea capaz de garantizar la continuidad y la coordinación asistencial.

La atención al DCA debe contemplar y diferenciar los servicios y recursos que competen al sistema sanitario, incluyendo las fases de rehabilitación hospitalaria y ambulatoria, y también aquellas que han de ser cubiertas por los sistemas de cobertura social, desarrollando dispositivos que han de responder a las necesidades residenciales, centros de día, de ocupación o de apoyo domiciliario.

Estos servicios y recursos deben responder a unos criterios de calidad asistencial contrastada, por lo que deberán jugar un papel relevante los centros de referencia para el tratamiento integral del DCA. Sólo la

concentración de casos atendidos en estos centros permitirá garantizar la experiencia de sus profesionales, mejorar la asistencia clínica, favorecer la generación de nuevos conocimientos y la investigación transnacional, promover la formación de nuevos profesionales y la evaluación de nuevos procedimientos, técnicas y tecnologías en el ámbito de la rehabilitación.

Por otro lado, y a pesar de la grave amenaza que el DCA proyecta sobre las familias de los afectados, no existen previsiones, planes o acciones en las instituciones sanitarias para atender a las familias en esta situación de riesgo. La consideración de las necesidades de la familia, en todos los órdenes del proceso asistencial al DCA, sólo depende de la sensibilidad y la voluntad humanitaria de los profesionales concretos que atienden al paciente. El resultado final es que las familias nos sentimos abandonadas en nuestras instituciones sanitarias.

Las familias con DCA necesitan recuperar el control sobre la propia vida y sentirse capaces de soportar y dirigir el cambio vital en el que están inmersas. También quieren tener constancia de que quien ha sufrido el daño directo dispone de la mejor atención sanitaria y social. Estas tres necesidades básicas deben tenerse cuenta en todo el proceso de atención, con respuestas de tratamiento psicológico específico, si fuera necesario, y respuestas de solidaridad.

Es muy importante modificar acciones y omisiones de las instituciones para con los familiares del DCA: las informaciones inapropiadas o inexistentes, la falta de tolerancia y de atención a las alteraciones emocionales, la descoordinación entre acciones asistenciales y consultas... También es vital hacer partícipe a la familia del programa de rehabilitación e incorporar



a las asociaciones de personas con DCA y sus familias en el diseño, ejecución y seguimiento de las políticas asistenciales.

Es necesario, por tanto, una respuesta coordinada entre el Sistema Nacional de Salud, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y los correspondientes órganos interterritoriales.

La Ley de Dependencia no está abarcando la expectativa inicial que se originó con su aprobación. Respecto al colectivo que representa, ¿cuáles son los aspectos más relevantes que considera debería abordar?

La implantación de la Ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia está siendo muy importante para todo el movimiento de la discapacidad, ya que supone un reconocimiento de derechos. Sin embargo, su puesta en marcha está siendo lenta e irregular. Creo que la realidad ha superado las primeras previsiones de la ley, por lo que habrá que adaptar las dotaciones y los medios existentes a dicha realidad.

Por otra parte, el sistema de reconocimiento y valoración del grado de dependencia resulta ser distinto en cada una de las comunidades autónomas. Además, la mayoría de las CCAA han establecido un proceso de dos fases, que requiere dos resoluciones administrativas (valoración de grado y plan individualizado de atención) condicionadas entre sí, lo que provoca un alargamiento innecesario de los plazos, ya que podría reducirse con un solo procedimiento, como la propia Ley contempla. Hay personas que esperan hasta dos años para obtener su Plan Individualizado de Atención (PIA). Por otro lado, es necesaria la adaptación

del baremo de valoración para que permita reconocer las discapacidades cognitivas, además de la formación y preparación de los profesionales que vayan a valorar estas discapacidades, para que las conozcan y se realice una justa valoración.

Otra cuestión de debate de la aplicación de la Ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia es la determinación de la participación del beneficiario en el coste del servicio. En este período de aplicación del Sistema se ha demostrado que la aportación de los beneficiarios no resulta fundamental para el mismo, por lo que desde el movimiento de la discapacidad se recuerda que deben quedar exentas de realizar aportaciones las personas beneficiarias en situación de dependencia menores de 65 años cuya capacidad económica no supere 2,5 veces el salario mínimo interprofesional, y que se limite al 75% la aportación máxima, en el caso de los servicios con mayor carga de copago.

Respecto a la revisión de las decisiones administrativas adoptadas en el procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia, dada la configuración actual de la Ley, las revisiones deben realizarse acudiendo a una vía judicial contencioso-administrativa, que puede provocar plazos de espera de hasta cinco años. Nosotros consideramos que sería más oportuna y eficiente la creación de una oficina de información y gestión de reclamaciones que fuera más accesible y próxima a los ciudadanos que los propios tribunales. Esta oficina de gestión pública podría actuar de intermediadora o facilitadora entre los usuarios y los tribunales, con un objetivo claro: dotar a los usuarios de información sobre sus derechos y canalizar sus demandas y reclamaciones.

Finalmente, la red de servicios del SAAD es escasa y no se incrementa: es preciso que las administraciones públicas efectúen una planificación de inversiones que garantice plenamente el acceso a las prestaciones y servicios por parte de los beneficiarios del sistema.

Concluyendo con este asunto, creemos que queda aún mucho camino por recorrer, actuaciones que coordinar y elementos por revisar. La Ley precisa seguir siendo observada y mejorada en cuanto a su aplicación, pero, al menos, es un camino para mejorar la calidad de vida y la situación

de muchas personas que no sólo viven en una situación de dependencia, sino que buscan una manera de alcanzar su autonomía personal, lo cual, al fin y al cabo, debe ser el objetivo principal de esta Ley mal llamada "de Dependencia".

¿Cuáles son los principales retos a los que se enfrentan los afectados de una lesión cerebral cuando salen del sistema sanitario o sociosanitario y se incorporan a la vida cotidiana?

Desde FEDACE siempre decimos que una persona con daño cerebral es una familia con daño cerebral. Tanto la persona afectada como el familiar se ven afectados por completo, no sólo en sus actividades de la vida diaria, sino en sus relaciones sociales.

En primer lugar, la familia debe adaptarse a un proceso de rehabilitación para el cual no está preparada, ni se lo esperaba. Un proceso, además, que es largo y complicado porque comienza con la obligación de la familia de recuperarse, adaptándose a los problemas físicos y cognitivos de su familiar, a la falta de información y de servicios, a la inseguridad acerca del futuro, a las posibles dificultades financieras y a los cambios de roles familiares.

Para la persona con daño cerebral, las relaciones sociales más allá de su familia se complican. Normalmente, las amistades anteriores al accidente se pierden y la reincorporación a la vida laboral es difícil, dadas las secuelas cognitivas y conductuales del DCA. Además, es un gran problema el no conseguir una rehabilitación adecuada en tiempo y forma, ya que provoca una cronicidad de las secuelas: cuanto más se tarda en atender de forma correcta a una persona afectada de DCA, más difícil es rehabilitarla.

Así, al aislamiento social se unen las dificultades de enfrentarse a las actividades habituales de la vida diaria, tanto las que implican esfuerzos físicos como cognitivos. Los cambios de conducta, la desorientación, las dificultades de comunicación... es habitual que una persona con DCA no tenga ninguna secuela física y no se detecte discapacidad en ella, lo que redundará en una gran incompreensión social ante actitudes poco habituales de estas personas de cara a la sociedad en general, lo que provoca también que el DCA sea poco conocido y, en definitiva, una auténtica epidemia silenciosa. **SR**

“Hay que agarrar las riendas de nuestra propia vida”

Trasciende tus límites

Mi nombre es Patricia, tengo 27 años y soy estudiante de la Diplomatura de Educación Social en la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB).



Viajando por Nicaragua (Masaya). Este es uno de sus maravillosos parajes, la laguna de Apoyo: un lago en el cráter de un volcán donde el agua es rica en minerales y nadando vas encontrándote piedras volcánicas flotantes. Es realmente mágico.

Recientemente he vuelto de mis prácticas de final de carrera, que he realizado en Nicaragua, donde he pasado seis productivos meses de aprendizaje profesional, vivencial, cultural, etc. Pero, hasta llegar a este punto, todo tiene un inicio que empieza por una idea, una ilusión, un impulso, una motivación que te lleva a dejar todos los límites que se supone que tienes, para centrarte en lo que verdaderamente quieres, y nada ni nadie puede echarte atrás.

Mi aventura empezó al conocer a Joan Franch, el coordinador de las prácticas en Latinoamérica, que fue el que me apoyó al ver mi idea, mi ilusión en un hecho, una realidad que hasta ese momento parecía algo muy lejano e imposible. Hubo personas que me apoyaron dentro de la universidad, aunque también tuve que hacer frente a otras que se oponían a que realizara las prácticas en Latinoamérica, pero nadie me iba a echar atrás, la decisión estaba tomada y tenía el apoyo necesario para no volver atrás.

¿Dónde está la igualdad de oportunidades? ¿Todavía existen desigualdades en el ámbito de la educación? Pues sí. ¿Qué lleva a las personas a oponerse a que una persona con discapacidad no tenga las mismas oportunidades que sus compañeros? Pues la

ignorancia, el miedo, las barreras mentales que se han construido y que son muy difíciles de romper. Pero, finalmente, nosotros somos los responsables de nuestras acciones y tenemos que agarrar las riendas de nuestra propia vida para superar esas barreras mentales, arquitectónicas, sociales, etc. Siempre tenemos que luchar para que todo ello mejore pero, mientras tanto, no podemos quedarnos en casa esperando a que todo evolucione.

Finalmente, realicé mis prácticas en el Centro Juvenil Los Pipitos, de Estelí (<http://www.lospipitosesteli.org.ni/>). La finalidad del proyecto es la de desarrollar procesos formativos y de capacitación adaptados a las necesidades educativas especiales de jóvenes con diferentes discapacidades o problemas de comunicación y conducta para hacer posible su integración tanto social como laboral, así como la mejora de su calidad de vida.

Estuve colaborando en el área de integración sociolaboral de los jóvenes con discapacidad, visitando a los jóvenes en sus casas y a sus familias, mediante visitas en los lugares donde estaban trabajando los jóvenes con sus estudios finalizados o los jóvenes en prácticas, para hacer un seguimiento de su proceso de inser-

ción; realicé charlas de sensibilización en colegios, institutos, en autoescuelas, a los taxistas; realicé programas de sensibilización y debate en la televisión de Estelí (Telenorte), etc., y realmente era bastante duro ver la situación en la que se encuentran las personas con disCapacidad en Nicaragua. Te das cuenta de que aquí somos muy afortunados porque tenemos muchas oportunidades; sólo hay que estar abierto para permitir que nos lleguen.

Lo planeamos todo para que me encontrara lo mejor posible. Para ello, a mi llegada ya disponía de la casa donde iba a vivir, con las condiciones imprescindibles para poder desenvolverme y desde aquí planifiqué previamente todo aquello que podría necesitar, como ruedas de recambio, cojín, sondas..., así como la batec handbike para mis desplazamientos, ya que, sin ella, me hubiera sido imposible tener la autonomía de la que disfruté para pasear sola por toda la ciudad y por esas calles llenas de baches. Bueno, ya sabéis todas aquellas cosas que necesitamos.

Pero, aunque lo planifiques todo, la realidad siempre te supera y te encuentras con contratiempos que no habías contemplado. Mi inicio allí resultó un poco complicado, como todos los inicios. Lo fue el no tener silla durante días; las lluvias torrenciales, que no me permitían salir; el poder cargar la batec handbike, ya que allí la corriente eléctrica es menor; poder tener un taxista que me llevara y me trajera siempre del Centro Juvenil, puesto que no suelen subir a personas con disCapacidad, etc. Pero ¡eso es la aventura de viajar!

Lo bonito de todo esto era que, finalmente, no sé por qué razón, todo se iba solucionando de forma natural, así es la vida en Nicaragua, sin tener que hacer grandes esfuerzos las cosas se iban poniendo en su sitio. Estuve viviendo en casa de una mujer nicaragüense increíble, que me abrió las puertas de su casa y de su corazón... Que me ayudó mucho en mi estancia allí y todavía me ayuda desde la lejanía. Para mí fue

muy importante vivir en casa de un autóctono, para conocer más de primera mano sus comidas, sus costumbres, como se relacionan, la familia, etc.

Resumiendo mucho, de esta experiencia puedo decir que he adquirido competencias personales como: luchar por mis derechos, afrontar situaciones nuevas, cómo vivir fuera del ámbito familiar, la lejanía de los seres queridos, un aumento de la capacidad de adaptación y de la capacidad de resolución de problemas, la ampliación de la visión del mundo, con nuevas relaciones, etc. Además de competencias de formación, tales como conocer de primera mano las causas de la migración, entender la situación de las personas inmigrantes, sumergirme en el funcionamiento de un centro, ampliar mi conocimiento de las personas con discapacidad psíquica y, sobre todo, ver el impacto que produce una persona con disCapacidad trabajando en el ámbito de la inserción laboral, etc.

Ahora puedo decir que no veo nada imposible en este mundo, si uno se proyecta hacia lo que quiere conseguir y lo visualiza como una realidad. Este aprendizaje es muy valioso y no se aprende con leerlo sino experimentándolo, así que animate a afrontar tus miedos y los miedos de los demás para conseguir tu sueño y vivir tu vida tal y como te la imaginas, eso te hará sentir plena.

¡Ah! Se me olvidaba, tengo una lesión medular a nivel de c6 (tetraplejía). Si tenéis alguna curiosidad o el sueño de viajar, conocer... Os quiero animar a hacerlo realidad. ¡Porque tú puedes lograrlo!

Para más información, visita mi blog:
<http://nicaragua-patri.blogspot.com/>

Patricia Carmona
hidalgotat@hotmail.com



- Eliminación de barreras arquitectónicas
- Sillas y plataformas sube escaleras
- Elevadores verticales
- Montacargas y montaplatos
- Sube escaleras portátiles- Escoters



**Para más información,
contacte con nosotros:**

931 845 914

www.althea.cc
info@althea.cc

Sant Cugat del Vallès



SOLUCIONES DE ACCESIBILIDAD

Inserción laboral (IV): Experiencias personales

Con la serie de artículos que ahora concluye, *Sobre Ruedas* ha querido ofrecer una visión panorámica de la inserción en el mundo laboral de las personas con discapacidad.

Esta panorámica se inició con un primer artículo sobre el marco legal y su posible evolución futura, apuntando algunas reflexiones sobre la necesidad de cambiar un modelo vigente en el estado español desde la aprobación de la Ley de integración social de los minusválidos, en el año 1982. En un segundo artículo se describió el entorno de subvenciones y apoyos con los que hoy en día se cuenta para conseguir la inserción laboral de las personas con discapacidad. En el número anterior se presentó la tercera entrega, con la visión de tres instituciones de especial relevancia en el impulso de la inserción laboral de las personas con discapacidad en Cataluña: por un lado, el Departamento de Trabajo de la Generalitat, poniendo especial énfasis en la igualdad ante el empleo; por otro lado, la visión de ECOM, federación que agrupa a organizaciones de personas con discapacidad física, y, por último, el punto de vista de la Federación de Centros Especiales de Empleo (FECETC), que agrupa a empresarios titulares de dichos centros y que, a su vez, se encuadra dentro de la federación empresarial Foment del Treball Nacional.

Por tanto, hasta ahora la serie había recogido el marco legal que encuadra la inserción laboral, las medidas de fomento disponibles para apoyar la concreción real de este marco legal y el punto de vista de las instituciones y organizaciones que deben gestionar este sistema. Sin embargo, el conjunto quedaría incompleto si no se contase con la visión directa de las personas afectadas, de las personas que dan sentido a todo el sistema, de las personas con discapacidad. Y es por ese motivo que, para finalizar, se ha solicitado la opinión de dos personas con discapacidad física, integradas en el mundo laboral de dos formas que se han considerado especialmente significativas: la inserción mediante la creación de una empresa propia y la inserción en un trabajo por cuenta ajena, en este caso en una empresa de la Administración pública.

Desde la redacción de *Sobre Ruedas* queremos, antes de finalizar, expresar nuestro agradecimiento a todas las personas y organizaciones que, con su colaboración desinteresada, han hecho posible esta serie de artículos.

Josep Badia

Trabajando como autónomo

Después de 13 años trabajando en una empresa de ayudas técnicas y ortopedia, decidí iniciar y fundar mi propio negocio: J. Guzmán Ajudes Tècniques i Ortopèdia, SL. Creí que había adquirido la suficiente experiencia para emprender este proyecto por mi cuenta, como autónomo y pequeño empresario, para satisfacer y, en la medida de mis posibilidades, mejorar el servicio y la atención a las personas con discapacidad.

En esta profesión me siento feliz y capaz de aportar soluciones, así como calidad de vida a personas que, como yo, tienen una discapacidad. Como persona que utiliza silla de ruedas y el tipo de paciente o clientes a los que nos dirigimos, la mayoría con movilidad reducida, creo sinceramente necesario dar cumplimiento a la actual normativa sobre instalaciones de centros sanitarios (ortopedias). Todos los espacios de nuestra empresa, entrada, WC, despachos, sala de medidas, taller, etc. están adaptados para atender a los usuarios con cualquier discapacidad. Respecto al horario, al ser una tienda abierta al público, no es el mejor ni el más deseable, puesto que tenemos que abrir mañana y tarde para facilitar el servicio a los clientes. En cuanto al entorno, estamos situados en un área de zona azul, lo que facilita el aparcamiento de personas discapacitadas que dispongan de tarjeta de aparcamiento.

En un principio pensé en pedir varias subvenciones para la creación de mi empresa; es más, lo tenía previsto en mi plan de empresa. Finalmente, ante el volumen de trámites y documentación que era preciso presentar, sólo me acogí a la posibilidad de la reducción del 50% de la cuota de autónomo durante los tres primeros años.

En el trabajo, y desde hace 20 años, me siento muy integrado, ya que atiendo a pacientes, familiares y profesionales sanitarios en nuestra tienda o en centros. El estar en primera línea de atención y decisión te proporciona bastante experiencia y mucha satisfacción cuando aportas soluciones que buscan mejorar la movilidad o independencia de las personas con diferentes y variadas discapacidades, problemática personal, situación o entorno, así como la de sus más allegados. Y el

hecho de atender a pacientes en centros geriátricos, hospitales, clínicas, etc., te da la posibilidad de interrelacionarte con multitud de profesionales sanitarios, familiares y pacientes. Estos desplazamientos los realizo normalmente con mi propio coche, para no aventurarme a realizarlos o programarlos en transporte público, dado que el día a día te lleva a continuos cambios difícilmente programables para mí.

Diariamente, tenemos demandas de valoración o asesoramiento sobre la venta de ayudas técnicas y órtesis de pacientes o profesionales sobre los productos más adecuados o necesarios, repartiendo con el resto del equipo las tareas diarias. También programo trabajos a realizar durante la semana, mes o año, como pueden ser visitas comerciales, cursos, publicidad, asistencia a ferias, congresos, etc.

El trabajo y, más que nada, la actividad diaria, la convivencia, la relación y la constante demanda de soluciones en la actividad que ejerzo, me mantienen en buena forma física y psíquica, ya que no hay un día igual en este trabajo. Además, atendemos a diferentes pacientes, familias y profesionales, con una dispa-

ridad de temas relacionados con personas con discapacidad o movilidad reducida, que, a la vez, tienen diversas patologías, necesidades, demandas o economías diferentes.

Soy consciente de que la mejor terapia para mantenerse útil es trabajar. Sin embargo, creo que, a medida que pasa el tiempo y tienes una edad, van apareciendo patologías y problemáticas relacionadas con tu discapacidad que van minando o menguando nuestro ritmo de actividad, mermando las horas dedicadas y el compromiso en la actividad que ejercemos. La jubilación a los sesenta y cinco años es un camino demasiado largo para las personas que padecemos una gran discapacidad. De todas formas, en el futuro, si puedo, me plantearé emplear menos horas en el trabajo y dedicar parte de mi tiempo libre a ayudar a otras personas con discapacidad. Sobre todo, a entrar en el mundo laboral, deportivo o de formación, en los cuales puedan desarrollar actividades que sirvan para satisfacer y mejorar su calidad de vida.

Juan Guzmán
info@jgayudas.com

abriendo nuevos caminos











**ADAPTACIONES
PARA DISCAPACITADOS**







Pol. Ind. de Celrà - 17460 CELRÀ (Girona - Spain)
Tel. +34 972 49 42 18 - Fax +34 972 49 29 15
info@atevasl.com · www.atevasl.com

Trabajando por cuenta ajena

Después del largo periodo de rehabilitación, al reincorporarme a la actividad cotidiana, una de las cosas que noté mas en falta fue ocupar mi tiempo, de una forma “productiva”, tal y como estaba acostumbrado. En aquel momento, al serme imposible seguir ejerciendo mi oficio como matricero, y gracias a las nuevas tecnologías en el campo de la informática (era el año 1988), opté por dedicarme al diseño gráfico y la preimpresión.

Al principio, dediqué el tiempo a estudiar técnicas de diseño y, paralelamente, contraté un curso con un diseñador gráfico de Tarragona. Al finalizar el curso empecé a trabajar, desde mi domicilio, para el estudio de este diseñador. El boca a oreja y el contacto con diferentes imprentas me permitió tener un volumen de trabajo suficiente para empezar una aventura como autónomo. Después de ocho años, el mayor volumen del trabajo que tenía se concentraba en una empresa de Tarragona en la que se me ofreció formar parte de la plantilla. En un principio, no quise trabajar para otro, pero un bajón de trabajo a finales de los noventa me hizo replantearme la oferta. En 1999, tras nueve años como autónomo, entré a trabajar en una empresa privada como responsable del Departamento de Diseño y Preimpresión. A finales de 2006, tras haberme presentado a un concurso de oposición pública en el Museo de Historia de Tarragona, dejé mi empleo en las artes gráficas y pasé a ser funcionario interino en dicho museo. Actualmente, sigo trabajando como subalterno de atención al público, trabajo que me gusta y me permite una mejor conciliación de mi vida personal y familiar.

Durante los años que me dediqué a las artes gráficas, las adaptaciones eran buenas. En cambio, los horarios no me permitían tener una vida privada plena, básicamente mi vida y mi horario se concentraban en el trabajo y, por otro lado, el espacio de trabajo era reducido y muy cerrado, falto de ventilación y con abundante ruido.

Actualmente, las condiciones laborales son totalmente diferentes: trabajo en recintos abiertos y muchas veces a la intemperie. No resulta un problema, ya que disponemos de ropa de abrigo, cremas de protección, etc. Pero sí que en verano se sufre el calor, es lo que

tiene trabajar en recintos históricos. En cuanto al horario, es mucho mejor y me permite combinar mi vida personal y laboral.

El tema de las adaptaciones es diferente. Aquí sí existen unas necesidades no cubiertas. En la mayoría de recintos del Museo de Historia no se dispone de accesibilidad, ni para trabajar ni para ser visitados, así que desarrollo mi jornada en los tres únicos recintos que disponen de unos mínimos de accesibilidad.

Directamente, nunca he recurrido a las ventajas de ser discapacitado para acceder a un trabajo. Es cierto que las empresas donde he trabajado sí se benefician de esas ventajas. Pero, en mi caso, he pasado los procesos de selección de manera “normal” y no se me ha valorado la discapacidad. Si hubiera tenido la oportunidad o necesidad de hacerlo, no lo hubiera dudado ni un momento, ya que considero que es un derecho totalmente legítimo y muchas veces necesario.

En el trabajo, como en muchos otros lugares, primero tienen que conocerte. La imagen estigmatizada del discapacitado sólo se supera con la normalidad y el trabajo diario. Una vez se supera esa fase, las relaciones entre los compañeros de trabajo y la interacción laboral se desarrolla con plena normalidad.

En el aspecto del transporte, siempre he utilizado vehículo propio para desplazarme al trabajo. Vivo a 25 kilómetros de mi lugar de trabajo y no existe transporte público adaptado entre Valls y Tarragona. En caso de tener alguna combinación de transporte público, seguramente la utilizaría con asiduidad.

Ferran Roca



TELÈFON D'INFORMACIÓ
934 656 421

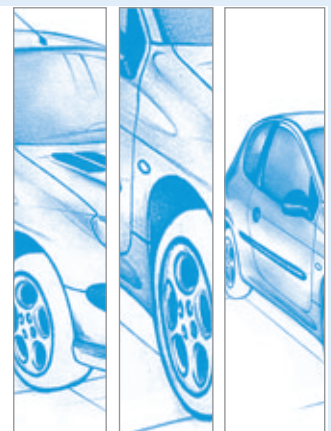
**VOLEM DONAR CADA DIA
UN MILLOR SERVEI**

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

central@aemontecarlo.com
www.aemontecarlo.com

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'Àustria, 36	• Tel: 93 465 28 97
Av. Dels Vents, 66	• Tel: 93 465 27 23



COTXE DE PRÀCTIQUES ADAPTAT A LES TEVES NECESSITATS

QUICKIE

¡NUEVA!

QUICKIE **HELIUM**®

Helium nace de las tecnologías más innovadoras aplicadas en el mundo de la automoción y de las carreras de coches. Diseño e ingeniería, nuevas técnicas de moldeo del aluminio más ligero, espíritu deportivo y opciones high-tech. Quickie te ofrece la silla más ligera y manejable jamás soñada.

...desde tan sólo **6.5 kg***!

Versión Electron de 40 cm x 40 cm, con ruedas, reposapiés, frenos, y protector de ropa, sin cojín u opciones adicionales.

Tecnología de conducción eficiente

Más información en: www.heliummobility.eu/es



Ligera y cómoda



Ergonomía y rigidez



Maniobrabilidad



Glamour

Actividades

Danza integrada

El pasado 19 de septiembre tuvo lugar en Barcelona una Jornada con diferentes actividades alrededor de la danza integrada, organizada por la Obra Social de “la Caixa” y con la participación de algunos miembros de la compañía CanDoCo Dance Company.



Foto: Andrei Estudi.

CanDoCo es una prestigiosa compañía de danza contemporánea conocida internacionalmente, procedente del Reino Unido, y una de las más destacadas y pioneras en danza integrada, que cuenta con bailarines con y sin discapacidad. Su nombre, CanDoCo, hace referencia a “poder hacer” y eso es, precisamente, lo que pudo vivenciarse a lo largo del día, a través de las diferentes propuestas.

La Jornada constaba de tres actividades: a primera hora de la mañana tuvo lugar un taller de danza, en las aulas del Institut

del Teatre, con la participación de personas con diferentes capacidades, aportando la riqueza y particularidades de movimiento de cada uno.

A continuación, se desarrolló una charla-debate en la que, brevemente, se expuso la historia de la compañía y las actividades de sensibilización y educación que ésta lleva a cabo en todo el territorio de Reino Unido. Se explicaron, también, otras iniciativas que se llevan a cabo en nuestro país, en la misma línea de trabajo, aunque algunas se encuentran aún en sus inicios. Algunas personas expresaron la necesidad de sensibilización de nuestra sociedad, ya que aún se ponen de manifiesto muchos prejuicios en cuanto a la participación de las personas con diferentes capacidades en actividades artísticas como la danza, excluidos por la falacia existente en torno al “cuerpo perfecto”.

Por último, en Sant Andreu Teatre tuvieron lugar dos funciones del espectáculo que ofrece la compañía esta temporada, en las que se pudo presenciar el excelente trabajo que ésta lleva a cabo, de una alta calidad artística y humana.

Para más información acerca de la compañía:
www.candoco.co.uk/

Cristina Bonet
Terapeuta ocupacional
PADES Institut Guttmann

Ayuntamiento de Barcelona

Aniversario del Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMD)

El pasado 26 de noviembre, el Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMD), del Ayuntamiento de Barcelona, celebró sus 30 años. El acto, que se realizó en el Salón de Cent del mismo Ayuntamiento, contó con la asistencia de numerosas personas que han estado vinculadas al IMD a lo largo de estas tres décadas, gran parte de ellas pertenecientes a las asociaciones de personas con discapacidad.

Después de las intervenciones oficiales y las de los representantes de las personas con discapacidad en el IMD, se proyectó un audiovisual con las imágenes que evidencian los cambios producidos en la ciudad de Barcelona en estos 30 años.

Al finalizar el acto, se obsequió a los asistentes con un ejemplar del libro *Barcelona, una ciutat per a tothom. 30 anys treballant*

amb les persones amb discapacitat (“Barcelona, una ciudad para todos. 30 años trabajando con las personas con discapacidad”), que puede obtenerse en formato pdf, descargándolo desde la siguiente dirección de Internet:

<http://w3.bcn.es/fitxers/baccessible/30anysimatges.208.pdf>

III Jornada de las Víctimas de Accidentes de Tráfico

El Servei Català de Trànsit (SCT) organizó, el pasado 13 de noviembre de 2009, una jornada con motivo del Día Mundial en Recuerdo de las Víctimas de Accidentes de Tráfico.

En esta jornada se hicieron públicos los resultados del estudio que ha elaborado el SCT, en colaboración con el Departamento de Salud, el Institut Guttmann y la Universidad Pompeu Fabra (UPF), sobre la situación de las víctimas de tráfico después de los accidentes. El estudio aborda aspectos como la hospitalización de las personas lesionadas, el coste social de las víctimas y la calidad de vida de las personas con discapacidad por lesión medular o traumatismo craneoencefálico severo a causa de accidentes de circulación.

Bajo el lema "Cuando la vida da un vuelco", la jornada dio a conocer las vivencias personales de diversas personas lesionadas en un accidente de tráfico. A través de distintos vídeos documentales, pudo verse cómo es el día a día de distintas víctimas de accidentes de circulación y sus familias, años después de haber sufrido los siniestros.



Con este acto se trataba, en definitiva, de humanizar las cifras de muertos y de víctimas que se producen en las carreteras catalanas y de reflexionar sobre las historias que hay detrás de cada accidente, con el objetivo de encontrar soluciones y compromisos para poner freno a esta guerra diaria.

Para más información:
www.gencat.cat/transit/


ESENIUM®

¿Cansado de resbalar con tus muletas?

CONTERAS XAVI-TAC®



- Mayor adherencia en suelos mojados
- Base de contacto total en el suelo
- Amortigua los impactos. Previene lesiones en codos y hombros
- Seguridad al caminar. Mejor calidad de vida

Soporte para bolsa de orina de pierna

BAG HOLDER




Soporte de bolsa fijado en el muslo.

Soporte de bolsa fijado en la pantorrilla y la rodilla. Adecuado para personas que están sentadas.

- Sensación de seguridad y confidencialidad
- La bolsa de orina queda firmemente fijada a la pierna
- Máxima higiene
- 95% Algodón y 5% lycra. Lavable a 90°C

i De venta en ortopedias y farmacias.
¡Pide información sin compromiso!

Fabricante y distribuidor en España: **ESENIUM®**
c/ Montserrat, 30 • 08292 Esperreguera (Barcelona) • Tlf. 902 027 884 • info@xavi-tac.com

Reivindicación de ECOM a favor de la autonomía personal

En el marco del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, ECOM llevó a cabo una iniciativa de carácter lúdico y reivindicativo por segundo año consecutivo.

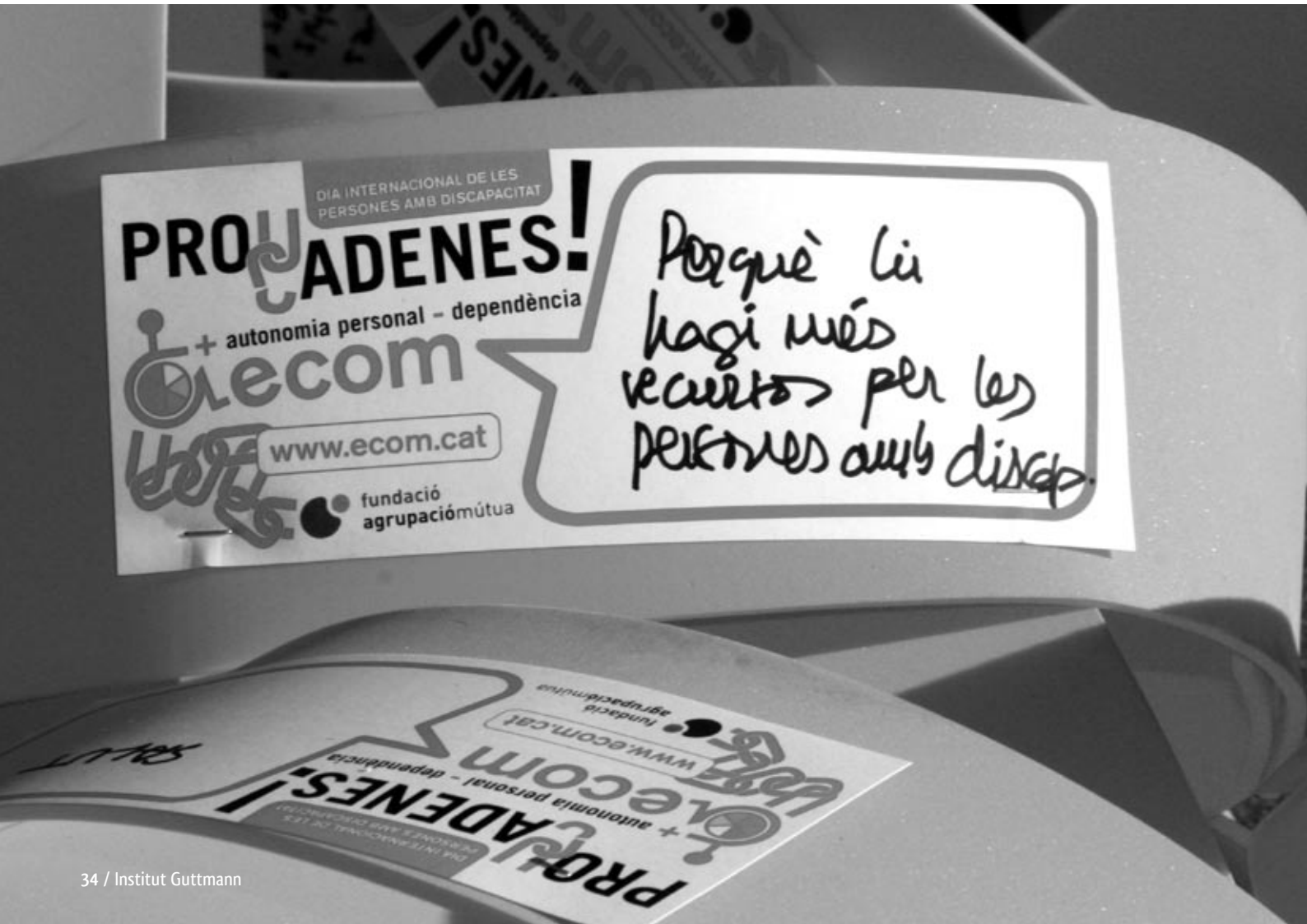
El pasado día 28 de noviembre, en la plaza de la Universitat, de la ciudad de Barcelona, se concentraron a lo largo de la mañana más de 350 personas (un 70% de las mismas, personas con discapacidad), bajo el lema "Prou cadenes! Més autonomia personal, menys dependència" ("¡Basta de cadenas! Más autonomía personal, menos dependencia"), reuniendo más de 300 anillas, que se convirtieron en una larga cadena con mensajes de solidaridad hacia el colectivo de personas con discapacidad.

Los centenares de personas con discapacidad que asistieron a la jornada dejaron, así, constancia de su deseo de poder tener una vida independiente y plena. Al finalizar el acto, se leyó un manifiesto respaldado por las más de 165 entidades que forman parte de ECOM, en el cual las personas con discapacidad piden a las administraciones públicas y a los agentes competentes medidas que les faciliten su autonomía, como, por ejemplo, un servicio de asistente personal sin

limitaciones horarias y adaptado a las necesidades de cada persona. Esa fórmula, como se ha demostrado mediante las diferentes pruebas piloto que se han llevado a cabo en los últimos años, entre ellas la liderada por ECOM, garantiza la autonomía de las personas con discapacidad y les permite participar en la sociedad, trabajar, disfrutar del ocio, etc., como cualquier otra persona.

Durante toda la mañana, los asistentes pudieron participar en diferentes actividades de sensibilización sobre discapacidad, así como disfrutar del espectáculo de la compañía Planeta Impro, el *Trivial de la Discapacidad*. Y, después de la lectura del manifiesto, se rompió la cadena para simbolizar el desencadenamiento que tanto desea el colectivo.

Más información:
Tel.: 93 451 5550
www.ecom.cat



ACMAH, 11 años de trabajo

La Associació Catalana de la Malaltia de Huntington (ACMAH) ha cumplido once años desde su creación en marzo de 1998, cuando cinco familias afectadas por esta enfermedad unieron sus esfuerzos para intentar encontrar un poco de luz que facilitara su camino por la vida, que se presentaba dura, oscura y muy falta de información. Desde entonces, es mucho el camino recorrido, siempre mirando hacia adelante y siempre luchando para mejorar la calidad de vida de los enfermos y de sus cuidadores.

Actualmente, una gran mayoría de las familias con enfermedad de Huntington (EH) tiene acceso a un diagnóstico correcto y a una buena información sobre los recursos existentes que pueden utilizar. La red de Internet también funciona como una importante vía de comunicación, cada vez más accesible. Podemos decir que, hoy por hoy, las familias con EH están mejor informadas y mejor atendidas.

Ahora, los enfermos de Huntington tienen la oportunidad de acceder a diferentes Hospitales de Día para enfermedades neurodegenerativas dentro de la red pública, en los que pueden seguir rehabilitación y mantenimiento de funciones, que se complementan con los talleres que se realizan cada miércoles en la sede de ACMAH, desde el año 2001. Cuentan, también, con la Unitat Polivalent Barcelona-Nord, coordinada por la Residència

Psicoclínica Mare de Déu de la Mercè, donde pueden ser tratados en casos de trastornos psiquiátricos o de conducta.

Queda mucho por hacer, pero cada día son más los agentes implicados en esta tarea y son mayores el conocimiento y la conciencia social respecto de enfermedades como esta, consideradas minoritarias o poco frecuentes, y creemos que el trabajo que se ha realizado desde ACMAH, con su perseverancia, ha tenido mucho que ver con ello.

Angelina Prades

Trabajadora social de ACMAH

Más información:
Tel.: 93 314 5657
acmah@acmah.org
www.acmah.org

III Semana de las Enfermedades Neuromusculares

El pasado mes de noviembre, la Associació Catalana de Malalties Neuromusculars organizó la II Semana de las Enfermedades Neuromusculares, con más de 200 participantes.

Se trataron diferentes temas, como la visibilidad de la Asociación en los medios de comunicación; facilitar el día a día a través de ayudas técnicas, que abarca la atención integral a las familias, o cómo debe ser la relación médico-paciente. Además, se trató también el tema de la sexualidad de las personas con discapacidad, a través de la proyección de la película *Nacional 7*.

Más información:
www.asemcatalunya.com
asemcatalunya@telefonica.net
Tel.: 93 274 49 83

ACAEBH

La Associació Catalana d'Espina Bífida i Hidrocefàlia (ACAEBH) cuenta con un nuevo presidente, Juan Martínez Navarro, desde el pasado mes de octubre.

Más información:
acaebh@telefonica.net
Tel.: 93 428 2180

Stop Accidentes

La asociación Stop Accidentes ha puesto en marcha el teléfono 902 108 983, como herramienta de asesoramiento jurídico y psicológico dirigido a las víctimas de accidentes de tráfico.

Más información:
http://stopaccidentes.org/

Nueva presidencia en FIMITIC

Miguel Ángel García Oca, presidente de la Plataforma Representativa Estatal de Grandes Discapacitados Físicos (PREDIF), ha sido elegido nuevo presidente de la Federación Internacional de Personas con Discapacidad Física (FIMITIC).

FIMITIC respaldará acciones encaminadas a lograr unas condiciones de efectiva igualdad entre personas con y sin discapacidad, como son las destinadas a la creación de empleo, la accesibilidad y el ocio para todos.

Míriam Enríquez, in memoriam

En la pasada edición de *Sobre Ruedas* (número 72) contábamos con la colaboración de Míriam Enríquez, que nos daba testimonio de su experiencia en el viaje que realizó a Suecia, con motivo de la celebración de los 25 años de vida independiente en ese país.

Lamentablemente, el pasado mes de octubre, Míriam nos dejó y queremos dejar testimonio del trabajo reivindicativo, a favor del colectivo de personas con diversidad funcional, que realizó como activista del Moviment de Vida Independent, y más concretamente como miembro de la Oficina de Vida Independent (OVI) de Barcelona.

¡Hasta siempre, Míriam!

Nueva tarjeta acreditativa de la discapacidad

El Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat presentó, el pasado 3 de diciembre, la nueva tarjeta acreditativa de la discapacidad, que ya puede solicitarse en Cataluña y que nace en el marco de la Ley de servicios sociales y la Declaración de las Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La tarjeta permitirá a las personas con discapacidad legalmente reconocida acreditar, de forma ágil y práctica, ante terceras personas, su grado de discapacidad. Se trata de una tarjeta de material plástico, editada por la Generalitat de Cataluña y que se expedirá a petición expresa de las personas que ya tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%, mediante la correspondiente resolución, ya sea de carácter permanente o provisional, o bien las realizadas a través de la correspondiente representación legal.

Consiste en un documento público, personal e intransferible, que será necesario acompañar del DNI o el NIE. Su forma-

to es único para todas las tipologías de discapacidad y será necesario presentar el certificado (en papel) del grado de discapacidad, siempre que las administraciones públicas lo consideren oportuno.

Pueden encontrar la solicitud correspondiente en las dependencias del Departamento de Acción Social y Ciudadanía o en su página web.

Más información:
Tel.: 900 300 500 / 012
www.gencat.cat/dasc/

Ley sobre el uso de perros de asistencia

El pasado 19 de noviembre, el Parlamento de Cataluña aprobó, por unanimidad, la nueva Ley de acceso al entorno de las personas con discapacidad usuarias de perros de asistencia, que garantiza más autonomía para las personas con discapacidad. Esta normativa supone un paso más en la accesibilidad de las personas con cualquier discapacidad que tengan un perro de asistencia.

La nueva Ley garantiza el acceso a locales, establecimientos, alojamientos, transportes y espacios públicos, o de uso público, a las personas con discapacidad y a sus perros de asistencia. También regula el entrenamiento y el cuidado de este tipo de perros, así como los centros encargados de llevarlo a cabo. La norma garantiza, asimismo, que el usuario tiene derecho a mantener el perro a su lado en el lugar de trabajo. Además, deberá poder acceder acompañado del animal a todos los espacios de la empresa en los que realiza su tarea profesional, en las mismas condiciones que el resto de trabajadores.

Esta Ley clasifica los perros de asistencia en diferentes tipologías. La condición de perro de asistencia se reconocerá mediante un carné otorgado por el Departamento de Acción Social y Ciudadanía. El perro llevará también un distintivo de identificación oficial, en lugar visible. Además, tendrá que pasar por una revisión sanitaria anual, para certificar que cumple todas las condiciones higiénicas y sanitarias que marca la normativa. El Gobierno de la Generalitat de Cataluña, por su parte, prestará apoyo económico a los usuarios de perros de asistencia, para ayudarles a cubrir los gastos de mantenimiento que representan.



Más información:
Tel.: 900 300 500 / 012
www.gencat.cat/dasc/

Jornada sobre accesibilidad en el transporte público

El pasado 28 de septiembre tuvo lugar en Barcelona la Jornada per a l'Accessibilitat Universal al Transport Públic. En ella, los responsables de las principales compañías de transporte, expertos en accesibilidad y el colectivo de personas con discapacidad pudieron dar a conocer las diferentes acciones llevadas a cabo, las que están previstas y los testimonios de los propios usuarios, necesarios para hacer del transporte público un espacio más accesible para todos.



En Barcelona todavía falta adaptar el 30% de la red de metro y el 74% de la red de trenes de cercanías de RENFE. Más accesibles son las estaciones de la compañía Ferrocarrils de la Generalitat de Catalunya (FGC), con tan sólo un 5% de instalaciones no accesibles. Niveles óptimos alcanzan los autobuses de TMB y la red de tranvía, con un 100% de accesibilidad. Estas cifras permiten que la capital catalana ocupe el tercer lugar en el ranking de las ciudades europeas relativo a la adaptación de las instalaciones y el acceso al transporte.

A pesar de estos resultados, la voz de los usuarios destacó algunos de los puntos importantes de lo que queda aún por hacer. En primer lugar, la necesidad de que estos resultados se extiendan por todo el territorio catalán y del conjunto del Estado, y no solamente a los grandes núcleos urbanos. También, la importancia de la adaptación de los espacios colindantes a los accesos, como por ejemplo las marquesinas de espera de los autobuses, y el mantenimiento de las instalaciones ya existentes. Aún más olvidadas parecen estar las personas afectadas por alguna discapacidad sensorial, ya que, con frecuencia, falta información básica escrita o por megafonía de instrucciones, incidencias, etc., imprescindibles para manejarse con autonomía en el transporte público. Por tanto, acceder al transporte tiene la misma importancia que acceder a la información y no siempre

es tan evidente que se tenga eso en cuenta, a la hora de diseñar los espacios públicos.

Como ejemplo de buena planificación y diseño, cabe citar el metro de Tokio, ya que, habiendo asumido que su idioma es completamente diferente al resto, utiliza un sistema de colores, signos universales y números para informar a toda la población de dónde se encuentra, qué puerta se abrirá, dónde están los ascensores del próximo andén...

En general, hay que decir que el acceso al transporte es una de las realidades que dan cuenta de los niveles de calidad de vida de la sociedad. Por tanto, jornadas como ésta son de gran importancia para seguir trabajando en las áreas más desfavorecidas, garantizando un acceso universal al transporte y demás servicios.

Para consultar el programa de la Jornada y las ponencias, puede accederse al siguiente enlace de Internet:

http://www10.gencat.cat/ptop/AppJava/cat/documentacio/jornades/jornada_accessibilitat_docs.jsp

Cristina Bonet

*Terapeuta ocupacional
PADES Institut Guttmann*

Barcelona NEWS

Asistente de vestuario en instalaciones deportivas municipales

El Institut Barcelona Esports (IBE), del Ayuntamiento de Barcelona, ofrece con el programa Per un esport sense barreres ("Por un deporte sin barreras") el pase gratuito a las instalaciones deportivas municipales a los acompañantes de las personas con discapacidad, para que puedan ayudarlas en la práctica del deporte o en el vestuario.

Los monitores de los centros deportivos municipales están siguiendo una formación especializada para mejorar la atención que prestan. También se incluirá material adaptado en todos los centros y en el servicio de préstamo del Institut Barcelona Esports.

Más información:

Institut Barcelona Esports (IBE); tel.: 93 402 3000

Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMD); tel.: 93 413 2775

Contenedores accesibles

La ciudad de Barcelona está cambiando, progresivamente, todos los contenedores de basura por otros accesibles a las personas con discapacidad.

Los nuevos contenedores tienen un símbolo táctil y se colocarán siempre en el mismo orden, para las personas con discapacidad visual. Son de menor altura y disponen de una palanca manual para las personas con discapacidad física.

Más información:

www.bcn.cat

Tel.: 010



En portada

Un total de 85.417 personas han firmado convenios con las comunidades autónomas como "cuidadores no profesionales" de personas en situación de dependencia, desde que se puso en marcha el nuevo Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y hasta el 10 de septiembre de 2009, según una respuesta parlamentaria del Gobierno de España.

El Ministerio de Sanidad y Política Social estima que cerca del 35 por ciento de los beneficiarios que reciben prestaciones contempladas por la Ley de Dependencia son cuidados por sus propias familias o por cuidadores no profesionales.

Más información:

<http://www.observatoriodeladiscapacidad.es>

Datos encuesta EDAD

Nueve de cada diez personas con discapacidad afirman que tiene limitaciones y barreras de algún tipo en su vida cotidiana y el 31 por ciento de ellas reconoce sentirse "insatisfechas" con los cuidados personales que reciben para paliarlas, según se desprende de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Cuestiones de Dependencia (EDAD-2008), del Instituto Nacional de Estadística (INE), presentada el pasado 11 de noviembre de 2009 en la sede ministerial.

Más información:

<http://www.derechoshumanosya.org>

Sin ningún pudor

Parece ser que a la Federación Empresarial de Atención a la Dependencia (FED) las cuentas no le salen. En un artículo reciente se afirma, con relación a la Ley para la Autonomía Personal, que "la esperaban como el maná, pero les está poniendo la sogá al cuello". "Se ha pervertido el espíritu de la Ley y la letra", dice la FED, y es que se está imponiendo el cuidador familiar frente a la oferta de plazas residenciales, hasta el punto de que no pocos mayores están volviendo a su casa. Para colmo, se está produciendo un trasvase desde las residencias privadas a las concertadas.

Las administraciones lo comprenden: "Nos dicen que tenemos razón, pero que les sale tres veces más caro prescribir una plaza residencial que pagar a un cuidador informal."

Uno, que es tetrapléjico, se queda pasmado. Está claro que esta ley se ha hecho de espaldas a los afectados. Las encuestas son claras: la inmensa mayoría no quiere saber nada de residencias. Hay que concluir que la ley nació perversa; utilizando a mayores y discapacitados como materia prima para dinamizar la economía, pero sin aportar instrumentos para que este colectivo discriminado pudiera ejercer plenamente sus derechos ciudadanos. Se pasó de puntillas por la figura de la asistencia personal, ampliamente implantada en países de nuestro entorno, generadora de empleo social y directo, creadora de riqueza y favorecedora de la igualdad de oportunidades. Ideal, precisamente, en tiempos de crisis.

Más información:

<http://www.derechoshumanosya.org>

Paralyzed Veteran of America ("Veteranos Paralizados de América", EE.UU.)

La organización Paralyzed Veteran of America (PVA, "Veteranos Paralizados de América") lucha por conseguir que los legisladores, así como los arquitectos y las empresas constructoras, tengan la conciencia necesaria para universalizar el diseño de accesibilidad para las personas con discapacidad. Los Veteranos Paralizados también son un medio de información para las personas que quieren remodelar sus viviendas o que quieran reclamar sus derechos civiles.

Su Departamento de Arquitectura promueve el diseño universal de accesibilidad, desarrollando los estándares y códigos del sector de la construcción y recomendando iniciativas para cambiar las leyes a favor de los discapacitados.

Centros Médicos, complejos deportivos y proyectos públicos se benefician del conocimiento único de los arquitectos que trabajan en la PVA, organización que se esfuerza por mejorar la calidad de vida de las personas que viven con una lesión en la médula espinal.

Más información:

<http://www.access-board.gov/spanish.htm>
http://www.ada.gov/publicat_spanish.htm

Raquel Bozal



Peristeen®

Sistema de evacuación intestinal

Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care

Coloplast, es una marca registrada de Coloplast A/S.
Holsledet 1 - 3020 Humlebæk - DK o empresa asociada. © 2010-01
Todos los derechos reservados por Coloplast Productos Médicos, S.A.

Peristeen® te ayuda a recuperar el control del intestino
neurógeno. Te da la confianza y la libertad para vivir
la vida como tú quieres. Dos versiones:
Peristeen® Standard y Peristeen® Small



Coloplast
Coloplast Productos Médicos, S. A.
Condesa de Venadito, 5 - 4ª planta
28027 Madrid, España
Tel 91 314 18 02 - Fax 91 314 14 65
www.coloplast.es

Renovación en la presidencia del Patronato

Después de 18 años al frente de la Fundació Institut Guttmann, Juan Echevarría cede la presidencia a Francesc Homs.

En la reunión ordinaria celebrada el pasado mes de diciembre, el Patronato de la Fundació Institut Guttmann ha nombrado a Francesc Homs i Ferret como nuevo presidente. Francesc Homs sucede en el cargo a Juan Echevarría Puig, empresario reputado y ex presidente del Consejo Social de la Universidad Pompeu Fabra. Echevarría, después de 21 años en la Fundació y al frente de su presidencia desde noviembre de 1991, se despide de la institución cerrando una de sus etapas de mayor crecimiento, éxitos y notoriedad pública.

Francesc Homs, miembro del Patronato del Institut Guttmann desde 1991, cuenta con una amplia trayectoria política y empresarial. Ha sido diputado en el Congreso de los Diputados durante el período 1986-1999, siendo portavoz económico y presidente de la Comisión de Industria y Energía, además de concejal del Ayuntamiento de Barcelona, diputado en el Parlamento de Cataluña y consejero de Economía y Finanzas de la Generalitat de Cataluña. Homs, actual presidente de Abertis Logística, consejero y asesor de diversas empresas, asume la presidencia de la Fundació con el reto de impulsar los objetivos institucionales ya fijados en la Hoja de Ruta 2008-2013.



Juan Echevarría, 21 años de compromiso con el Institut Guttmann.



Francesc Homs es miembro del Patronato del Institut Guttmann desde 1991.

Asimismo, Josep Arcas Romeu asumirá la secretaría del Patronato, al que se han incorporado como vocales Salvador Alemany Mas, Sol Daurella Comadran, Antoni Esteve Cruella y José M. Plaza Lozano.

Convenio de colaboración con la Fundació "la Caixa"



Obra Social
Fundació "la Caixa"

El pasado mes de julio, el Institut Guttmann firmó un convenio de colaboración con la Fundació "la Caixa" para contribuir al proyecto "Aula de informática y de iniciación prelaboral", que ya se está desarrollando en el Institut Guttmann.

El proyecto se presentó a la Convocatoria de Inclusión Social y Laboral de personas con discapacidad que la Fundació "la Caixa" publicó a principios de año. Con esta convocatoria la Fundació pretende conceder ayudas para la realización de proyectos innovadores que den respuesta a las necesidades socioeducativas actuales, así como para los proyectos de mejora de la calidad de vida de las personas con problemas de salud física o mental.

El proyecto del Institut Guttmann tiene como objetivo facilitar a los pacientes, como parte integrante de su proceso rehabilitador, la alfabetización digital, la iniciación a la informática y a la navegación por Internet, así como el aprendizaje en la utilización de las ayudas técnicas nece-

sarias, adaptadas a cada caso en particular, para su mejor accesibilidad digital posible.

A su vez, esta iniciativa pretende ofrecer a sus ex pacientes, o a otras personas con gran discapacidad sobrevenida, la oportunidad de seguir una formación ocupacional y unos programas de inserción laboral y profesional que, de modo adaptado a sus necesidades y posibilidades funcionales, potencien la competencia y competitividad de cada una de estas personas. Y, gracias a las líneas de cooperación establecidas con diferentes entidades especializadas en esta actividad, estamos facilitando su acceso al mercado laboral y potenciando una inclusión social activa y normalizadora.

Actividades realizadas durante el año 2009

1| ACTIVIDAD ASISTENCIAL



El Institut Guttmann cerró 2009 con una cifra total de pacientes atendidos de 4.725, de los cuales 964 (20%) lo han sido por primera vez. Del total, el 44,9% corresponde a pacientes afectados por una lesión medular, mientras que el 46,3% restante han sido pacientes atendidos en su Unidad de Daño Cerebral. Cabe destacar que el 89% son personas procedentes de Cataluña y el 11% restante es la suma del resto de España y otros países.

Todas estas cifras se enmarcan dentro de un concepto de calidad asistencial integral orientado al paciente y dirigido siempre hacia la excelencia de la organización. En este sentido, el Institut Guttmann forma parte de un Proyecto de seguridad integral para pacientes en el que participan 23 hospitales de referencia en Cataluña, promovido por el Departamento de Salud y basado en el modelo EFQM, vinculado a la Acreditación de Hospitales de Cataluña. Y es que en 2009 se ha realizado un intenso trabajo para seguir impulsando la política de calidad, consiguiendo uno de los grandes objetivos propuestos, como es la reacreditación de la International Joint Commission en el mes de junio.

Como es habitual, la atención a los pacientes se ha realizado en régimen hospitalario y en modalidad ambulatoria, rehabilitación adulta e infantil y de funciones superiores, cirugía mayor y menor, hospital de día, consultas externas y revisiones periódicas.

2| ACTIVIDAD DOCENTE E INVESTIGADORA

La actividad docente ha continuado con el Máster en Neurorrehabilitación, el Diploma de Postgrado y los Cursos de Especialización en Neurorrehabilitación, con un total de 111 alumnos matriculados en 2009. Por lo que respecta a la formación práctica ligada a los programas MIR, se ha contribuido a la formación de 25 médicos residentes de la especialidad de

Medicina Física y Rehabilitación. También hay que contemplar la contribución a la formación práctica de 11 nuevos profesionales, entre ellos psicólogos, logopedas y fisioterapeutas.

En el ámbito de la investigación, se ha potenciado el Institut Guttmann como referente nacional e internacional en investigación transnacional en neurorrehabilitación. En 2009, se ha conseguido el reconocimiento como Grupo de Investigación Consolidado, con financiación de la Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca (AGAUR), así como el establecimiento de un convenio de colaboración con el Burke Rehabilitation Center de Nueva York.

Por lo que respecta a la producción científica, se ha trabajado en más de 63 estudios de investigación: 10 en rehabilitación funcional, 18 en neuromodulación, neuroestimulación y estimulación no invasiva, 9 en rehabilitación cognitiva y un largo etcétera. En cuanto a los convenios de colaboración, hay que destacar la solicitud presentada en la Convocatoria de Núcleos de Investigación Cooperativa de ACC10 y la solicitud a la Convocatoria de Consorcios Estratégicos Nacionales de Investigación Técnica, E-Cenit 09.

En esta misma línea, se está trabajando con diferentes centros colaboradores en Cataluña y con otros centros estatales de daño cerebral en Madrid, en el desarrollo de la Plataforma de Neurorrehabilitación Cognitiva PREVIRNEC. Asimismo, se está trabajando con diferentes socios de conocimiento para la aplicación de la Plataforma de Telerrehabilitación Cognitiva a colectivos con otro tipo de afectaciones.

3| ACTIVIDAD SOCIOSANITARIA

Este año hay que destacar, especialmente, el empuje que ha recibido el proyecto *Al cor de la Sagrera* ("En el corazón de La Sagrera"). Sobre el mismo, cabe reseñar la firma del convenio con el Departamento de Acción Social y Ciudadanía, el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña y el Ayuntamiento de Barcelona en el que se han establecido las líneas de colaboración por lo que respecta al impulso, desarrollo y visualización de dicho proyecto.

También se ha seguido trabajando en el desarrollo de los proyectos de expansión territorial en centros ambulatorios en Lleida, Girona y Tarragona.

El equipo sociosanitario de evaluación y apoyo ha atendido en 2009 a 250 pacientes y ha realizado 65 servicios de atención domiciliaria.

4| ACTIVIDAD SOCIAL

Campañas de prevención

El Institut Guttmann se unió como colaborador al pacto *Kilómetros sin alcohol*, iniciativa liderada por el piloto de Fórmula 1 Pedro Martínez de la Rosa que está recogiendo firmas para alzar la voz contra el binomio mortal compuesto por alcohol y conducción.

Asimismo, seguimos dando continuidad a la campaña de sensibilización contra los accidentes de tráfico *Game Over*, que durante 2009 ha realizado 718 sesiones en diferentes escuelas de Cataluña y ha atendido a más de 26.700 alumnos. El hospital ha ofrecido durante este año 12 sesiones informativas dentro del programa *Tot conversant*, para dar a conocer la realidad de las personas con una gran discapacidad de origen neurológico.

Jornadas

El Auditorio ONCE fue el escenario elegido por la XXI Jornada Técnica, dedicada a la Rehabilitación Neuropsicológica Infantil como tratamiento imprescindible para restaurar los déficit cognitivos y tratar los problemas conductuales y emocionales después de una lesión cerebral. La convocatoria, que reunió a más de 250 participantes, contó con la presencia de la neuropsicóloga australiana Vicki Anderson, encargada de la conferencia inaugural. En el apartado de ponencias, participaron, además, el profesor Eduardo Soriano, catedrático del Departamento de Biología Celular de la Universidad de Barcelona, y la profesora Núria Sebastián, catedrática del Departamento de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de la Universidad Pompeu Fabra.



Publicaciones

En 2009 se ha editado el número 20 de la colección "Blocs": *¡Porque tú eres importante!*, en colaboración con SegurCaixa Holding y la Fundación Adecco. En esta ocasión, se trataba de una guía práctica orientada a ofrecer apoyo a los familiares cuidadores de personas con una gran discapacidad de origen neurológico. La presentación en sociedad del libro, que se ha realizado en Barcelona, Lleida y Girona, ha contado con la asistencia de más de 500 personas, entre familiares, personas afectadas, amigos del Institut Guttmann y diferentes personalidades del ámbito social e institucional.



www.grupodorados.com · info@grupodorados.com

Todo en elevación

Sillas, plataformas y equipos móviles

Grupo
DORADOS S.L.
ELEVACIÓN/MOVILIDAD

Tel. 902 430 467

Promoción del deporte

Ya vamos por la quinta edición de la Jornada *Mou-te i veuràs*, diseñada para la inclusión de los menores con discapacidad en las escuelas. El objetivo de este año, en el que han participado más de 200 niños de diferentes colegios, era concienciarlos de que la práctica del deporte ofrece ventajas no sólo físicas, sino también cognitivas y actitudinales, fundamentales en el desarrollo personal.

También ha sido muy relevante la iniciativa *Spirit of Service*, llevada a cabo por la consultora estratégica A. T. Kearney, que organizó en Barcelona un acto en el que se donaron fondos al Institut Guttmann, con el objetivo de promocionar el programa de deporte adaptado a personas con discapacidad de origen neurológico.

5 | VISITAS RECIBIDAS

Durante 2009, el Institut Guttmann ha contado con numerosas y representativas visitas de diferentes estamentos institucionales, sociales, políticos y científicos, tanto nacionales como internacionales.

Cabe destacar la realizada por varios representantes del Ministerio de Sanidad y Política Social del Gobierno español, que nos visitaron en el mes de octubre junto a una pequeña delegación del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, mostrándose muy interesados por el Área de Rehabilitación Funcional del Institut.

También de las instituciones del Estado, recibimos a la Delegación de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados, quienes destacaron especialmente la importancia de acreditar centros de referencia en neurorrehabilitación, así como la relación entre el colectivo de personas discapacitadas y la puesta en marcha de la Ley de Dependencia.

Otras personalidades que nos han honrado con su presencia han sido el presidente de la Federación Nacional de Asociaciones de Paraplégicos y Grandes Discapacitados Físicos (ASPAYM), Alberto de Pinto y el doctor Carles Vallbona, recientemente galardonado con la Medalla Josep Trueta al Mérito Sanitario de la Generalitat de Cataluña y director del Institute for Rehabilitation and Research de Houston (E.E.U.U.), quien, además, pronunció una conferencia sobre el síndrome pospolio.

Elena Lauroba, directora general de Derecho y Entidades Jurídicas del Departamento de Justicia, y Xavier Campà, subdirector de Entidades Jurídicas del mismo Departamento, visitaron el hospital durante el mes de diciembre, poniendo de manifiesto su interés por la vertiente fundacional de la institución.



Especial interés despertó entre los pacientes ingresados en el hospital la visita de Pedro Martínez de la Rosa, piloto de Fórmula 1, quien nos acompañó durante las fiestas navideñas y hasta tuvo tiempo de jugar un partido de bádminton sobre ruedas con algunos de nuestros pacientes.

6 | A DESTACAR

La Fundació la Marató de TV3 hizo entrega de los fondos recaudados en la celebración de la Marató de 2008, dedicada a las enfermedades mentales. El proyecto "Mejorar la cognición social y la metacognición en esquizofrenia", presentado por el Institut Guttmann, la Corporación Sanitaria Parc Taulí y el Hospital de Mataró, se encontraba entre los seleccionados.



7 | DISTINCIONES

En el capítulo de reconocimientos, durante el ejercicio 2009 el Institut Guttmann ha sido reconocido con tres importantes distinciones:

→ **Medalla al Mérito de la Seguridad Vial**, concedida por el Consejo de Ministros el pasado mes de junio y entregada por el Ministro del Interior, Alfredo Pérez Rubalcaba, en la categoría oro y distintivo azul, como reconocimiento a la labor del Institut Guttmann en la asistencia y rehabilitación especializada a personas con lesión medular y daño cerebral adquirido, así como su compromiso en la prevención de accidentes.



→ **Premio FAD 2010 a la Excelencia en la Calidad en Hospitales**, concedido por la Fundació Avenis Donabedian (FAD) y que reconoce la contribución de la institución al desarrollo de programas de mejora continuada en diferentes ámbitos hospitalarios.

→ **Premio Adecco como hospital de referencia en rehabilitación**, con el que la Fundación Adecco, en la celebración de su décimo aniversario, premia a empresas, trabajadores y entidades catalanas de referencia en su ámbito de especialización.

Boletín Oficial del Estado

Resolución de 29 de junio de 2009, de la Presidencia del Consejo Superior de Deportes, por la que se publica la modificación de los Estatutos de la Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física. (BOE, núm. 174 de 20 de julio de 2009).

Orden SAS/2006/2009, de 20 de julio, por la que se modifica la Orden TAS/2013/2007, de 28 de junio, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de los premios Reina Sofía, de accesibilidad universal de municipios. (BOE, núm. 178 de 24 de julio de 2009).

Orden SAS/2080/2009, de 21 de julio, por la que se establecen las bases reguladoras de la concesión de subvenciones sometidas al régimen general de subvenciones de la Secretaría General de Política Social y Consumo. (BOE, núm. 184 de 31 de julio de 2009).

Resolución de 28 de julio de 2009, de la Secretaría de Estado de Asuntos Exteriores, por la que se publica la relación de ayudas y subvenciones concedidas durante 2009 para actividades de divulgación, promoción y defensa de los derechos humanos. (BOE, núm. 195 de 13 de agosto de 2009).

Resolución de 27 de julio de 2009, del Real Patronato sobre Discapacidad, por la que se convoca la concesión de los Premios Reina Sofía 2009, de accesibilidad universal de municipios. (BOE, núm. 198 de 17 de agosto de 2009).

Real Decreto 1371/2009, de 13 de agosto, por el que se modifica el Real Decreto 1400/2007, de 29 de octubre, por el que se establecen normas para el reconocimiento del complemento a los titulares de pensión de jubilación e invalidez de la Seguridad Social, en su modalidad no contributiva, que residan en una vivienda alquilada, prorrogando su vigencia para el año 2009. (BOE, núm. 217 de 8 de septiembre de 2009).

Resolución de 12 de agosto de 2009, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se convoca la concesión de subvenciones sometidas al régimen general de subvenciones en el área de atención a personas con discapacidad, durante el año 2009. (BOE, núm. 220 de 11 de septiembre de 2009).

Resolución de 4 de septiembre de 2009, de la Secretaría de Estado de Educación y Formación Profesional, por la que se resuelve la convocatoria de subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actividades dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de desigualdades en educación durante el curso escolar 2009-2010. (BOE, núm. 231 de 24 de septiembre de 2009).

Real Decreto 1430/2009, de 11 de septiembre, por el que se desarrolla reglamentariamente la Ley 40/2007, de 4 de diciembre, de medidas en materia de Seguridad Social, en relación con la prestación de incapacidad temporal. (BOE, núm. 235 de 29 de septiembre de 2009).

Orden SAS/2670/2009, de 22 de septiembre, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión del premio Reina Sofía, de promoción de la inserción laboral de personas con discapacidad. (BOE, núm. 238 de 2 de octubre de 2009).

Resolución de 28 de septiembre de 2009, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se publican las subvenciones concedidas a entidades y organizaciones no gubernamentales para actuaciones de turismo y termalismo para personas con discapacidad, con cargo a los presupuestos de 2009. (BOE, núm. 254 de 21 de octubre de 2009).

Real Decreto 1635/2009, de 30 de octubre, por el que se regulan la admisión de los alumnos en centros públicos y privados concertados, los requisitos que han de cumplir los centros que impartan el primer ciclo de la educación infantil y la atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación. (BOE, núm. 265 de 3 de noviembre de 2009).

Resolución de 20 de octubre de 2009, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publican las cuentas anuales del Real Patronato sobre Discapacidad, correspondientes al ejercicio 2008. (BOE, núm. 273 de 12 de noviembre de 2009).

Resolución de 10 de noviembre de 2009, de la Dirección General de la Ciudadanía Española en el Exterior, por la que se convocan ayudas para actividades asistenciales y de atención del Programa de Mayores y Dependientes de la Orden TAS/874/2007, de 28 de marzo. (BOE, núm. 277 de 17 de noviembre de 2009).

Orden PRE/3113/2009, de 13 de noviembre, por la que se dictan normas de aplicación y desarrollo del Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo, por el que se desarrolla, en materia de pensiones no contributivas, la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas, sobre rentas o ingresos computables y su imputación. (BOE, núm. 280 de 20 de noviembre de 2009).

Resolución de 4 de noviembre de 2009, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación en materia de formación e información de cuidadores no profesionales. (BOE, núm. 286 de 27 de noviembre de 2009).

Resolución de 4 de noviembre de 2009, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre objetivos y contenidos comunes de la información del Sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. (BOE, núm. 286 de 27 de noviembre de 2009).

Para más información: www.boe.es

Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya

RESOLUCIÓN EDU/1817/2009, de 28 de mayo, por la cual se modifican los conciertos educativos de centros privados de educación especial. (DOGC núm. 5412, de 2 de julio de 2009).

RESOLUCIÓN ASC/2320/2009, de 29 de julio, por la cual se da publicidad a subvenciones de un importe igual o superior a 3.000 euros concedidas durante el primer semestre de 2009 por el Departament d'Acció Social i Ciutadania. (DOGC núm. 5453, de 28 de agosto de 2009).

RESOLUCIÓN EDU/2346/2009, de 5 de julio, por la cual se resuelve la convocatoria para la concesión de subvenciones a entidades que realizan actuaciones a favor de alumnos y personas adultas con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales o enfermedades graves y de sus familiares durante el año 2009. (DOGC núm. 5454, de 31 de agosto de 2009).

RESOLUCIÓN TRE/2631/2009, de 27 de mayo, por la cual se dispone la inscripción y la publicación del I Convenio colectivo de trabajo de Catalunya de asociaciones para centros de formación, rehabilitación, orientación, valoración, autonomía personal, protección y atención a discapacitados para el año 2008 (código de convenio núm. 7902795). (DOGC núm. 5475, de 1 de octubre de 2009).

DECRETO 151/2009, de 29 de septiembre, de despliegue parcial de la Ley 18/2003, de 4 de julio de apoyo a las familias. (DOGC núm. 5475, de 1 de octubre de 2009).

ORDEN TRE/471/2009, de 16 de octubre, por la cual se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas extraordinarias, destinadas al fomento de la integración laboral de las personas con discapacidad en centros especiales de trabajo, y se publica el importe máximo de carácter excepcional y no recurrente para el año 2009. (DOGC núm. 5500, de 6 de noviembre de 2009).

RESOLUCIÓN TRE/3076/2009, de 19 de octubre, por la cual se modifican los importes máximos destinados a la concesión de subvenciones destinadas al fomento de la integración laboral de las personas con discapacidad en centros especiales de trabajo. (DOGC núm. 5501, de 9 de noviembre de 2009).

RESOLUCIÓN EDU/3172/2009, de 15 de octubre, por la cual se modifican los conciertos educativos de diversos centros privados de educación especial. (DOGC núm. 5507, de 17 de noviembre de 2009).

ORDEN TRE/509/2009, de 2 de noviembre, por la cual se aprueban las bases reguladoras para la concesión de ayudas y subvenciones a los programas de igualdad de oportunidades en el trabajo: programas laborales para la diversidad. (DOGC núm. 5514, de 26 de noviembre de 2009).

RESOLUCIÓN TRE/3266/2009, de 16 de noviembre, por la cual se da publicidad a la concesión de subvenciones públicas para la realización de las acciones previstas en los programas de inserción sociolaboral de colectivos con dificultades especiales en el mercado de trabajo durante el ejercicio 2007. (DOGC núm. 5514, de 26 de noviembre de 2009).

Para más información: www.gencat.cat/dogc/

La Fundació Institut Guttmann edita un nuevo volumen de la colección BLOCS:

¡Porque tú eres importante!

Guía práctica multidisciplinar dirigida a los familiares cuidadores de personas con una gran discapacidad de origen neurológico y que incluye los aspectos asistenciales, psicológicos y el propio cuidado que el familiar cuidador ha de tener de sí mismo.



¡Porque tú eres importante! manteniendo la línea editorial didáctica y divulgadora de la Colección BLOCS es un conjunto de documentos técnicos que facilitarán el conocimiento de los procesos y las técnicas rehabilitadoras que favorecen la salud, la autonomía y la calidad de vida de las personas que padecen una gran discapacidad de origen neurológico. Incluye además, otros aspectos como son el conocimiento de la enfermedad, los problemas médicos asociados, el proceso neurorrehabilitador y todas las ayudas técnicas y tecnológicas existentes. En este libro se ponen de manifiesto todas las situaciones, necesidades y experiencias de las personas con gran discapacidad para contribuir a la sensibilización social y potenciar las respuestas comunitarias que favorezcan el respeto a la diversidad, la igualdad de oportunidades y la inclusión social.

La guía, editada con la colaboración de la Fundación Adecco y SegurCaixa Holding, es el resultado de un trabajo multidisciplinar realizado por un grupo de profesionales del Institut Guttmann y el apoyo de familiares cuidadores de personas afectadas por una gran discapacidad.

“Vida con diversidad funcional”

I Concurso de Fotografía Digital revista “Sobre Ruedas”

Bases del concurso:

- El autor deberá ser mayor de edad.
- Las fotografías pueden representar diferentes momentos de la vida cotidiana de una persona con diversidad funcional: ámbito familiar, estudios, trabajo, deporte, transporte, ocio, viajes, accesibilidad y cualquier otro tema que represente la realidad.
- Podrán presentarse hasta un máximo de cinco fotografías por autor.
- El formato de las fotografías será digital, con un tamaño mínimo de 3 megapíxels.
- Se presentarán con el título, autor y datos de contacto.
- El plazo de presentación será hasta el 26 de marzo del 2010.
- Para participar, enviar un correo electrónico a sobreruedas@guttmann.com y se recibirá el formulario de participación.
- El jurado estará compuesto por los miembros del equipo asesor de la revista.
- Todas las fotografías presentadas podrán ser utilizadas en próximas publicaciones de la revista, nombrando siempre al autor de las mismas.
- Se realizará un reconocimiento a los tres mejores trabajos presentados, valorando tanto el tema escogido como la calidad de la fotografía.
- Este concurso se convoca con el objetivo de actualizar el archivo fotográfico de la revista.

