



Nuevos abordajes terapéuticos del dolor

IV Congreso de la Asociación Europea de Psicólogos
especialistas en Lesión Medular

Entrevista con David Bonvehí,
diputado del Parlament de Catalunya

Sumario

EDITORIAL

NEURORREHABILITACIÓN:

- 4** Funciones ejecutivas y vida diaria
- 8** Prevención de caídas
 - En el hospital
 - En el domicilio

A FONDO:

- 14** Nuevos abordajes terapéuticos en el dolor neuropático

ACTIVIDADES:

- 21** IV Congreso de la Asociación Europea de Psicólogos especialistas en la Lesión Medular

LA ENTREVISTA:

- 24** Entrevista con David Bonvehí, diputado del Parlament de Catalunya

EXPERIENCIAS:

- 26** Del Hospital de Sant Pau a Guttmann, ¡merece la pena vivir!

28 ASOCIACIONES

32 FORMACIÓN Y TRABAJO

36 GUTTMANN NEWS

37 BARCELONA NEWS

LEGISLACIÓN:

38 BOE / DOGC

39 BUCEANDO POR LA RED



04

NEURORREHABILITACIÓN

Funciones ejecutivas y vida diaria



14

A FONDO

Nuevos abordajes terapéuticos del dolor



26

ENTREVISTA

David Bonvehí, diputado del Parlament de Catalunya

Foto portada: Terapia de ilusión visual ante un espejo.
Foto realizada por Marc Morell.



Sobre Ruedas n.78

2º cuatrimestre 2011

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:
ACAEBH, ADIMO, Margarita Alonso Guevara, APANEFA, APERDIS, ASPAYM Catalunya, ASPAYM Madrid*, ASPID*, ECOM*, Cristina Bonet Torres*, David Bonvehí Torras, Raquel Bozal Ortiz, Bernat Capell Oller, Federación Nacional ASPAYM, Alberto García Molina, Anna Gilabert Escorsa, Elena Hernandez Pena, Anna Mª Justo Fenoll, PREDIF Baleares, Carlota Romaní Diana, Dolors Soler Fernandez.

Fotos e ilustraciones:
Arxiu Guttmann

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

Dirección: Àngel Gil Origüén
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 Ruti, 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.

Tras el paréntesis vacacional, volvemos al tránsito por este difícil 2011 encarando un otoño lleno de interrogantes. La crisis no es solamente económica sino también social, por todo lo que conlleva y, tanto el colectivo como las entidades de personas con discapacidad, viven con preocupación posibles pérdidas de derechos o al menos el efectivo acceso a los mismos y que tan difícil han sido de conseguir. Será necesario conciliar o reconciliar los procesos económicos, de generación de riqueza, con una ética que sea pareja en el avance en materia de derechos humanos, es decir, "invertir" realmente en las personas. Este debería ser el auténtico objetivo del crecimiento y del progreso humano.

En el presente número de Sobre Ruedas, se presentan las secciones clásicas de la revista intentando siempre mantener el reto de tratar aquellos temas de actualidad y de interés, tanto para las personas con diversidad funcional y sus familias, como para los profesionales u otros lectores interesados. En esta línea, el número 78 se inicia con la sección de neurorrehabilitación, donde se presentan dos artículos interesantes, el primero sobre la importancia de las llamadas funciones ejecutivas en la vida cotidiana y, por tanto, de la calidad de vida y un segundo artículo donde se pone de manifiesto la importancia de la detección y el control de los factores de riesgo en la prevención de caídas.

En la sección "A fondo..." se aborda una de las cuestiones que más comprometen la calidad de vida de muchas personas con lesión medular: el dolor neuropático, donde se plantean las investigaciones que se vienen realizando en el Institut Guttmann y que abren fundadas esperanzas en determinados procedimientos clínicos para su tratamiento.

"La Entrevista" en este número es a David Bonvehí, el primer diputado del Parlamento de Catalunya con una lesión medular y cómo este hecho no es más que un factor de normalidad en una sociedad diversa y responsable.

En "Experiencias" se presenta un relato personal que se caracteriza por su emotividad pero también por el compromiso y la superación que demuestra el autor.

En el presente número se dispone de una amplia sección de "Asociaciones", señal que, pese a las dificultades y las crisis, el movimiento asociativo mantiene con el vitalismo que siempre le ha caracterizado.

En "Formación y Empleo" la entidad ASPID de Lleida nos introduce en un tema importante en el ámbito de la discapacidad, como es el empleo con apoyo, y explica su experiencia a través del programa que desarrolla.

Por último, se mantienen las secciones de novedades en el Institut Guttmann, en la ciudad de Barcelona y las de carácter legislativo, para cerrar el presente número con el "buceo por la red" de la amiga Raquel.

Si realmente las crisis crean oportunidades, tal vez esta sea una buena oportunidad para plantearnos cuál es el modelo de sociedad que queremos tener. **SR**

Després de les vacances, tornem a transcórrer per aquest 2011 tan difícil, encarant una tardor plena d'interrogants. La crisi no és solament econòmica, sinó també social, per tot el que implica i, tant el col·lectiu com les entitats de persones amb discapacitat, viuen amb preocupació possibles pèrdues de drets o almenys l'efectiu accés a aquests, que tan difícils han estat d'aconseguir. Serà necessari conciliar o reconciliar els processos econòmics, de generació de riquesa, amb una ètica que estigui a l'alçada en l'avenç en matèria de drets humans, és a dir, "invertir" realment en les persones. Aquest hauria de ser l'autèntic objectiu del creixement i del progrés humà.

En aquest número de Sobre Ruedas, es presenten les seccions clàssiques de la revista, intentant sempre mantenir el repte de tractar els temes d'actualitat i d'interès tant per a les persones amb diversitat funcional i les seves famílies, com per als professionals o altres lectors interessats. En aquesta línia, el número 78 comença amb la secció de neurorrehabilitació, on es presenten dos articles interessants, el primer sobre la importància de les anomenades funcions executives en la vida diària i, per tant, en la qualitat de vida, i un segon article, on es posa de manifest la importància de la detecció i els factors de risc en la prevenció de caigudes.

A la secció "A Fons...", s'aborda una de les qüestions que més comprometen la qualitat de vida de moltes persones amb lesió medul·lar: el dolor neuropàtic, on es plategen les investigacions que s'han realitzat a l'Institut Guttmann i que obren moltes esperances en determinats procediments clínics per al seu tractament.

"L'entrevista", en aquesta ocasió, s'ha fet a David Bonvehí, primer diputat del Parlament de Catalunya amb una lesió medul·lar, i com aquest fet no és més que un factor de normalitat en una societat diversa i responsable.

En "Experiències" es presenta un relat personal que es caracteritza per la seva emotivitat, però també pel compromís i la superació que demostra l'autor.

En aquest número es disposa d'una àmplia secció d'"Associacions", senyal que, malgrat les dificultats i les crisis, el moviment associatiu manté el vitalisme que sempre l'ha caracteritzat.

A "Formació i treball", l'entitat ASPID de Lleida ens introdueix en un tema important en l'àmbit de la discapacitat, com és el treball amb suport, i explica la seva experiència mitjançant el programa que porten a terme.

Finalment, es mantenen les seccions de novetats a l'Institut Guttmann, a la ciutat de Barcelona i les de caràcter legislatiu. Per tancar aquest número, trobem el "busseig per la xarxa" de la nostra amiga Raquel.

Si realment les crisis creen oportunitats, potser aquesta en seria una de bona per plantejar-nos quin és el model de societat que volem tenir. **SR**

Funciones ejecutivas y vida diaria

Vivimos inmersos en un entorno complejo y cambiante que nos exige constantemente planificar, organizar y monitorizar múltiples actividades para poder afrontar con éxito nuestra vida cotidiana. Un éxito que está íntimamente ligado a las denominadas funciones ejecutivas.



Alberto García
Neuropsicólogo
Área NeuroPsicoSocial
Institut Guttmann

El término funciones ejecutivas hace referencia al conjunto de funciones cognitivas que permiten el control consciente del pensamiento y la acción, y que subyacen a toda actividad que persigue un objetivo o meta. Igual que sucede con otras funciones cognitivas, las funciones ejecutivas pueden verse alteradas por diversas patologías neurológicas (p. ej., traumatismo craneoencefálico, ictus, tumor cerebral o enfermedades neurodegenerativas) y trastornos psiquiátricos (p. ej., esquizofrenia, depresión o trastorno obsesivo compulsivo). A grandes rasgos, las personas con disfunción ejecutiva pueden manifestar dificultades para iniciar actividades, problemas para adaptarse a imprevistos, o bien actuar de forma impulsiva sin pararse a pensar en las posibles consecuencias de sus actos. Estos déficits repercuten, en última instancia, en la competencia de la persona para llevar una vida independiente, autónoma y socialmente adaptada, afectando no sólo al individuo sino también a las personas más próximas, generando estrés e inestabilidad en el medio familiar.

Funciones ejecutivas y córtex prefrontal

Las funciones ejecutivas son aquellas funciones cognitivas que nos permiten controlar y regular las múltiples actividades que conforman nuestro día a día. Desde vestirnos o ducharnos hasta gestionar un pequeño negocio o diseñar una campaña publicitaria, pasando por otras

actividades cotidianas como conducir, hacer la compra o cocinar. Si bien estas actividades no parecen tener nada en común, todas ellas son retos cotidianos, de mayor o menor envergadura, que podemos superar gracias a las funciones ejecutivas. Somos capaces de planificar y organizar nuestro comportamiento a través del tiempo y el espacio con el fin de cumplir con los objetivos que nos hemos marcado; de cambiar planteamientos y adaptarnos a circunstancias cambiantes; y de realizar el seguimiento de nuestra conducta en curso. En síntesis, las funciones ejecutivas posibilitan que hagamos lo correcto, en el momento adecuado, siempre que sea necesario.

Las funciones ejecutivas han sido comparadas con el director de una orquesta, el cual, si bien no toca ningún instrumento musical, desempeña un papel importantísimo en la ejecución de la pieza que la orquesta interpreta. El director organiza, activa, centra, integra y dirige a los diferentes grupos de músicos que componen una orquesta para interpretar una determinada melodía. Otra analogía ampliamente utilizada es la que equipara las funciones ejecutivas con el director ejecutivo de una gran empresa. Éste toma decisiones, coordina y guía a la empresa, vigilando que se cumplan los objetivos marcados y, en caso de no ser así, tomar las medidas necesarias.



Anotar las tareas en una agenda facilita la planificación y la organización.

INICIATIVA / MOTIVACIÓN		Ejemplos
Tiene dificultades para iniciar actividades		Dice que se encargará de poner la lavadora, pero no lo hace
Deja actividades para otro momento		Pospone tareas domésticas (p. ej. ir a comprar, lavar los platos)
PLANIFICACIÓN		
Inicia una actividad sin disponer de los elementos necesarios para realizarla		Se dispone a preparar una tortilla de patatas sin disponer de patatas
No planea sus actividades por adelantado		No puede ir a cenar a un restaurante ya que no ha realizado la reserva
ORGANIZACIÓN		
Tiene problemas para encontrar sus propias cosas		Con frecuencia pierde las llaves, cartera o el teléfono móvil
Presenta dificultades para organizarse		Limpiando el piso se entretiene en pequeños detalles, de modo que solo limpia parte del mismo
FLEXIBILIDAD		
Se preocupa cuando debe hacer frente a cambios		Se bloquea ante cualquier cambio de planes (p. ej. aprender a utilizar un nuevo electrodoméstico)
Tiene dificultad para aceptar alternativas a la hora de resolver problemas		Se atasca y es incapaz de aceptar sugerencias a la hora de gestionar un trámite burocrático
INHIBICIÓN		
Actúa antes de pensar		Se ofrece para hacer algo cuando tiene otros compromisos que no se lo permiten
Toma decisiones inadecuadas		Firmar un préstamo o realizar apuestas sin considerar las consecuencias

Neurorrehabilitación

Desde un punto de vista anatómico, las funciones ejecutivas dependen de un sistema neuronal formado por diversas regiones cerebrales, en el cual el córtex prefrontal (CPF) desempeña un papel crucial. Situado en la parte más anterior del cerebro, el CPF es la región cerebral de integración por excelencia, que controla y regula nuestros comportamientos gracias a la información que envía y recibe de, virtualmente, todos los sistemas sensoriales y motores del cerebro. Se podría decir que el CPF actúa como la torre de control de nuestro cerebro. Partiendo de la información procedente del medio externo, así como de nuestras necesidades y motivaciones, decide cómo interpretar la realidad y actuar en consecuencia.

El CPF se divide en tres regiones: dorsolateral, medial y orbital. La región dorsolateral se encarga de establecer los objetivos a alcanzar y planificar la acción (es la parte “cognitiva” del CPF). La orbital actúa como un sistema de censura conductual, eliminando o inhibiendo todos aquellos estímulos que pueden interferir en la ejecución de la acción, mientras que la región medial aporta la motivación para iniciar actividades.

Disfunción ejecutiva

La afectación de las funciones ejecutivas, o disfunción ejecutiva, acostumbra a limitar la autonomía de la persona con daño cerebral, disminuyendo su capacidad para enfrentarse adecuadamente a las exigencias de la vida diaria y reduciendo las posibilidades de una reincorporación ocupacional o laboral satisfactoria.

La disfunción ejecutiva es un conjunto heterogéneo de alteraciones cognitivo-conductuales. Está constituida por un amplio abanico de síntomas, de los que no todos tienen por qué manifestarse en cada una de las personas que presentan alteraciones en el funcionamiento ejecutivo. Entre ellas destacan las siguientes: dificultad para centrarse en una tarea y finalizarla sin un control externo, comportamiento rígido y perseverante (en ocasiones con conductas estereotipadas), problemas para adaptarse a nuevas situaciones o imprevistos, inflexibilidad comportamental o dificultad en la resolución de problemas. En el cuadro de la página anterior, se recogen diferentes aspectos ligados a las funciones ejecutivas y alteraciones concretas que pueden observarse en el funcionamiento cotidiano.

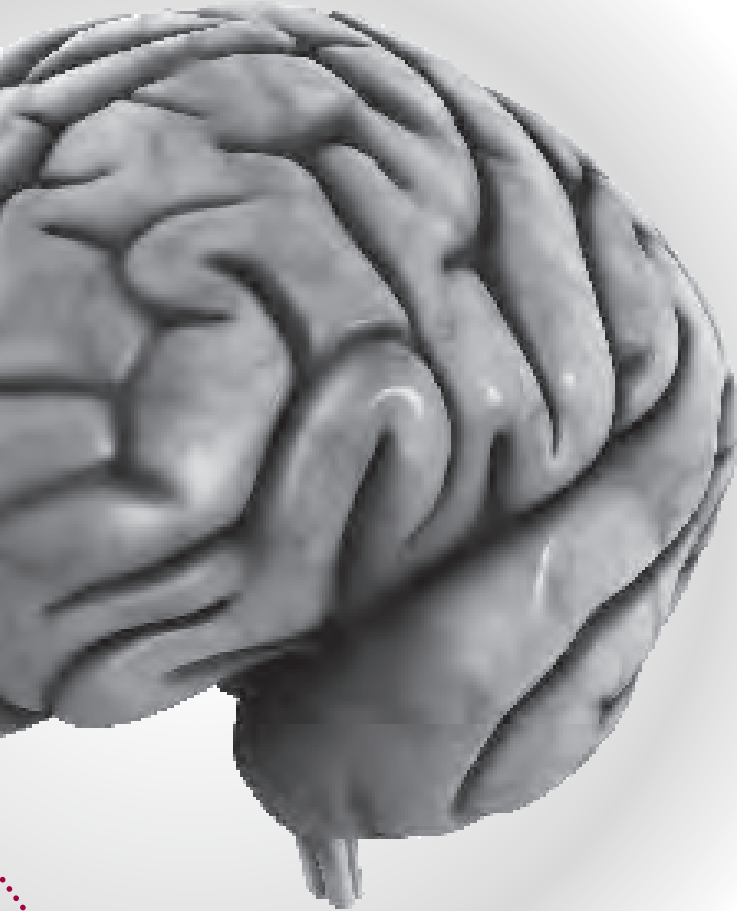
¿Cómo podemos ayudar a una persona con disfunción ejecutiva?

Existen diversas estrategias para enfrentarse al desafío que supone la disfunción ejecutiva. A continuación se recogen algunas de ellas:



Planificación

Inhibición



Iniciativa
—
Motivación

Algunas ayudas

1. Concrete qué actividades tienen mayor prioridad para que su familiar pueda organizar mejor su tiempo. Ayúdele a desglosarlas y estimar cuánto tiempo necesitará para completar cada parte.
2. Establezca horarios que le ayuden a organizar el tiempo. Es importante establecer una rutina estructurada, ya que muchas veces este no es capaz de gestionar su tiempo.
3. Empiece por actividades sencillas; solo cuando las realice bien pase a actividades más complejas. Divida cada tarea en un conjunto de pasos más simples. Cuando sea necesario y posible, simplifique o acorte las tareas.
4. Ayúdele a organizar una tarea determinada: qué va a hacer, qué pasos requiere y cuál es la meta que alcanzará al terminarla. Dele instrucciones claras y sencillas, incluso las que nos puedan parecer evidentes.
5. Supervise las actividades que realiza su familiar, pero no las haga por él. Utilice instrucciones que le ayuden a autorregularse: “intenta ir más despacio”, “piensa lo que vas a hacer”, o bien, “piensa lo que vas a decir”.
6. Elabore listas de “cosas que hay que hacer”. Inicialmente, es recomendable solicitar la ayuda de otros para comprobar la idoneidad de la lista. Algunas preguntas útiles para la creación de una lista de tarea: ¿qué tarea es la más importante?, ¿qué hay que realizar antes? o ¿alguna de estas tareas tiene plazo de entrega?

En aquellos casos que presentan falta de iniciativa o motivación, ayude a la persona a iniciar la actividad y supervíselas a lo largo de su desarrollo. No haga las cosas en su lugar: deje que haga todo aquello que pueda hacer, aunque tarde más tiempo. De la misma manera, fomente su participación en la selección de las actividades a realizar (p. ej., ¿qué quieres hacer? ¿qué quieres comer?). En ocasiones, también puede ser útil plantear preguntas cerradas, dando a elegir entre dos actividades (p. ej., ¿qué quieres para comer: carne o pescado?). Utilizando estas sencillas pautas, podemos ayudar a mejorar la iniciativa y motivación de la persona afectada. **SR**

Prevención de caídas

En el hospital

Actualmente, las caídas son consideradas un problema de salud importante, ya que constituyen la primera causa de ingresos por lesiones. Y en el entorno institucional, el impacto no es menos importante: en los hospitales, un tanto por ciento de los acontecimientos adversos ocurridos implica una caída del paciente.



Anna Mª Justo
Enfermera
Institut Guttmann



Carlota Romaní
Enfermera
Institut Guttmann

La prevención de caídas y lesiones asociadas ha sido objeto de consideración por parte de The Joint Comisión, en Estados Unidos, que la tiene establecida como objetivo nacional para la seguridad de los pacientes. A nivel de Cataluña, en el marco de la Alianza para la seguridad de los pacientes y con la colaboración del colegio de Enfermería de Barcelona, se realiza el proyecto de “prevención de caídas y lesiones asociadas en pacientes ingresados”, comprobando que la incidencia es elevada.

En este artículo, nos vamos a centrar en las medidas a seguir para prevenir las lesiones de alto riesgo a causa de las caídas en el centro hospitalario. En el Institut Guttmann, donde se atiende a personas que han contraído una gran discapacidad de origen neurológico a consecuencia de una lesión medular, daño cerebral adquirido o una enfermedad neurodegenerativa, es muy importante la prevención de caídas a causa de la movilidad reducida y de los trastornos conductuales que puedan padecer. Por tanto, es necesario tener establecidos unos protocolos para garantizar la máxima seguridad del paciente.

Medidas restrictivas

Según el Comité de Bioética de Cataluña, se usarán medidas restrictivas siguiendo los siguientes criterios:

- Indicación médica y según evolución clínica del paciente.
- Las medidas restrictivas se fundamentan en el principio de beneficio de la persona.
- Se debe informar a la familia y al paciente para obtener su consentimiento al ingreso en el hospital
- Otra indicación de sujeción será en pacientes agitados o con inquietud psicomotriz, portadores de sondas (vesical, nasogástrica, gastrostomía...), drenajes, cánulas de traqueostomía, vías (centrales, periféricas...) por el riesgo que comporta de que se las puedan arrancar.
- Las acciones deberán garantizar al paciente la máxima dignidad y respeto.
- Las medidas restrictivas han de constar en la historia clínica.

Por tanto, justifican la indicación de las medidas restrictivas:

- Estados de agitación psicomotriz.
- Conductas auto y/o heteroagresivas.
- Desorganización conductual en estados de confusión.

Protocolo de prevención

Se realiza a través de cuatro procesos:


1. Valorar el riesgo de padecer una caída

Se pasa la escala de CRICHTON en el momento del ingreso y a todos los pacientes.


ESCALA DE CRICHTON para la valoración del riesgo de sufrir caídas

Valoración del riesgo		Puntuación
Limitación física		2
Estado mental alterado		3
Tratamiento farmacológico que implique riesgo		2
Problemas de idiomas o socioculturales		2
Pacientes sin factores de riesgo evidentes		1
Puntuación:	1 punto 2-3 puntos 4-10 puntos	Bajo riesgo de sufrir una caída Riesgo medio de sufrir una caída Riesgo alto de sufrir una caída

2. Educación sanitaria


FICHAS EDUCATIVAS
11
PREVENCIÓN DE CAÍDAS

Este tríptico informativo está orientado a la prevención de las caídas y posibles lesiones asociadas que se puedan producir en las personas ingresadas de un centro hospitalario. Es por eso que deberán considerar una serie de medidas para minimizar este riesgo. No dude en consultar, al equipo de enfermería que le atiende, cualquier duda que le pueda surgir.



	RECOMENDACIONES:
<p>Por tal de asistir a su familiar o amigo, debe recibir primero la información y las pautas para realizar las técnicas y transferencias de forma correcta. El personal de enfermería será el encargado de supervisar la enseñanza y darle autorización para poner en práctica las técnicas de forma independiente. Es importante seguir las pautas indicadas para conseguir una correcta higiene postural y evitar posibles lesiones en el paciente.</p> <p>Los pacientes que estén haciendo reeducación en AVD (actividades de vida diaria), precisarán de la supervisión del personal de enfermería hasta que le autoricen a realizar las AVD de forma independiente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Colocar la silla de ruedas para realizar las transferencias lo más cerca posible de la cama o del WC y FRENARLA SIEMPRE. Asegurarnos también, que la cama está frenada. * Utilizar calzado cerrado, antideslizante y con suelas no gastadas. No realizar NUNCA las transferencias descalzo. * Cuando esté solo, asegúrese de tener al abasto los objetos que utilice con frecuencia, como el timbre, el mando de la cama, el teléfono, el agua... * Dejar las barandillas de la cama subidas siempre que el paciente esté solo. * Utilizar medidas de sujeción bajo indicación facultativa a la silla de ruedas y/o a la cama. * No retirar nunca las medidas de sujeción sin consultar con el personal de enfermería.

Se realiza tanto al paciente, si es posible, como a la familia. Incluye recomendaciones y entrenamientos en marcha y/o transferencias.

Recomendaciones estándar:

Si deambula:

- Cama a la altura adecuada y frenada.
- Zapatos deportivos atados, cerrados y bien colocados.
- Zapatillas para la ducha, etc.

En sedestación:

- Incluye los apartados anteriores.
- Silla de ruedas frenada.
- Dejar cerca la silla, mesita, timbre...

Neurorrehabilitación

3. Dispositivos de seguridad

- Camas con barandillas en ambos lados.
- En caso necesario, acolchamiento de las mismas.

4. Sistemas de sujeción

Para la restricción de los movimientos, siempre en el contexto terapéutico y después de haber agotado todas las posibles alternativas.

Se realizan por orden médica y se registran en el curso clínico. Es necesario valorarlas diariamente y vigilar la aparición de posibles puntos de presión. **SR**

Actuación en caso de producirse una caída en el hospital:

- Valorar al paciente en busca de lesiones producidas.
- Avisar al médico responsable.
- Registrar en la historia clínica la caída.
- Revalorar la escala CRICHTON.
- Comunicar a la familia.

En la cama



Cincha abdominal



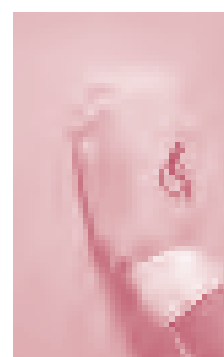
Cincha abdominal y torax



Cincha de EEII



Cincha de EESS



Manoplas

En la silla



Cincha abdominal



Cincha abducción de piernas



Cincha abdominal y perianal



Chaleco con cremallera

Desde 1968:

- **Calidad**
- **Seguridad**
- **Confianza**



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 Ripolllet (Barcelona) • Tel.: 93 594 20 66 • guidosimplex@im-guidosimplex.com • www.im-guidosimplex.com

Prevención de caídas en el domicilio

El equipo PADES Guttmann tiene entre sus funciones acompañar en el tránsito del alta hospitalaria, reforzando la educación sanitaria recibida durante el proceso de rehabilitación en el propio domicilio, asesorando a los pacientes y sus familias en la supresión de barreras arquitectónicas y sobre la adquisición de ayudas técnicas adecuadas en cada caso, etc.



Cristina Bonet
Terapeuta Ocupacional
PADES Institut Guttmann



Elena Hernández
Enfermera
PADES Institut Guttmann

Dado que gran parte del trabajo de este equipo se desarrolla en los domicilios, con el tiempo, se ha podido comprobar cómo la mayoría de accidentes en el hogar de las personas con alguna discapacidad física de origen neurológico son debidos a las caídas. Éstas se deben, por una parte, a las dificultades de movilidad que presentan estas personas que, en muchas ocasiones, necesitan ayuda de terceras personas para desplazarse o transferirse y, por otra parte, a los factores ambientales. En cuanto al entorno físico, en un domicilio, son muchos los factores que intervienen en este tipo de accidentes: iluminación, objetos y mobiliario, pavimentos...

Por estos motivos, queremos ofrecer las recomendaciones que damos a nuestros usuarios para evitar estos accidentes en la medida de lo posible y, en caso de producirse, cómo deben actuar teniendo en cuenta que no siempre es fácil y que, en muchas ocasiones, el cuidador principal puede tener algún problema de salud, edad avanzada o algún otro problema que agrave la situación.

Situaciones de riesgo

- En **cama**: debido a dificultades de movimiento y, en algunos casos, a afectaciones cognitivas, como la anosognosia o falta de conciencia de los déficits, que puede llevar a la persona a emprender acciones que no puede realizar por sí sola, por ejemplo, levantarse de la cama.
- Durante las **transferencias**: es una de las situaciones más frecuentes, ya sea por los motivos descritos anteriormente o por no realizarlas de forma correcta o con las ayudas técnicas necesarias.
- En el **baño**: generalmente, se trata de caídas durante las actividades de higiene y autocuidado, ya que intervienen elementos como agua, jabón, pavimentos deslizantes... Además, la persona está normalmente desnuda o con poca ropa, lo que dificulta al cuidador los agarres firmes y seguros.
- Al intentar alcanzar objetos del suelo o muy lejanos.
- Durante la **deambulación**, las dificultades de movimiento, junto con la utilización de ayudas técnicas como caminadores, muletas...
- **Medicación** que puede afectar al nivel de conciencia.

Recomendaciones preventivas

Durante el proceso de rehabilitación, en el Institut Guttmann todos los profesionales tienen como uno de sus objetivos la educación sanitaria de los pacientes y sus familias. Esta es una parte clave de este proceso, ya que muchos de estos aprendizajes adquiridos pueden servir en un futuro para la prevención de caídas fuera del hospital. Además del conocimiento de las técnicas de transferencias, contención, etc., podemos adecuar el domicilio con algunos consejos:

- Colocar barandillas en la cama.
- Evitar la presencia de alfombras y otros objetos que interfieren el paso.
- Si es posible, reformar el baño, colocar un suelo antideslizante.
- Una correcta iluminación nos permitirá ubicar mejor los objetos, especialmente si se levanta por la noche.
- Evitar la presencia de animales sueltos.
- No colocar mobiliario auxiliar en zonas de paso.
- Evitar la presencia de cables por el suelo.
- Colocar cinchas de sujeción en la silla de ruedas y en la cama si la persona está muy desorientada o agitada.
- Utilizar mangos largos o pinzas para acercar objetos que no están dentro de su área de alcance.
- Colocar barras o asideros en los puntos más frecuentes de transferencia.

En caso de producirse la caída:

- En caso de estar asistiendo a su familiar y sentir que pierde el control del peso, intente deslizarlo para evitar que se golpee.
- Mantener la calma.
- Pedir ayuda.
- Según la gravedad de la caída: avisar al Centro de Atención Primaria o al 112.
- Si dispone de grúa de transferencias y no dispone de otra persona para la incorporación, puede realizar la siguiente técnica (ver pies de foto).

Conclusiones

De todo lo anteriormente comentado, se puede extraer que la mejor forma de evitar una caída es la prevención. Además de seguir los consejos en cuanto al entorno físico y las ayudas técnicas, lo más importante es la adquisición de los conocimientos ofrecidos por parte de los profesionales durante su estancia en el hospital de neurorrehabilitación. Este aprendizaje es parte del proceso rehabilitador y forma parte de nuestra misión, la de ayudar a empezar nuevas vidas, sean cuales sean las secuelas físicas, cognitivas y emocionales que quedan después de una lesión de origen neurológico. **SR**



Apartar la silla de ruedas u otros objetos que puedan dificultar la técnica.



Colocar el arnés.



Colocar las piernas por encima de las patas de la grúa con cuidado de no provocar lesiones. Bajar el brazo de la grúa lo máximo posible. Enganchar el arnés al anclaje correspondiente de la grúa.



Incorporar a la persona vigilando siempre la posición de las piernas para evitar lesiones.

Nuevos abordajes terapéuticos en el dolor neuropático

Por regla general, el dolor es un mecanismo adaptativo útil, un don que nos protege, no una pesadilla. Pero, a veces, el mecanismo falla. Un 40% de personas con lesión medular desarrollarán dolor neuropático, un dolor que presenta una variedad de síntomas y que puede percibirse como una sensación quemante, persistente o lancinante, muy desagradable, localizado muchas veces en áreas del cuerpo en las que se ha perdido el control motor o la sensibilidad.



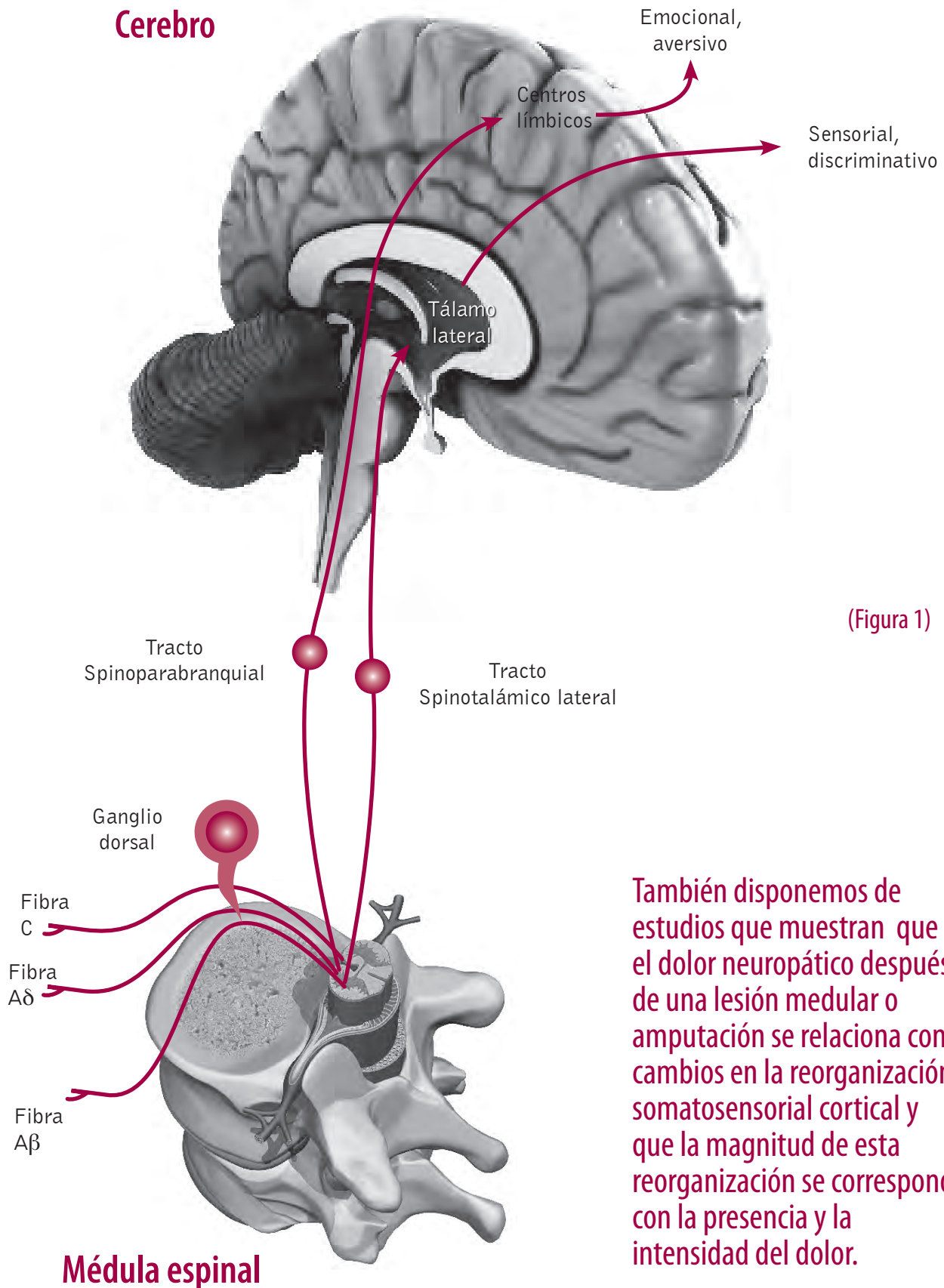
Dolors Soler
Doctora en Psicología
Institut Guttmann

Puede ser moderado o intenso e interferir en las actividades de la vida diaria y de funcionamiento físico, incluyendo, además, alteraciones del sueño, síntomas de ansiedad y/o depresión. Estos síntomas pueden repercutir, en el transcurso del tiempo, en la percepción de bienestar psicológico y calidad de vida.

A pesar de que se ha avanzado en la comprensión de los mecanismos neurofisiológicos implicados en la aparición de este dolor, y en el desarrollo de nuevos tratamientos farmacológicos, su manejo adecuado continúa siendo un problema común para los servicios de salud. Existen varios tratamientos farmacológicos disponibles, pero el control del dolor es difícil de conseguir y rara vez se logra su erradicación total, siendo el objetivo principal del tratamiento modificar su intensidad a un nivel más tolerable. Se han publicado varios estudios que describen que las medicaciones disponibles solo proveen alivio en

un 50% del dolor a un tercio de las personas con lesión medular y dolor neuropático.

La dificultad en el manejo de este tipo de dolor puede estar relacionada, en parte, con una falta de conocimiento sobre cómo reacciona el sistema nervioso después de una lesión. La literatura científica sobre el dolor ha investigado desde hace años sobre los problemas asociados a la reorganización del sistema nervioso después de una lesión. Una parte importante de estos estudios ha centrado su interés en la contribución de los mecanismos a nivel de la médula espinal. Sin embargo, si repasamos las publicaciones relacionadas con las terapias dirigidas a aliviar el dolor, empleando anestésicos locales o intervenciones quirúrgicas destinadas a la médula espinal y periferia, los resultados son poco consistentes y relativamente pobres. Estas dificultades han sugerido que también pueden existir mecanismos a nivel cerebral que tengan un papel relevante en el dolor neuropático.



Causas del dolor

El dolor neuropático se debe, principalmente, a una lesión en el sistema nervioso, a un mal funcionamiento de este y es un proceso dinámico que no se puede explicar con una sola teoría o mecanismo único. En la última década, numerosos estudios describen que, tras la lesión medular, ocurren importantes cambios plásticos no solo a nivel de la propia médula espinal, sino también a nivel cerebral, ya que el sistema nervioso intenta reorganizar sus circuitos funcionales tras el daño de un segmento. El daño neuronal inicial es sólo el principio de una cascada de cambios fisiológicos y bioquímicos generados por el daño isquémico o traumático en la médula, que se va reproduciendo a todos los niveles del sistema nervioso y se va amplificando a medida que la vía neural aumenta de tamaño (ver Figura 1) hasta llegar al cerebro.

El cerebro es el órgano más importante del sistema nervioso central. Los estímulos sensitivos correspondientes al tacto, la presión, el dolor o la temperatura que se registran en la superficie del cuerpo o interior del organismo han de recorrer un largo camino para ser percibidos: los receptores específicos que detectan los estímulos (bajo la piel y distribuidos por todo el cuerpo) generan unos impulsos nerviosos que se transmiten a través de fibras nerviosas hacia la médula espinal y a lo largo de vías específicas hasta el cerebro, donde las sensaciones se hacen conscientes. Un dato sobre su envergadura es que

se calcula que, en la superficie corporal, hay alrededor de 4 millones de receptores para la sensación del dolor y 500.000 para la presión. Todas las señales procedentes de los receptores sensitivos de todo el cuerpo llegan hasta una zona concreta de la corteza cerebral, donde se procesan y se hacen conscientes. Por ejemplo, las señales del tacto de toda la superficie de la piel del lado izquierdo del cuerpo están representadas en el hemisferio cerebral derecho, en una cinta vertical de tejido cortical llamado giro poscentral. Se trata de una fiel representación de toda la superficie del cuerpo, casi como si hubiera una pequeña persona colocada sobre la superficie del cerebro. A este mapa se le llama homúnculo (figura 2). En realidad, existen varios mapas a nivel cerebral pero, para simplificar, podemos suponer que solo existe un mapa denominado córtex somatosensorial primario.

Cuando, después de una lesión medular completa o una amputación, el cerebro deja de recibir señales de los receptores sensitivos, por ejemplo, de las piernas o un brazo, tal y como queda ilustrado en la figura 2, decimos que el territorio correspondiente de la mano o piernas en la corteza sensorial queda desaferentizado. Como consecuencia, los campos receptores de otras regiones corporales adyacentes empiezan a invadir el territorio que ha quedado vacío, que correspondía a la mano ausente o piernas afectadas por la lesión. Es decir, el cerebro no suele



- 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

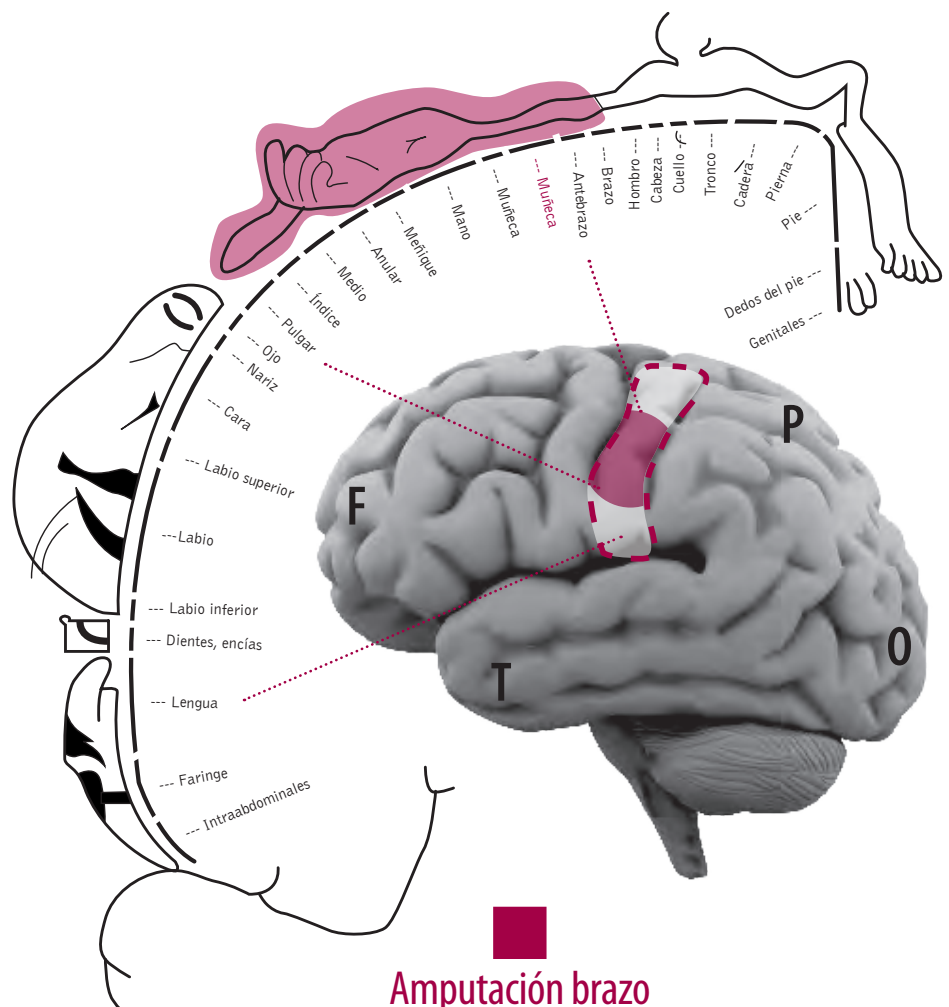
Centre Lesseps: Tel. 93 237 67 72 • Gabinet Mèdic Via Augusta: Tels. 93 209 64 08 / 93 202 30 55
Gabinet Mèdic Aragó: Tel. 93 265 43 14 • Centre Maresme: Tel. 93 313 83 51 • Centre Navas: Tel. 93 340 02 08
Centre Mèdic Sant Jordi de Sant Andreu: Tel. 93 504 71 25 • Centre Sant Feliu de Llobregat: Tel. 93 666 10 87

Todas las señales procedentes de los receptores sensitivos de todo el cuerpo llegan hasta una zona concreta de la corteza cerebral, donde se procesan y se hacen conscientes.

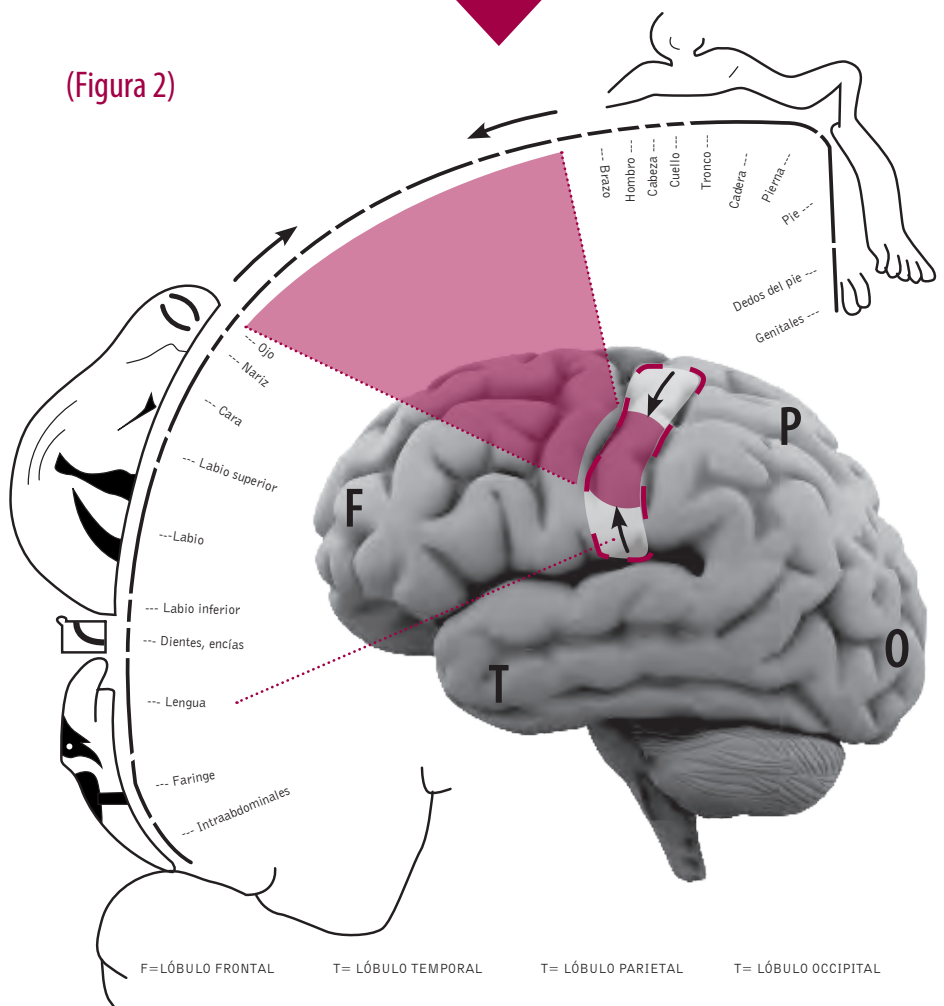
quedarse como antes de la lesión, con áreas desocupadas; se reorganiza para seguir prestando sus funciones. Esta capacidad de cambio del cerebro se llama plasticidad. Es una característica espontánea del cerebro y apoya la idea de que la plasticidad no es un estado ocasional del sistema nervioso, sino el estado de normalidad del sistema nervioso durante toda la vida.

Esta capacidad de reorganizarse a nivel neurológico se ha podido demostrar, empleando técnicas de neuroimagen, en numerosos trabajos. En humanos, la reorganización cortical se ha relacionado con la presencia de sensaciones fantasma después de una amputación o lesión medular. También disponemos de estudios que han demostrado que el dolor neuropático, después de una lesión medular o amputación, se relaciona con cambios en la reorganización somato-sensorial cortical y que la magnitud de esta reorganización se corresponde con la presencia y la intensidad del dolor.

Estos trabajos ilustran el concepto de que la reorganización cortical en respuesta a la lesión no siempre es beneficiosa, proporcionando el riesgo de cambiar de manera inadecuada y de perpetuar los déficits. Esto refuerza la idea de que las estrategias dirigidas a revertir este proceso de reorganización pueden tener un potencial terapéutico en el abordaje del dolor neuropático central. Esto también señala la importancia de actuar a nivel cerebral aunque el origen del dolor sea a nivel espinal.



(Figura 2)



F=LÓBULO FRONTAL

T= LÓBULO TEMPORAL

P= LÓBULO PARIETAL

O= LÓBULO OCCIPITAL



El principal beneficio del tratamiento es el alivio del dolor. Sin embargo, algunos pacientes también refieren beneficios secundarios como, por ejemplo, la mejora del sueño, el estado de ánimo, la realización de actividades diarias y un menor consumo de medicamentos para el dolor.

Por esta razón, decidimos evaluar los efectos analgésicos de terapias neuromoduladoras en pacientes con dolor neuropático asociado a una lesión medular. En el trabajo de investigación que realizamos en nuestro centro, demostramos que este tipo de técnicas puede influir y revertir la reorganización anómala que se produce tras una lesión medular y mejorar la sintomatología dolorosa. Estudiamos, por un lado, el efecto de una estrategia de ilusión visual que consistía en situar a la persona frente a un espejo, en el que podía ver su cuerpo reflejado de cintura para arriba, mientras que proyectábamos la imagen de unas piernas en movimiento que se acoplaban perfectamente en la parte inferior de la imagen reflejada. Con este montaje en realidad, lo que el cerebro ve es la proyección de unas piernas sanas moviéndose, recreando una ilusión visual de las piernas afectada en movimiento, lo que estaría restaurando en la persona una imagen corporal íntegra y coherente en el cerebro.

Es un truco visual que modifica, remodela, la representación mental del cuerpo como si la persona pudiera nuevamente sentir que realiza las tareas que hacía antes de la lesión. Verse inmerso en este tipo de estímulo crea una imagen mental, lleva al cerebro a experimentar los mismos cambios que si estuviera realizándola. Hemos de considerar que pensar es


una actividad cerebral tan importante como lo es actuar sobre el mundo o recibir estímulos del mundo. Sabemos que imaginar activa los mismos circuitos cerebrales que cuando se hace lo que se imagina. Entonces, igual que actuar o percibir cambia el cerebro, así también, pensar o imaginar lo cambia. Es un modo de rehabilitación, de reforzar las conexiones neuronales. La idea de aplicarlo no era, específicamente, para recuperar la función motora, pues en estas lesiones no es posible, sino para tratar el dolor.

En este mismo estudio quisimos evaluar, también, la eficacia de las técnicas de estimulación no invasiva en el córtex motor, en concreto, de la estimulación transcraneal por corriente directa (tDCS). La tDCS es un método no invasivo, indoloro, que aplica una ligera corriente eléctrica sobre el cuero cabelludo (mediante dos electrodos recubiertos por unas esponjas) penetrando en el cráneo hasta llegar al cerebro. El mecanismo exacto de la tDCS no está claro, pero los estudios han demostrado que modifica el nivel de excitabilidad en un grupo de áreas cerebrales relacionadas con el procesamiento del dolor. Un motivo para la modulación de la excitabilidad cortical se basa en la evidencia de que los pacientes con dolor neuropático desarrollan cambios en la excitabilidad de la corteza somatosensorial y motora, y que la normalización de estos cambios se asocia a un alivio del dolor.

La tDCS se ha empleado en una variedad de síndromes dolorosos, incluyendo dolor neuropático después de una lesión medular, fibromialgia, el dolor central tras un ictus, neuralgia del trigémino y otros tipos de dolor facial, y en el síndrome regional doloroso complejo.

El principal beneficio del tratamiento es el alivio del dolor. Sin embargo, algunos pacientes también refieren beneficios secundarios como, por ejemplo, la mejora del sueño, el estado de ánimo, la realización de actividades diarias y un menor consumo de medicamentos para el dolor. Nuestra experiencia indica que alrededor del 66-70% de los pacientes responde a la tDCS, es decir, experimentan alivio del dolor y/o beneficios secundarios después de recibir el tratamiento. El estudio y empleo de este tratamiento experimental se está desarrollando en varios países destacando su uso en Estados Unidos y Alemania donde se utiliza actualmente como una opción terapéutica más.

Hay que destacar de esta técnica los siguientes puntos: es una técnica no invasiva y no dolorosa; no presenta efectos secundarios graves; los efectos analgésicos de la tDCS son acumulativos, es decir, la repetición de varias sesiones de tDCS en días consecutivos genera un mayor efecto en el dolor que una sola aplicación; y los efectos moduladores de la tDCS pueden ser de larga duración. Sin embargo,



Hay que destacar de esta técnica los siguientes puntos: es una técnica no invasiva y no dolorosa; no presenta efectos secundarios graves; los efectos analgésicos de la tDCS son acumulativos, es decir, la repetición de varias sesiones de tDCS en días consecutivos genera un mayor efecto en el dolor que una sola aplicación; y los efectos moduladores de la tDCS pueden ser de larga duración.

A fondo

ese efecto no es permanente y se ha observado entre individuos una alta variabilidad en la duración del alivio del dolor. Para mantener los beneficios del tratamiento a largo plazo sobre el dolor crónico, debe repetirse el tratamiento de tDCS. Sin embargo, algunos pacientes se benefician de la técnica durante un periodo de tiempo largo, ya que la intensidad de dolor después de las sesiones puede no regresar al nivel previo al tratamiento. Por último, aplicar varias veces el tratamiento de estimulación tDCS no da lugar a una "desensibilización" (el efecto observado en ciertos tipos de medicación analgésica como, por ejemplo, los opiáceos, en los que puede disminuir el efecto analgésico con el uso repetido), lo que indica el potencial de la tDCS para su empleo a largo plazo repetido.

Los resultados de nuestro estudio mostraron que si aplicamos combinadamente ambas técnicas, la ilusión visual y la tDCS, se reducía de manera significativa la intensidad

del dolor, la interferencia del dolor en las actividades de la vida diaria y sus efectos se mantuvieron durante unas tres o cuatro semanas. Y no detectamos efectos secundarios significativos, demostrando la seguridad de ambas técnicas.

Nuestra conclusión ha sido que estas dos estrategias neuromoduladoras, aplicadas de manera combinada, son alternativas útiles para orientar la plasticidad con una finalidad terapéutica. La estimulación no invasiva aumentaría la excitabilidad cortical, que se traduce en un estado más proclive al cambio, mientras que la ilusión visual guiaría esta reorganización favoreciendo una representación sensorial central más adaptativa. Estos resultados nos han animado actualmente a proseguir investigando el potencial terapéutico de ambas técnicas en diferentes grupos de pacientes, con la expectativa que se puedan beneficiar de ellas en un futuro próximo. **SR**

					
		<div>SUMINISTROS ORTOPÉDICOS MERIDIANA S.L.  C/ Navas de Tolosa, 283-285 Local 12 (Esquina Meridiana) 08026 BARCELONA Tel. 93 351 29 50 • Fax. 93 347 19 47</div>			
					

info@suministrosortopedicosmeridiana.com www.suministrosortopedicosmeridiana.com

- **SILLAS DE RUEDAS ULTRALIGERAS.**
Plegables y especiales. Un modelo para cada necesidad.
- **CENTRO DE AYUDAS TÉCNICAS CON MÁS ANTIGÜEDAD DE BARCELONA.**
Regido por minusválidos, ofrecemos la mejor relación calidad y precio.
- **DISTRIBUIDORES EXCLUSIVOS DE LOS PRODUCTOS SOPUR Y SCALAMOBIL PARA CATALUÑA.**
 - **¡TODO TIPO DE SILLAS ULTRALIGERAS DE IMPORTACIÓN!**

El Institut Guttmann, sede del IV Congreso de la Asociación Europea de Psicólogos especialistas en Lesión Medular



Anna Gilabert
Psicóloga
Área NeuroPsicoSocial
Institut Guttmann

Dentro del marco de las XXIII Jornadas Técnicas de nuestro Hospital Universitario, el Institut Guttmann ha acogido este año la organización del IV Congreso de la Asociación Europea de Psicólogos especializados en la Lesión Medular (ESPA), ya de ámbito internacional, que ha tenido lugar los pasados días 5 y 6 de mayo.

Los miembros del equipo de psicología clínica del Institut Guttmann han participado activamente en todas las ediciones celebradas anteriormente de este congreso y, concretamente, fue en la segunda edición, celebrada en Alemania hace ahora cuatro años, cuando se ofreció como centro especializado para acoger la organización de una futura edición. Fue en la siguiente edición, celebrada en 2009 en Suiza, cuando el comité organizador anunció que nuestro centro había sido elegido como sede para el próximo congreso, lo cual ha resultado ser un gran honor y ha desencadenado un ejemplar trabajo en equipo, no solo por parte del departamento de NeuroPsicoSocial, sino también del resto de profesionales del Institut Guttmann. La gran implicación por parte de todos, junto con la importante función realizada por el equipo de relaciones públicas, han dado como resultado que la valoración de los asistentes al congreso, expertos provenientes de los principales centros especializados en

Todas las aportaciones destacaron la importancia de la atención psicológica como parte del tratamiento de rehabilitación integral de la lesión medular.

lesión medular europeos e, incluso, de otros países como Australia, Estados Unidos, Canadá, etc., haya sido de una excelente calidad tanto a nivel de contenidos como de organización.

La conferencia inaugural, impartida por el Dr. Benito, miembro del equipo médico del Institut Guttmann, trató sobre el presente y el futuro de la neurorrehabilitación, haciendo un exhaustivo repaso a los actuales tratamientos y última tecnología aplicada a este campo, al mismo tiempo que señaló hacia dónde se dirigen los esfuerzos para seguir avanzando en él.

Los talleres realizados corrieron a cargo de miembros del equipo NeuroPsicoSocial, también del Institut Guttmann, expertos que, al mismo tiempo, constituyeron la comisión que seleccionó las comunicaciones que se presentarían en el congreso.



En el primer taller, realizado por Anna Gilabert, psicóloga del instituto, con la colaboración de Judith Oliva, psicóloga estudiante de máster en este hospital universitario, se dio a conocer la estructura y funcionamiento de la Unidad de Neurorrehabilitación Infantil. Se hizo hincapié en los aspectos relacionados con la calidad de vida de los niños afectados de una discapacidad, como puede ser la lesión medular, parálisis cerebral infantil, mielomeningocele, distrofias musculares, etc., tanto desde la perspectiva de los propios niños como desde la de sus padres, dando lugar a un debate acerca de las investigaciones más recientes. Asimismo, se mostraron los resultados de las actuales investigaciones que se están realizando en el Institut Guttmann en este campo.

El segundo taller fue impartido por Joan Saurí, psicólogo, y Almudena Gómez, neuropsicóloga, ambos miembros del equipo del instituto. En él, presentaron la modalidad de intervención desde NeuroPsicoSocial en la patología dual, la lesión medular junto con el daño cerebral adquirido, explicando las estrategias clínicas necesarias para poder manejar las alteraciones físicas, cognitivas, conductuales y emocionales dentro del tratamiento neurorrehabilitador. Dichas pautas pueden ayudar tanto al paciente y a su familia, como al equipo de profesionales a comprender mejor el impacto de las secuelas cognitivas en el proceso de rehabilitación funcional de la lesión medular.

El tercer taller fue realizado por la Dra. Dolors Soler, doctora en psicología del equipo del instituto, con la colaboración

La conferencia inaugural, impartida por el Dr. Benito, miembro del equipo médico del Institut Guttmann, trató sobre el presente y el futuro de la neurorrehabilitación, haciendo un exhaustivo repaso a los actuales tratamientos y última tecnología aplicada a este campo, al mismo tiempo que señaló hacia dónde se dirigen los esfuerzos para seguir avanzando en él.

de Neus Rodríguez, psicóloga estudiante de máster. En él expusieron los resultados de las investigaciones realizadas en el Institut Guttmann que, de acuerdo con la más reciente literatura existente en este campo, demuestran la efectividad de la aplicación de la estimulación transcraneal por corriente directa y la ilusión virtual como tratamiento del dolor neuropático en la lesión medular, destacando que los beneficios de este modelo de intervención, utilizando las dos técnicas de manera combinada, son mayores y más duraderos que si se utiliza cada una de estas intervenciones de manera individual.

El Dr. Post, investigador principal del Centro de Excelencia en Medicina de la Rehabilitación de Hoogstraat, en los Países Bajos, fue el conferenciante invitado. Su aportación consistió

en un exhaustivo análisis sobre el conocimiento adquirido a través de las investigaciones realizadas a nivel internacional durante los últimos veinte años acerca de la calidad de vida de las personas con una lesión medular.

Durante el congreso, también hubo lugar para diversas comunicaciones en las que se trataron estudios de actualidad, destacando entre ellas la realizada por Mariona Gifre, psicóloga del instituto, en compañía de Arantza del Valle, doctora en psicología y miembro del equipo de investigación de la Universidad de Girona, el cual se encuentra colaborando con el departamento de investigación del Institut Guttmann desde 2008. La comunicación mostró los resultados del estudio realizado a partir de la metodología cualitativa, centrándose concretamente en analizar el proceso de transformación de la identidad en la persona tras sufrir una lesión medular. Asimismo, hubo también un espacio para la exposición y el debate de pósters y artículos sobre las más recientes investigaciones.

A modo de conclusión general, cabe decir que todas las aportaciones destacaron la importancia de la atención psicológica como parte del tratamiento de rehabilitación integral de la lesión medular, puesto que existe una clara evidencia de que el proceso de adaptación a la discapacidad y la posterior calidad de vida se ven condicionados, de manera significativa, por el estado psicológico y emocional, tanto del propio afectado como del de su entorno, así como de las estrategias de afrontamiento y recursos personales que se ponen en marcha.



Finalmente, hay que anunciar que el quinto congreso de la ESPA se celebrará dentro de dos años en un centro especializado de Noruega; y decir también que, puesto que ya son varios los países más allá de la Comunidad Europea participantes en este congreso, el comité organizador está pensando en la posibilidad de concebir la asociación a nivel mundial, cambiando así su nomenclatura. **SR**

Más información:
www.espass.org

Disatec

Jaume Tort



Silla de WC y ducha.
«**CLEAN**»
-inoxidable-
350 €

Cama electrónica
Patas regulables
Cabezal y piecero de madera
395 €



Precio Oferta: 975 €

CAMA ORION PLUS

Cama electrónica y elevable.
Cabezal y piecero de madera.
Barandillas abatibles.
Trapezio incluido.

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.

- Grúas 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

Entrevista con David Bonvehí, diputado del Parlament de Catalunya

David Bonvehí, licenciado en derecho y máster en derecho de empresa, ha sido elegido diputado de *Convergència i Unió* (CIU) en las recientes elecciones catalanas. Le gustan los deportes, el mundo asociativo y la historia.

Inició su carrera política en 2003 como concejal en el Ayuntamiento de Fonollosa y, con sólo 25 años, fue nombrado alcalde, convirtiéndose en el alcalde más joven de Catalunya.

¿Qué le motivó a dedicarse a la política?

Cuando vives en un pueblo pequeño como el mío, casi todo el mundo se interesa por las cosas comunes, te interesas por la colectividad. No obstante, mi dedicación a la política fue casual, me incorporé a las listas municipales del año 2003 como suplente, en una lista donde constaba mi padre como número tres. Después de dos meses desde la celebración de las elecciones municipales que permitieron a mi lista gobernar el municipio, tuvieron lugar diferentes hechos que provocaron que las cuatro personas de mi partido que eran concejales dimitieran de sus cargos, y los siete siguientes renunciaran a sus cargos, hecho que provocó que yo entrara como concejal. Al cabo de seis meses, los cuatro concejales de CiU y los concejales de los otros partidos me escogieron como alcalde de mi municipio; tenía 25 años, y yo

trabajaba como abogado y en las horas libres ejercía de alcalde.

Después de su accidente, durante unos meses tuvo que dejar su cargo. ¿Qué recuerda de esa época? ¿De qué forma ha cambiado su vida el haber sufrido una lesión medular?

De esa época, recuerdo el cariño de mi mujer, Neus, de mi familia y de todos mis amigos, y de mucha gente de mi pueblo. Cuando tuve el accidente, faltaban cinco meses para las elecciones y renuncié a presentarme como candidato en las elecciones. Tuve y tengo la suerte de que asumí desde el mismo momento del accidente mi nueva situación.

Un año después de su accidente le nombraron presidente comarcal de CDC del Bages. ¿Qué supuso para usted reincorporarse tan pronto al mundo de la política?

La verdad es que la vida transcurre muy rápida. Al cabo de un año de mi





accidente, compañeros del partido me propusieron encabezar el proyecto de Convergència en mi comarca, el Bages. Yo me encontraba muy bien, y dije que sí. A partir de aquí, he trabajado incansablemente para mi comarca y, un día, hace ya un año y medio, el presidente Artur Mas me propuso formar parte de las listas de CiU en el Parlament de Catalunya. No obstante, nunca pensé que el President me situara en el número 23 de la lista. Eso significó que me convirtiera en diputado en el Parlament, el primer diputado en silla de ruedas en nuestra historia como país, y que tuviera la opción de vivir un momento histórico que fue la votación de Artur Mas como 129 presidente de la Generalitat de Catalunya.

El pasado 9 de marzo realizó su primera intervención como diputado en el Parlament de Catalunya. ¿Cuáles son sus principales objetivos en su nuevo cargo?

Pues muchos; en primer lugar, trabajar para construir cada día este pequeño país que tenemos, y después trabajar de manera transversal por los treinta y cinco pueblos de mi comarca, mejorar la legislación sobre cooperativas, sector al que me dedicaba antes del accidente, ejercer correctamente las responsabilidades que me han encomendado (soy el portavoz de mi grupo en la Sindicatura de Comptes y soy el portavoz en la Comissió d'Afers Institucionals). Y trabajar también, de manera transversal, por las personas discapacitadas.

Por lo que respecta a la dinámica diaria en el Parlament, ¿cree que su situación puede ayudar a normalizar, ante sus compañeros, el conocimiento que puedan tener sobre las personas con diversidad funcional?

Puede ser; no obstante, los 135 diputados y diputadas catalanes son

conscientes del mundo de la discapacidad, aunque sí que es cierto que tener un compañero al que ven cada día con su silla de ruedas seguro que les mejorará aún más su conocimiento. También he de decir que la mayoría de ellos son conscientes de que se han hecho muchas cosas, pero que quedan muchas por hacer.

Su reciente llegada al Parlament de Catalunya ha obligado a hacer reformas de accesibilidad en el hemiciclo, ¿no le parece que aún queda mucho trabajo por hacer?

Sí, pero el edificio del Parlament estaba muy bien adaptado, lo que no estaba adaptado era el hemiciclo, y esto es lo que mi entrada en el Parlament ha provocado que se haya adaptado. ¿Y si queda mucho trabajo por hacer? No lo dude, mucho.

Del Hospital de Sant Pau a Guttmann, pero ¡merece la pena vivir!

27 de mayo de 2011. 16:43 horas. En la Sala de rehabilitación y Laboratorio de marcha del Institut Guttmann abandono las paralelas con un andador y, acompañado por dos fisioterapeutas que valen todo el dinero del mundo, consigo hacer la primera caminata autónoma después del grave accidente de seis meses atrás.



Javier y Montse me acompañan después de mi larga temporada en cama o, como máximo, desplazándome de aquí para allá en una silla de ruedas. Indescriptible. Los dos me miran a los ojos y callan. Su mirada creen que aparenta la normalidad del ser humano que, como cada día, simplemente hace su trabajo. Pero la auténtica expresión, sus ojos, y su concepción de “vocación innegociable” los delata. “Bernat acaba de andar —piensa Javier—. Hoy es un gran día también para este hombre —reflexiona Montse—. Porque ison tantas las personas que, a su lado, han tenido la suerte de vivir un privilegio de esta incontrastable magnitud!

Al día siguiente, jugaba el Barça la final de la Champions contra el Manchester United. Y ganaba su cuarta Copa de Europa. Pero, en esos momentos, en la Guttman de Badalona, eso era irrelevante. Tampoco importaba aquella furgoneta que, meses atrás, me embistió violentamente en Barcelona y situaba las cosas entre la vida o la muerte; más cerca de la segunda opción que de la primera. “Hoy —pensaba y volvía a pensar mi cabeza— un hombre ha vuelto a ser el de antes, cosa que poco se imaginaba nadie; ni los cirujanos que tuvieron que

abrir la cabeza, ni los traumatólogos que operaron una rodilla, una cadera y tantas otras cosas, ni ninguno de los especialistas del Hospital de Sant Pau que, los primeros días en el quirófano, en la UCI o sedado e intubado por todas partes, le ayudaron a mantenerse vivo. Esto es un “milagro”, explicaba Guillem, médico veterano, inteligente mentalidad y hombre de profunda y larga experiencia; “pero un milagro médico”, puntualizaba irónicamente... los cuales existen. Joaquim (el doctor House de turno en la UCI de Sant Pau) lo compartía. La traumatóloga M^a Carmen sufría. El ‘asturiano’ lo dudaba. Y las enfermeras, como siempre, lo creían por convicción y por el sentido de amor puro que tienen; porque lo tienen.

En la Guttman seguimos caminando, poco a poco pero, con una lentitud al mismo tiempo expeditiva. La vista ha ganado altura; de hecho, poco más de 50 cm, pero vuelve a observar el entorno desde el mismo sitio de siempre, una perspectiva que, olvidada, mentalmente ya no existía. Pero también la mentalidad es rápida... instantánea. Después de meses y meses de cumplir con ciega obediencia los ejercicios de Neuropsicología, el cerebro funciona con control preciso y respuesta inmediata. Albert reiría si lo viera, y me recordaría a nuestro amigo. Lucía también. Y Pablo. Antonia, jefa del departamento, afirmaría con su perspicacia contenida: esto va bien. La enfermera Merche me amenazaría cariñosamente: “te daré una colleja”. Ariadna miraría desde lejos, como aquel que no se fija, y con su expresión

dulce pero un poco distante (que tanto ayuda en el día a día), dibujaría una sonrisa de aquellas que te atraviesa de arriba a abajo. Toni, Àlex, Eli, Salva, Sandra, Cristina, Carles, Raquel “alias Sebastián Vettel”, Pep... todos los fisioterapeutas pasan por tu lado y vuelven otra vez, pendientes de tantos y tantos lesionados que se van recuperando minuto a minuto. Parece que no te vean pero te hacen una caricia o algún comentario bonito. Y es que esto es Guttman: un hospital que no es un hospital, una casa que no es una casa, un gimnasio que no es un gimnasio... ¿el paraíso, puede ser? No, porque también se pasan malos momentos. Y la gente llora, se asusta o sufre; ¡también en las habitaciones! ¿Pero es que alguien ha dicho que el paraíso sea bonito o perfecto?

11 de junio de 2011. Estoy solo en casa. Alicia, mi mujer, ha salido con Irene, nuestra hija pequeña. La mayor, Patricia, se ha despertado y ha salido con los amigos. Después de una ducha, lenta como no podría ser de otra forma, me encuentro en el comedor sentado en la silla de ruedas. Tengo el andador a un palmo. Lo miro. ¡Caramba! Piensa mi cabeza, ¡sin duda que esto tiene que ser un artificio práctico! Sin tan solo pensarlo me pongo de pie sobre la pierna derecha —la única que los médicos me dejan apuntalar— y, poco a poco, voy hacia la habitación. Hay una ventana abierta para que la habitación se ventile. Me acerco y la cierro. Desde la ventana, doy un vistazo a la gente que pasa por la calle como si fuera la primera vez que miro. Doy la vuelta y

voy al baño. También –como si fuera la primera vez– me veo reflejado en el espejo. Toda una sorpresa. Las manos agarradas al andador dan al cuerpo una estabilidad inmensa (gracias, Medina). Cojo la máquina de afeitar y aprovecho la altura y el espejo. Ostras, ¡si tengo a mano el bálsamo! Una vez acabado, me pongo un poco, huele bien. Salgo del baño y, poco a poco, voy al comedor. Abro la ventana de la terraza y salgo. Cuesta un poco superar el pequeño desnivel, pero se supera; después de cinco meses largos de ejercicios en Guttman uno supera cualquier cosa. Derecho y agarrado a la baranda veo a mi vecino que pasa: –¡Hola, Pere! Hace un poco de viento y no me oye. Sigo mirando la calle: los coches, las personas, las bicicletas... ¡todo! Pasa un buen rato y sigo concentrado como si fuera la primera vez que miro. Desde el principio de la calle bajan Alicia e Irene. Las veo pero no me ven. Tampoco miran hacia arriba, ¿Por qué tendrían que hacerlo? Están llegando y les doy un grito. Entonces miran hacia arriba y me saludan; con cara de sorpresa mi mujer, con inmensa alegría y sonrisa Irene. –Hola papa, holaaaa. No te muevas, que subo y te abrazo. ¡Y lo hace!

11 de junio de 2011: Hace justo siete meses de la embestida. Con mi mujer, abrimos una botella de cava y brindamos. Si esto no es disfrutar de la felicidad... que me lo expliquen.

28 de junio de 2011. En la sala de Terapia Manual, Carlos se me acerca por detrás. Trae un par de muletas en las manos y me dice que las coja. –¿Quieres decir, Carles? –le pregunto un poco descolocado. –Quiero decir, me dice con una mirada de aquellas que sabes que no fallan. Con socarronería añade: –son órdenes de Montse. –¡No hablemos más entonces! –Suelto el andador, cojo las muletas y... uno que anda cada vez más normal.



Debía ser hacia el año 440 antes de Cristo –más o menos, porque exactamente tampoco lo sabe nadie– que Sócrates hablaba de una idea que siempre me ha impactado. El maestro de la filosofía pensaba que, en la vida, hay que ir poco a poco escogiendo los amigos. Pero que, una vez escogidos, hay que mantenerse firme, constante y fiel a su lado. Este ateniense, de envidiable inteligencia, también decía que cada acto, cada palabra o cada pensamiento con que uno actúa tendrían que ser siempre los más próximos a como lo haría si, por algún imprevisto, tuviese que irse de este mundo antes de hora. Así es en Guttman. Finalmente, una nueva amiga, Vicky, me sorprende con un piropo inesperado: “Bernat, eres un hombre con clase. No lo dudes y no la pierdas nunca”. ¡Que vergüenza íntima tan grande al sentirse tan bien visto! Y, al mismo tiempo, qué cerca de un padre querido y añorado con “locura” durante tantos años.

Ya es la noche del 28 de junio. Hablo con mis hermanos y mi madre, llamo a Pilar, a Luis de Santa Eulalia del Campo, a mi primo Jordi y a mi otro amigo –desde que teníamos dos años– Jordi: ¡ando con muletas!, les cuento. En la entrada de casa, mi mujer me da un beso. Qué casualidades impagables que se dan en la vida que, ahora sí, certifico que merece la pena vivir! Me lo decía la cabeza, pero ahora, además, me lo dice el corazón.

Gracias a todos. Entre otras cosas, porque nunca podré devolver tanta generosidad; ya lo sabe el doctor Joan, ya lo sabe Lali y ya lo sabe mi querido doctor Xavier, ese pediatra que dicen que ahora es alcalde. Nunca.

Bernat Capell
1 de julio de 2011
bcapell@gencat.cat

Asociaciones

ECOM

ECOM convoca los Premios María José Vázquez autonomía personal

Coincidiendo con el 40º aniversario de la entidad, ECOM ha creado los Premios María José Vázquez autonomía personal, que tienen el objetivo de reconocer la labor que personas, entidades, instituciones y empresas hacen para facilitar la autonomía personal del colectivo de personas con discapacidad física.

Estos premios llevan el nombre de la que fue presidenta de la entidad hasta el 8 de febrero de 2011, día en que murió repentinamente son un reconocimiento a la labor que ella impulsó y lideró a lo largo de su vida para fomentar la autonomía personal de las personas con discapacidad física.

Las candidaturas deben ser presentadas por terceras personas (persona individual, entidad, institución o empresa), que, conocedoras de alguna experiencia, crean que puede ser merecedora de uno de los premios, en cualquiera de alguna de sus tres categorías: Innovación, Proyección Social o Igualdad de Oportunidades.

El plazo de presentación se cierra el 27 de septiembre y la entrega de los galardones se hará en el transcurso de la cena conmemorativa del 40º aniversario de ECOM, que tendrá lugar durante el mes de noviembre.

Más información:
www.ecom.cat

ASPAYM Catalunya en el Saló Ability 2011



La asociación Aspaym Cataluña estuvo presente en el Saló Ability. Desde su expositor, presentó su nueva revista Mou-te més e informó y asesoró a los visitantes sobre las actividades y acciones que realiza a favor de las personas con lesión medular y otras discapacidades en general, al tiempo que participó en el ciclo de conferencias del salón. Patricia Carmona, presidenta de la asociación, y Ana Suñé, vocal de la junta directiva, abordaron el

tema Vida Independiente en la ponencia titulada Ejemplos de superación personal. Ambas expusieron la experiencia de su discapacidad, focalizada en el proceso que siguieron para adquirir su máxima autonomía y tener un papel activo en su vida. Este camino les permitió desarrollar su personalidad y llegar a tener el control de su propia vida. Es decir, vivir de acuerdo con los principios de autodeterminación e igualdad de la filosofía de Vida

Independiente. El público, compuesto por personas con discapacidad y sin ella, mostró mucho interés por esta nueva filosofía, por la dignidad que proporciona a las personas con discapacidad y que muy lentamente se está extendiendo en nuestra sociedad.

Más información:
www.aspaymcatalunya.org

ADIMO

La asociación de personas con discapacidad física y sensorial de Mollet del Vallès y comarca trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sus familiares y su entorno. Para conseguir estos objetivos, ADIMO organiza diferentes actividades, entre las que destaca el programa de radio "Barreres Fora" de radio Mollet.

Más información:
Tel.: 935703525
adimovalles@yahoo.es
www.adimovalles.org

APERDIS



APERDIS es una asociación de Nou Barris, en Barcelona, que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con algún tipo de discapacidad física. Entre sus objetivos está crear un espacio de debate entre todas las personas con discapacidad física del barrio, sensibilizar a la población sobre la eliminación de barreras arquitectónicas y establecer una línea de trabajo con la regiduría y trabajar conjuntamente para conseguir objetivos comunes.

Para conseguir estos objetivos, APERDIS organiza diferentes actividades como talleres, charlas, cinefóruns, salidas culturales, grupos de debate, etc.

Más información:
aperdis@gmail.com
Telf.: 93 276 80 77

Federación Nacional ASPAYM premiada por la Fundación CASER



En la II Edición de los Premios Fundación CASER Dependencia y Sociedad, la Federación Nacional ASPAYM ha sido galardonada, dentro de la modalidad de Excelencia a la Dependencia, por su

programa Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular.

El proyecto, iniciado en 2008, interviene, de forma integral, en las necesidades del nuevo lesionado medular y sus familias, desde el propio centro hospitalario a través del apoyo del equipo profesional y los voluntarios lesionados medulares veteranos de ASPAYM. Su programa se desarrolla en dos fases, la hospitalaria y la posthospitalaria. En la primera, se intenta disminuir el alto nivel de ansiedad que presentan las personas con lesión medular debido a la escasez de información y los cambios que conllevará su vuelta a casa, así como las condiciones en las que se enfrentará en un futuro próximo; y en la segunda, incluye el apoyo psicosocial, que supone un elemento clave en la adaptación a la nueva situación.

Desde la experiencia de ASPAYM en este tipo de acciones, se ha observado una mejora en el proceso de adaptación de sus beneficiarios, al contar con la información y el apoyo adecuado para poder acceder a los recursos específicos requeridos (tratamientos de rehabilitación, material ortopédico, adaptación de la vivienda...).

En este proyecto de Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular, coordinado por la Federación Nacional ASPAYM, y ejecutado por sus asociaciones integrantes, han colaborado diversos hospitales y centros especializados en el tratamiento de la lesión medular del territorio español.

Más información:
www.aspaym.org

Jornadas ASPAYM Madrid



Los pasados días 3 y 4 de junio, se celebraron en la Fundación del Lesionado Medular las XVII Jornadas Científicas de ASPAYM Madrid.

Además de su asamblea de socios, tratando temas como la importancia de la rehabilitación en la lesión medular, la aplicación de las nuevas tecnologías para la mejora de la calidad de vida de las Personas con discapacidad, los parques naturales y actividades de naturaleza accesibles para todos y los últimos avances en la reparación de la lesión medular y alternativas de tratamiento en las complicaciones más habituales.

También se celebró un acto de homenaje a los voluntarios que colaboran habitualmente en la asociación, contando, asimismo, con la actuación de la compañía de baile Bey-



Inauguración de las XVII Jornadas Científicas de ASPAYM Madrid.

ProAction (www.beyproaction.com).

Y, además de las conferencias, las jornadas albergaron un espacio de expositores, donde los asistentes encontraban información relativa a colectores, sondas, cojines, artículos de ortopedia, etc. Un año más, el número de asistentes confirma la calidad de las conferencias y de los ponentes, así como de los temas tratados.

Más información:
www.aspaymmadrid.org

PREDIF Islas Baleares

Servicio para facilitar la autonomía funcional de grandes discapacitados

El SEPAP (Servei de Promoció de l'Autonomia Personal a la Vida Independent de Persones amb Discapacitat Física Greu) es un servicio, de reciente creación, cuyo objetivo principal es facilitar a la persona con discapacidad física grave, de las Islas Baleares, el desarrollo de un óptimo nivel de autonomía funcional. Es decir, tiene como meta conseguir el ajuste de la persona a la vida diaria y mejorar su calidad de vida, ayudándola a asumir responsabilidades y a funcionar en la sociedad que le rodea, tan activa e independientemente como sea posible. Uno de los aspectos más destacables de este nuevo servicio es la importancia del trabajo llevado a cabo en el entorno real de la persona, siendo valorada por un equipo interdisciplinar directamente en su domicilio, para conocer, de forma más efectiva, su realidad y su forma de desenvolverse en el medio, interviniendo posteriormente en dicho entorno.

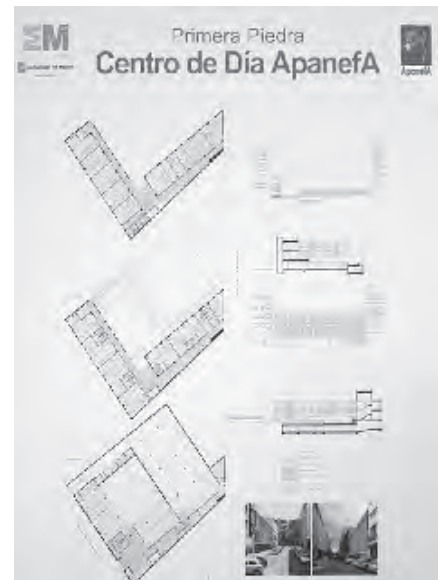
Más información:
www.predif-ib.org

ApanefA Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Madrid

Nuevo Centro de Día Público en Madrid para personas con DCA El pasado 28 de junio, la presidenta de Comunidad de Madrid, Esperanza Aguirre, y el consejero de Asuntos Sociales, Salvador Victoria Bolívar, junto a José Guirao, gerente de Obra Social Caja Madrid, Jaime Alejandro, director general de Políticas Sectoriales y Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (MSPSI) y José Luis Sánchez Fernández, presidente de ApanefA, entre otras autoridades, colocaron la primera piedra de un Centro de Día público de Madrid para tratar a personas con daño cerebral adquirido (DCA).

La construcción de este centro, con capacidad para 105 personas, es iniciativa de ApanefA y correrá a cargo de Obra Social Caja Madrid y del MSPSI. En él, se llevará a cabo una atención especializada y específica para las personas con DCA, mediante una intervención integral que engloba los aspectos médico-sanitarios, psíquicos y sociales, proporcionando los apoyos necesarios para ello.

El edificio estará ubicado en la calle Cromo, número 5, en el distrito de Arganzuela, en unos terrenos de 1.619 m2 cedidos a la asociación por el Ayuntamiento de Madrid,



con carácter gratuito por 50 años, a través de su plan "Red de Suelo Solidario".

Más información
Tel.: 917512013
apanefa@apanefa.org

Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia

El 21 de noviembre es el Día Nacional de la Espina Bífida y por ello, como cada año, la Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia aprovecha para celebrar una jornada lúdica y reunirse con los afectados, familiares y todo aquel que quiera y esté interesado en compartir ese día tan especial con nosotros.

Este año, la celebración será en el Institut Guttmann que, como en otras ocasiones, nos ofrece su colaboración para convertir la jornada en un éxito, y se adelantará al día 19 de noviembre. Aunque todavía falta concretar todas las personas que intervendrán en las ponencias, os podemos

asegurar la presencia del doctor Rodó, del Hospital Sant Joan de Déu, que nos hablará sobre los implantes de esfínteres artificiales y técnicas encaminadas a la solución de la incontinencia. Otro de los temas que queremos abordar es de la Hidrocefalia y, en la segunda parte del día, trataremos la autonomía personal enfocada a la inserción laboral de personas con discapacidad. Para ello, se organizará un taller de experiencias y debate que pretende dar a conocer las realidades de las personas presentes, que nos expliquen sus experiencias personales de superación y sus claves de éxito.

Un buen momento para reunirnos, compartir experiencias, charlar y, sobre todo, para

pasarlo bien en un ambiente divertido. Desde ACAEBH, solo nos queda invitaros a celebrar esta jornada con nosotros. Os esperamos (reservas antes del 10 de noviembre). También queremos aprovechar para agradecer, una vez más, al Institut Guttmann por su colaboración y por facilitarnos, año tras año, seguir celebrando esta jornada que es tan importante para todos nosotros. ¡Gracias!

Más información:
acaebh@telefonica.net
Tel.: 934282180



Autoescuela especializada para personas con discapacidad



Vehículos adecuados para una amplia **diversidad funcional**.

Adaptamos el vehículo según el usuario.

Disponemos de **vehículo adaptado con bola para remolque**.

Seis divisiones. Consúltanos para saber la más cercana a tu domicilio.

Nos desplazamos a domicilio en toda Catalunya (fuera de Catalunya, consultar).



Foro de vida independiente

¡Quiero ser Independiente!

- Quiero ir al colegio, mamá.
 - Cariño, ya vas al colegio.
 - ¡Pero mi colegio está muy lejos, y no hago sumas, ni redacciones...
 - Es verdad cariño, pero tus piernas y tus brazos están enfermos...
 - ¡Noooo, mis piernas y mis brazos no están enfermos, no me duelen, no me marean, ni tan siquiera...!
 - ¡Hija, ya basta!, ¡Si quieres ser autónoma, tienes que ponerte bien!
 - Pero mamá... yo no quiero ser autónoma, ¡quiero ser Independiente!!!
 - ¿Acaso no es lo mismo, cariño?
 - No mamá, para ti ser autónoma es que yo llegue a ser como todo el mundo, y para mí ser independiente es poder ir al mismo colegio que mis amigas del parque.
 - Cariño, el colegio al que van tus amigas tiene escaleras y hace 5 años, cuando quise matricularte, la directora me preguntó ¿y quién la desplazará por el centro, con tantas escaleras?, ¿quién la acompañará al baño cuando tenga ganas?, ¿quién la ayudará a comer? Y sabes, cariño, que yo no pude, ni puedo dejar mi trabajo...
 - Lo sé, mamá, me lo has explicado muchas veces, pero he oído hablar de la **Asistencia Personal**, de la **Convención de los Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional** y he leído la página web del **Foro de Vida Independiente y DIVERTAD**, y, mamá, ¡tengo derecho a ir a la misma escuela que mis amigas!
 - Ya cariño, pero el mundo no cambiará en 5 ni en 6 días y, con todos los derechos del mundo, el colegio de tus amigas sigue lleno de barreras...

- Mami, en la página web del Foro de Vida Independiente y DIVERTAD, dice que el 10 de septiembre harán una **Marcha por la Visibilidad de las personas que queremos ser independientes**. ¡Yo quiero ser Independiente, quiero ir a la Marcha!

- Bueno, ya veremos, de aquí a septiembre faltan muchos días.

- Pero mami, es en Madrid y, si queremos ir, tenemos que ver en qué viajamos y dónde nos alojaremos, ya sabes que no todos los trenes, ni todos los aviones, ni todos los hoteles son accesibles, y van a ir muchas personas con diversidad funcional...

- ¿Diversiqué?

- Diversidad Funcional, mamá, quiere decir que funcionamos de muy diferentes maneras, y todas son buenas. ¡Pero no te distraigas! ¿Iremos o no iremos a Madrid el 10 de septiembre?

- Bueno, intentaré que me den permiso en el trabajo...

- ¡Eres la mejor, la madre más grande del mundo! Y yo me encargaré de hacer las reservas y te ayudaré con los gastos, con mis ahorros, y aprenderé un montón con el Foro y conseguiremos que rehabiliten la escuela, para que me dejen de rehabilitar a mí. ¡Te quiero, mami!

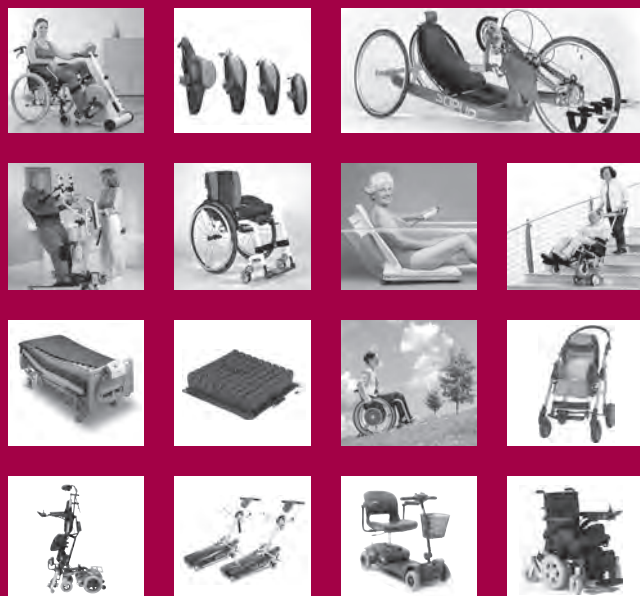
Dedicado a todas las familias: mamás, papás, hermanos, tíos, abuelos, parejas, hijos, etc. que se niegan a permitir que discriminen a sus seres queridos.

Margarita Alonso Guevara

(Activista del Movimiento de Vida Independiente y DIVERTAD)

Más información:

<http://www.forovidaindependiente.org>



J. GUZMAN
 AJUDES TÈCNQUES I ORTOPÈDIA S.L.

www.ortopediaguzman.com

Sillas de ruedas

Taller propio

Vida diaria

Ayudas movilidad

Camas

Ortopedia Técnica

Material antiescaras

Grúas

Asientos especiales

Rehabilitación

Material de baño

Alquiler

Tel. 93 411 15 96

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

Ortopedia J. Guzmán

C/ María Barrientos, 7-9

08028 Barcelona (Les Corts)

Fax 93 339 93 30

info@ortopediaguzman.com

www.ortopediaguzman.com

Empleo con apoyo

La experiencia de ASPID



La Asociación de Paraplégicos y Discapacitados físicos de Lleida (ASPID) trabaja por el desarrollo personal y profesional de las personas con discapacidad, aportándoles las herramientas y apoyo necesarios que les permitan alcanzar su propio proyecto de vida en plenitud, para que puedan ser personas clave, importantes y relevantes en la sociedad.

El Área de Integración Laboral de ASPID (Ail), que cumple su décimo aniversario intermediando entre personas con discapacidad en búsqueda de empleo y el tejido empresarial del territorio, tiene como objetivo impulsar y promover la formación, ocupación y apoyo en la búsqueda y el mantenimiento del empleo en condiciones dignas y de calidad. Durante nuestra trayectoria, hemos atendido a 1.400 personas con discapacidad en búsqueda de empleo, se han formalizado 550 inserciones, hemos gestionado 500 ofertas de trabajo y formado a 750 personas.

La diversidad de programas y proyectos gestionados durante este tiempo nos ha dado un aporte metodológico variado que ha favorecido la consolidación de diversas líneas de trabajo dentro del área, especializadas según la necesidad de apoyo que tiene cada persona sobre su proceso individual de búsqueda de empleo y el mantenimiento de este.

Está basado en cuatro elementos fundamentales⁽¹⁾:

1. El trabajo está integrado en empresas ordinarias y sin diferenciación en las actividades a desarrollar.
2. Entrenamiento: una vez empleada la persona, se le proporcionan las herramientas necesarias y entrenamiento para llevarlo a cabo.
3. Se trata de un empleo remunerado; las personas perciben un salario acorde al trabajo realizado y a la categoría laboral que desempeñan.
4. El mantenimiento del lugar de trabajo como objetivo final.

Los profesionales que conforman esta área provienen de diferentes disciplinas: trabajadores/educadores sociales, psicólogos, sociólogos y pedagogos, con el objetivo de tener una visión multidisciplinar a la hora de implementar los itinerarios laborales de una forma más integrada.

Entre las metodologías más específicas para personas con especiales dificultades de inserción que ofrecemos desde el Ail, está el Empleo con Apoyo, una iniciativa que nace a principios de la década de los ochenta en Estados Unidos, bajo la influencia de la psicología experimental y conductual. Es un modelo metodológico de integración laboral que facilita la incorporación de personas con capacidades diversas y especiales dificultades de inserción, en la empresa ordinaria.

El desarrollo de esta metodología en España no se da hasta principios de los noventa, y es posible gracias a dos acontecimientos principales: la promulgación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) en 1992, en defensa de los derechos y normalización e integración social de las personas con discapacidad, y El programa de Integración Escolar. Después del movimiento para la educación integrada, era lógico y necesario que se contemplara el empleo ordinario para estas personas con necesidades especiales.

En el marco asociativo, en 1993 se funda la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE); ese mismo año, nace la European Union of Supported Employment (EUSE) y, dos años más tarde, lo hace la Asociación Catalana de Empleo con Apoyo (ACTAS).

La definición de Empleo con Apoyo reconocida en Europa es "dar apoyo a las personas con discapacidad y a otros colectivos en desventaja para conseguir y mantener un empleo remunerado en el mercado laboral abierto" EUSE 2005.

Los profesionales que conforman esta área provienen de diferentes disciplinas: trabajadores/educadores sociales, psicólogos, sociólogos y pedagogos, con el objetivo de tener una visión multidisciplinar a la hora de implementar los itinerarios laborales de una forma más integrada. Los principios y valores básicos que contempla el integrador laboral ante cualquier proceso de intermediación con la persona que busca trabajo son la individualidad, el respeto, la autodeterminación, la elección informada, el principio

de empoderamiento, la confidencialidad, la flexibilidad—el sistema se ajusta a las necesidades de la persona y a sus circunstancias específicas—, y la accesibilidad.

El empleo con apoyo, al ser una estrategia de inserción dirigida específicamente a personas con especiales dificultades de empleo, requiere una intervención intensa.

Se considera que la persona puede entrar a participar en este programa siguiendo cuatro consideraciones previas: la persona ha de poder trabajar, ha de querer trabajar, ha de ser consciente de su situación y aceptarla, y ha de necesitar el apoyo para llegar a trabajar y mantener el empleo. Otros criterios que también pueden considerarse a la hora de valorar la idoneidad de un participante son que su familia o entorno inmediato estén dispuestos a implicarse en el proceso, la responsabilidad sobre sus acciones, etc.

(1)European Union of Supported Employment: Directriz 1. Principios, Valores y Estándares del Empleo con Apoyo.

**Soluciones en accesibilidad
que mejoran la calidad de vida**



**PRESUPUESTO INMEDIATO | OFICINA TÉCNICA PROPIA
GARANTÍA DEL FABRICANTE DE 2 AÑOS | FACILIDADES DE PAGO
SERVICIO DE ASISTENCIA TÉCNICA | RECAMBIOS EN STOCK**



LLÁMENOS GRATUITAMENTE: 900 414 000 | info@validasinbarreras.com | www.validasinbarreras.com



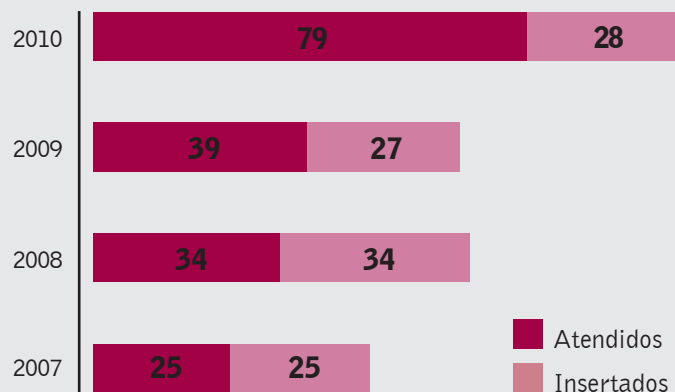
Las fases y procesos de intervención se pueden sintetizar en 3:

1. **La preparación:** acogida del usuario, valoración de la idoneidad de su incorporación al programa y, si es así, se procede al análisis de las competencias y elaboración del diagnóstico ocupacional.
2. **Inserción laboral:** se procede a la prospección empresarial y localización del lugar de trabajo a ocupar, el objetivo es que sea adecuado a las capacidades y necesidades de la persona. Detectada la empresa, se analizaría el entorno de trabajo, el objetivo es detectar y diseñar el apoyo necesario, las técnicas de ayuda que necesitará el usuario, etc., y por último, la adaptación y formación en el lugar de trabajo, con el objetivo de formalizar la contratación laboral.
3. **Acompañamiento o seguimiento:** se pueden diferenciar cuatro tipos: el que inicialmente se efectúa a empresa y trabajador; el que se hace a lo largo de la vida laboral del trabajador, actualizando de forma proactiva los sistemas de apoyo establecidos en un inicio; el seguimiento en la gestión de incidencias y crisis, y el seguimiento de evaluación y actualización de los objetivos laborales y personales. Otras metodologías de intervención para personas con discapacidad abordan el entrenamiento previo para conseguir el empleo, un método que se basa en encontrar trabajo y entrenar, in situ, las habilidades para desarrollarlo.

Las personas a las que desde ASPID proponemos este método de inserción son, en general, personas con discapacidad física/orgánica/sensorial o pluridiscapacidad, que tienen una afectación severa de la discapacidad o factores complementarios que les impiden poder acceder al mercado laboral de una forma autónoma.

Si analizamos la evolución de la atención a usuarios dentro del Ail, los últimos cuatro años, según el tipo de programa, podemos ver el número de personas atendidas según metodología de empleo con apoyo, las atendidas dentro del Servicio de Integración Laboral, programa también para personas con discapacidad pero con algo más de autonomía en la inserción, y el programa IPI, de orientación a la inserción de la población en general.

Porcentaje de inserción



La persona ha de poder trabajar, ha de querer trabajar, ha de ser consciente de su situación y aceptarla, y ha de necesitar el apoyo para llegar a trabajar y mantener el empleo.

Esta metodología más específica nos ha ayudado a mantener el porcentaje de inserción de personas que, por sus características y necesidades más severas, no hubieran tenido la posibilidad de emplearse en el mercado ordinario.

Desde Ail, en los últimos años, hemos detectado una creciente demanda de inserción por parte de usuarios con mayores grados de afectación. En consecuencia, se han destinado más recursos para poder aumentar el número de personas participantes en el programa.

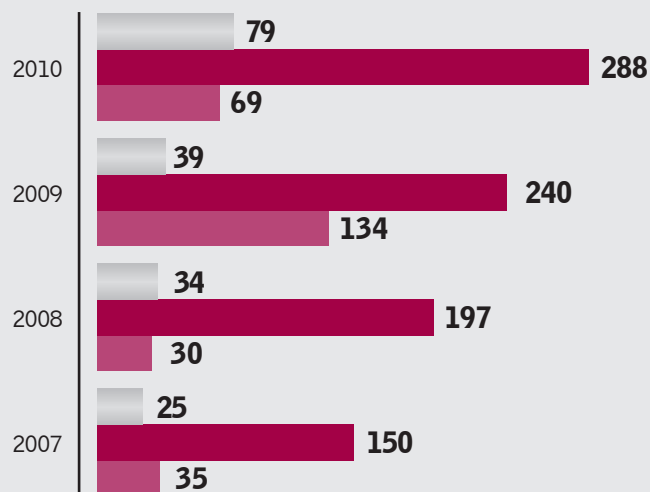
Para las personas usuarias de los servicios del Área de Integración Laboral, poder contar con una oferta variada de programas y metodologías adaptables a sus necesidades individuales facilita y, en ocasiones, incluso posibilita el acceso al empleo.

Lidia Méndez Ardoy

Directora del Área de Integración Laboral de ASPID

Atención por tipo de programa

- Empleo con apoyo
- Programa SIL
- Programa IPI







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

Acuerdo de colaboración en apoyo del laboratorio QVIDLAB



Fundación Adecco y Agilent Technologies han formalizado un nuevo acuerdo de colaboración con el Institut Guttmann, con el objetivo de reforzar el proyecto QVIDLAB, laboratorio de medidas potenciadoras que tiene como objetivo generar conocimiento para mejorar la autonomía personal y calidad de vida de las personas con lesión medular y daño cerebral adquirido.

Esta nueva colaboración no es más que la confirmación de que ambas entidades han alineado su estrategia y proyectos

de integración social y laboral de personas con discapacidad con el Institut Guttmann. Desde el año 2007, la Fundación Adecco y Agilent Technologies ofrecen su apoyo conjunto a diferentes proyectos llevados a cabo en el hospital, proyectos que vinculan tecnología y discapacidad. Esta confianza permite al Institut Guttmann continuar liderando proyectos de investigación y seguir generando conocimiento en el ámbito de las neurociencias en colaboración con más de 67 entidades, hospitales, universidades, centros tecnológicos y empresas especializadas, tanto nacionales como internacionales. **SR**



C/MIRALLUNY, 24 - SANT CUGAT DEL VALLES
08196 - BARCELONA - ESPAÑA
FAX 93 550 40 94
N.I.F. B65090698
www.althea.cc - althea@althea.cc

902 001 611

Sillas salva escaleras
Plataformas Inclinadas
Elevadores Verticales
Equipos Especiales
Estudios Personalizados

Llamenos le asesoraremos.



Actividades adaptadas y accesibles en el *Espai de Mar*

El *Espai de Mar* es un equipamiento de promoción deportiva, ocio y educación ambiental que organiza, a lo largo de todo el año, un amplio abanico de actividades en torno al mar y la playa

El centro dispone de un conjunto de instalaciones, servicios y actividades completamente adaptadas y accesibles para el conjunto de la ciudadanía.

Sus instalaciones, ubicadas en los porches del Paseo Marítimo de la Barceloneta, tienen una superficie de 679 m2, con una fachada orientada a mar de 127 m. Dispone de 20 duchas, 250 taquillas, 7 lavabos, 3 vestuarios y un gran espacio polivalente con equipamiento audiovisual.

El programa de actividades, individuales y grupales, está orientado al fomento de hábitos saludables a través de la práctica deportiva y de ocio.

Independientemente de las características individuales, el centro posibilita que cualquier colectivo de personas con discapacidad (con apoyo o recursos materiales o humanos) pueda llegar al agua sin dificultades y practicar deportes con el material adaptado adecuado.

Desde un planteamiento inclusivo, el centro ofrece diversas actividades aptas para las personas con discapacidad:

- Inclusión en actividades de práctica de actividad física y deportiva dirigidas: la persona con discapacidad compartirá la actividad dirigida por un educador deportivo con otras personas sin discapacidad.
- Actividades educativas y ambientales: en colaboración con los equipamientos de educación ambiental de la ciudad.
- Actividades terapéuticas individualizadas o colectivas: aprovechando los valores terapéuticos de la arena y el agua.

Para más información:
www.espaidemar.cat
activitats@espaidemar.cat
Porches del Paseo Marítimo, 5
Tel. 93 221 49 89

ACCESORIOS DE VEHÍCULOS PARA PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA



Distribuidor oficial en España de:



- Instalación y adaptación de accesorios para la conducción
- Sistemas de ayuda en el acceso al vehículo
- Asesoramiento personalizado
- Productos específicos y homologados: rampas, escalones, plataformas elevadoras, telecomandos, chair topers, etc...



5 años de garantía



En colaboración con **Autoescuela Roca** de Esplugues de Llobregat

Soluciones ARC:
C/ Cobalto, 155
08907 L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)

Tel. 932601965 | Fax 932601967
<http://www.arc-soluciones.com>
info@arc-soluciones.com

Legislación

BOE

Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación.

Establece algunas excepciones en la duración de los contratos de personal investigador cuando se trate de investigadores con discapacidad.

Establece, entre los objetivos de esta ley, fomentar la innovación e investigación aplicada al desarrollo de entornos, productos, servicios y prestaciones que garanticen los principios de inclusión, accesibilidad universal, diseño para todos y vida independiente en favor de las personas con discapacidad o en situación de dependencia. Establece para ello la disposición de las medidas oportunas.

Real Decreto-ley 8/2011, de 1 de julio, de medidas de apoyo a deudores hipotecarios, de control del gasto público y cancelación de deudas con empresas y autónomos contraídas por las entidades locales, de fomento de la actividad empresarial e impulso de la rehabilitación y de simplificación administrativa.

Entre otras materias contiene medidas de impulso a la rehabilitación. La inspección técnica de edificios, que establecen que a partir de ahora será obligatoria para edificios con una antigüedad superior a 50 años siempre que estén situados en municipios de más de 25.000 habitantes, incluirá la evaluación de la adecuación de estos inmuebles a las condiciones legalmente exigibles de accesibilidad.

Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil.

A destacar el artículo 76 que hace referencia a la Inscripción de actos relativos al patrimonio protegido de las personas con discapacidad y el artículo 77 sobre la Inscripción de autotutela y apoderamientos preventivos.

DOGC

ORDEN BSF/167/2011, de 19 de julio, por la cual se aprueban las bases y se abre la convocatoria para la concesión de las ayudas de soporte a la autonomía en el propio hogar para el año 2011.

Podrán ser beneficiarias las personas con discapacidad física, psíquica i/o problemática social derivada de malaltia mental que quieran vivir solas o con otras personas, y que necesiten soporte personal para el desarrollo de la vida autónoma, pero sin la necesidad de presencia permanente de un cuidador o cuidadora.



gracare
Instituts catalans d'ajudes i tècniques

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

Buceando por la red

Ayuda para mejorar el acceso a las revisiones de mama en mujeres con discapacidad

Las mujeres con discapacidad se enfrentan a numerosas barreras para hacerse la revisión de mama anual, crucial para su salud y bienestar. Desde equipos de mamografía y consultas médicas inaccesibles a comentarios discriminatorios por parte del personal sanitario. Lo que debería ser una prueba de rutina al alcance de todas las mujeres se convierte en un gran problema en sus vidas.

La United Spinal Association y el Independence Care System (ICS) van a celebrar una sesión educativa altamente informativa para los profesionales sanitarios, con el fin de ayudarles a que sean conscientes de esta innecesaria y desafortunada situación.

La Asociación de Lesión Medular está fuertemente comprometida para lograr la conciencia pública en los temas de asistencia sanitaria que impactan a las mujeres con discapacidad, coordinando eventos anuales y talleres, y creando un comité asesor para defender, educar y ser un referente para que las mujeres puedan dirigir los temas que afectan profundamente a sus vidas diarias.

Necesitamos tu apoyo y el de toda la comunidad sanitaria para asegurar que todas las mujeres tienen acceso a estas importantes pruebas de prevención. Únete a nosotros para empezar a dialogar con

el fin de resolver las disparidades sanitarias que impactan sobre las mujeres con discapacidad. ¡dejemos de ser negligentes y salvemos vidas!

Más información:
www.unitedspinal.org

Diseño accesible

Paralyzet Veterans of America (PVA) es la única organización de veteranos con arquitectos en plantilla, especializados en diseño accesible y con amplia experiencia, que proporcionan ayuda en el diseño a sus miembros

La Arquitectura PVA busca promover un entorno accesible, libre de barreras, abogando por el diseño accesible en la arquitectura y la construcción de industrias, así como ayudando a desarrollar claves y estándares en los edificios para toda la nación, que sirve en los comités asesores federales para definir más ampliamente las directrices de la ADA. Estos estándares y leyes se extienden más allá de los derechos de los veteranos, y benefician a todos.

De esta forma, muchos edificios públicos, estadios, tribunales, monumentos y otras estructuras se hacen más accesibles y agradables para el público. Desde PVA, se muestran orgullosos de su servicio a los veteranos y de su lucha para mejorar la calidad de vida de las personas con lesión medular y de cualquiera con movilidad reducida.

Más información:
www.pva.org

El congreso insta al gobierno a crear un foro de debate que establezca las bases de una estrategia nacional sobre discapacidad 2012-2020

La Comisión para las políticas integrales sobre discapacidad del Congreso de los Diputados acordó por unanimidad, en la sesión reciente, presentar una proposición no de ley en la que pide al Gobierno que se desarrolle un foro de debate y reflexión, y que a partir de sus conclusiones pueda elaborarse una estrategia nacional de discapacidad 2012-2020.

Esta proposición es una iniciativa presentada por el Grupo Parlamentario Socialista, según informa Europa Press, y en ella se plantea que "organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias, así como de los demás actores implicados o que pudieran estarlo en el diseño, aplicación y seguimiento de políticas públicas en materia de discapacidad" tomen parte en el foro de debate y reflexión.

Más información:
www.observatoriodeladiscapacidad.es

Raquel Bozal



Peristeen®

Sistema de evacuación intestinal

Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care

Coloplast® es una marca registrada de Coloplast A/S.
Notocam 1 - 3050 Humlebæk - DK o empresas asociadas © 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.
Calle de Venadito, 5 - 4ª planta
28027 Madrid, España
Tel 91 514 18 02 - Fax 91 514 14 05
www.coloplast.es



Sobre Ruedas con las nuevas tecnologías



Los lectores que deseen recibir la revista Sobre Ruedas solo en versión electrónica, lo deben comunicar a:

sobreruedas@guttmann.com

indicando la dirección de correo electrónico en el que desean les enviemos el aviso cada vez que salga un nuevo número.

Sobre Ruedas también innova con el objetivo de mejorar la accesibilidad, la difusión y a la vez ser respetuosos con el medio ambiente.

La versión electrónica de la revista en

www.guttmann.com/sobreruedas