



Autonomía personal y discapacidad

Entrevista a Josep Lluís Cleries,
Conseller del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya

Investigación en neurorrehabilitación



Sumario

EDITORIAL

NEURORREHABILITACIÓN:

- 4 Lesión medular y medicación crónica
- 7 Uso de medicamentos en el domicilio

INVESTIGACIÓN/INNOVACIÓN:

- 10 Investigación en neurorrehabilitación

DOSSIER DE ACTUALIDAD:

- 14 La autonomía personal en el marco de la "ley de dependencia"
- 17 La asistencia personal, una puerta abierta hacia la oportunidad
- 20 Etxegoki: un proyecto de innovación social y tecnológica
- 22 La accesibilidad de la vivienda
- 25 Las tecnologías ayudan a las personas con diversidad funcional

27 BARCELONA NEWS

LA ENTREVISTA:

- 28 Josep Lluís Cleries: Conseller del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya

EXPERIENCIAS:

- 30 Melaku Center, un gran proyecto de futuro en Etiopía
- 32 "AIX...UIX...ACE!"

ACTIVIDADES:

- 34 Más de 270 kilómetros en bici adaptada por los *Canals du Midi* (Francia)

35 ASOCIACIONES

38 BUCEANDO POR LA RED

40 ACTIVIDADES INSTITUT GUTTMANN

43 LEGISLACIÓN



**Sobre
Ruedas n.79**

3r CUATRIMESTRE 2011

www.guttmann.com
sobreruedas@guttmann.com

Ejemplares de este número: 10.000 unidades.
Depósito Legal: B-35.984-1989.
ISSN 2013-231X
Pre-impresión: Gumfaus SL - www.gumfaus.com

Han colaborado en este número:

ACAEBH, Areadaptada Asociación*, ASPAYM Catalunya, ASPID, Raquel Bozal Ortiz, Patricia Carmona Hidalgo*, Centro de iniciativas solidarias*, Josep Lluís Cleries González*, ECOM*, Fekoor*, FEPAMIC*, Albert Font Gumfaus*, Xavier García-Milà Lloveras*, Àngel Gil Origuén, Elena Hernández Peña*, Alba López Vidal*, Luis Melús*, M^a José Moya Olea*, Ana M. Pérez Miras, Borja Romero, Carla Santamaría*, TRACE*, Bárbara Vidal Gaya, Joan Vidal Samsó.

Fotos e ilustraciones:

Arxiu Guttmann.

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

Dirección: Àngel Gil Origuén.

Coordinación Redacción: Miryam Latorre Carrascoso.

Secretaría y publicidad: Anna Monllau Escolà.

Equipo asesor: Josep Badia Graells, Raquel Bozal Ortiz, Mercè Camprubí Freixas, Elisabete 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.

Finalizado un año difícil e inmersos en eso que se ha llamado “crisis global”, encaramos un nuevo año donde las perspectivas no parecen mejorar sino todo lo contrario. Para los colectivos de personas con discapacidad existe el fundado temor a que “la crisis” ponga en peligro los llamados *modelos de Estado del Bienestar* *Welfare State* y haya un retroceso en aquellos derechos que tanto han costado conseguir. Lo cierto es que vivimos una profunda transformación de las estructuras de la sociedad. Nuevos escenarios emergentes que implicarán una mayor responsabilidad individual, una mayor participación pública y una mayor capacidad para cooperar y aprender de una forma colectiva.

El presente número de Sobre Ruedas se inicia con la sección de neurorrehabilitación, donde se presentan dos artículos sobre medicamentos. El primero sobre aquellos medicamentos de posible uso para las personas con lesión medular a lo largo de su vida y el siguiente sobre el correcto uso del medicamento en el domicilio. También se realiza un repaso a la actualidad de la investigación en neurorrehabilitación.

En la sección “A fondo...” se aborda uno de los temas que más interesan a las personas con discapacidad y a sus familias: la promoción de la autonomía personal. A través de diferentes artículos se realiza, en primer lugar, un análisis crítico de la situación de la autonomía personal en el actual marco legislativo para, posteriormente, en los siguientes artículos, poner en evidencia el valor que, para vivir de forma independiente y con autonomía, tienen el asistente personal, los proyectos de vida independiente y la tecnología en la vida doméstica. Finalmente, se realiza una revisión sobre el estado actual de la vivienda accesible.

“La Entrevista”, en esta ocasión, es a Josep Lluís Cleries, Conseller de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya, donde se pone de relieve las prioridades del gobierno catalán en materia de servicios sociales y de promoción de la autonomía personal.

Se presentan tres “Experiencias” relacionadas con la cooperación internacional, las vivencias de los alumnos de la escuela l’Avet Roig tras la lectura de un libro sobre deporte adaptado y superación personal y el relato de una ruta en bici adaptada. En la habitual sección de “Asociaciones”, se explican sus actividades más recientes, donde cabe resaltar los actos relacionados con el 40 aniversario de la Federación ECOM.

Como es habitual, en el número de “Sobre Ruedas” del último cuatrimestre del año, se hace un breve repaso a la actividad desarrollada por el Institut Guttmann a lo largo del año.

Por último, en “Barcelona News”, se presentan las novedades relacionadas con la discapacidad en la ciudad de Barcelona, las de carácter legislativo, y cerramos el presente número con el “buceo por la red”.

Puede ser que, en la sociedad que emerge, el concepto de la discapacidad como diversidad, el vivir con una discapacidad no sea tanto una realidad a “proteger” como una realidad con la que convivir y de la que aprender, una sociedad orientada éticamente hacia la autonomía, un espacio común que acoja nuestras diferencias. ¡Feliz año 2012! **SR**

Finalitzat un any difícil i inmersos en això que s’ha anomenat “crisi global”, iniciem un nou any on les perspectives no semblen millorar sinó tot el contrari. Per als col·lectius de persones amb discapacitat hi ha el fundat temor que “la crisi” posi en perill els models anomenats d’*Estat del Benestar* *Welfare State* i hi hagi un retrocés en aquells drets que tant han costat aconseguir. La veritat és que vivim una profunda transformació de les estructures de la societat. Nous escenaris emergents que implicaran una major responsabilitat individual, una major participació pública i una major capacitat per cooperar i aprendre d’una manera col·lectiva.

Aquest número de Sobre Ruedas s’inicia amb la secció de neurorehabilitació, on es presenten dos articles sobre medicaments. El primer sobre aquells medicaments de possible ús per a les persones amb lesió medul·lar al llarg de la seva vida i el següent sobre el correcte ús del medicament al domicili. També es realitza un repàs a l’actualitat de la investigació en neurorehabilitació.

A la secció “A fondo...” s’aborda un dels temes que més interessen a les persones amb discapacitat i a les seves famílies: la promoció de l’autonomia personal. A través de diferents articles es realitza, en primer lloc, una anàlisi crítica de la situació de l’autonomia personal en l’actual marc legislatiu per a, posteriorment, en els següents articles, posar en evidència el valor que, per viure de forma independent i amb autonomia, tenen l’assistent personal, els projectes de vida independent i la tecnologia a la vida domèstica. Finalment, es realitza una revisió sobre l’estat actual de l’habitatge accessible.

“L’Entrevista”, en aquesta ocasió, és a Josep Lluís Cleries, Conseller de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya, on es posa de relleu les prioritats del govern català en matèria de serveis socials i de promoció de l’autonomia personal.

Es presenten tres “Experiències” relacionades amb la cooperació internacional, les vivències dels alumnes de l’escola l’Avet Roig després de la lectura d’un llibre sobre esport adaptat i superació personal i el relat d’una ruta amb bicicleta adaptada. A l’habitual secció d’“Associacions”, s’expliquen les seves activitats més recents, on cal ressaltar els actes relacionats amb el 40è aniversari de la Federació ECOM.

Com és habitual, al número de “Sobre Ruedas” de l’últim quadrimestre de l’any, es fa un breu repàs a l’activitat desenvolupada per l’Institut Guttmann al llarg de l’any.

Per finalitzar, al “Barcelona News” es presenten les novetats relacionades amb la discapacitat a la ciutat de Barcelona, les de caràcter legislatiu, i tanquem aquest número amb el “busseig per la xarxa”.

Pot ser que, en la societat que emergeix, el concepte de la discapacitat com a diversitat, el viure amb una discapacitat no sigui tant una realitat a “protegir” com una realitat amb la qual conviure i de la qual aprendre, una societat orientada èticament cap a la autonomia, un espai comú que aculli les nostres diferències. Felicitat any 2012! **SR**

Lesión medular y medicación crónica

Una vez pasada la fase postraumática aguda, la persona con lesión medular se enfrenta a una segunda fase en la que, probablemente, deba de tomar medicación crónica de por vida con el fin de conseguir una mejor convivencia con algunas de las alteraciones fisiológicas que conlleva la lesión.



Ana M. Pérez
Jefa de farmacia
Institut Guttmann

Es importante conocer los medicamentos que el médico le ha prescrito, su utilidad y los posibles efectos secundarios que puedan tener. Entre los más habituales que puede necesitar un lesionado medular en la fase crónica, encontramos: fármacos para el control de la defecación, para el dolor neuropático y para el control de la espasticidad, que repasamos a continuación.

Fármacos para el control de la defecación

Es importante conseguir un buen control de la evacuación intestinal ya que, de lo contrario, puede tener repercusiones negativas sobre las actividades sociales y la propia autoestima del individuo. En este artículo hablaremos básicamente de los fármacos utilizados en el estreñimiento, puesto que el tratamiento farmacológico de la incontinencia fecal está en vías de desarrollo.

En primer lugar, hay que mantener una dieta adecuada, rica en frutas, verduras y legumbres, sin olvidar beber abundante agua, aproximadamente 1,5 litros día. Es necesario establecer un ritmo adecuado, cada 24, 48 horas, y siempre a la misma hora, dedicando el tiempo necesario para conseguirlo. Si, a pesar de estas medidas higiénicas, no se consigue un buen ritmo de evacuación, puede haber personas que necesiten laxantes para evacuar.

¿Qué son los laxantes? Son productos que facilitan el paso y la eliminación de las heces. Generalmente, se utilizan por vía oral y, también, por vía rectal. Existen varios tipos de laxantes, como son:

Laxantes orales:

- **Incrementadores de la masa intestinal: Plantago**
Son sustancias que aumentan la masa de materia fecal por absorción de agua. También pueden actuar por reblandecimiento de las heces, lo que favorece su eliminación. Se recomienda tomarlo con abundante agua. No tiene un efecto inmediato, suele actuar a las 24 horas después de la administración. Se aconseja tomar, preferentemente, antes de las comidas. Efectos secundarios que pueden producir: distensión abdominal, flatulencia y obstrucción intestinal, si se toman con poca agua.
- **Laxantes salinos: Hidróxido de magnesio**
No se absorbe. Actúa atrayendo agua a la luz intestinal, disminuyendo la consistencia de las heces y aumentando su volumen. Su efecto tarda en aparecer de 1 a 3 horas. Se deberá administrar por la mañana, en ayunas. Efectos secundarios: son leves y transitorios; el más común es la diarrea.



- **Laxantes osmóticos: Lactulosa, Lactitol**
Actúan aumentando el contenido en agua de las heces y su volumen. Su efecto aparece a las 24-72 horas. Preferentemente, administrar con las comidas. Efectos secundarios: como más habitual, pueden producir ciertas flatulencias al inicio del tratamiento
- **Estimulantes: Senosidos**
Fármaco estimulante que aumenta la motilidad intestinal. Su acción comienza entre las 6-10 horas después de tomarlo. Debe administrarse preferentemente por la noche, antes de acostarse.

Laxantes rectales:

- **Supositorios de glicerina:** actúan por ósmosis. Los efectos tardan en aparecer entre 15 y 60 minutos.
- **Supositorios de bisacodilo:** son un laxante de tipo estimulante. Su acción aparece a los 15-60 minutos.

Fármacos para el control de la espasticidad

La espasticidad, podríamos definirla como una rigidez de algunos músculos que puede cursar con espasmos, a veces dolorosos, y que pueden interferir en algunas actividades de la vida diaria.

En primer lugar, deben corregirse todos los factores que favorecen o aumentan la espasticidad, por lo que hay que mantener un buen ritmo de evacuación intestinal, prevenir las úlceras por presión, conseguir un buen vaciado de la vejiga urinaria y detectar y tratar posibles infecciones.

Entre los medicamentos que se utilizan para paliar la espasticidad por vía oral tenemos:

- **Baclofeno:** este es el fármaco del que se tiene más experiencia para el tratamiento de la espasticidad. Actúa inhibiendo reflejos monosinápticos y polisinápticos en la médula espinal. La dosis diaria debe administrarse

generalmente cada 8 horas y es aconsejable tomarlo después de las comidas. Efectos secundarios más habituales: en general, es bien tolerado, pero en algunas personas puede dar náuseas, vómitos y somnolencia.

- **Tizanidina:** es un antiespástico con un mecanismo de actuación diferente al baclofeno, pero también actúa a nivel central. La dosis diaria debe administrarse, generalmente, cada 8 horas, y puede tomarse con o sin alimentos. Efectos secundarios: ocasionalmente puede provocar sensación de cansancio, somnolencia y sequedad de boca.
- **Benzodiazepinas:** dentro de este grupo, el diazepam y el clonazepam son los fármacos más utilizados. Son benzodiazepinas de acción prolongada. Pueden tomarse con o sin alimentos, pero siempre en las mismas condiciones. Uno de los problemas que presentan para su utilización como antiespástico es la somnolencia que provocan a lo largo del día, por eso suelen utilizarse conjuntamente con otros antiespásticos, pero solo en dosis nocturnas. Efectos secundarios: somnolencia, sequedad de boca y tolerancia al fármaco, lo que obliga a un aumento de dosis.

Fármacos para el dolor neuropático

Su mecanismo de producción es complejo y todavía no está bien establecido. Podríamos definirlo como una sensación punzante, quemante, también puede describirse como una descarga eléctrica y otras sensaciones; es un dolor crónico que genera estrés físico, emocional, y que puede llegar a interferir en el desarrollo de la vida diaria.

El dolor neuropático es de difícil control y requiere de un abordaje multidisciplinar. Generalmente, se utilizan estrategias que combinan diferentes fármacos y son tratamientos a largo plazo y con posibilidad de éxito incierto. Entre los fármacos más empleados encontramos:

Antidepresivos: son fármacos que se utilizan para el tratamiento de la depresión, pero que han funcionado también en el tratamiento del dolor neuropático.

Podríamos hablar de muchos antidepresivos, pero los más empleados en este caso son Amitriptilina y, últimamente, Duloxetina.

- **Amitriptilina** es un antidepresivo tricíclico de los llamados *clásicos*. Existe larga experiencia con este fármaco, pero presenta efectos secundarios como sequedad de boca, estreñimiento y retención de orina que, en algunas ocasiones, obligan a abandonar el tratamiento.
- **Duloxetina** es un antidepresivo de última generación con acción dual sobre la recaptación de serotonina y de noradrenalina, que también ha demostrado acción analgésica.

Anticonvulsivos: algunos medicamentos utilizados en el tratamiento de la epilepsia actúan en el alivio del dolor neuropático. Aunque se utilizan muchos fármacos de este grupo para este tipo de dolor, hablaremos de los más utilizados en nuestro medio, como son Gabapentina y Pregabalina.

- **Gabapentina:** tiene actividad anticonvulsivante y analgésica. Es el fármaco anticonvulsivo con mayor índice de evidencia para el tratamiento del dolor neuropático de origen central. Se considera aconsejable tomarlo con las comidas. No se debe dejar de tomar este medicamento

de forma brusca, sino que hay que ir disminuyendo la dosis paulatinamente. Como efectos secundarios más frecuentes, podemos señalar sensación de cansancio, somnolencia, dolor de cabeza y náuseas, aunque normalmente irán desapareciendo a lo largo del tratamiento.

- **Pregabalina:** de introducción más reciente en el mercado, es también un fármaco antiepiléptico con indicación en dolor neuropático. Se puede tomar con o sin alimentos; si se tiene problemas gástricos, mejor tomarlo con alimentos. Como en el caso anterior, no es aconsejable interrumpir el tratamiento de forma brusca. Los efectos secundarios más comunes son somnolencia y sensación de cansancio.

Analgésicos opiáceos: los analgésicos opiáceos (fentanilo, morfina, oxicodona) en algunos casos han demostrado eficacia para el tratamiento de este tipo de dolor pero, debido a la cantidad de efectos adversos que presentan, se han dejado como fármacos de tercera elección, es decir, en el caso de que el paciente no mejore con antidepresivos o anticonvulsivos. **SR**

Bibliografía:

Drugs and Medications for Spinal Cord Injury. Susan Spinasci www.spineuniverse.com/conditions/spinal-cord-injury/drugs-medications-spinal-cord-injury. Catálogo de especialidades farmacéuticas. Consejo General del Colegio de Farmacéuticos. Edición 2010.

Lesión medular. Guía de Autocuidados. Hospital Universitario la Fe. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. 2001.

Solà-Morales, O. Revisió de l'eficàcia dels diferents tractaments farmacològics del dolor neuropàtic (2a edició). Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2011.

Disatec

Jaume Tort



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

Cama electrónica
Patas regulables
Cabezal y piecero de madera
395€



CAMA ORION PLUS

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

Precio Oferta: 975€

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

Uso de medicamentos en el domicilio

En el medio hospitalario, la enfermera/o es el único responsable de preparar y administrar la medicación a los pacientes, siempre en base a una prescripción médica. Pero también es obligación del profesional informar al paciente y/o familia del fármaco que va a administrar y responder a cualquier duda que puedan tener.



Elena Hernández
Enfermera
PADES Institut Guttmann
pades@guttmann.com

Cuando la persona está en casa, ya no tendrá a un profesional que le recuerde la medicación que debe tomar y con qué frecuencia. Por eso, es importante implicarse en el tratamiento y, por parte del personal asistencial, llevar a cabo un proceso de Educación Sanitaria (ES) desde el ingreso.

Educación sanitaria

La ES es una herramienta muy importante dentro del proceso de rehabilitación para ayudar a conseguir el máximo de autonomía y minimizar complicaciones en un futuro.

En el Institut Guttmann, se lleva a cabo un programa de Educación Sanitaria informatizado, donde el diplomado/a de enfermería hace un registro de las necesidades y donde hay un apartado específico de Medicación. Aquí se deja constancia de que la persona y/o familiares conocen los

Medicament o producte sanitari i nom de prescripció	Dosi i freqüència	Durada del tractament	Prescriptor i centre	Vigència	Comentaris
CLOBEX 500 MICROGRAMOS/G CHAMPU, 1 FRASCO DE 125 ML (P1E031648755)	1 Unitat cada Segons Pauta	Segons evolució clínica	Medicina Familiar i Comunitària Esp Barcelona B	del 20.04.2011 al 19.04.2012	
EFG CETIRIZINA SANDOZ 10 MG COMPRIMIDOS, 20 COMPRIMIDOS (P1E031648781)	1 Unitat cada 24 Hores	Segons evolució clínica	Medicina Familiar i Comunitària Esp Barcelona B	del 20.04.2011 al 19.04.2012	
DAIVOBET 50G POMADA (P1E031648782)	1 Aplicació cada Segons Pauta	Segons evolució clínica	Medicina Familiar i Comunitària Esp Barcelona B	del 20.04.2011 al 19.04.2012	

El cost orientatiu d'aquest Pla de medicació és de 1202,08 € i l'aportació per part del pacient és de 224,64 €(*).

Per al bé de tots, fem un ús responsable de la medicació.

Fig. 2



Fig. 1

fármacos pautados, horario y la vía de administración; el proceso puede ser más o menos complejo según el tipo de fármaco, cantidad, vía de administración, etc. Otra forma de reforzar esta educación es mediante las salidas de fin de semana, con la entrega de pauta farmacológica de forma intuitiva que facilite la comprensión y la correcta administración. Al volver al hospital, se mantendrá un cambio de impresiones con el paciente y/o familia para conocer los problemas que hayan podido surgir y la forma de evitarlos.

En cuanto a la medicación inyectable subcutánea (insulina, heparina), se formará durante varios días al propio paciente o a algún familiar y habrá que asegurarse de que realiza la técnica de forma correcta antes de salir del centro.

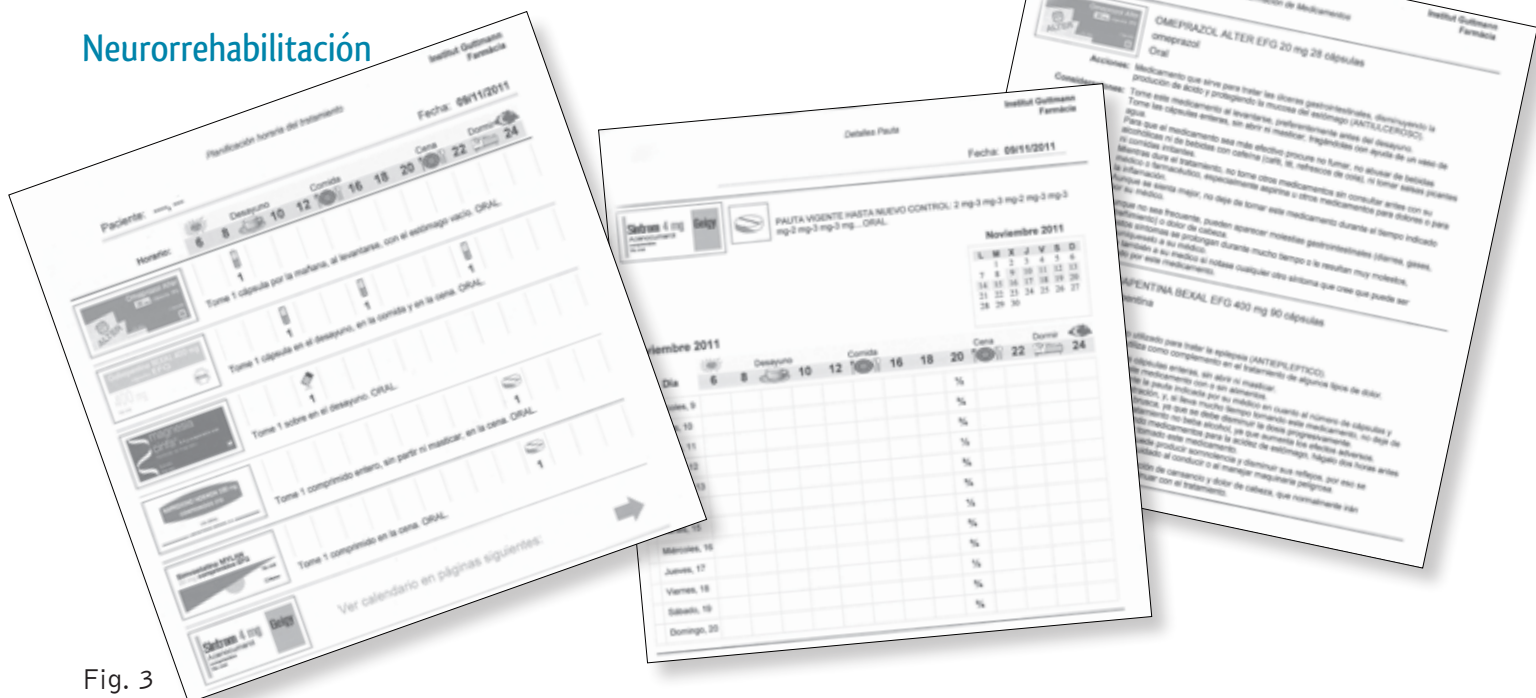


Fig. 3

El departamento de Farmacia del Institut Guttmann, desde el año 2006, utiliza el programa Infowin® para facilitar a los pacientes que son dados de alta el conocimiento de los medicamentos prescritos por su médico. Este documento se entrega junto con los informes de alta y contiene la imagen de la caja de los medicamentos; se complementa con una pauta horaria con imágenes que indican si la toma es con desayuno, comida, cena, etc. De esta manera, se muestra visualmente la forma de utilización de los fármacos y cuándo han de utilizarse. También aporta información detallada de cada fármaco (Fig. 3).

Uso de medicamentos en casa

Al llegar a casa, las personas ya deben conocer el tratamiento habitual y conocer los recursos de los que dispone. Al salir del hospital, si es de la misma Comunidad Autónoma, se le facilitará las recetas de los medicamentos para un tiempo limitado; posteriormente, será su médico de cabecera el encargado de recetarle la medicación necesaria o hacer alguna modificación que crea conveniente o esté indicada por el médico especialista en el informe de alta.

En la actualidad, en casi todas las Comunidades Autónomas, se utiliza la Receta electrónica, una herramienta muy útil que tiene como objetivo permitir a las farmacias desarrollar su labor con mayor agilidad, fiabilidad y mejor atención al paciente, además de mayor seguridad en los supuestos de pérdida o robo de recetas.

Ahora, cuando el médico prescribe un tratamiento, facilita un Plan de medicación, que es la hoja donde consta toda la información necesaria para poder seguir correctamente el tratamiento (el nombre del medica-

mento, la dosis y la frecuencia de la administración y el tiempo previsto de tratamiento) (Fig. 2).

Con esta hoja y la Tarjeta Sanitaria Individual, en cualquier farmacia (de la comunidad donde se prescribe) le harán entrega de todos los medicamentos y material sanitario (pañales, empapadores, etc.) financiado por el Sistema Nacional de Salud.

En muchos casos, hay personas polimedicadas con problemas en el seguimiento de su tratamiento, como pueden ser:

- Pacientes con autonomía reducida.
- Pacientes a cargo de familiares y/o cuidadores con dificultades para gestionar la medicación.
- Pacientes polimedicados que viven solos y tienen problemas en la organización de los medicamentos.
- Pautas complejas, etc.

Para estas situaciones, los Colegios de Farmacéuticos, siendo el de Barcelona el pionero, crearon un programa llamado *Sistema Personalizado de Dosificación* (SPD), que consiste en la preparación de los medicamentos sólidos en dispositivos de un solo uso (*blíster*, etc.), donde en cada "ventana" se introducen los fármacos, marcando el día de la semana y la hora de cada toma (Fig. 1).

En la actualidad, se puede disponer del sistema en casi todo el estado español.

Con esto, se consigue mejor organización, evitar confusiones, mayor control del tratamiento, facilitar la administración, etc.

Hay que tener en cuenta que no todos los fármacos pueden ser utilizados con este sistema: jarabes, comprimidos efervescentes, masticables, entre otros; el farmacéutico le responderá a cualquier duda sobre el sistema.

Almacenaje y Conservación de los medicamentos

Como norma general, todos los medicamentos necesitan unos mínimos de conservación, pero cuando se trate de algún tratamiento específico, no dude en consultar con su farmacéutico para conocer si necesita alguna atención especial. Las condiciones ideales de almacenamiento son las siguientes:

- Lugar con temperatura no superior a 22°C ni inferior a 15°C.
- Humedad menor del 85%.
- No exposición directa a la luz solar.

Por lo que uno de los lugares más utilizados para almacenar los medicamentos, como es el cuarto de baño, es poco recomendable, ya que es el lugar más húmedo de la casa.

- Siempre hay que mantener los medicamentos fuera del alcance de los niños.
- Conservarlos siempre dentro de su envase original, para evitar confusiones con la fecha de caducidad. Recuerde que las farmacias disponen del punto Sigre, donde se pueden depositar los medicamentos caducados para su posterior reciclaje, garantizando la correcta gestión medioambiental de los envases.
- Nunca tomar un medicamento que haya cambiado de color o de textura original.
- Si toma insulina, recuerde que el *boli* de uso diario

puede estar a temperatura ambiente siguiendo los consejos generales de conservación, y los que están sin empezar sí deben guardarse en la nevera.

Recomendaciones

- Siga siempre la pauta prescrita por su médico, no se automedique. Y recuerde respetar los horarios al máximo.
- Acuda a su médico de cabecera cuando salga de un centro hospitalario para que conozca su estado actual y las nuevas necesidades que pueda tener, y también para que lleve el control de su medicación habitual, recetas, etc. En ocasiones, la toma de medicamentos, como es el caso del Sintrom®, implica la necesidad de controles analíticos y especial atención si toma otros medicamentos; para ello, es muy importante consultar el documento informativo donde se explica qué medicamentos y/o alimentos pueden alterar la coagulación tomando este fármaco. Y siempre que le introduzcan un nuevo medicamento, recuerde al médico que lo prescriba que está tomando Sintrom®, ya que pueden haber interacciones que no estén descritas en el documento informativo.
- Pregunte en su farmacia sobre el sistema SDP si cree que puede necesitarlo y sobre cualquier duda sobre algún fármaco en concreto.
- No guardar medicamentos que ya no se utilizan, para evitar confusiones. **SR**



Hematología

Bioquímica

Inmunología

Autoimmunitat

Microbiologia



Unilabs

UNITED LABORATORIES BARCELONA, S.L.

CONCERT AMB LES PRINCIPALS MÚTUES

ATENEM PARTICULARS

INFORMACIÓ:

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

Tel. 93 311 46 03 • Fax 93 311 43 50 • www.unilabs.es

Centre Príncep D'Asturies: 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

Clínica Sant Jordi de Sant Andreu: Tel. 93 504 71 25 • Centre Sant Feliu de Llobregat: Tel. 93 666 10 87

Investigación en neurorrehabilitación

El progresivo envejecimiento de la población y el aumento de la población dependiente crean un escenario en el que la búsqueda de nuevos métodos, así como nuevas terapias avanzadas, son necesarias para poder responder de forma adecuada y sostenible a las necesidades de la población.



Joan Vidal
Jefe unidad lesión medular
Institut Guttmann

En el ámbito de la rehabilitación, los trastornos neurológicos (lesión cerebral traumática, accidente cerebrovascular, lesión de la médula espinal, polineuropatías y otras patologías neurológicas), son los que precisan mayor número de intervenciones y, además, de tipo intensivo (según una encuesta reciente en EE UU, representan el 80% de los ingresos para tratamiento rehabilitador). Debido a la urgente necesidad de dar respuesta a la creciente demanda asistencial, durante estos últimos años, la medicina de la rehabilitación ha empezado a dar gran énfasis al desarrollo de la investigación translacional, centrándose en la medicina basada en la evidencia.

En estos últimos años, se han desarrollado diferentes estrategias de abordaje en el apartado de trasplantes celulares que han abierto nuevas posibilidades de profundizar en los mecanismos de recuperación de lesiones del Sistema Nervioso Central (SNC).

La lesión medular, como uno de los hechos más graves que puede sufrir una persona a lo largo de su vida de una forma brusca y sin previo aviso representa un buen modelo de análisis de los posibles mecanismos de recuperación neuronal. Los tres problemas fundamentales asociados con las lesiones de la médula espinal son la muerte neuronal secundaria, la formación en la zona de lesión de un ambiente inhibitorio de la regeneración axonal y la formación de una cicatriz glial. Actualmente, se están ensayando diversas estrategias reparadoras con la finalidad de reducir el daño causado por la lesión secundaria (neuroprotección) o de potenciar la capacidad regenerativa de las neuronas centrales lesionadas, intentando restituir parcialmente las funciones abolidas tras la lesión.

Durante estas dos últimas décadas, se han realizado diferentes estudios preclínicos sobre trasplantes celulares en el modelo de la lesión medular. Se han ensayado

varios tipos de células en función de su potencial de formación de mielina, de cómo promover el crecimiento axonal, o cómo crear puentes que superen el foco de lesión. Asimismo, se ha visto que muchas de las células aplicadas tienen capacidad de secretar factores tróficos, con efectos neuroprotectores, capaces de promover fenómenos de neuroplasticidad en la médula lesionada. Lo que sí queda claro es que los posibles efectos beneficiosos de las terapias celulares serán multifactoriales y que no pueden ser atribuidos únicamente a un solo mecanismo.

Se ha revisado en la literatura los diferentes ensayos publicados con trasplantes celulares, tanto a nivel básico, con animales de experimentación, como en humanos, que presentan gran variabilidad y limitaciones, ya que, hoy en día, no existe aún un consenso entre los diferentes grupos de investigación sobre la metodología a

utilizar, el tipo de células, el perfil de los sujetos a trasplantar, los beneficios y riesgos de la técnica, etc.

La mayoría de los trasplantes utilizados se basan en la aplicación directa en el lugar de la lesión o próximo a ella de una pequeña cantidad de células en suspensión a través de múltiples inyecciones. Otras formas de administración que se han ensayado son la introducción de estas mismas células a través de la vía intratecal o sistémica, con resultados, sin embargo, muy cuestionables. Con escasas excepciones, en el modelo de lesión medular en animales pequeños, como los ratones de experimentación, se les ha trasplantado en las fases agudas, durante la primera o segunda semana después de la lesión, y son pocos los estudios en modelos crónicos, debido a la dificultad de mantener en vida los animales después de provocarles una grave lesión medular. A diferencia de lo que sucede en humanos, donde los estudios realizados en fases I y II, son ensayos en pacientes crónicos con más de un año de evolución y, por lo tanto, los posibles beneficios de estas técnicas son más difíciles de observar.

Con trasplantes celulares, vemos que los tipos más utilizados son: células de Schwann, células del bulbo olfatorio, células progenitoras (adultas o embrionarias) y células mesenquimales. Las ventajas y desventajas de cada implante son conocidas y es probable que, al final, se necesite una mezcla de diferentes estirpes celulares para obtener buenos o aceptables resultados. En relación con las células de Schwann, son, probablemente, las más estudiadas.

Se trata de células del sistema nervioso periférico, formadoras de mielina, y se ha visto que no solo son capaces de remielinizar axones tras un trasplante dentro de la médula espinal, sino que forman un sustrato que permite cierta regeneración axonal. Se conocen bien los efectos beneficiosos tras el trasplante en animales de experimentación; los primeros estudios se fechan en 1981 con los trabajos de Duncan. Desde entonces hasta ahora, la mayoría de estudios se han realizado en ratones adultos y se ha postulado la posibi-

En relación a esta vía de investigación, destacar el trabajo publicado por el grupo de Lima, en Portugal, con mejoras neurológicas presentadas en 11 de 20 lesionados crónicos (de más de 18 meses de evolución). Las críticas que ha recibido este trabajo por parte de grupos de expertos independientes, junto con los diferentes resultados publicados en la literatura a nivel básico, hacen que este tipo de células, si bien representan una buena vía de investigación, se mire con cierta prudencia su transferencia a humanos, vistas las discrepancias en

Lo que sí queda claro es que los posibles efectos beneficiosos de las terapias celulares serán multifactoriales y que no pueden ser atribuidos únicamente a un solo mecanismo.

lidad de utilizarlos en combinación con fármacos neuroprotectores o con factores de crecimiento.

La traslación clínica a humanos de estos trabajos es aún difícil y se necesitan muchos más ensayos preclínicos que demuestren los posibles beneficios de la técnica, antes de probarlos en humanos. Las células de glía envolvente de bulbo olfatorio han representado una prometedora vía de investigación, si bien se sabe que, según el origen de la misma, nervio o mucosa, los resultados han sido muy diferentes, así como en función de las condiciones del cultivo. Los resultados publicados, a nivel de experimentación básica, han sido muy interesantes; sin embargo, su réplica en humanos ha estado muy cuestionada.

los resultados y la dificultad en repetir las mejoras neurológicas conseguidas por algunos autores. Como podemos ver, solo hay publicado un trabajo con células de glía envolvente de bulbo olfatorio en pacientes con lesión medular crónica y se necesitan más estudios





para, realmente, poder demostrar si son seguras y eficaces.

Otra vía muy interesante es el uso de las células progenitoras, que han demostrado una capacidad relevante de integrarse en la médula espinal y conseguir, en la mayoría de estudios en roedores y en animales de mayor tamaño, mejoras funcionales que hacen de estas un buen modelo de trasplante. El miedo en estas estirpes celulares es el riesgo de generar la formación de teratomas, tumores. A este respecto, comentar que, por primera vez, la FDA (*Food and Drug Administration*) autorizó, en mayo de 2008, al laboratorio americano GERON, un ensayo en 8 pacientes con una lesión medular aguda, en Fase I, de células embrionarias derivadas de precursores de oligodendrocitos. El primer trasplante celular en un paciente con una lesión medular aguda con este tipo de células embrionarias se realizó en octubre de 2010. Desgraciadamente, el estudio se suspendió el pasado mes de noviembre por falta de financiación, si bien es de esperar que, en un futuro próximo, algún otro grupo investigador recupere esta vía de trabajo. De los cuatro pacientes que recibieron estas células, ninguno de ellos presentó efectos adversos graves, pero tampoco ninguno de ellos experimentó ningún cambio neurológico.

Finalmente, comentar los trasplantes o el uso de las células mesenquimales en pacientes con graves lesiones neurológicas. Las células estromales, aisladas de la médula ósea tras separar la fracción hematopoyética, tienen grandes propiedades de sobrevivir, integrarse y diferenciarse en células neurales en modelos de lesión medular. Este tipo de trasplantes, por sus escasos efectos secundarios, se han ensayado en diferentes tipos de lesión,

“... y frente a la demanda, cada vez mayor, del colectivo afectado que, con frecuencia, encuentra supuestas soluciones “milagrosas” alejadas del rigor científico, a menudo alentadas por una información imprecisa e interesada...”

traumatismo craneoencefálico, ictus y lesión medular. En la literatura, se encuentran muchos trabajos en investigación básica, tanto en roedores, cerdos y primates, donde se presentan, en muchos de ellos, resultados favorables.

En relación a sus perspectivas transcripcionales, los trasplantes con células mesenquimales, por su alta seguridad, se han ensayado en humanos, si bien los trabajos son en cohortes de pocos casos, utilizando mezclas no caracterizadas y, en la mayoría de casos, ensayos no controlados. En definitiva, se trata de injertos con un tipo de células ampliamente estudiado, pero la integración de las células en el lugar de la lesión medular es escasa, no acaba de convencer la diferenciación en células neurales y, muchas veces, los cultivos que implantamos contienen gran número de subpoblaciones de células mesenquimales.

La medicina regenerativa, hoy en día, es una de las líneas más fascinantes para los investigadores, ya que representa un gran potencial para crear posibles puentes que atraviesen el lugar de la lesión neurológica y que favorezcan, a su vez, la regeneración axonal. El interés creciente por la eficacia de los trasplantes con células madre en todas las partes del mundo es una realidad. Clínicos y pacientes abogan por un desarrollo más rápido de la medicina transnacional. Anuncios como la autorización por parte de la FDA del uso de células madre embrionarias en fase aguda de lesionados medulares creó

una gran expectación, si bien, como siempre en estos casos, hay que ser extremadamente cauto y valorar las ventajas y desventajas que representa el uso de estas técnicas.

¿Sobreviven estos trasplantes?, ¿se integran en el lugar de la lesión o migran a otras partes?, ¿cómo influyen en el ambiente celular que rodea la lesión? Ante la inexistencia de cualquier estrategia probada en el campo de la medicina regenerativa que haya demostrado su utilidad para cambiar el pronóstico funcional de un paciente con una lesión del sistema nervioso central, y teniendo en cuenta los muchos intentos que se están llevando a cabo en diferentes lugares del mundo, en estas últimas décadas, para encontrar una solución eficaz, y frente a la demanda, cada vez mayor, del colectivo afectado que, con frecuencia, encuentra supuestas soluciones “milagrosas” alejadas del rigor científico, a menudo alentadas por una información imprecisa e interesada, el papel que debemos ofrecer como clínicos expertos en neurorrehabilitación es el de proporcionar una respuesta basada en el rigor científico y en el compromiso activo de potenciar la translación de los nuevos avances en ingeniería celular aplicados al tratamiento de la lesión medular y el daño cerebral adquirido, lo antes posible.

Finalmente, comentar el papel de la neurorrehabilitación en la investigación

(especialidad clínica que se dedica a restituir, minimizar y/o compensar las alteraciones funcionales aparecidas tras una lesión o enfermedad del sistema nervioso). Esta disciplina ha intensificado la investigación en dos áreas de la ciencia básica aceptadas por toda la comunidad científica como elementos esenciales en la comprensión de la recuperación funcional: la neuroplasticidad (capacidad de las neuronas para adaptar su actividad e, incluso, su morfología a las alteraciones del entorno y a las vías que utiliza tras una lesión del SNC); recuperación funcional espontánea y la reparación neuronal (intervenciones que se realizan sobre los circuitos neuronales con el fin de restaurarlos; recuperación funcional no espontánea).

La neurorrehabilitación tiene un papel básico en el estudio de los posibles mecanismos implicados en la neuroplasticidad, a través de tecnología de neuroimagen, estudios neurofisiológicos con potenciales eléctricos y magnéticos, estimulación cerebral no invasiva, etc. En el campo de la reparación neural, la neurorrehabilitación incluye todas las

terapias relacionadas con la regeneración axonal, los trasplantes celulares y de tejidos para reemplazar las neuronas perdidas, así como el uso de neuroprótesis para sustituir funciones perdidas tras una lesión o enfermedad del SNC.

Si analizamos las publicaciones en revistas indexadas en medicina, los términos "rehabilitación" y "medicina basada en la evidencia" no aparecen en los artículos hasta 1994. Desde entonces y hasta 2003, su coincidencia aumentó en 25,5 veces. El término "neurorrehabilitación" sólo aparecía en una media de 10 artículos al año hasta 1994; a partir de esta fecha y hasta el 2003, el número anual de artículos indexados en *Medline* aumentó 9,4 veces. Durante ese mismo período, el número de artículos sobre "neuroplasticidad" o "regeneración" y "rehabilitación física" aumentó 7,6 veces. Paralelamente, durante los últimos años, la industria tecnológica ha mostrado un gran interés por ocupar el "mercado emergente" de la neurorrehabilitación, con un aumento exponencial de patentes, sin alcanzar, por el momento, el efecto observado en

otros campos de la medicina como la cardiología, la nefrología, la oncología, la traumatología o la imagen médica.

Los avances tecnológicos, complementados con la medicina regenerativa, van a jugar un papel fundamental en la necesaria evolución de la rehabilitación hacia un modelo rehabilitador centrado en el paciente, personalizado (que adapte los procedimientos a las características y necesidades de cada paciente), ubicuo (que integre los servicios de rehabilitación en la vida diaria del paciente), objetivo (con tecnologías y servicios que ayuden a la toma de decisiones), basado en la evidencia científica (que combine la experiencia clínica con los hallazgos de la investigación sistemática básica y clínica), abierto al aprendizaje (que facilite la generación de conocimiento), eficaz (que permita mantener el tratamiento con la suficiente intensidad y durante el período de tiempo necesario), con mayor alcance (que permita incrementar el número de pacientes que se pueden beneficiar del sistema) y sostenible (que exista un equilibrio entre el coste del servicio y los recursos disponibles). **SR**



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

902 001 611

Sillas salva escaleras
Plataformas Inclínadas
Elevadores Verticales
Equipos Especiales
Estudios Personalizados

Llámenos le asesoraremos.







Autonomía personal y discapacidad

La autonomía personal en el marco de la “ley de dependencia”

Los psicolingüistas nos han enseñado que el lenguaje es un estructurador del pensamiento. Sin embargo, muchos términos lingüísticos se utilizan con frecuencia de una forma “equivoca” no suficientemente adecuada para designar o “atrapar” ciertas realidades, generando, por tanto, confusión y siendo necesario que el tiempo y el uso los acaben resituando.



Ángel Gil
Coordinador de programas sociales y sociosanitarios
Institut Guttmann

Un claro ejemplo de ello ha estado “la asociación de facto” del concepto de autonomía personal como el “opuesto” al de dependencia, tal y como en cierta forma se realizó en la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD) del año 2006. Como recuerda Demetrio Casado¹ a LAPAD incorporó en la fase de tramitación como proyecto de ley otro objeto diferente para el que estaba inicialmente pensada: la autonomía personal. Ello fue debido a la presión ejercida por unos colectivos que no se sentían representados en el proyecto ante la posibilidad de perder una oportunidad legislativa de otorgamiento de derechos subjetivos. Sin embargo, la LAPAD, a pesar de dejar claro en su artículo 2 la diferencia conceptual entre autonomía y

dependencia, al final restringe la autonomía solo a las personas con dependencia funcional. Nadie duda que la LAPAD ha supuesto un gran avance en materia de protección social y de derechos, pero el hecho de haberse elaborado desde la burocracia garantista del actual derecho administrativo y centrada en la gestión de los servicios ha generado por una parte, que la gestión de la ley sea muy compleja y seguramente poco eficiente y, por otra, que sea una norma a todas luces insuficiente, para la promoción de la autonomía personal.

Autonomía personal, a diferencia de la dependencia funcional, es un concepto que no tiene que ver con la acción, sino con la decisión de cómo vivir y, por tanto, con la percepción subjetiva de

ser capaz para lograrlo. Cabe tener en cuenta dos hechos relevantes ocurridos a lo largo de la última década y que han ayudado decisivamente a avanzar en la conceptualización de lo que entendemos por “discapacidad”. Hechos que han influido decisivamente en el proceso de cambio paradigmático sobre cómo entendemos y abordamos este fenómeno de la realidad social. A saber, uno es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud - CIF (Organización Mundial de la Salud, 2001) y el otro la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), ratificada por el Estado Español (2008). A partir de la CIF, se introduce la dimensión social o de contexto. Es decir, el funcionamiento

de una persona no depende únicamente del grado de limitación funcional, sino de aquellos facilitadores u obstáculos personales o ambientales. Estos son los que van a determinar el grado de limitación o restricción para realizar una actividad o participar en la sociedad. Así la discapacidad deja de ser una etiqueta o un atributo individual, para ser un grado del funcionamiento de las personas. Funcionamiento *versus* discapacidad. En el caso de la LAPAD, pese a ser una norma posterior a la CIF y recoger en sus principios muchos postulados de esta, no incorpora el modelo social, sino como plantea Rafael de Asísⁱⁱ mantiene el modelo médico-rehabilitador como modelo único. En este sentido, tiene razón Luis Salvador Carullaⁱⁱⁱ cuando advierte de la necesidad de avanzar en la investigación, debate y consenso sobre un paradigma del Funcionamiento en el marco de referencia de la CIF que ayude a legisladores y políticos y planificadores en su misión.

La Convención Internacional, por otro lado, ha supuesto, como señala el Informe Olivenza (2010), un cambio paradigmático a la hora de abordar el fenómeno de la discapacidad en el sistema de protección de los derechos humanos y sobre todo un punto de inflexión en el abordaje de la discapacidad, al quedar obligados, los Estados ratificantes, a adaptar su legislación interna a los principios y valores que la inspiran. En este sentido, la Convención deja de poner el acento únicamente en las limitaciones individuales como origen de la discapacidad, incidiendo en aquellos factores de índole social que impiden a las personas con discapacidad de disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad.

El artículo 19 de la Convención habla del derecho a vivir con independencia y participar en la comunidad. Esta idea de vida independiente sí que está íntimamente ligada con el principio



de autonomía personal y es uno de los referentes actuales de la ética moderna. La libertad de elección lleva aparejado el reconocimiento de la integridad física (satisfacción de las necesidades básicas) y de la integridad moral (autonomía e independencia) y todo ello, como plantea Rafael de Asís, configura lo que entendemos por dignidad humana: libertad de elección, autonomía, independencia y posibilidad de elaborar planes de vida. Pero hay que recordar no hay Dignidad (derecho) sin una Vida Digna (la capacidad de acceder a ellos y poder ejercerlos).

El desarrollo reglamentario de la LAPAD, a pesar de las últimas disposiciones de 2011^{iv-v}, dista aún de poder garantizar prestaciones y servicios que promuevan la autonomía y la vida independiente. Ejemplo de ello es el escasísimo desarrollo de la figura del asistente personal y su restricción solo a las personas con dependencia severa de grado III o bien la limitación de esta figura clave solo a los ámbitos de la formación, el trabajo o realización de las ABVD^{vi} de las personas con discapacidad, obviando la importancia de esta figura para la vida de relación y de participación social

“...hay que recordar no hay Dignidad (derecho) sin una Vida Digna (la capacidad de acceder a ellos y poder ejercerlos).”

como factores de desarrollo personal. No obstante, es justo reseñar que algunas normativas autonómicas, como en el caso de la Generalitat de Catalunya, han elaborado normativa de cartera de servicios^{vii} supliendo estas carencias de la ley, si bien no como un derecho subjetivo y con un muy tímido desarrollo de estas prestaciones y servicios.

Otra de las cuestiones que no contempla la LAPAD en relación a la promoción de la autonomía personal y la vida independiente es la capacidad de elección de la persona entre un servicio residencial o prestaciones económicas por un valor económico similar. Y ello como mínimo, pues cada vez más son los estudios^{viii} que ponen en evidencia el “agravio comparativo económico” que supone para una persona con una discapacidad –especialmente los grandes discapacitados físicos realizar una vida



autónoma en relación a una persona sin discapacidad. Otra cuestión no resuelta en la LAPAD es el hecho de que las actuales prestaciones económicas no puedan ser utilizadas para adquirir productos de apoyo (ayudas técnicas), para realizar las adaptaciones de la vivienda haciéndolas accesibles o usables, para la adquisición de productos de domótica, el transporte y la movilidad o la bien las viviendas con servicios de apoyo, es decir, prestaciones y servicios que inciden en los aspectos más sociales y son esenciales para promocionar la autonomía personal y una vida independiente. La rigidez de la cartera de

servicios de la LAPAD genera aquello que parecía que pretendía evitar: una gestión centrada en los servicios *versus* la gestión de necesidades como forma gestora de abordar la cuestión de la autonomía.

Lo cierto es que la LAPAD contempla de forma insuficiente la promoción de la autonomía personal y la vida independiente y ello es difícil desde una ley con una orientación claramente asistencialista. En estas circunstancias, cabría plantearse si es necesario abundar en un mayor desarrollo y adaptación de la LAPAD a la luz de la Convención Internacional de los Derechos Humanos de las personas con Discapacidad^{ix} o, como plantean

algunos autores como Demetrio Casado^x, reivindicar el espíritu y el pleno desarrollo de la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal –LIONDAI (2003)–, la LISMI (1982), así como las leyes concurrentes como las de Servicios Sociales. Incluso la posibilidad de realizar una norma específica y transversal (servicios sociales, salud, trabajo, vivienda, etc.) de promoción de la autonomía personal.

No existen personas dependientes o independientes; la cuestión, por tanto, no es el pertenecer a un determinado grupo etiquetado o clasificado para

acceder a unos derechos, sino lo que existen son situaciones en las que una persona con limitaciones previas debidas a una deficiencia puede ver limitada en mayor o menor medida su autonomía para realizar su trayectoria personal. No es solo la persona con discapacidad la que tiene que adaptarse, sino es la sociedad la que ha de ser inclusiva en base a la igualdad de oportunidades y asumiendo la diversidad humana.

De ahí que, en la actualidad, los movimientos de Vida Independiente planteen el modelo de la diversidad funcional, que reivindica la diversidad como un factor de riqueza, centrando el problema no tanto en la situación como en las consecuencias. En el fondo, la cuestión de la discapacidad trasciende más allá de los necesarios derechos para acceder a las posibles prestaciones asistenciales, la eliminación de barreras o el acceso a los bienes sociales deseables y en igualdad de oportunidades. La cuestión es la de avanzar en el reconocimiento de la diversidad en las sociedades modernas o, como decía la socióloga Marta Ochman^{xi}, en cómo conciliar la diferencia y el bien común. En cómo vertebrar una sociedad diversa o, si se me acepta, en cómo asumir el riesgo de que la diversidad forme parte de nuestro propio código cultural y personal. Y ello solo será posible si empezamos por incorporarla en la educación y la socialización de nuestros niños y nuestros adolescentes. **SR**

ⁱ Casado, D.: "De la LISMI a la LAAD". En POLIBEA. Revista sobre discapacidad e iniciativas sociales. Núm 100. Especial POLIBEA. Julio-septiembre, 2011.

ⁱⁱ De Asís Roig, R.: Reflexiones en torno a la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Universitat. Revista de Filosofia, Derecho y Política, nº 5, pp 3-21. Enero 2007.

ⁱⁱⁱ Salvador-Carulla, S.; García-Gutiérrez, C. "The WHO construct of health-related functioning (HrF) and its implications for health policy". BMC Public Health 2011, 11 (Suppl 4); S9. Online en <http://www.biomedcentral.com/147-2458/11/S4/S9>.

^{iv} Real Decreto 570/2011, de 20 de abril, por el cual se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, y se establecen las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia para 2011.

^v Resolución de 3 de agosto de 2011, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo sobre determinación del contenido de los servicios de promoción de la autonomía personal dirigidos a las personas reconocidas en situación de dependencia en grado I.

^{vi} ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

^{vii} Orden ASC/471/2010, de 28 de septiembre, por la que se regulan prestaciones y profesionales de la asistencia personal en Catalunya.

^{viii} Ajuntament de Barcelona y Antares Consulting : "El agravio comparativo económico de la discapacidad en la ciudad de Barcelona" 2006.

^{ix} Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Universidad Carlos III de Madrid. Online en www.tiempodelosderechos.es

^x Casado, D.: "De la LISMI a la LAAD". En POLIBEA. Revista sobre discapacidad e iniciativas sociales. Núm. 100. Especial POLIBEA. Julio-septiembre, 2011.

^{xi} Ochman, M.: Entre la diferencia y el bien común: los retos de una ciudadanía inclusiva. IV Congreso europeo de CEISAL de Latinoamericanistas. CEISAL. Bratislava. República Eslovaca. Julio. Internacional (2004).

La asistencia personal, una puerta abierta hacia la oportunidad

La asistencia personal se define como un servicio que proporciona a la persona con discapacidad la posibilidad de ejercer una vida independiente a través de la cobertura de todas aquellas acciones y en todos los ámbitos de la vida (personal, educativo, laboral, social...) que la persona, por sus características físicas, no puede realizar por ella misma.



Mª José Moya
Fundación ECOM

Esta figura es uno de los ejes fundamentales, junto con la accesibilidad universal y las ayudas técnicas, que permiten a la persona con discapacidad el pleno ejercicio de los derechos como ciudadana en igualdad de condiciones, tal y como recoge la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU¹.

ECOM, movimiento asociativo formado por más de 175 asociaciones de personas con discapacidad física de todo el Estado Español gestiona desde 2007 un servicio de asistencia personal para personas con discapacidad física. Estos años de experiencia han permitido a nuestra entidad extraer algunas conclusiones y reflexiones que creemos importantes para que un servicio de asistencia personal garantice realmente la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad física. En este artículo recogemos las más destacables. La puesta en marcha en 2007 del servicio de asistencia personal de ECOM se vio reforzada por la aprobación de la Ley estatal 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de

Dependencia (LAPAD), que contempla la figura del asistente personal, y por la Ley 12/2007, de Serveis Socials de Catalunya, que incluye la asistencia personal para personas con discapacidad física, como servicio dentro de su catálogo de servicios y prestaciones sociales.

¿Qué entendemos por asistencia personal?

La asistencia personal implica un cambio de paradigma basado en tres principios: autonomía personal, autodeterminación y vida independiente. La autonomía de la persona en las propias acciones va a permitir que esta pueda ejercer su capacidad de decisión respecto a su propia vida; es decir, ejercer su autodeterminación, dejando de ser sujeto pasivo, beneficiario de las responsabilidades y decisiones que toman otros, para convertirse en el protagonista de su propia vida; en definitiva, llevar una vida independiente. La asistencia personal también conlleva tener una visión global e integral de la persona. Trabajar no desde la falta, sino desde

las capacidades y las potencialidades, desde la riqueza que aporta la diferencia. Implica, también, un cambio en la forma de concebir los servicios. Pone en el centro a la persona, permitiendo una flexibilidad y una adaptación a las necesidades cambiantes de soporte.

Al comienzo de la experiencia de ECOM, muchas de las solicitudes de asistencia personal venían acompañadas por el miedo a no adaptarse al recurso, al desconocimiento del impacto que el asistente personal provocaría tanto en la familia como en el entorno social más próximo. También, por el miedo a que el servicio no cumpliera las expectativas en relación al poder de decisión y de participación de la persona usuaria en el recurso.

Por otro lado, muchas de las familias que se vieron implicadas por la decisión de la persona en formar parte del servicio eran reticentes a perder el rol de cuidador y a que la persona se aventurase a realizar acciones que hasta ese momento no había podido ni imaginar. Para muchas de las personas

¹ García Alonso, J.V (Coord). El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales. Fundación Luis Vives, Madrid (2003).

participantes en el servicio de ECOM, la falta de experiencia en autogobierno les supuso dificultades pero, a través del propio proceso natural de estas, y gracias a los soportes del servicio, se han ido transformando en oportunidades de crecimiento y de modificación de aspectos que han ayudado a crear estrategias para llevar a cabo los objetivos que se marcaron al inicio del servicio. Así, pues, podemos hablar de *procesos de resiliencia*.

En la experiencia de ECOM, uno de los apoyos más importantes en el proceso de aprendizaje hacia la vida independiente han sido los grupos de iguales. Los grupos formados durante los primeros años del servicio, y que siguen vigentes en la actualidad, son espacios de debate, intercambio y construcción del concepto de vida independiente. Estos espacios suponen, en muchos casos, la modificación de circunstancias internas y externas que propician la adaptación a nuevas situaciones, a través de la adquisición de habilidades que permiten una mayor capacidad para hacer frente a cuestiones de la vida diaria.

La importancia de evaluar la calidad del servicio

En ECOM, para comprobar si aumentaba la calidad de vida de las personas beneficiarias a través de su participación en el servicio, hemos utilizado el QDV, una escala de valoración que mide la calidad de vida.

Este cuestionario, formado por 69 ítems, ordenados en grupos relativos a 7 dimensiones de calidad de vida (bienestar emocional, físico, material, interpersonal, derechos, autodeterminación, desarrollo personal)², se pasó antes de iniciar la experiencia y después de



Los participantes coinciden en valorar que el servicio ha cambiado diametralmente sus vidas y que la figura de asistente personal ha posibilitado poder pensar la realidad de otra manera, ver posibilidades y capacidades que antes ni se pensaban o se creían inexistentes.

un tiempo con asistencia personal. Los resultados –recogemos a continuación los más representativos– indicaron una mejoría en todas las dimensiones.

En relación a la satisfacción con uno mismo y su vida, se ha pasado de un 42.9% de los usuarios/as que puntuaba frecuentemente satisfecho en el pretest, a un 85,8% en el postest. Otro ítem, -utilizo los entornos comunitarios-, en el pretest puntuaba un 14.3% comparado con el 71,4% en el postest.

Otro de los sistemas que utilizamos para valorar la idoneidad de la asistencia personal para llevar un proyecto de vida independiente es un cuestionario con escala de Liker (1 a 5), donde el 5 es el valor más alto. La persona beneficiaria valora la consecución de los objetivos de vida que ha marcado en su Plan Personal de Vida Independiente (PPVI). La mediana

resultante, un 4.3, es una cifra indicativa del alto grado de consecución de los objetivos mencionados. La autonomía y la mejora de la calidad de vida que ha representado el servicio de asistente personal han influido, de forma notable, en la mejora del entorno inmediato de la persona. Muchas familias han tenido que plantearse también nuevos objetivos de vida. Esto se ha traducido, como en el caso de los usuarios, en un aumento de actividades formativas, laborales y de participación social, pero, sobre todo, en el aumento de bienestar y en la mejora de la calidad de vida de todos.

Otro aspecto importante es cómo, a través de la nueva situación, la persona se relaciona con los miembros de la familia. En muchos casos, adquiriendo un rol diferente y, en otros, recuperando el rol que tenía dentro del sistema familiar, en el caso de la discapacidad sobrevenida.

² Constructor de calidad de vida propuesto por M.A. Verdugo (2006) a Verdugo, M.A. (dir.). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca, Amarú Ediciones, 2006.

La asistencia personal, un cambio de vida

Después de evaluar el servicio, podemos afirmar que, además de disponer del soporte necesario del asistente personal, es fundamental que dicho soporte cumpla unas determinadas características relacionadas con los principios en los que se basa la asistencia personal, es decir, priorizar la autodeterminación y la autonomía de la persona, proporcionar espacios de intercambio donde aprender de los iguales y que las acciones no estén condicionadas por la disponibilidad o el criterio de otros. Esto, junto a la flexibilidad del recurso, supondrá un mayor grado de improvisación y libertad en el día a día de la persona. En el caso de ECOM, la mayoría de beneficiarios, personas con una gran

discapacidad física, gracias al servicio de asistente personal, se han podido incorporar a actividades asociativas, de ocio, laborales, de participación social y formación. Algunos, incluso, han podido cambiar de domicilio e independizarse del núcleo familiar. Los participantes coinciden en valorar que el servicio ha cambiado diametralmente sus vidas y que la figura de asistente personal ha posibilitado poder pensar la realidad de otra manera, ver posibilidades y capacidades que antes ni se pensaban o se creían inexistentes.

En ECOM estamos convencidos de que el servicio de asistencia personal es, actualmente, uno de los servicios de atención a las personas con discapacidad física y necesidad de soporte para las actividades de la vida diaria que mejor garantizan sus derechos. Queda

mucho camino por recorrer, debemos seguir trabajando para consolidar un modelo de servicio que garantice el fomento de la autonomía personal y la autodeterminación de la persona. Para ECOM, a pesar de la actual realidad socioeconómica, es impensable dar un paso atrás en el modelo, dar un paso atrás en la vivencia de la vida en igualdad de condiciones en relación con el resto de la ciudadanía. Tenemos que conseguir que las leyes se cumplan y proporcionen las coberturas que permitan realmente el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Se ha de generalizar el cambio de visión de las personas con discapacidad, defender y reconocer la riqueza de la diferencia, ampliar y generalizar la asistencia personal y buscar fórmulas para fomentar la vida independiente del colectivo. **SR**

ACCESORIOS DE VEHÍCULOS PARA PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA



- Instalación y adaptación de mandos para la conducción
- Sistemas de ayuda en el acceso al vehículo
- Asesoramiento personalizado
- Venta de productos específicos y homologados: rampas, escalones, plataformas elevadoras, telecomandos, rebaje de piso, etc.



Distribuidor oficial en España de:



mobility freedom



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

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

Etxegoki: un proyecto de innovación social y tecnológica para la promoción de la vida autónoma de las personas con discapacidad

La Diputación Foral de Bizkaia ha puesto en marcha 32 apartamentos con apoyo en Txurdinaga (Bilbao), que gestiona FEKOOR, la Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de Bizkaia, para ofrecer a las personas con discapacidad física una alternativa de vivienda accesible, adaptada y totalmente innovadora.



Carla Santamaria
*Técnica en el
modelo de Vida
Independiente*



Luis Melús
*Responsable del
centro Etxegoki*

La Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica (FEKOOR) es una entidad creada en 1979 y constituida por la unión de las 19 principales asociaciones de personas con discapacidad física y/u orgánica de Bizkaia, con cerca de 7.000 personas asociadas. Tiene la misión de cooperar para una sociedad inclusiva y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, de manera que puedan vivir de forma independiente en la comunidad.

La vida independiente es la consecuencia directa de poder ejercer el derecho a la autodeterminación para poder decidir el proyecto de vida personal a realizar. Ello no siempre es posible si no existe un adecuado marco social que facilite la igualdad de oportunidades, lo que implica tanto acciones de la sociedad civil como también políticas públicas que lo posibiliten. Partiendo de estas premisas, en una estrecha colaboración entre FEKOOR y la Diputación Foral de Bizkaia, y desde modelos de intervención social de referencia por ser de éxito contrastado, como es el

caso de los proyectos de la organización ADO Icarus en Flandes, nació en 2011 Etxegoki (*casa adecuada idónea*, en euskera), uno de los proyectos clave de la Diputación Foral de Bizkaia en sus políticas para personas con discapacidad, proyecto en el que, desde su primer diseño, participó activamente FEKOOR y en la actualidad lo gestiona.

Etxegoki supone, sin duda, un primer paso hacia este cambio de modelo en la promoción de las personas con discapacidad por el que apostamos desde FEKOOR. Se trata de un nuevo recurso público ofertado por la Diputación Foral de Bizkaia que señala el camino por el que tenemos que avanzar en los próximos años para lograr la efectiva inclusión social de nuestro colectivo desde los principios de igualdad de oportunidades y la vida autónoma en la comunidad. Porque este proyecto está pensado para romper barreras y para superar modelos, pero, sobre todo, para construir. Para construir espacios de encuentro, para tejer redes sociales, para crear oportunidades de relación y participación en la vida comunitaria de Bilbao, desde el propio corazón de

sus barrios, como Txurdinaga. Por eso, es fundamental que los apartamentos estén ubicados en el núcleo urbano y no en la periferia de barrios y ciudades. Etxegoki es un complejo de 32 apartamentos con soporte, complementado con un programa de apoyo a la vida independiente. Se puso en marcha en el mes de mayo, cuenta con 30 plazas permanentes y 4 temporales, y alberga ya a 29 personas de entre 18 y 60 años (con una valoración de grado de discapacidad igual o mayor al 33%, y necesidad de ayuda de tercera persona y la valoración de dependencia independientemente del grado) a las que se les ofrece, por primera vez en Bizkaia, la oportunidad de vivir una experiencia de autonomía, donde la innovación en la concepción de la prestación de los servicios sociales, unida a la tecnología de vanguardia, va a permitirles optar a cotas más altas de autonomía personal y calidad de vida.

Los apartamentos están completamente equipados y adaptados a las necesidades de las personas con diversidad funcional. Cada vivienda cuenta con una habitación principal y un baño adaptado. Los

espacios se comunican por un polipasto (grúa de techo), que se puede utilizar de manera autónoma para facilitar las transferencias o el aseo diario. Además, cuentan con salón y cocina adaptada, equipada con encimera regulable en altura, horno microondas y nevera.

Cada persona alojada que lo necesite puede disponer de un mando universal totalmente accesible para acceder al sistema de control del entorno del edificio. Con este dispositivo, manejan todos los elementos de su vivienda: polipastos, control de la cama articulada, llamadas de teléfono y portero automático, llamadas de asistencia, televisión, iluminación, persianas, apertura automatizada de puertas, control del ascensor, etc. Esta tecnología de vanguardia desarrollada

en Euskadi es muy adaptable y se integra a todas las capacidades. Para su gestión, FEK00R cuenta con un equipo profesional formado por un coordinador, una técnica en el modelo de Vida Independiente, un oficial de mantenimiento y 17 auxiliares de apoyo a la vida independiente. Una herramienta de trabajo esencial es el Plan de Intervención Individualizado, que nos indica tanto las necesidades

básicas de cada persona como los apoyos técnicos y humanos requeridos. Un aspecto diferencial, tanto en la estancia permanente o la temporal, sin atención diurna, es que la media de atención diaria en ningún caso puede superar las 2 horas y 30 minutos por



persona. Todas las personas que viven en los apartamentos han optado por un modelo de vida independiente, valorando la importancia de gestionar su propia vida. Por lo que las personas se hallan implicadas de forma directa en su programa de vida independiente, que consiste en el apoyo a la adquisición de hábitos de autonomía en la vivienda y la orientación en estilos de vida independiente.

A diferencia de los modelos residenciales clásicos, todas las actividades sanitarias, rehabilitadoras, ocupacionales, de ocio, etc., se hallan no en el centro sino en la comunidad y es la persona, con los debidos apoyos, la que ha de aprender a utilizarlas para hacer

efectivo el objetivo de vida independiente. Etxegoki es, por tanto, un modelo innovador para personas con diversidad funcional física dependiente, por dar alojamiento y promover la autodeterminación e independencia, garantizando su vida privada, permaneciendo en su entorno social y estando integrados en la comunidad. FEK00R, a través de la gestión de Etxegoki y de su red de servicios y programas, busca ser un referente en la innovación social orientada a la mejora

de la calidad de vida de las personas con discapacidad física, aportando valor al conjunto de la sociedad. Asimismo, Etxegoki, como parte de FEK00R, participa en su labor de transformación social, interactuando positivamente con el conjunto de la sociedad, para que las personas con discapacidad física u orgánica encuentren el espacio que les corresponde con sus derechos, pero también con sus obligaciones. **SR**

LA MÉS ÀMPLIA EXPOSICIÓ DE PRODUCTES A BARCELONA

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

- Adaptació de vivendes
- Coixins i matalassos anti-naïes
- Ajudes per les activitats domèstiques:
 - Ajudes menjar
 - Ajudes vestir
- Ajudes per a la comunicació
- Adaptació de vehicles
- Servei d'assistència tècnica.

Tel. 902 014 110 - www.gracare.com

Terrassa: Av/ Jaquard nº 64, 08222, Fax. 93 731 54 11 Barcelona: C/ Entença nº 165, 08029, Fax. 93 490 75 73

La accesibilidad de la vivienda, para facilitar la autonomía personal y los proyectos de vida independiente

Cualquier proyecto de vida necesita de una vivienda que le dé cobijo. Si ello resulta difícil para el conjunto de la población, presenta importantes escollos añadidos cuando las personas que lo quieren llevar a cabo tienen una gran discapacidad.



Xavier Garcia-Milà
Arquitecto

El desarrollo de normativa para que las viviendas nuevas sean accesibles o, al menos, visitables es un hecho que no se ha trasladado, de forma clara, al mercado, a pesar de los innegables avances, mientras que las políticas para adaptar las existentes son de tramitación administrativa compleja, limitadas económicamente y con resultados finales muy a menudo poco satisfactorios por una ejecución inadecuada.

Que el mercado ofrezca viviendas accesibles, nuevas o usadas, y que la legislación admita adecuar la propia estableciendo los canales para su financiación, son soportes imprescindibles para facilitar la autonomía personal y los proyectos de vida independiente.

Normativa existente

En cuanto a las viviendas de nueva construcción, es bien conocida la normativa estatal de reserva del 3% de viviendas de Protección Oficial de nueva construcción (públicas o privadas) para personas con discapacidad, y las normativas autonómicas que, con ligeras variantes, obligan a

prever un itinerario practicable para personas con discapacidad que una la vía pública con todas las viviendas, en aquellos edificios en que sea obligatoria la instalación de ascensor (generalmente, planta baja más 3 plantas). Recientemente, el Código Técnico de la Edificación (CTE), que es la normativa estatal que regula los principales aspectos de la construcción de los edificios, ha unificado los requisitos de ese itinerario para todas las Comunidades Autónomas, aumentando el nivel de exigencia (no admite ningún escalón en la entrada del edificio y reduce la pendiente de las rampas a un máximo del 10%) y red denominándolo como *itinerario accesible*. Por último, el Decreto de condiciones de habitabilidad de las viviendas de Cataluña, de abril de 2009, incorpora la obligación de que todas las viviendas tengan unas mínimas condiciones de accesibilidad en su interior, es decir, que sean practicables.

En referencia a las viviendas existentes, la Ley de Propiedad Horizontal obliga a las comunidades de propietarios a realizar y pagar las adapta-

ciones necesarias en los vestíbulos y elementos comunes, siempre que su importe no supere el equivalente a tres cuotas mensuales, y la Ley de Arrendamientos Urbanos autoriza adaptaciones interiores de las viviendas por razones de accesibilidad notificándolo al propietario, pero con la obligación de devolverlo al estado original al dejar el piso, si el propietario así lo exige. Son pequeños avances en la legislación que dan un cierto margen de maniobra, pero que no resuelven todas las circunstancias que se plantean en la vivienda usada.

Situación actual

¿Qué transcendencia práctica ha tenido esta normativa? La reserva del 3% de viviendas de Protección Oficial de promoción pública ha llegado al usuario final y ha tenido una materialización razonablemente eficaz (no exenta de dificultades), pero la de promoción privada raramente ha cumplido sus objetivos. Además, la reserva específica no permite cambiar de domicilio con facilidad, dado que resulta tremendamente difícil

encontrar otra vivienda accesible en el municipio o barrio deseado.

La obligación del itinerario practicable en todos los edificios plurifamiliares de viviendas de planta baja y tres plantas ha facilitado que, en un período de gran producción de nuevas viviendas (1997-2007), muchas de ellas (más en unas Comunidades Autónomas que en otras) tengan unas mínimas, pero insuficientes, condiciones de accesibilidad, ya que se admite un escalón en el acceso al edificio y rampas del 12%. Se podría decir que estas medidas facilitan la visitabilidad (puedo ir a casa de un amigo aunque haya alguna dificultad) de las viviendas y evitan la imperiosa necesidad de cambiarse a otra cuando aparece la discapacidad (adulto o persona mayor), más que ofrecer un parque de viviendas accesibles.

El CTE y el Decreto de habitabilidad de Cataluña van más lejos y pretenden acercarse al concepto de vivienda universal accesible o, al menos, convertible; es decir, que con actuaciones de escasa entidad y bajo coste pueda llegar a ser accesible. Sin embargo, esta normativa llega en un momento en que casi no se construyen pisos nuevos y, por tanto, su eficacia práctica tardará en hacerse notar.

La modificación de la Ley de Propiedad Horizontal y de la Ley de Arrendamientos Urbanos para favorecer la accesibilidad se ha revelado más útil en el primer caso que en el segundo. Así, son numerosas las comunidades de vecinos que han incorporado rampas en los vestíbulos de entrada, aunque muchas de ellas con una pendiente excesiva. Por el contrario, en viviendas de alquiler, el miedo al desahucio (en caso de contrato indefinido) o a la no renovación (para contratos de 5 años) frena muchas intervenciones necesarias.

Políticas para la adaptación de las viviendas existentes

Los planes de ayudas individualizados de las Comunidades Autónomas para la adaptación interior de las viviendas tienen grandes limitaciones presupuestarias y una tramitación larga y compleja que limitan enormemente su eficacia. Como posible alternativa es interesante comentar, aunque no sea un programa para adultos con discapacidad, sino para personas mayores, el programa de adaptación funcional de 2.400 viviendas que ha llevado a la práctica (años 2009-2010) la Diputación de Barcelona. Las principales diferencias de este programa respecto a las ayudas de los planes antes citados radican en que hay una valoración previa de las

necesidades en el propio domicilio por parte de un equipo multidisciplinar (trabajador social, fisioterapeuta y arquitecto), con la presencia del contratista que ejecutará la obra que, finalmente, tendrá que ser conformada por el mismo equipo una vez terminada. El sistema se ha revelado más rápido y efectivo que el tradicional y podría ampliarse a otros colectivos.

Es positivo que los planes de fomento de la rehabilitación de edificios de viviendas contemplen la accesibilidad como una mejora más. De hecho, la colocación de un ascensor puede obtener una subvención de hasta el 60% de su coste, que sube hasta el 80% si se consigue un itinerario practicable para personas con discapacidad.

Perspectivas

A pesar de la intención de universalizar la accesibilidad para todas las viviendas de nueva construcción que plantean el CTE y el Decreto de habitabilidad de Cataluña, esta medida tardará tiempo en hacerse notar, debido a la parálisis que presenta el sector de la vivienda como consecuencia de la burbuja inmobiliaria, pero, también, por el descenso de la población, que ya se manifiesta en los últimos años. Por lo tanto, el parque de viviendas actual será el que tendremos los próximos años. Así, hay

Antes Después



que centrarse en la rehabilitación y adaptación de los elementos comunes de los edificios y en la adaptación funcional o personalización del interior de las viviendas existentes.

Para los elementos comunes, ya se ha comentado que la colocación de ascensor y la adaptación del vestíbulo de entrada tienen el máximo porcentaje de subvención dentro de los programas públicos de ayudas a la rehabilitación. Para personalizar el interior, no siempre el usuario dispone del apoyo a domicilio de un profesional adecuado que le asesore en las vertientes funcional, constructiva y tecnológica y el contratista de obras no siempre tiene experiencia en actuaciones similares. La racionalización y profesionalización del proceso reportarían un ahorro económico y un resultado final mejor, tal como ha venido

a demostrar la experiencia del programa de adaptaciones de la Diputación de Barcelona y otras experiencias en curso. Es habitual, en la mayoría de países europeos, que la personalización de la vivienda con ayudas públicas esté tutelada mediante un proceso pautado que garantice la calidad y la economía y que favorezca la autonomía personal y los proyectos de vida independiente, objetivos finales ineludibles.

Estas políticas son útiles para personas con discapacidades leves o moderadas, pero insuficientes para aquellas con graves problemas de movilidad y de autonomía, que ven restringida gravemente su participación e inclusión social. Para ellas, será necesario ir introduciendo en el hogar las tecnologías "activas" (las que sustituyen la acción del ser humano), ya que permiten grados de movilidad

y autonomía personal superiores a las "pasivas" (las que solamente facilitan la acción). Es decir, una silla de ruedas eléctrica, un ascensor, el detector de presencia que activa la luz o un grifo, los motores que mueven persianas o abren y cierran puertas, dan autonomía a personas que no pueden impulsar una silla de ruedas manual, subir una rampa, accionar un grifo o un interruptor y que no tienen suficiente fuerza para subir una persiana o abrir una puerta. Acostumbran a ser más caras y requerir un mantenimiento especializado pero, poco a poco, se van abriendo paso como herramientas útiles para la autonomía personal aunque, para personas con gran discapacidad, requieren complementarse con un asistente personal o persona de apoyo a domicilio, permanente o a tiempo parcial, según las necesidades, o con sistemas de teleasistencia inteligente. **SR**



Ambulancias TOMÁS
Transporte Adaptado (Colectivo e individual)
Teléfono: 93 232 30 30 Fax: 93 231 71 71
www.ambulanciastomas.cat

Las tecnologías ayudan a las personas con diversidad funcional a vivir con mayor autonomía en sus hogares

Las personas con discapacidad pueden beneficiarse de la domótica para aumentar su autonomía. En ocasiones, sin embargo, parece que todavía existe una gran distancia entre la promesa que las tecnologías ofrecen y la realidad de las personas con diversidad funcional. ¿Dónde están las claves?



Borja Romero

*Director de BJ Adaptaciones y responsable comercial de Adom
www.adom-autonomia.com*

Hace 10 años, Joaquín Romero, afectado de esclerosis múltiple, tomaba una decisión simple pero, a la vez, trascendente: domotizar toda su vivienda para vivir con mayor autonomía. Probablemente, fue uno de los pioneros en nuestro país en abordar un proyecto tan ambicioso. Posteriormente, junto con sus hermanos, fundaría una empresa, BJ Adaptaciones (hoy, Adom), para hacer llegar esas soluciones al máximo número de personas. La experiencia vital de Joaquín, así como el trabajo con numerosas personas con diversidad funcional durante estos años, nos anima a escribir este artículo, que pretende reflejar las claves para que la tecnología ofrezca todo su potencial a las personas que más la pueden utilizar.

CLAVE 1. LA TECNOLOGÍA EN EL HOGAR PUEDE SER DE MUCHA UTILIDAD

Las tecnologías domóticas o de control de entorno pueden aportar soluciones simples a problemas cotidianos de personas con discapacidad. Es necesario conocer y reconocer su utilidad. Se pueden enumerar algunas soluciones de ejemplo:

- Grúas de techo que facilitan las transferencias.

- Sistemas que permiten responder al interfono sin desplazarse.
- Dispositivos adaptados a la movilidad de cada persona, que permiten avisar a un familiar dentro o fuera del hogar.
- Control alternativo de la televisión y otros elementos audiovisuales, independientemente de la movilidad en las manos.
- Accionar puertas, botones de ascensores, elevadores y otros elementos desde la silla de ruedas, para permitir que entrar y salir de casa esté al alcance de todos.
- Controlar desde la cama una luz, una persiana, la televisión, el movimiento de la propia cama, poder hacer una llamada, y todo ello adaptado a la movilidad de cada persona.
- Facilitar el hecho de pasar un tiempo solo en casa, aunque la afectación sea alta, con la tranquilidad de poder activar una llamada de aviso, tener un cierto control del entorno y poder disfrutar del ocio.

CLAVE 2. OFRECER LAS SOLUCIONES QUE LAS PERSONAS NECESITAN

Si se observa la oferta de algunas empresas domóticas, en ocasiones, se pueden encontrar soluciones muy

sofisticadas, más cercanas al lujo que a la autonomía. Sin duda, todas esas soluciones pueden ser deseables para todos, pero es importante tener en cuenta las preferencias de cada uno a la hora de priorizar las soluciones. Probablemente, muchas personas con graves discapacidades prefieran elegir el control sobre elementos como camas, teléfonos, grúas o audiovisuales respecto a otros más habituales como ventanas, persianas, toldos o sistemas de riego.

Otro aspecto importante es potenciar la capacidad de decisión de las personas, tratando de evitar sistemas que tomen constantemente decisiones en nombre del usuario ("es hora de encender la luz", "toca bajar las persianas", generación de una alerta porque hay una situación anómala sin consultar antes al usuario...).

CLAVE 3. LA TECNOLOGÍA DEBE ADAPTARSE A LAS PERSONAS. NO AL REVÉS

Hoy en día, existe una infinidad de formas de dar las órdenes al hogar. Es posible hacerlo con un mando a distancia, desde un ordenador, con un solo pulsador y un sistema secuencial, con la voz, desde un teléfono móvil, desde la silla de ruedas, la cama, el

Dossier de actualidad

sofá, con un panel en la pared..., sistemas preparados para personas con discapacidad auditiva, visual, física o intelectual... Los clientes y usuarios deben exigir que los sistemas se adapten a sus capacidades e intereses.

CLAVE 4. SIMPLICIDAD. RESOLVER PROBLEMAS CONCRETOS

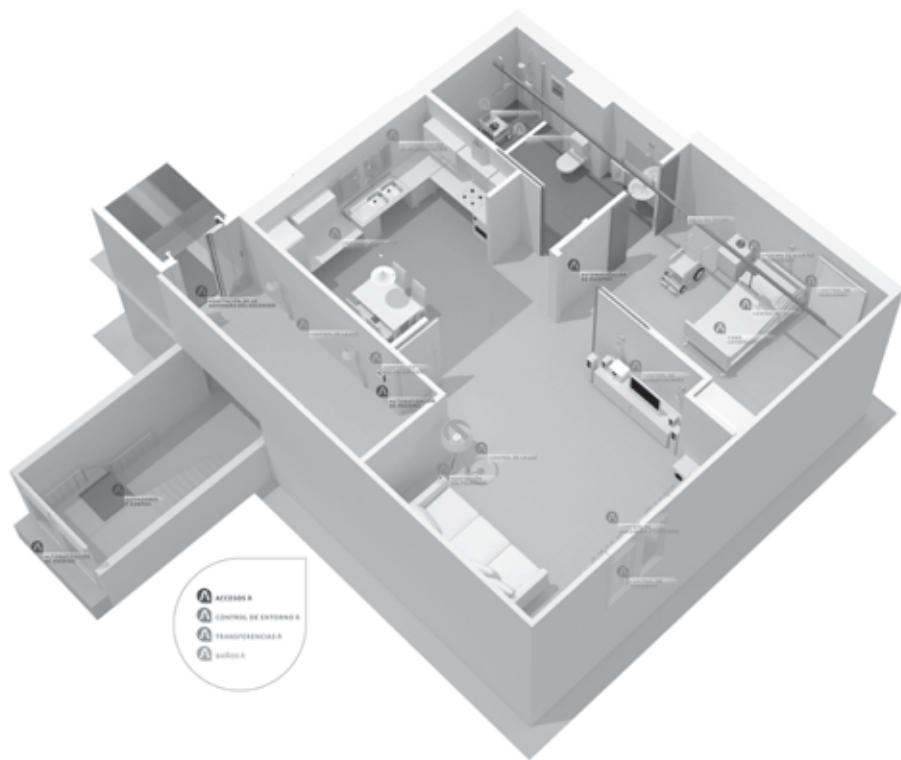
Para gozar de las ventajas de la tecnología no es necesario instalar sistemas complejos y completamente integrados. En muchas ocasiones, es posible encontrar soluciones simples, basadas en un único producto, que resuelven problemas muy significativos. La modularidad de los sistemas, su escalabilidad y sencillez de instalación, son criterios básicos para su elección.

CLAVE 5. TECNOLOGÍA Y ARQUITECTURA DEBEN IR JUNTAS. EL PRINCIPIO DE LA USABILIDAD

Una casa no solo son unas paredes y un espacio por el que circular. Los edificios son lugares que ofrecen una serie de servicios a sus usuarios. Servicios como la protección del ambiente exterior, el ocio, la comunicación, la higiene, la alimentación, la cocina, el trabajo, las relaciones sociales. Los edificios no están creados para ser "accedidos", sino para ser "usados". Por eso, no basta con la accesibilidad, es necesaria la usabilidad. Un buen equipamiento tecnológico puede perder el sentido con un mal diseño de la vivienda y un buen diseño puede no ofrecer suficiente usabilidad a sus habitantes.

CLAVE 6. ASEQUIBILIDAD

Para que las tecnologías de control doméstico puedan llegar al máximo número de personas con discapacidad, es imprescindible que el precio de las soluciones sea asequible y que exista un sistema público que facilite su adquisición a las personas que no puedan permitírselo, de la misma forma que ocurre en muchos países vecinos.



CLAVE 7. EL VALOR DE CADA PERSONA Y DE SU AUTONOMÍA

Sin perjuicio del capítulo anterior y de la escala de valores de cada persona, es probable que se pueda avanzar en la importancia que se le da a la autonomía de las personas con diversidad funcional, tanto desde un punto de vista personal como social. En algunas ocasiones, puede ocurrir que la persona con alguna limitación quiera evitar nuevos gastos e infravalore su autonomía. Cuando es económicamente viable, disponer de tecnología que facilita la vida debería ser visto como una inversión prioritaria más que como un gasto. La autodeterminación para actividades tan sencillas como cambiar el canal de la televisión, o entrar y salir de casa, debe ser considerada como un indicador de salud de las personas.

CLAVE 8. DIFUSIÓN, CONOCIMIENTO, FORMACIÓN

Todavía existe un déficit de información sobre todos estos temas, tanto para las personas con diversidad funcional, como para sus familias y profesionales. Es significativo, por ejemplo, que en la mayoría de facultades de arquitectura o de los profesionales del ámbito social o sanitario, que aten-

derán posteriormente a las personas con discapacidad, no se incluyan estas materias para el estudio. Será necesaria, por lo tanto, mucha difusión, formación, información y evaluación para que este tipo de soluciones llegue a todas las personas que lo necesitan.

CLAVE 9. CONFIAR EN ESPECIALISTAS

Para que un proyecto en autonomía personal pueda ser exitoso, es importante confiar en empresas especializadas que conozcan y comprendan la situación de las personas con diversidad funcional y que puedan integrar las soluciones de tipo tecnológico con las de tipo constructivo y otros productos de apoyo.

CONCLUYENDO

Aquel primer paso dado por Joaquín y otros pioneros hace años está dando frutos cada vez más numerosos. Cada día son más las personas que son más autónomas gracias a la tecnología y el número seguirá creciendo. En este artículo, se ha tratado de proporcionar las claves que permitirán potenciar este crecimiento. La mejora de calidad de vida de las personas beneficiarias, sin duda, justifica cualquier esfuerzo. **SR**

Irma Rognoni, nueva presidenta del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona

El proyecto que van a llevar a cabo, aunque manteniendo muchas de las actividades desarrolladas anteriormente, quiere establecer nuevas iniciativas para avanzar en la igualdad de oportunidades, en la autonomía personal, en la plena participación y la desestigmatización de las personas con discapacidad en la vida ciudadana. Lo quieren hacer, trabajando en colaboración con los agentes sociales, las entidades asociativas y de gestión de servicios a las personas con discapacidad, con el mundo profesional, las empresas y los departamentos de las diferentes administraciones.

El objetivo es claro: hacer de Barcelona una ciudad donde las personas con diversidad funcional puedan disponer de los servicios y soportes necesarios para llevar a cabo una vida lo mas normalizada y autónoma posible.

Nuevo sistema de acreditación para personas en silla de ruedas en los autobuses

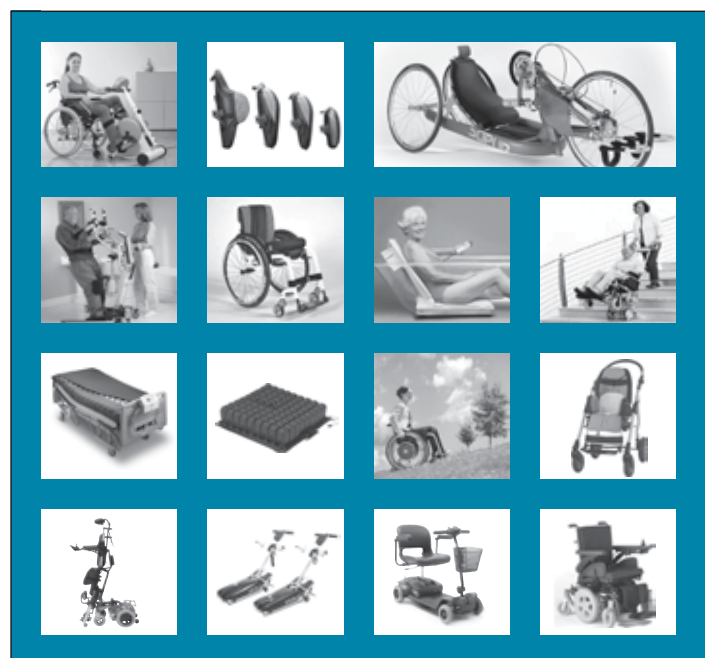
Hasta ahora, las personas en silla de ruedas residentes en la ciudad de Barcelona, podían solicitar a TMB una acreditación para acceder a los autobuses sin haber de validar personalmente el título de transporte.

Ahora, en lugar de esta acreditación, hace falta que tengan una tarjeta acreditativa de la discapacidad que emite la Generalitat de Catalunya, tarjeta que tienen que acompañar con un título de transporte (T-10, tarjeta rosa...) que podrá validar un inspector o agente de TMB.

Hasta el 30 de Junio aun es válida la acreditación de TMB.

La tarjeta de la Generalitat se puede obtener en cualquier oficina de Benestar Social o a la web www.gencat.cat, siguiendo la ruta de servicios sociales- personas con discapacidad.

Fuente: Full informatiu "Donant Pas"



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 16:00 a 20:00 | 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

Josep Lluís Cleries

Conseller del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya

Ingeniero industrial, diplomado en Función Gerencial en la Administración Pública por ESADE y diplomado en Desarrollo Directivo en la Administración por el IESE, desde muy joven ha trabajado en el ámbito del tercer sector, con actividades relacionadas con el tiempo libre de niños y jóvenes y, también, con el voluntariado.



¿Cómo se inició en la política?

Llegué a la política desde el asociacionismo y el voluntariado. Desde muy joven, siempre he estado muy vinculado a la defensa de Catalunya y de la justicia social. A partir de aquí nació mi compromiso con la política. Fui director general de Acció Cívica del Departamento de Benestar i Família entre 1996 y 2003 y, anteriormente, en 1993, fui gerente del Institut Català del Voluntariat (INCAVOL). De 2003 a 2010, fui diputado por CiU en el Parlamento de Catalunya.

¿Cuáles fueron sus primeros contactos con el mundo de la discapacidad?

Como director y monitor de actividades en el tiempo libre (centro de ocio, colonias de

verano...), en muchas de ellas participaban chicos y chicas con alguna discapacidad.

¿Cree que la suma de experiencias que usted ha vivido dentro del ámbito de las asociaciones le ha proporcionado un plus para ejercer su actual cargo?

Entré en el mundo de la política a través del voluntariado. Y, por eso, puedo afirmar en primera persona que el bien común no es solo cosa de las Administraciones, sino que es una responsabilidad de todos. Si en una sociedad hay red, hay capacidad para salir adelante y para solucionar problemas, entonces hay país y hay capacidad de respuesta. Esto me ha permitido, desde el primer día, conocer el tejido asociativo de Catalunya.

Uno de los problemas más importantes con los que se ha encontrado, y del que ha hablado en diversos medios, ha sido la gestión de la Ley de la dependencia. ¿Qué medidas está tomando su Gobierno para avanzar en su aplicación y cuáles son las principales y futuras líneas de actuación previstas desde su departamento en relación a esta Ley?

Hemos de tener en cuenta que partíamos de una situación difícil y de un error de concepto. Deberíamos hablar de "Ley de Promoción de la Autonomía Personal" y no de la "Dependencia", ya que lo que se pretende es que las personas vivan con la máxima autonomía posible y no

como dependientes. Por eso, proponemos un cambio de paradigma para pasar de la cultura del subsidio a la cultura del esfuerzo, poniendo a las personas en el centro de las políticas sociales. ¿Y qué significa esto? Pues que, si con la actual ley tenemos que atender situaciones diferentes (personas mayores, con discapacidad, con enfermedades mentales...), hemos de impulsar diferentes procesos de integración y atención para cada uno, ya que la ley no puede ser entendida como un solo bloque. Se ha de diversificar y hacer la atención a medida de las necesidades de cada usuario.

Por otra parte, el Estado no destina la financiación suficiente a Catalunya para su aplicación. Las ayudas que fija el Gobierno central son idénticas para todas las comunidades autónomas, cuando es evidente que el coste del servicio no es el mismo en todas partes. Si, además, tenemos en cuenta que nos hemos encontrado importantes listas de espera, la situación es realmente muy complicada. No obstante, estamos trabajando para poner orden y agilizar la gestión, y tramitar las valoraciones y los Programas Individuales de Atención (PIA) que quedaban pendientes de antes de 2011. También hemos puesto en marcha la prestación económica vinculada con la acreditación de 4.500 plazas para que las personas con derecho a prestación de servicio residencial, que no dispongan de una plaza



“Se ha de diversificar y hacer la atención a medida de las necesidades de cada usuario.”

con financiación pública en su entorno territorial, puedan acceder a una plaza en un centro privado con la ayuda de esta prestación. Nuestra intención es que, a finales del año 2011, ya se hayan resuelto todos los retrasos acumulados y poner orden para que se cumplan los plazos en las valoraciones y en los PIA.

Ha hablado de la conveniencia de aprobar una Ley de autonomía personal en Catalunya. ¿Sería para sustituir o complementar la Ley de la dependencia estatal?

El Estatuto establece que la legislación catalana prevalece sobre la española en el caso de las competencias exclusivas. Creemos que, en relación con la dependencia, el Estado solo tendría que marcar su contribución económica y nada más. Todo lo demás le corresponde a la Generalitat. Por este motivo, crearemos el Sistema Catalán de Promoción de la Autonomía Personal y una Agencia Catalana sobre el tema para gestionarla. Una agencia con un carácter más transversal, donde no solo participe el Departament de Benestar Social i Família, sino también el de Salut. Este proyecto de ley está previsto para la segunda parte de la legislatura. Ahora, lo primero es poner al día los retrasos con los que nos hemos encontrado.

¿Para cuándo se podrá impulsar la figura del asistente personal y cuáles son las previsiones de su Departamento? Estamos trabajando en una reformulación

de la figura del asistente personal, ya que consideramos que la normativa actual es insuficiente para el cambio de paradigma que proponemos y la promoción de la autonomía personal. Entretanto, tenemos un convenio con ECOM para financiar un programa piloto de servicio de asistente personal para personas con discapacidad física. Esta figura ofrece apoyo a personas con un elevado nivel de dependencia para hacer las actividades de la vida diaria y facilitar, así, su plena integración social.

¿Qué nos podría decir sobre la importancia de que exista una buena coordinación entre el Departament de Benestar Social i Família y el Departament de Salut, y qué políticas prevén aplicar para avanzar al respecto?

Es evidente que muchas de las políticas que aplicamos en nuestro Departamento son transversales y para eso es necesaria la coordinación con otros Departamentos de la Generalitat como el de Salut. Y, precisamente, un ejemplo de esta colaboración se da en el programa de prevención y atención a las enfermedades crónicas que hemos puesto en marcha con este Departamento y que empezará a desplegarse este otoño en Girona para, posteriormente, extenderse por todo el territorio catalán. Por otro lado, conjuntamente con el Departamento de Salut, a través del Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS), se impulsa el servicio de los centros sociosanitarios, que prestan una

atención especializada, principalmente a personas mayores enfermas o que, independientemente de su edad, sufren enfermedades crónicas discapacitantes, evolutivas invalidantes, deterioro cognitivo, enfermedades en fase terminal, etc., que requieren tratamiento continuado.

Ante la difícil situación socioeconómica en la que nos encontramos todos, ¿qué medidas se plantean, a medio y largo plazo, para proteger el estado de bienestar y hacer un sistema que, a la vez, sea sostenible? Y ¿cuáles son las prioridades establecidas por el Departament de Benestar i Família en relación con las personas que tienen alguna discapacidad? Lamentablemente la situación económica que estamos viviendo limita los recursos. Aplicaremos las indicaciones del presidente Mas: haremos más y mejor con menos. Y usted se preguntará: ¿y eso cómo se hace? Pues mejorando la gestión, aprovechando al máximo los recursos de los cuales disponemos y eliminando aquello que es accesorio o innecesario.

Es evidente que hay prioridades como: la atención de las personas con dependencia para promover su autonomía personal, la integración laboral de las personas con discapacidad, la lucha contra la pobreza, la protección de la infancia... Pero hemos de priorizar y aprovechar las oportunidades para garantizar la sostenibilidad del Estado del Bienestar. Por otro lado, hemos empezado a trabajar en la elaboración de una nueva ley de accesibilidad, que podría entrar en el Parlamento a principios del año que viene y aprobarse a finales del 2012. Esta nueva normativa establecerá las bases esenciales para la accesibilidad universal y la eliminación de barreras en todos los ámbitos, tanto estructurales como comunicativos. Entre otras medidas, incluirá ayudas para los nuevos y sofisticados audífonos, facilidades para el aprendizaje de las nuevas tecnologías, la obligación de imprimir en braille las indicaciones de los medicamentos, etc.

Melaku Center, un gran proyecto de futuro en Etiopía

La ONG Centro de Iniciativas Solidarias, en colaboración con el misionero vasco Ángel Olan, lleva años trabajando en África, especialmente en Etiopía, donde proyecta construir un gran centro de formación profesional para crear expectativas de futuro entre los jóvenes, además de otras iniciativas solidarias en ese país, como la construcción de una clínica de fisioterapia dentro uno de los hospitales públicos de la zona.



El misionero vasco Ángel Olan lleva décadas trabajando con los más desfavorecidos de África: 20 años en Tanzania, 19 más en Etiopía. Ancianos y discapacitados, madres indigentes, huérfanos, víctimas del sida y colectivos en situación de extrema pobreza son su centro de acción. Sus esfuerzos se han canalizado a través de la creación de la misión de St. Marys, en Wukro; localidad de la región de Tigray, al norte del país, donde, a modo de ejemplo, reciben apoyo más de 2.400 niños huérfanos.

Pero desde 2005 cuenta con el apoyo decidido de la ONG Centro de Iniciativas Solidarias (CIS), fundada por Ángel Pujol, con el respaldo de la empresa que dirige, Prefabricados Pujol, de Mollerussa (Lleida), destinando sus fondos a Etiopía, donde proyectan la construcción de un centro de formación profesional y de una clínica de fisioterapia, entre otros objetivos, de los que

hablaremos con detalle a continuación, y que no serían posibles sin la colaboración de sus 700 socios, que aportan, mensualmente, cantidades que oscilan entre los 10 y los 100 euros.

Bajo el lema "formando personas para desarrollar un mundo más justo", el CIS tiene como proyecto principal

de futuro la construcción de Melaku Center, en Mekelle, capital de Tigray, con una misión bien definida: enseñar a los jóvenes la forma de invertir en el futuro del país. Para ello, crearán una escuela de formación profesional con capacidad para 1.200 jóvenes, que les ofrecerá la posibilidad de especializarse en materias tan diversas como carpintería, construcción, mecánica, agricultura, electricidad... hasta un total de 16 oficios.

"Ejercicios de cariño"

Junto a este gran proyecto de futuro, el CIS también quiere construir una clínica de fisioterapia, dentro del recinto del hospital público de Wukro, incluyendo entre sus objetivos la formación del personal sanitario de ese centro. La mayoría de las familias creen que el tratamiento adecuado para los suyos, afectados por algún tipo de deformación física o psíquica, pasa necesariamente por operaciones, radiaciones eléctricas

y otros tratamientos complejos, pero nunca piensan en la recuperación a través de ejercicios de fisioterapia, "ejercicios de cariño".

Hasta ahora, los limitados servicios de fisioterapia y otros relacionados con las situaciones fisiológicas de los pacientes, se imparten en Makelle, donde hace ya 25 años se abrió un centro de fisioterapia y fabricación de prótesis y piernas artificiales, aunque con técnicas muy básicas, para atender al gran número de jóvenes que han perdido alguno de sus miembros en los conflictos bélicos de la zona.

Enumerar las carencias de la zona sería una lista interminable, que convierte en casi estériles acciones como dotar de sillas de ruedas a quienes las necesitan, porque apenas hay zonas asfaltadas en los poblados, por lo que sus usuarios, necesariamente, van a requerir la ayuda de terceras personas para superar los obstáculos del terreno.

Trabajo en tres frentes

En líneas generales, todos los esfuerzos del Centro de Iniciativas Solidarias se canalizan en tres frentes: acceso a la alimentación y la vivienda, prevención y asistencia sanitaria y soporte social. El primer proyecto consiste en cubrir las necesidades básicas de alimentación y alquiler de vivienda de los colectivos más vulnerables, con la intención de que puedan llevar a cabo una vida normal.

Hasta el momento, los beneficiarios han sido los niños huérfanos, los enfermos con sida y los ancianos indigentes, además de dar apoyo a personas discapacitadas.

El segundo programa se divide en dos ejes. Uno, dedicado a la formación en prevención de enfermedades, donde los asistentes sociales del centro de salud educan sobre higiene personal y formas de transmisión del sida. En el ámbito de asistencia, se han llevado a cabo acciones de cuidado y apoyo médico a la población necesitada. Además, se ha proporcionado nutrición adicional a aquellos niños huérfanos que se encontraban en situación de riesgo, incluyendo los que padecen

enfermedades del corazón y los que son víctimas del sida.

Y en cuanto al soporte social, este proyecto consiste en brindar apoyo a los niños huérfanos que viven en casas de acogida proporcionadas por el programa de acceso a la alimentación y la vivienda. Esto se realiza a través de las denominadas *madres de acogida*, mujeres de la misma comunidad a la que pertenecen los niños y que viven cerca de ellos. Su labor consiste en visitar a los niños de forma regular y aconsejarles sobre las diferentes dificultades con las que se encuentran. Se trata de abogadas, profesoras y psicólogas que intentan, además, darles el cariño y la orientación que no tienen.



Solidaridad en cadena

Conocimos a Abrehet hace unos 8 años. La joven había perdido una pierna con la metralla de una granada lanzada por un soldado en la habitación en la que se encontraba con otras 15 personas, siete de las cuales murieron, y resultando herida en la cara una de sus hermanas.

En su pierna afectada tenía un muñón corto y asimétrico, que impidió que se adaptase a la prótesis que le pusieron en Makele. Además, acudió en varias ocasiones a Addis Abeba, donde le enseñaban a andar con una nueva prótesis, pero tampoco pudo conseguirlo.

Finalmente, un amigo médico de San Sebastián se interesó por su situación y, después de consultarlo, se vio factible su traslado a la capital guipuzcoana. Después de 4 meses, regresó a su país con una prótesis nueva, convenientemente adaptada, que ha contribuido a mejorar notablemente su calidad de vida y, también, su autoestima.

molins
FORMACIÓ

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).



Autoescuela Molins. Desde 1954. | Sede central: Plza. Progrés, 9 | 08191 Rubí | Tel. 936 996 675 | e-mail: rubi@aemolins.net

“AIX... UIX... ACE!”

Relatos en silla de ruedas - Apuntes para volver a empezar

Hoy hemos estado comentado vuestro libro. Realmente ha sido muy “chulo” y los niños se han dado cuenta de muchas cosas: por un lado, lo han sentido muy cercano, nunca se habían planteado que alguien con silla de ruedas antes caminaba y que a sus padres, hermanos o a ellos mismos les puede pasar eso también –que en un instante te puede cambiar la vida (...).

Por otro lado, no se habían planteado nunca que fuera tan duro ir en silla de ruedas (adaptación, aprendizaje...) y se han dado cuenta de los obstáculos con los que se encuentran las personas en silla de ruedas (...): prácticamente, ninguno de ellos podría volver a casa sin obstáculos.

Y, finalmente, nos admira mucho que Bàrbara haya escrito este libro y se dedique a ayudar a la gente desde Trenkalòs en lugar de estar lamentándose de su situación.

Hemos estado escuchando otra vez vuestro CD y a Bàrbara en aquella canción de ‘ensopego amb la primera pedra (tropiezo con la primera piedra)’. Lo hemos relacionado con que ellos ya son mayores y han de comenzar a pensar en los demás. Les he propuesto que en los próximos quince días hagan alguna cosa por alguien de su entorno, que se vean a ellos mismos como una ‘herramienta’ de ayuda. Les ha gustado la idea y lo comentaremos en clase después, para ver cómo se han sentido. Costará un poco porque estos de 1º de ESO todavía son pequeños y egocéntricos, pero creo que está bien que empiecen a pensar en ello, ¿verdad?

Para acabar, hemos cantado juntos la canción “Ester” y me han entregado algunas cartas para Bàrbara y para Trenkalòs.

Fragmento de una carta dirigida a Trenkalòs

Leyendo estas palabras que me ha hecho llegar una profesora de la escuela L’Avet Roig, de Sant Celoni, me doy cuenta de que sólo por eso valía la pena el esfuerzo y la inversión de tiempo que nos ha supuesto publicar este libro. Cuando Jordi, miembro fundador de la entidad Trenkalòs (de formación y

pedagogía en el área de cooperación internacional), me lo propuso, se me hizo un poco extraño: poner mi historia sobre el papel, dibujarla, hacerla “pública”... Visto así, no me acababa de convencer. Por otro lado, era una forma de normalizar la colección “El món per un forat - llibres per pensar”



(El mundo por un agujero – libros para pensar), con una historia más cercana; los otros nueve títulos hablan de conflictos ocurridos en varios lugares del mundo, como la guerra de los Balcanes, las diferencias Norte-Sur, las minas antipersona, el accidente de la fábrica de Bhopal... Además, mi historia, bien explicada y con formato cómic, podía llegar a mucha gente de manera que contribuyera a la normalización e integración de las personas con alguna discapacidad física.

Me animé con la idea. El proceso ha sido largo y enriquecedor, hemos tenido que pensar las escenas y el guión de forma que todo resultara muy comprensible, que no hubiera cambios forzados de situaciones, vigilando que los textos no fueran demasiado técnicos ni los diálogos demasiado vulgares, pero intentando dar un tono

desenfadado en ciertos momentos, y todo sin perder el objetivo de transmitir lo que queríamos.

Y parece que lo hemos conseguido. No sin trabas, claro está, pero supongo que, incluso las cosas que no han salido bien, o del todo bien, han tenido su lado positivo: la primera tirada de 1.000 ejemplares salió un poco defectuosa. Como era un defecto muy leve, no quisimos tirarlos y se nos ocurrió la idea de repartirlos a alumnos de institutos para que trabajasen temas como la educación viaria, el voluntariado, la integración o la cultura del esfuerzo. De hecho, nuestro objetivo en la realización de este cómic es el mismo que persiguen todos los libros de la colección: educar, sensibilizar y dar a conocer historias olvidadas o pendientes. Por tanto, el hecho de que

hayan tenido tan buena acogida en los centros a los que hemos podido llegar nos demuestra que el trabajo está dando sus frutos y que estamos consiguiendo este objetivo.

Un trabajo que ha culminado con la presentación del libro en el Institut Guttmann. No se nos ocurrió un sitio mejor para la presentación oficial que el hospital en el que hice la rehabilitación después del accidente y donde actualmente trabajo como analista-programadora informática. Para mí fue un acto muy bonito, acudieron muchos compañeros y algunos pacientes y también me acompañaron dos miembros de Trenkaband, el grupo de música de Trenkalòs, y así pudimos amenizar la presentación explicando historias entre canción y canción.

Hoy he recibido un sobre grande de color beige. El remitente, “Alumnos de 1º de ESO. Escuela L’Avet Roig”. Lo he abierto con curiosidad: son las cartas que estos chavales de 12 años nos han escrito después de haber leído y trabajado nuestro cómic.

Esta noche las volveré a leer y me iré a dormir con una sonrisa en los labios... y un poco más feliz.

Publicación actualmente solo disponible en catalán en:

La Formiga d’Or Telf.: 933023942
ABACUS; www.abacus.coop

Bàrbara Vidal
www.barbara.cat

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



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



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

Actividades

Más de 270 kilómetros en bici adaptada por los *Canals du Midi* (Francia)

Hacer una ruta en bici adaptada requiere un poco de preparación por los detalles de estancia, desplazamiento... y, sobre todo, por las características técnicas de las bicis adaptadas y por las capacidades físicas distintas de cada participante con discapacidad.



Nuestro objetivo principal era realizar una ruta larga o muy larga en bici adaptada y hacerlo como una actividad de deporte integrado, con personas con y sin discapacidad, de tal forma que las personas sin discapacidad no venían a echar una mano como voluntarios sino a compartir y a participar de un espacio de vacaciones y deporte. Lógicamente, en el trajín diario de logística, era mucho más fácil con un grupo integrado que si hubiéramos ido solamente personas con discapacidad. Con esto quiero decir que las personas con discapacidad también participaban, en la medida de las posibilidades de cada uno, en la logística diaria.

Otros de los objetivos, obvios en vacaciones, eran que el entorno fuera agradable, bonito, y que tuviéramos la posibilidad de disfrutar de espacios de

visita cultural, gastronómica... Así las cosas, en nuestra convocatoria ya se explicaba con detalle todo el programa y la condición de que las personas con discapacidad participantes debían ser autónomas en sus quehaceres personales e íntimos, porque no estaba prevista la participación de voluntariado de ayuda en este sentido. También debían tener bici adaptada propia adecuada para largos y algo duros recorridos, y la preparación física suficiente.

Con todo este planteamiento, llegamos a la fecha prevista con el grupo reunido y dispuesto a disfrutar de sus vacaciones: cinco días, del 1 al 6 agosto, para hacer una ruta en bici de 250 km por los Canals du Midi, en Francia. Los ocho participantes, por orden de inscripción: Jorge (Castelló de la Plana), Albert (Les Fonts de Terrassa), Sonia

(Valladolid), Manel (Vilafranca del Penedès), Armando (València), José Luis (Alcalá de Henares), Manu (Santa Maria de Palautordera) y Quim (Girona), iniciamos nuestra aventura desde Les Fonts de Terrassa (Barcelona), donde arrancamos rumbo a Toulouse.

Para una mayor comodidad en el traslado diario, alquilamos una furgoneta de gran volumen, de nueve plazas, pero que no estaba adaptada. Al ser un grupo reducido, era la opción más económica y, siendo todos deportistas, no hubo problema para “escalar” cada día las veces que hiciera falta hasta los asientos de la furgoneta. Además, el vehículo contaba con un espacio posterior generoso que nos permitió cargar, eso sí, con un poco de pericia, bicis adaptadas y bicis estándar, maletas y sillas de ruedas.

Os transcribo a continuación un pequeño fragmento de nuestro diario de ruta para que os hagáis una idea de la experiencia: “Día 2, Toulouse-écluse de la Méditerranée: 58 km. Ya habíamos pactado levantarnos temprano (¡que todos aceptamos perfectamente!). Cada día, a las siete de la mañana, estábamos desayunando y, a las ocho, ya estábamos todos montados en el vehículo para dirigirnos al punto de partida. Esta iba a ser la primera jornada de gran recorrido. El objetivo estaba alrededor de los 60 km. El trayecto partía del centro de Toulouse y, si no fallaba nada, terminaríamos en la esclusa de la Méditerranée, cerca de Labastide-d’Anjou.

Paramos para comer en Ayguesvives, en un área de pic-nic. Nuestro conductor, Manel, nos esperaba con un fantástico bocadillo para cada uno, donde una curiosa oca se paseaba entre todos los ciclistas. Para nuestro disfrute, fue una etapa agradable, asfaltada en su mayor parte, lo cual nos permitió regocijarnos con los barcos que circulaban por el canal, las maniobras en las esclusas para que los barcos salvaran los desniveles, fotografiarnos junto a grupos de ciclistas a quienes gustaba nuestro pequeño reto y contemplar, en definitiva, la singular mezcla de la ingeniería del canal con la naturaleza a su alrededor”.

Ya en el viaje de regreso hacia el punto de partida, comentamos anécdotas y vivencias, con añoranza por los kilómetros disfrutados sobre la bici... Era el momento de decirnos adiós. Todos, o casi todos, porque Sonia y Armando aún pensaron que era una buena idea acercarnos al día siguiente a hacer un bautizo de buceo en la Costa Brava... Pero esto ya forma parte de otra historia, ¿verdad?

Más información:
Areadaptada Asociación
www.areadaptada.org
www.canal-et-voie-verte.com

TRACE

Objetivo París, ¡conseguido!

Ya hace 7 años que, desde la Associació TRACE, organizamos viajes para nuestros usuarios, personas con daño cerebral adquirido (DCA). En estos viajes, se trabajan todos los hábitos y autonomía personal y social, por lo que constituyen una oportunidad extraordinaria para que se vea que el límite lo pone cada uno.



El año pasado decidimos romper las barreras geográficas y físicas y fuimos a Berlín. Este año ha sido la gran ciudad de las luces, París,

nuestro destino, donde 11 personas pudieron disfrutar de sus grandes monumentos, el cabaret y su vida nocturna. *Paris c’est magnifique!*

Grupo de Funciones Ejecutivas

“La humanidad de las personas con daño cerebral”, “El antes y el después”, “Convivir con la nueva situación”, “¿Tiene ventajas la nueva situación?”. Sin duda, son muchas las preguntas que surgen y dejan huellas en las personas que han padecido un daño cerebral adquirido y en sus familiares.

Por ello, desde la Associació catalana de traumàtics cranioencefàlics i dany cerebral (TRACE), hemos pensado en crear un grupo de funciones ejecutivas y habilidades sociales.

“Dentro del DCA, existe un grupo de personas en el que sus secuelas físicas y cognitivas no son de gran magnitud pero, sin embargo, su calidad de vida y su autonomía personal y social se ven significativamente limitadas”.

Por ello, en el grupo que hemos planteado, trabajamos áreas como

memoria, atención, concentración, organización, planificación, etc.; y abordamos dinámicas como la capacidad de hablar en grupo, de comunicarse de una manera asertiva, de argumentación, de puesta en común de una situación conflictiva, etc. Estas y otras cuestiones son planteadas en el grupo, mediante objetivos que se trabajan en un tiempo establecido.

El camino está iniciado; requiere que cada uno de los participantes aporte sus inquietudes, comparta sus necesidades y escuche otras realidades ajenas a la suya.

Más información:
info@tracecatalunya.org
Tel.: 933 250 363

40 aniversario de ECOM

Cuatro décadas trabajando por la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad física.

En 2011, ECOM ha estado de celebración. Este movimiento asociativo de la discapacidad física que agrupa a más de 175 entidades de todo el Estado (140 de ellas en Catalunya) ha cumplido en 2011 sus primeros 40 años de vida. Cuatro décadas de trabajo para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad física y fomentar la igualdad de oportunidades de este colectivo. El programa de actos de este 40 aniversario de ECOM se inició el pasado

2 de octubre con la grabación del *Scene Mob ECOM* en la Cúpula de las Arenas de Barcelona, con la participación de cerca de 300 personas con y sin discapacidad. Este vídeo participativo, creado con la colaboración de usuarios de las entidades federadas en ECOM, así como los profesionales de la propia entidad, tiene el objetivo de promover la igualdad de oportunidades del colectivo de personas con discapacidad física. En la actualidad, el *Scene Mob*



ECOM se está difundiendo a través de las redes sociales, superando en un solo mes las 115.000 reproducciones en YouTube.

Cena de aniversario y Premios María José Vázquez a la autonomía personal

El pasado 25 de noviembre, el Hotel Fira Palace de Barcelona acogió la Cena del 40 Aniversario de ECOM, en la que se reunieron cerca de 300 personas, entre las que se encontraban trabajadores de ECOM, miembros de las entidades federadas y de entidades del Tercer Sector, así como empresas colaboradoras. La representación institucional estuvo encabezada por Josep Lluís Cleries, consejero de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya, Joan Oliva, diputado delegado del Àrea d'Atenció a les Persones de la Diputació de Barcelona, e Irma Rognoni, concejala de Família, Infància, Usos del Temps i Discapacitats del Ajuntament de Barcelona.

En el marco de esta cena, tuvo lugar la primera edición de los *Premios María José Vázquez a la autonomía personal*, que han nacido al amparo del 40 aniversario, pero que tienen la voluntad de continuar celebrándose anualmente. Estos premios, que llevan el nombre de la que fue presidenta de la entidad hasta el pasado mes de febrero, fecha en que murió repentinamente, tienen el objetivo de

reconocer el trabajo que personas, entidades, instituciones y empresas, hacen para facilitar la autonomía personal del colectivo de personas con discapacidad física.

Estos premios contemplan tres categorías y los ganadores de cada una de ellas en esta primera edición han sido: en la categoría de Innovación, la Asociación Cultural Urbana (ACU), federada en ECOM, por la iniciativa "Lazarillo GPS", un proyecto de rutas urbanas por Barcelona pensado para turistas en silla de ruedas, que se difunden a través de la página web www.lazarillogps.net; en la categoría de Proyección Social, ASPAYM Madrid, por el proyecto "DVD Vidas iguales, vidas diferentes. Historias de asistencia personal", un documental basado en experiencias reales que fomentan los conceptos de autonomía personal, autodeterminación y, sobretodo, vida independiente y asistencia personal como medio para conseguir una vida independiente; y, en último lugar, en la categoría de Igualdad de oportunidades, Ferrocarriles de la Generalitat de Catalunya (FGC), por su "Modelo de gestión

de la accesibilidad", a través del cual, año tras año, han ido trabajando para la eliminación de barreras arquitectónicas, de barreras a la comunicación, y al impulso de proyectos de innovación para solucionar situaciones específicas.

Además de estos galardones, en esta primera edición se ha entregado también un Premio Honorífico a Benito Durán, vocal de la Federación ECOM Barcelona por su trayectoria en el sector de la discapacidad y su dedicación a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Los ganadores de los premios recibieron un galardón creado especialmente para la ocasión, y fruto de la colaboración de la Escola Massana, que se encargó del diseño de la pieza, de usuarios de las asociaciones federadas a ECOM, la Fundació Pere Mitjans y ADISPRAT, que han hecho la producción. El premio final fue escogido entre 20 propuestas elaboradas por estudiantes de segundo curso de Escultura de la Escola Massana.

Más información:
www.ecom.cat

Fepamic

Fepamic, distinguida en los premios Cermi.es 2011 por la creación de trabajo digno

Con una larga trayectoria en el ámbito asociativo de la discapacidad en Córdoba, la federación, que cuenta con 32 asociaciones y 6.000 asociados, se ve recompensada en la persona de Antonio Hermoso, fundador y presidente de la entidad. Con un modelo de autofinanciación a través de empresas en diversos sectores como la atención a personas dependientes, servicios públicos colectivos o eliminación de barreras arquitectónicas, Fepamic consigue dar trabajo a 407 personas, 15 de ellas sin discapacidad.

Desde la Federación, se considera uno de los puntos primordiales el desarrollo de políticas activas de empleo dirigidas a las personas discapacitadas, con el objeto de conseguir una sociedad más justa y solidaria. Este modelo nos permite dar trabajo y, además, ofrecer a las asociaciones y asociados los servicios de transporte adaptado, asesoramiento, bolsa de empleo, proyectos, etc.

Más información:
www.fepamic.org

Aspaym Catalunya



Aspaym Catalunya ha editado un nuevo número de la revista Mou-te+, con un nuevo diseño, más actual y con la participación activa de sus socios en la elaboración de los artículos.

Más información:
www.aspaymcatalunya.org

Associació Catalana d'Espina Bífida i Hidrocefàlia

El pasado 19 de noviembre, con motivo del Día Internacional de la espina Bífida (21 de noviembre), se celebró en las instalaciones del Institut Guttmann la

jornada anual de la entidad. Este año llevaba por título "Ven a compartir". Más de 100 personas disfrutaron de este evento, donde se trataron temas como la hidrocefalia, la incontinencia y la mejora de la autonomía personal. Además de realizar la asamblea de socios, también se contó con diferentes talleres para todas las edades.

Más información:
www.espinabifida.cat

2º Concurso de dibujo y pintura para niños y jóvenes con Espina Bífida

¡Dibuja tu actividad favorita y participa!
La Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) y Hollister Ibérica, SA, se complacen en anunciar el 2º Concurso de Dibujo y Pintura para niños y jóvenes con Espina Bífida.

Las Asociaciones que participen en el concurso recibirán un apoyo financiero destinado a proyectos de ocio para niños de las Asociaciones.

- La edad de los niños/jóvenes no está limitada.
- Fecha límite de entrega: 31 de agosto de 2012.

Más información:
www.febhi.org



Peristeen®

Sistema de evacuación intestinal

Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care

Coloplast, es una marca registrada de Coloplast A/S.
Hollidam 1 - 3020 Hørsholm - 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.
Condesa de Venadito, 5 - 4ª planta
28027 Madrid, España
Tel 91 314 18 02 - Fax 91 314 14 65
www.coloplast.es

Buceando por la red

Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020



Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 2011, 72 páginas.

El Gobierno aprobó en octubre la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020, siguiendo una directriz esencial: las actuaciones sobre discapacidad no deben ser exclusivamente específicas, sino que el factor discapacidad debe constituir un elemento fundamental presente en cualquier acción pública de carácter general. La Estrategia arranca con el diagnóstico de la situación actual de las personas con discapacidad y la definición de los principios inspiradores (no discriminación, vida independiente, normalización, accesibilidad y diseño universal, diálogo civil, transversalidad, participación, responsabilidad pública, integralidad, eficiencia, economía de la discapacidad, sensibilización y creatividad).

En la segunda parte de la Estrategia, se desarrollan tanto los objetivos estratégicos –inspirados en la Estrategia Europea 2020 y en el Programa Nacional de Reformas de España 2011–, como las medidas estratégicas que constituyen el plan de acción propiamente dicho y que se concretan en los siguientes ámbitos de actuación: accesibilidad, empleo, educación y formación, pobreza y exclusión social, participación real y efectiva, igualdad y colectivos vulnerables, sanidad, acción exterior, información y nueva economía de la discapacidad. Estas medidas estratégicas

se articularán y concretarán en dos planes de acción, correspondientes a los periodos 2012-2015 y 2016-2020.

Fuente: Boletín CEDD nº 94.

Documento completo: <http://www.siiis.net/documentos/ficha/197902.pdf>.

La discapacidad no debería ser un obstáculo para el éxito

Yo mismo he sufrido una neuropatía motora durante la práctica totalidad de mi vida adulta, y no por ello he dejado de desarrollar una destacada carrera profesional como astrofísico y de tener una feliz vida familiar.

Al leer el Informe mundial sobre la discapacidad, muchos aspectos me han evocado mi propia experiencia. Yo he podido beneficiarme de un acceso a atención médica de primera clase, y dependo de un equipo de asistentes personales que hacen posible que viva y trabaje con comodidad y dignidad. Mi casa y mi lugar de trabajo han sido adaptados para que me resulten accesibles. Expertos en computación me han apoyado con un sistema de comunicación asistida y un sintetizador de habla, lo cual me permite preparar conferencias e informes y comunicarme con audiencias diversas. Pero soy consciente de que he tenido mucha suerte, de muy diversos modos. Mi éxito en la física teórica me ha asegurado el apoyo necesario para vivir una vida digna de ser vivida. Está claro que la mayoría de las personas con discapacidad tienen enormes dificultades para sobrevivir cotidianamente, no digamos ya para encontrar un empleo productivo o para realizarse personalmente.

Acojo con satisfacción este primer Informe mundial sobre la discapacidad, que contribuirá grandemente a nuestro conocimiento de la discapacidad y de su impacto en las personas y la sociedad. En él se destacan los diferentes obstáculos que afrontan las personas con discapacidad (en las actitudes y obstáculos físicos y financieros). Superar esos obstáculos está a nuestro alcance.

De hecho, tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos

de millones de personas con discapacidad, a quienes se les niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar. En el informe, se formulan recomendaciones para la adopción de medidas a escala local, nacional e internacional. Por consiguiente, será una herramienta inestimable para las instancias normativas, los investigadores, practicantes, defensores de los derechos y los voluntarios relacionados con la discapacidad.

Mi esperanza es que, a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y ahora con la publicación del Informe mundial sobre la discapacidad, este siglo marque un giro hacia la inclusión de las personas con discapacidad en las vidas de sus sociedades.

Profesor Stephen W. Hawking

Más información:

www.derechoshumanosya.org.

Catálogo estatal de servicios de discapacidad

El Catálogo recoge los datos sobre los recursos de atención para personas con discapacidad dispuestos por las administraciones públicas y las entidades privadas. La información sobre estos recursos de discapacidad utiliza una terminología común que facilita conocer su distribución territorial, su número en relación con la población a la que van destinados y en relación con otros recursos de atención a personas con discapacidad disponibles en las Comunidades Autónomas y en las Ciudades de Ceuta y Melilla. Ofrece una base de datos normalizada, que facilita el inmediato acceso a la información sobre los servicios y pretende contribuir a la mejora de la integración y de la calidad de vida del colectivo de personas con discapacidad.

El sistema proporciona mecanismos de consulta en base a filtros que permiten al usuario seleccionar la información, imprimirla o descargarla, según su necesidad, así como ofrece el acceso a la descarga

Más información: www.sid.es.

"Accesibilidad universal y diseño para todos. arquitectura y urbanismo"

La Fundación ONCE ha presentado recientemente el libro "Accesibilidad Universal y Diseño para Todos. Arquitectura y Urbanismo", una obra realizada en colaboración con la Fundación del Colegio Oficial de Arquitectos de Madrid (COAM). El libro ofrece una visión global de la diversidad de las capacidades del ser humano y su influencia en el diseño de entornos arquitectónicos y urbanísticos, con referencias al marco normativo y a los criterios técnicos básicos necesarios para alcanzar la accesibilidad universal.

La obra, que toma como referencia los contenidos del Curso de Accesibilidad Universal y Diseño para Todos, que se imparte desde hace varios años gracias al apoyo económico y técnico de la Fundación ONCE en colaboración con la Fundación Arquitectura COAM, servirá

de material didáctico para arquitectos, estudiantes y otros profesionales relacionados con el diseño. En su elaboración, han participado 11 autores avalados por su amplia experiencia profesional en el campo del diseño para todos y que desarrollan temas relacionados con la accesibilidad universal en arquitectura, urbanismo, transporte, entornos naturales e históricos, tecnologías de la comunicación, gestión, etc.

Fuente: Crónica Social.
Más información: www.ecom.cat.

Las personas con discapacidad no tendrán límite de edad en los contratos de formación y aprendizaje

Los trabajadores con discapacidad no tendrán límite de edad para concertar contratos laborales para la formación y el aprendizaje,

según dispone el último real decreto ley de medidas en materia de empleo aprobado por el Gobierno y publicado el pasado 30 de agosto en el Boletín Oficial del Estado (BOE).

Según la nueva normativa, los trabajadores sólo podrán concertar estos contratos si tienen entre 16 y 25 años, salvo las personas con discapacidad, que podrán acogerse a esta nueva modalidad contractual sin límite de edad.

Además, el real decreto ley establece que el Gobierno podrá adaptar la regulación del contrato para la formación y el aprendizaje, para favorecer las oportunidades de empleo y de formación de las personas con discapacidad.

Fuente: Crónica Social.
Más información: www.ecom.cat.

Raquel Bozal



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.

Desde 1968:

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



Sillas: Todo tipo de sillas y ayudas técnicas.



Guidosimplex del Minusválido SL.

C/ Sant Pere, núm. 5 • 08291 Ripollet (Barcelona) • Tel.: 93 594 20 66 • guidosimplex@im-guidosimplex.com • www.im-guidosimplex.com

El Institut Guttmann en el 2011

El 2011 ha sido para el Institut Guttmann, así como para el conjunto de la sociedad, un año de retos marcado por el esfuerzo colectivo y el fuerte compromiso de la organización en la consecución de sus objetivos: fundaciones tanto a nivel asistencial, como científico, docente y social.



ACTIVIDAD ASISTENCIAL

El Institut Guttmann continúa avanzando en el modelo de excelencia asistencial y organizativa, impulsando y desarrollando continuamente iniciativas y proyectos que pongan de manifiesto el reconocimiento del hospital como referente nacional en neurorrehabilitación. En el 2011, prevé cerrar con una cifra total de alrededor de 5.000 pacientes atendidos. De estos pacientes, aproximadamente un 20% lo han sido por primera vez, de los cuales la mitad pertenecen a la unidad clínica de lesión medular y la otra mitad a la de daño cerebral. Cabe destacar que la mayoría de pacientes atendidos provienen de Catalunya.

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

ACTIVIDAD DOCENTE E INVESTIGADORA

La actividad docente ha continuado con los dos nuevos másteres oficiales en neurorrehabilitación, iniciados el año pasado: el Máster Universitario en Neurorrehabilitación (120

ECTS) y el Máster Universitario en Rehabilitación Neuropsicológica y Estimulación Cognitiva (60 ECTS).

En el ámbito de investigación, se continúa trabajando en proyectos iniciados en años anteriores (p. ej.: REHABILITA E-CENIT), pero también se han presentado nuevos proyectos a diferentes convocatorias de ámbito autonómico, estatal e internacional. También se ha continuado desarrollando el QvidLab (Laboratorio de Medidas Potenciadoras de la Autonomía y Calidad de Vida). Asimismo, se ha trabajado en 60 proyectos de investigación distribuidos en diferentes programas.

ÁMBITO SOCIOSANITARIO

El equipo sociosanitario de evaluación y soporte especializado ha atendido en el 2011 a casi 300 pacientes, y se han realizado más de 50 servicios de atención domiciliaria. También se ha iniciado el programa de neurorrehabilitación de mantenimiento y mejora de funciones de carácter ambulatorio y en horario de tarde.

El proyecto "Al Cor de la Sagrera" se está reformulando para adecuarlo a la situación socioeconómica actual, así como a los servicios sanitarios y sociales para las personas con gran discapacidad.

ÁMBITO SOCIAL

Transports Metropolitans de Barcelona (TMB) y el Institut Guttmann han suscrito un nuevo convenio de colaboración para desarrollar actividades del fomento de la autonomía personal en la red de metro. A partir de ahora y dentro de los programas de rehabilitación, los pacientes con una autonomía suficiente podrán participar en sesiones mensuales para conocer la configuración de la red de metro y el uso efectivo del servicio, de la mano de empleados voluntarios de TMB.

El nuevo acuerdo da continuidad a la actividad que desde hace más de diez años se lleva a cabo en el Institut Guttmann conjuntamente con los conductores solidarios de autobús de TMB, que ayudan y enseñan a las personas con discapacidad a desplazarse en el área metropolitana de Barcelona haciendo uso de este medio de transporte público.

CAMPAÑAS DE PREVENCIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

El Institut Guttmann, con el apoyo del Servei Català de Trànsit, sigue realizando la campaña de prevención de lesiones

medulares y cerebrales "Game Over" que, durante el 2011, ha realizado más de 800 sesiones en diferentes centros de secundaria de Catalunya y ha atendido a más de 30.000 alumnos. El hospital también ha ofrecido este año 18 sesiones informativas para más de 1.100 personas de la charla "Tot Conversant", para dar a conocer la realidad de las personas con una gran discapacidad de origen neurológico.

JORNADAS TÉCNICAS

Los pasados 5 y 6 de mayo, se celebraron en las instalaciones del Institut Guttmann las XXIII Jornadas Técnicas, dentro del marco del 4º Congreso de la Asociación Europea de Psicólogos especializados en Lesión Medular. Nuestro equipo de profesionales, especialmente del área NeuroPsicoSocial, participaron activamente en esta edición de las Jornadas Técnicas.

Como conclusión, se destacó la importancia de la atención psicológica como parte del tratamiento de la rehabilitación integral de la lesión medular, dado que existe una clara evidencia de que el proceso de adaptación a la discapacidad

y la posterior calidad de vida se ven condicionados de forma significativa por el estado psicológico y emocional.

PROMOCIÓN DEL DEPORTE

En el "Muévete y Verás" de este año participaron un total de 150 niños de tres colegios diferentes. Como novedad, destacar que las actividades fueron llevadas a cabo por estudiantes de la Universidad Blanquerna después de la formación y asesoramiento recibido de los expertos en inclusión y aprendizaje cooperativo.

La Fundación Àlex, La Fundación Handisport y el Institut Guttmann han firmado un convenio de colaboración que establece las bases de un proyecto solidario que busca la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias, a través de la práctica de actividades deportivas. Las tres fundaciones promoverán la práctica de actividades lúdicodeportivas, entre las que destacan la vela, el piragüismo, el esquí náutico, el buceo y el golf, entre otros.

Estas actividades se realizan en diferentes puntos de la isla de Mallorca, por lo que los pacientes también podrán desarrollar otras habilidades relacionadas con la práctica de rutinas diarias, adquiridas durante su proceso de rehabilitación. El acuerdo cuenta con la implicación de las tres fundaciones: la Fundación Àlex será la responsable de ofrecer las becas relacionadas con el alojamiento, el transporte y la manutención; la Fundación Handisport se encargará de llevar a cabo las actividades deportivas en sus instalaciones y de aportar el necesario equipamiento deportivo; y el Institut Guttmann, por su parte, será la entidad responsable de seleccionar a los 20 pacientes más apropiados que podrán formar parte de esta iniciativa, siempre dentro de su proceso rehabilitador, así como de aportar los monitores especializados.



VISITAS INSTITUCIONALES

A nivel institucional, cabe destacar la importante labor de diálogo, cooperación y confianza establecida con los nuevos representantes de las Administraciones Públicas autonómicas y estatales, con el objetivo de estrechar los vínculos de colaboración institucional que siempre ha caracterizado a la organización.

Por ello, entre las muchas visitas recibidas a lo largo del año 2011, cabe destacar las siguientes: Leyre Pajín, Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Joan Aregio, Director del Servei Català de Trànsit, Francesc Xavier Mena, Conseller d'Empresa i Ocupació, Felip Puig, Conseller d'Interior, Antoni Castellà, Secretari d'Universitats i Recerca, David Bonvehí, Diputat al Parlament de Catalunya, Lluís Font, Secretari de Polítiques Educatives del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya, Núria de Gispert, Presidenta del Parlament de Catalunya, Josep Lluís Cleries, Conseller de Benestar Social i Família, Joan Mora, alcalde de Mataró y los miembros de la Comisión de Salud del Parlament de Catalunya.

A DESTACAR

El pasado mes de julio, SAR la Infanta Cristina asistió a una reunión de carácter privado con los miembros del Patronato del Institut Guttmann para la toma de posesión de su nuevo cargo como Presidenta de Honor. En el transcurso de la reunión, los miembros del Patronato agradecieron a la Infanta Cristina su apoyo y compromiso con los valores de la institución, así como con todos los proyectos que lleva a cabo en la consecución de sus objetivos fundacionales.

La multinacional española Indra, líder en la integración de soluciones informáticas y tecnológicas, y el Institut Guttmann, firmaron un acuerdo de colaboración que incorpora al mercado internacional un innovador sistema

para la telerrehabilitación cognitiva, el "Guttmann, NeuroPersonalTrainer®". Se trata de una plataforma que permite la prestación de servicios de rehabilitación neuropsicológica en el deterioro cognitivo asociado a patologías como el daño cerebral adquirido, la demencia, el envejecimiento, la salud mental y las alteraciones en los diferentes trastornos del desarrollo infantil.

eficaz a una necesidad real de un gran número de personas.

DISTINCIONES

El pasado mes de febrero y con motivo de los 45 años de trayectoria de la institución, el Ayuntamiento de Barcelona nos hizo entrega de la Medalla de Oro al Mérito Cívico. La distinción, concedida por unani-



Este proyecto es el resultado de un proceso de generación de conocimiento, investigación translacional y transferencia tecnológica, llevado a cabo por el Institut Guttmann desde hace más de 8 años, partiendo de las necesidades de nuestros pacientes y la aplicación de soluciones dentro del ámbito de las Tecnologías de la Información, con el objetivo de fomentar el desarrollo de programas asistenciales innovadores y personalizados, cada vez más eficientes y sostenibles. Además, "Guttmann, NeuroPersonalTrainer®" es un claro modelo de innovación cooperativa nacional inspirado en la Economía del Conocimiento, que ha contado con la participación de empresas tecnológicas, universidades y otros hospitales que, desde diferentes disciplinas, han sabido dar una respuesta

midad de todos los grupos políticos representantes del consistorio, fue entregada en un acto oficial a manos del entonces alcalde de la ciudad, Sr. Jordi Hereu.

El pasado mes de julio, el Institut Guttmann conseguía la acreditación medio ambiental ISO 14001:2004, que certifica el cumplimiento de la política de protección medioambiental en la ejecución de todos los procesos de la organización. En esta misma línea, hay que destacar el reconocimiento, en la VI Edición de los Premios 'Best in Class', como el Hospital con el Mejor Proyecto en Sostenibilidad a nivel estatal. Este galardón reconoce aspectos como el respeto por el medio ambiente, así como el uso eficiente y responsable de los recursos y de las energías renovables.

BOE

Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.

A destacar que, entre los principios generales de acción en salud pública, el de equidad hace referencia a que las actuaciones en materia de salud pública prestarán atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad.

Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Entre otras medidas, se aumenta, en las ofertas de empleo público, el cupo de reserva de las vacantes para ser cubiertas por personas con discapacidad al 7%, y en cuanto a la accesibilidad en las comunidades de vecinos, la comunidad, a instancia de los propietarios en cuya vivienda vivan, trabajen o presten sus servicios altruistas o voluntarios personas con discapacidad, o mayores de setenta años, vendrá obligada a realizar las actuaciones y obras de accesibilidad que sean necesarias.

DOGC

RESOLUCIÓN EMO/2889/2011, 29 de noviembre de 2011, por la que se hace una segunda modificación de los importes máximos dirigidos a la concesión de subvenciones destinadas a la realización de acciones relativas a las unidades de apoyo a la actividad profesional en el marco de los servicios de ajuste personal y social de las personas con discapacidad en centros especiales de trabajo.

Para el año 2011, este importe queda estipulado en 17.838.967,41 euros, con cargo a la partida presupuestaria D/482002949/3331 y D/482002903/3331 de los presupuestos de la Generalitat de Cataluña para el año 2011.




Trabajamos para mejorar tu calidad de vida

- Servicios y productos de apoyo para la autonomía personal.
- Ortopedia Técnica.
- Sedestación y sistemas de posicionamiento.
- Adaptación y venta de vehículos.
- Comunicación aumentativa y acceso al ordenador.
- Adaptación del hogar y espacios públicos.
- Estudios completos de accesibilidad: Revisión y Auditoría de accesibilidad personal e institucional.
- Accesibilidad a la información y la comunicación.



Via Libre
Grupo Fundosa

¡Ven a visitarnos!
Más de 1.000m² de exposición te esperan

A CORUÑA - BARCELONA - FERROL - GRANADA - MADRID - TOLEDO

Vía Libre
Grupo Fundosa

C/ Gavà 11 - 17
Tel.: 93 206 00 07
Fax: 93 206 00 48
08014 Barcelona

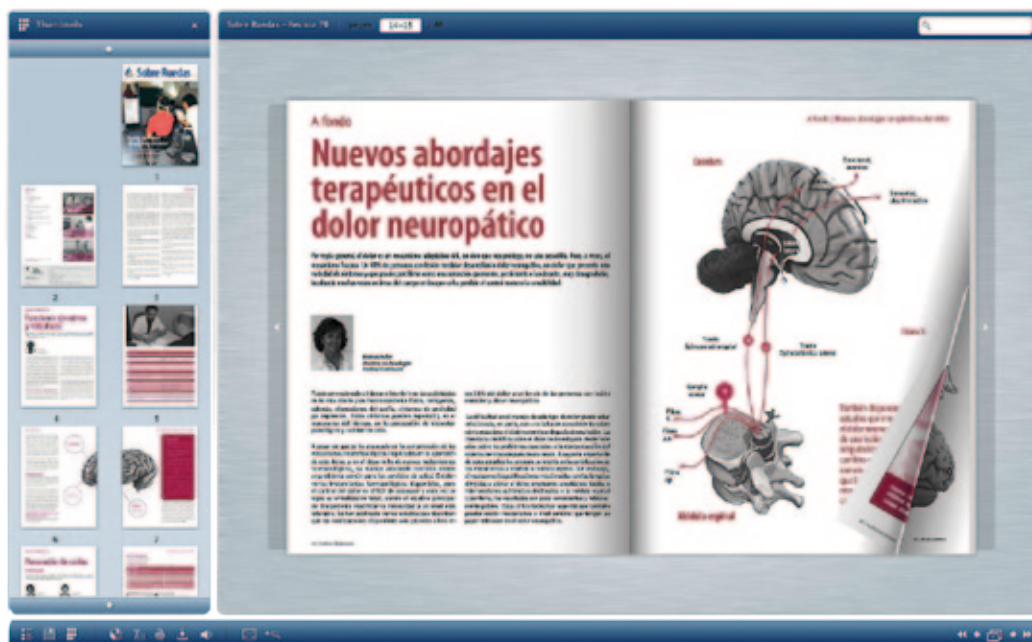
C/ Don Ramón de la Cruz, 38
Tel.: 91 121 30 00
Fax: 91 121 30 36
28001 Madrid

www.vialibre.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 que 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