



**Neurorrehabilitación
infantil**

Sumario

EDITORIAL

NEURORREHABILITACIÓN:

- 4 Internet ¿el nuevo laboratorio de las ciencias cognitivas?
- 8 XXIV Jornada Técnica sobre la "remodelación" del cerebro

DOSSIER DE ACTUALIDAD

- 12 Abordaje neurorrehabilitador en la etapa infantil
- 16 Daño cerebral infantil
- 18 Aspectos psicológicos en la neurorrehabilitación infantil
- 20 *Playing together*
- 23 Neuro Personal *Trainer* Infantil

LA ENTREVISTA:

- 26 ACAEBH 40 años en marcha

ACTIVIDADES:

- 29 Jornada ASELME
- 30 Equip Rugby adaptat

EXPERIENCIAS:

- 31 "Hay que seguir luchando..."
- 34 JJ. PP. Londres 2012

INTERNACIONAL

- 36 Neurorrehabilitación actual en Chile

38 ASOCIACIONES

- 41 MEMORIA INSTITUT GUTTMANN



Sobre
Ruedas n.82

3º CUATRIMESTRE 2012

www.guttmann.com
sobreruedas@guttmann.com

Ejemplares de este número: 10.400 unidades.
Depósito Legal: B-35.984-1989.
ISSN 2013-231X
Preimpresión: Gumfaus, S.L. - www.gumfaus.com

Han colaborado en este número:

ACAEBH, Antonio Almarcha*, ASPAYM Catalunya, AVITE*, David Campón*, Àlex Castán, Julia Castelló Farré, Antònia Enseñat Cantallops, FEDACE, Jordi Finestres, Fundación HANDISPORT, Anna Gilabert, Adam Hampshire, Elena Hernández Pena, Miguel Ángel Jorquera Ruzzi*, Francisco Lao*, Daniel Leon, Juan Martínez, Vega Muriel Molano, Elisabeth Pagès*, Rosalía Paredes*, Teresa Roig Rovira, Rocio Sánchez-Carrión Abascal, Carles Yepes.

Fotos e ilustraciones:
Arxiu Guttmann.

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

Dirección: Àngel Gil Origüén.
Coordinación Redacción: Miryam Latorre Carrascoso.
Secretaría y publicidad: Anna Monllau Escolà.
Equipo asesor: Josep Badia Graells, Raquel Bozal Ortiz, Mercè Camprubí Freixas, Elisabeth González Martín y Joan Vidal Samsó.

Edita: FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN.
Dirección Nou Hospital:
Camí de Can Ruti, s/n • 08916 Badalona
Tel. 934 977 700
www.guttmann.com • sobreruedas@guttmann.com

Damos las gracias a todas las personas que han hecho posible la publicación y difusión de esta revista.
Los escritos publicados con firma y las respuestas a las entrevistas expresan exclusivamente la opinión de sus autores.

Fa just un any que, des d'aquest editorial, vaticinàvem que 2012 seria un any difícil per al col·lectiu de les persones amb discapacitat en el seu conjunt. Malauradament, no ens vàrem equivocar i les importants retallades sofertes en dependència, en polítiques actives d'ocupació, en serveis o en el suport al moviment associatiu han posat el sector, a la porta de sortida del nou any, en una situació francament difícil. No sabem el que ens pot oferir 2013, però, en qualsevol cas, totes aquelles persones, entitats o associacions vinculades a la discapacitat haurem de fer un important esforç en una doble direcció. D'una banda, mantenint una actitud ferma i alhora pedagògica, fent entendre al conjunt de la societat i la classe política que la pèrdua dels drets de les persones amb discapacitat té un efecte multiplicador al peu del canó cada vegada major de la cohesió social. Però, per altra banda, cal ser molt conscients de la necessitat urgent de realitzar esforços d'adaptació als nous escenaris socials que van emergint, pensant en nous models d'inserció i de promoció de les persones amb diversitat funcional en un món laboral, educatiu o de participació social canviants, on les noves tecnologies, les noves formes de gestió del coneixement o les iniciatives de cooperació en xarxa han de ser uns grans aliats.

Al número 82 de "Sobre Rodes", cal ressaltar el "Dossier de Actualidad", que, en aquesta ocasió, és sobre el Dany Cerebral Infantil, on diferents professionals aporten una visió global sobre les conseqüències per al desenvolupament de l'infant, l'abordatge neurorehabilitador, la inclusió a l'escola. Per ressaltar el dossier, s'ha triat com a il·lustració a la portada de la revista el magnífic disseny realitzat per l'Estudi Mariscal per al Programa de rehabilitació cognitiva infantil de la plataforma Guttman, NeuroPersonalTrainer®.

En l'apartat de "Neurorehabilitació", es presenta un interessant article sobre el valor creixent d'Internet com a vehicle accessible per a tractaments d'estimulació cognitiva i un resum de la XXIV Jornada Tècnica de l'Institut Guttman realitzada el propassat mes d'octubre de 2012.

L'"Entrevista", en aquesta ocasió, és al president de l'Associació Catalana d'Espina Bífida i Hidrocefàlia (ACAEBH), que acaba de celebrar el seu 40è aniversari.

A l'encara molt nou apartat d'"Internacional", Miguel Ángel Jorquera ens ofereix una visió sobre la situació de la neurorehabilitació a Xile.

A les habituals seccions d'"Experiències" i "Associacions", cal afegir la secció clàssica en l'últim número de l'any de "Sobre Rodes", on es realitza un resum-breviari sobre les activitats més destacades realitzades per l'Institut Guttman al llarg del 2012.

Esperem que al 2013 s'obrin raigs de llum en aquesta mar de boires d'incerteses. La qüestió és que només s'obriran amb el nostre esforç quotidià, solidari i cooperatiu. Bon any 2013 a tots els lectors. **SR**

Justo hace un año y desde esta editorial, vaticinábamos que 2012 sería un año difícil para el colectivo de las personas con discapacidad en su conjunto. Desgraciadamente, no nos equivocamos y los importantes recortes sufridos en dependencia, en políticas activas de empleo, en servicios o en el apoyo al movimiento asociativo han puesto al sector, en la puerta de salida del nuevo año, en una situación francamente difícil. No sabemos lo que nos puede deparar 2013, pero, en cualquier caso, todas aquellas personas, entidades o asociaciones vinculadas a la discapacidad tendremos que realizar un importante esfuerzo en una doble dirección. Por un lado, manteniendo una actitud firme y a la vez pedagógica haciendo entender al conjunto de la sociedad y a la clase política que la pérdida de los derechos de las personas con discapacidad tiene un efecto multiplicador en la brecha cada vez mayor de la cohesión social. Pero, por otro lado, cabe ser muy conscientes de la necesidad urgente de realizar esfuerzos de adaptación a los nuevos escenarios sociales que van emergiendo, pensando en nuevos modelos de inserción y de promoción de las personas con diversidad funcional en un mundo laboral, educativo o de participación social cambiantes, donde las nuevas tecnologías, las nuevas formas de gestión del conocimiento o las iniciativas de cooperación en red deben ser unos grandes aliados.

En el número 82 de "Sobre Ruedas", cabe resaltar el "Dossier de Actualidad", que, en esta ocasión, es sobre el Daño Cerebral Infantil, donde diferentes profesionales aportan una visión global sobre las consecuencias para el desarrollo del niño, el abordaje neurorrehabilitador, la inclusión en la escuela. Para resaltar el dossier, se ha elegido como ilustración en la portada de la revista el magnífico diseño realizado por el Estudio Mariscal para el Programa de rehabilitación cognitiva infantil de la plataforma Guttman, NeuroPersonalTrainer®.

En el apartado de "Neurorrehabilitación", se presenta un interesante artículo sobre el valor creciente de Internet como vehículo accesible para tratamientos de estimulación cognitiva y un resumen de la XXIV Jornada Técnica del Institut Guttman celebrada el pasado mes de octubre de 2012.

La "Entrevista", en esta ocasión, es al presidente de la Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia (ACAEBH), que acaba de celebrar su 40 aniversario.

En el aún muy nuevo apartado de "Internacional", Miguel Ángel Jorquera nos ofrece una visión sobre la situación de la neurorrehabilitación en Chile.

A las habituales secciones de "Experiencias" y "Asociaciones", hay que añadir la sección clásica en el último número del año de "Sobre Ruedas", donde se realiza un resumen-breviario sobre las actividades más destacadas realizadas por el Institut Guttman a lo largo de 2012.

Esperemos que en 2013 se abran rayos de luz en esta mar de brumas de incertidumbres. La cuestión es que solo se abrirán con nuestro esfuerzo cotidiano, solidario y cooperativo. Feliz año 2013 a todos los lectores. **SR**

Internet ¿el nuevo laboratorio de las ciencias cognitivas?

En los últimos 20 años, ha aumentado de manera notable el interés por la realización de pruebas cognitivas a través de Internet, en gran parte debido a su potencial de ampliación y a su asequibilidad.



Adam Hampshire
Investigador y profesor
University of Western Ontario

En concreto, mientras que las pruebas independientes se ven limitadas por la necesidad de disponer del maquinaria específico para las pruebas y del correspondiente personal especializado, las pruebas por Internet son prácticamente ilimitadas en cuanto al número de personas que pueden ser examinadas simultáneamente. Por otro lado, las pruebas por Internet hacen que el seguimiento y el entrenamiento de poblaciones a gran escala en su entorno cotidiano sean relativamente sencillos. Además, como los participantes realizan la prueba con su propio maquinaria, una vez se ha desarrollado la página web para las pruebas, el coste de la realización de un ensayo es relativamente mínimo. De hecho, cuando se utiliza una página web de pruebas cognitivas ya existente, el coste de examinar a miles de individuos en múltiples mo-

mentos puede ser comparable al coste de examinar un reducido número de participantes con un enfoque convencional en el laboratorio. No obstante, si bien existe un enorme potencial para las pruebas por Internet, la tecnología es bastante nueva y no se dispone de suficiente experiencia con ella. En consecuencia, deben abordarse las cuestiones con respecto a las posibles limitaciones. Por ejemplo, ¿cuáles son las mejores opciones en cuanto a la tecnología y cuál es la fiabilidad de los parámetros que se recogen a través de la página web en comparación con los obtenidos en las condiciones controladas del laboratorio? Actualmente, en las páginas web de Cambridge Brain Sciences (CBS), se ha patrocinado un amplio número de proyectos que van desde estudios piloto metodológicos hasta estudios poblacionales a gran

escala. Los resultados de estos estudios tienen relevancia en cuanto a las cuestiones de la tecnología óptima y la fiabilidad de los resultados. Además, demuestran el potencial del enfoque a través de Internet en lo que se refiere a comparar intervenciones, desarrollar pautas de entrenamiento cognitivo y ampliar nuestros conocimientos sobre la estructura cognitiva relacionada con la cognición superior.

CBSTrials.com – cómo funciona

Es posible optar por diversas tecnologías para las pruebas a través de Internet. CBSTrials.com se ha programado utilizando Flex, una variante del Flash que combina de manera óptima la facilidad de su utilización, la uniformidad de sus gráficos y la exactitud de sus parámetros tempo-



Figura 1 – Estructura de un estudio de la página CBSTrials.com

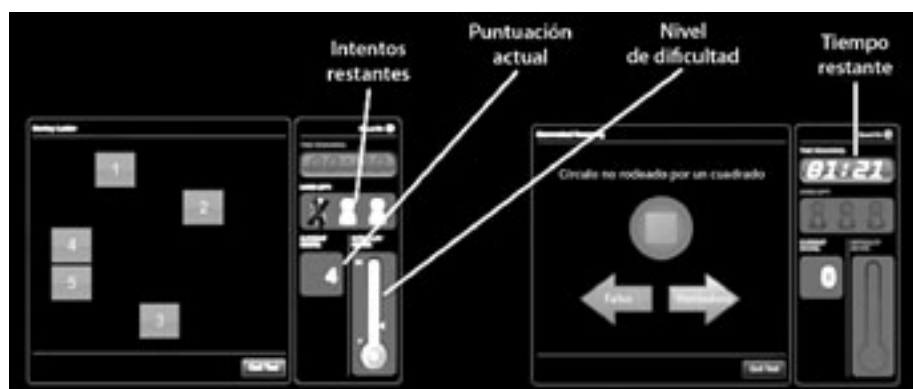


Figura 2 – Diseño óptimo para los paradigmas basados en la web

rales. Cabe destacar que es reducida la proporción de personas que han de descargarse el *plug in*, ya que más del 90% ya lo tiene instalado. En cuanto a la estructura, la página web funciona esencialmente como *Application Service Provider* (proveedor de servicios de aplicación). Por tanto, los investigadores pueden añadir nuevos paradigmas a la página web y programar, desarrollar y controlar sus propios proyectos de investigación.

Los investigadores preparan los ensayos (proyectos de investigación) a través de un “panel de control”: cada “ensayo” consiste en un conjunto de intervalos de tiempo para las pruebas que se denominan “lotes” y cada lote consiste en una secuencia de pruebas especificadas por el investigador. Múltiples investigadores pueden utilizar

esta herramienta flexible para desarrollar numerosos proyectos paralelos según sus necesidades.

Inicialmente, la página web incluía 12 tareas basadas en paradigmas clásicos de memoria de trabajo, atención, razonamiento y planificación. Para que los participantes mantuvieran el interés, las tareas eran breves, visualmente dinámicas y ofrecían un *feedback* en el transcurso de las mismas.

Fiabilidad de los parámetros recogidos a través de Internet

Para resolver la pregunta de si los resultados obtenidos con los parámetros de prueba a través de Internet son comparables a los obtenidos bajo las condiciones controladas del laboratorio, se ha realizado una serie

de estudios de validación. En primer lugar, 19 jóvenes sanos utilizados como control realizaron 12 de las pruebas en casa y en el laboratorio en un estudio completamente compensado.

Los resultados no mostraron ninguna diferencia significativa entre las pruebas de laboratorio frente a las realizadas en casa. Además, cabe destacar que los parámetros de rendimiento de todas las pruebas mostraron una correlación significativa entre las condiciones en el laboratorio y en casa. Por lo tanto, es muy probable que los costes de las pruebas no supervisadas en controles a sanos jóvenes sean mínimos. Sin embargo, ¿sería posible que determinados grupos de pacientes tengan problemas especiales con las pruebas no supervisadas? Por ejemplo, podría ser útil realizar, a intervalos regulares, un seguimiento de la cognición en pacientes con trastornos relacionados con la edad. Sin embargo, ¿cuál es la precisión de estos parámetros en personas de edad avanzada que sufren un trastorno cognitivo? Para examinar esta cuestión, se realizó un segundo estudio piloto con 27 pacientes con enfermedad de Parkinson en el laboratorio y en casa. Tampoco en esta ocasión se constataron ventajas significativas en las pruebas en el laboratorio frente a las realizadas en casa, observándose correlaciones fiables entre ambas condiciones.

Un tercer estudio piloto examinó las aplicaciones potenciales del sistema de Internet para comparar una intervención farmacéutica en 24 participantes jóvenes sanos. El estudio tuvo un diseño a doble ciego, contraponiendo las condiciones a lo largo de cuatro semanas. Es decir, cada semana, los participantes fueron examinados dos días en el laboratorio y dos días en su casa de forma remota. Los resultados mostraron que, como media, en dos de las pruebas se constataban ventajas reducidas, aunque fiables, cuando

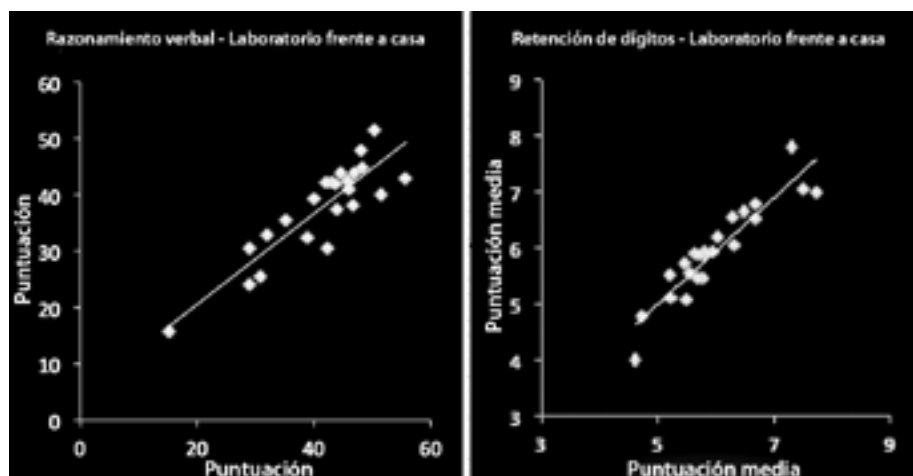


Figura 3 – Correlaciones entre los parámetros medidos en el laboratorio y en casa.

se realizaban en el laboratorio, en comparación con la realización en casa. Sin embargo, estos efectos eran reducidos y cabe destacar que las puntuaciones medias en el laboratorio y en casa se correlacionaron en gran medida (todos $r > 0,85$). Estos resultados también evidencian un punto obvio, pero muy importante. Para una mayor fiabilidad, deben utilizarse más parámetros. Considerar más parámetros a lo largo de múltiples días resulta muy manejable con las pruebas por Internet y las consiguientes repercusiones positivas en cuanto a la fiabilidad compensan en un alto grado la sutil reducción en algunos de los parámetros del rendimiento medio.

Aplicaciones potenciales

Los estudios de validación demuestran que Internet es un medio viable para la realización de pruebas cognitivas en controles y pacientes y al comparar intervenciones. Sin embargo, si bien se ha demostrado un gran interés por las posibilidades del entrenamiento cognitivo a través de Internet, la eficacia de estas intervenciones sigue generando muchas controversias. Por ejemplo, en 2010, CBSTrials.com presentó una serie de pruebas *online* para comparar la eficacia de varios paradigmas de entrenamiento cognitivo del tipo de

los que se encuentran comercializados (Owen y cols., Nature 2010). Es importante tener en cuenta que la cuestión estudiada no fue si los individuos mejoraron en los paradigmas de entrenamiento, sino si dichas mejoras se transferían a ganancias generales en el rendimiento en tareas comparativas para las que no se había realizado entrenamiento. Sorprendentemente, cuando se analizaron los datos de los 11.430 participantes tras 6 semanas de entrenamiento, no se evidenciaron beneficios generalizados derivados del entrenamiento y además, se constataron correlaciones insignificantes entre el tiempo que los participantes pasaron entrenándose y las mejoras en las tareas comparativas. Esto se dio a pesar de mejoras muy pronunciadas en los paradigmas propiamente entrenados.

Sin embargo, un número de estudios a menor escala ha documentado efectos de transferencia significativos, incluidos los estudios utilizados por CBSTrials.com. Por ejemplo, Schweizer y cols. (PLoS One, 2011) observaron efectos de transferencia emocional significativos tras el entrenamiento con un paradigma emocional doble "n-back" que se diseñó para reducir la sensibilidad frente a estímulos inductores de ansiedad. De hecho, si bien no fue el tema principal en el que se centró ese estudio,

también se observaron beneficios en el rendimiento de una prueba clásica de inteligencia. De forma más amplia, una serie de estudios ha documentado efectos de transferencia cuando se utilizaban paradigmas de tareas múltiples complejas como el "n back" doble. Además, en un estudio reciente de nuestro laboratorio ($N=44.600$), observamos que, mientras que los participantes que realizaron un entrenamiento cerebral normal no presentaron ventajas en cuanto a la habilidad cognitiva, sí lo hicieron los que jugaban a videojuegos por ordenador.

Cabe destacar que los resultados de ese mismo estudio (Hampshire y cols., Neuron, 2012) pueden ofrecer claves importantes en cuanto a la pregunta de por qué algunas pautas de entrenamiento muestran efectos de transferencia, mientras que otras no. Cuando se analizaron los rendimientos de los 12 paradigmas centrales del CBS por factores, se evidenciaron múltiples componentes relacionados con la habilidad. Cuando un subgrupo más reducido de personas efectuó las mismas 12 tareas bajo control por imágenes funcionales de RM y se examinaron los datos de activación por factores, el mismo conjunto de componentes se hizo evidente como "redes encefálicas funcionales". Por lo tanto, es muy probable que, diferentes componentes de la habilidad tengan su base en las capacidades de distintas redes encefálicas funcionales anatómicas. Por lo tanto, parece probable que al diseñar los programas de entrenamiento, cualquier ganancia generalizada pueda ser específica de las redes encefálicas funcionales que se valoran mediante las tareas de entrenamiento.

Además, algunos componentes de la cognición son más susceptibles de entrenamiento que otros. Por ejemplo, se produce una escasa transferencia en una tarea simple de memoria a corto plazo, en la que se intenta aumentar el

número de elementos de información que un individuo puede retener de forma simultánea. Igual que las primeras pautas de entrenamiento cerebral, el entrenamiento con estos paradigmas se basa en la suposición de que el cerebro es como un músculo que puede reforzarse a través de cualquier tipo de ejercicios básicos. Sin embargo, este sistema ya puede ejercitarse hasta su casi máxima capacidad en la vida cotidiana activa normal de un adulto. Por el contrario, las tareas complejas tienden a implicar más procesos ejecutivos como el razonamiento, la planificación y la elaboración de informaciones. Este tipo de entrenamiento puede diversificar el rango de estrategias de las que disponga un individuo para transformar o actualizar eficazmente la información en su mente. Por lo tanto, el entrenamiento con tareas complejas puede tener éxito, ya que considera el cerebro como una máquina para aprender, más que como un músculo cognitivo.

Independientemente de la verdadera explicación subyacente a esta dis-



Los estudios de validación demuestran que Internet es un medio viable para la realización de pruebas cognitivas en controles y pacientes y al comparar intervenciones.

crepancia en la bibliografía sobre el entrenamiento cognitivo, es evidente que existe un enorme potencial para las pruebas y el entrenamiento a través de Internet, pero también una gran necesidad de estudios que permitan llegar a conocer de manera más profunda la arquitectura neural de la

cognición superior y el fundamento de los beneficios del entrenamiento. Los resultados de los estudios de CBS demuestran que el enfoque a través de Internet para la investigación cognitiva ofrece un método poderoso y efectivo para resolver estas cuestiones tan estrechamente relacionadas.

Adaptación de vehículos para el transporte particular y colectivo

Nuestras soluciones, libertad en movimiento.

Rehatrans
 Rehabilitació i Transport
 Delegació Catalunya
 Tel: 902 934 293 www.rehatrans.cat
info@rehatrans.com

XXIV Jornada Técnica sobre la “remodelación” del cerebro

En el marco del Día Mundial del Daño Cerebral Adquirido y del Día Nacional del Ictus, ha tenido lugar, el pasado 25 de octubre, la XXIV Jornada Técnica del Institut Guttmann, que, con el lema “Remodelando el cerebro. Rehabilitación neuropsicológica y estimulación cognitiva”, ha reunido a profesionales y estudiantes de distintas disciplinas del ámbito de la salud y de la neurorrehabilitación. La Jornada ha contado con la colaboración de la Fundación ONCE y con el soporte de la Fundación Abertis.



Teresa Roig
Neuropsicóloga
Jefa Área de Rehabilitación NeuroPsicoSocial.
Institut Guttmann



Rocío Sánchez-Carrión
Neuropsicóloga
Área de Rehabilitación NeuroPsicoSocial.
Institut Guttmann

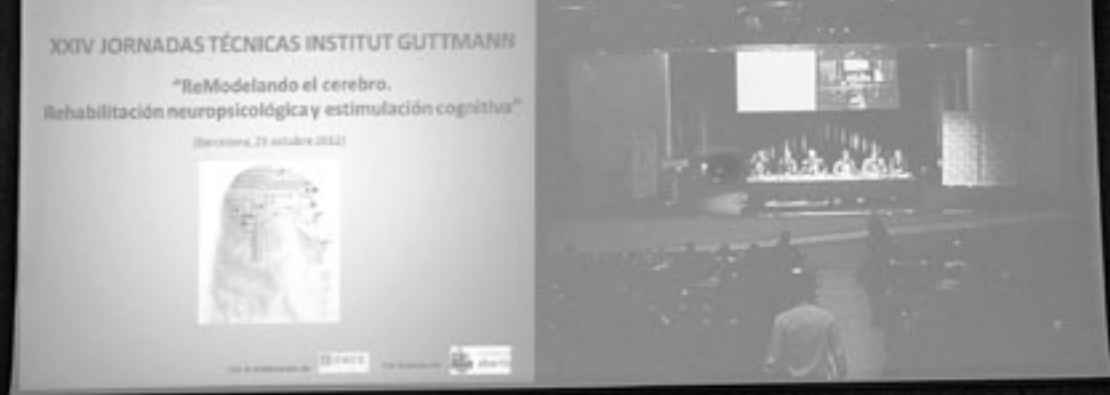
Alrededor de 300 personas, neuropsicólogos, neurólogos, logopedas, terapeutas, investigadores, etc., se han dado cita en Barcelona para poder conocer las innovaciones, oportunidades y los últimos avances surgidos en el ámbito de la rehabilitación neuropsicológica y la estimulación cognitiva, con el fin de optimizar el resultado de las intervenciones terapéuticas.

La jornada de la mañana contó con la participación de investigadores de gran relevancia y estuvo moderada por la Dra. Nuria Sebastián, de la Universidad Pompeu Fabra, mientras que la conferencia inaugural, “Una nueva era para la rehabilitación cognitiva”, corrió a cargo de Elkonon Goldberg, de la Universidad de Nueva York.

Discípulo de A. R. Luria, neuropsicólogo ruso pionero en rehabilitación neuropsicológica, Goldberg es autor de numerosos libros sobre el córtex prefrontal, las funciones ejecutivas y la neuroplasticidad. Este último fue precisamente el tema de su conferencia. Destacó cómo el fenómeno de la plasticidad cerebral nos acompaña a lo largo de la vida y, en contra de lo que podría pensarse, incluso en edades avanzadas, el cerebro puede aprender, y de cómo los dos hemisferios cerebrales ejercen funciones distintas en este aprendizaje. Introdujo el concepto de Cognitive Fitness, argumentando que los cambios demográficos han llevado a un aumento de la longevidad y, en consecuencia, ha surgido la preocupación por la demencia. Nuestra sociedad se

interesa cada vez más por la mente y sus procesos, por lo que el bienestar cognitivo se ha convertido actualmente en una tendencia cultural generalizada.

Los retos actuales y las expectativas en rehabilitación neuropsicológica fue desarrollado por Andrew Bateman, prestigioso investigador de la Universidad de Cambridge, quien presentó el abordaje de rehabilitación holística que se aplica en el Centro Oliver Zangwill de Inglaterra, fundado por B. Wilson en 1996. Este enfoque de la rehabilitación se centra tanto en aspectos cognitivos como conductuales y emocionales, y tiene como objetivo final la adaptación de la persona a su nueva situación. Uno de los retos de la rehabilitación neuropsicológica es medir sus resul-



tados, por lo que el ponente expuso la metodología a seguir, partiendo de revisiones sistemáticas de distintos instrumentos a tal efecto y destacó la necesidad de centrarse en los objetivos de la persona; en definitiva, en aquello que necesita para conseguir, en términos de la Organización Mundial de la Salud (OMS-CIF), su participación social.

Manuel Carreiras, director científico del Centro Vasco de Cognición, Cerebro y Lenguaje, expuso los avances y las últimas investigaciones que se llevan a cabo en su laboratorio por lo que se refiere al desarrollo cognitivo de la lectoescritura y, en concreto, de las nuevas oportunidades para potenciar el aprendizaje y la recuperación de lesiones cerebrales en niños. La lectura no es un instinto, sino que requiere esfuerzo y es un ejemplo más de cómo el entrenamiento que supone provoca cambios cerebrales. Es el resultado del trabajo conjunto de distintas áreas conectadas en una red. La disfunción de estas áreas y circuitos provocaría alteraciones en este aprendizaje, como sería el caso de la dislexia. Sus investigaciones recientes se centran en cómo el entrenamiento de

Nuestra sociedad se interesa cada vez más por la mente y sus procesos, por lo que el bienestar cognitivo se ha convertido actualmente en una tendencia cultural generalizada.

una función mejora las capacidades, más allá de las habilidades entrenadas, y eso tiene un gran impacto en la educación en la escuela ordinaria.

No cabe duda de que Internet ya forma parte de nuestras vidas. Entre sus múltiples aplicaciones, destaca su papel en la práctica clínica y, dentro de

ella, en la evaluación y rehabilitación. Con el título "¿Es Internet un nuevo laboratorio para la neurociencia cognitiva?", el doctor Adam Hampshire, profesor adjunto del Instituto Cerebro y Mente de la Universidad Western Ontario, presentó el modelo Cambridge Brain Sciences, una interface para la evaluación de la función cognitiva, re-





No cabe duda de que Internet ya forma parte de nuestras vidas. Entre sus múltiples aplicaciones, destaca su papel en la práctica clínica y, dentro de ella, en la evaluación y rehabilitación.

saltando el gran potencial de Internet como herramienta de recopilación de datos y de su aplicación para obtener un modelo de la arquitectura subyacente a la inteligencia. Expuso los resultados de sus estudios en la enfermedad de Parkinson, apoyados por los datos que proporciona la neuroimagen y concluyó que Internet supone un medio viable para la investigación en neurociencia.

Por último, Álvaro Pascual-Leone, destacado científico, catedrático y profesor de Neurología de la Universidad de Harvard y asesor científico del Institut Guttmann, centró su conferencia en la neuroplasticidad y en la estimulación cerebral no invasiva, tema en el que es pionero y reconocido internacionalmente. En su intervención: "Modular la red neuronal para optimizar el resultado en neurorrehabilitación. Estimulación cerebral no invasiva", definió la neuroplasticidad como una propiedad intrínseca del sistema nervioso central y que, como destacó Goldberg, tenemos a lo largo de nuestra vida. Después de

una lesión cerebral, sea por un ictus, TCE, etc., las redes neurales se adaptan de forma dinámica y es a través de la plasticidad cerebral que se explica la recuperación en mayor o menor medida de la función. La neuroplasticidad supone cambios adaptativos; ahora bien, cuando hablamos de neurorrehabilitación, el reto es cómo guiamos estos cambios plásticos que se dan después del daño cerebral para que

La neuroestimulación, que incluye técnicas de estimulación cerebral no invasiva, ofrece la oportunidad de modular las redes neurales de forma controlada y específica.

sean beneficiosos para el individuo y, al mismo tiempo, cómo inhibimos aquellos cambios maladaptativos. La neuroestimulación, que incluye técnicas de estimulación cerebral no invasiva, ofrece la oportunidad de modular las redes neurales de forma controlada y específica, a fin de promover la recuperación de la función después de una lesión cerebral.

La sesión de la tarde se centró en "Guttmann, NeuroPersonalTrainer®" (NPT), plataforma de telerrehabilitación cognitiva basada en la evidencia y generadora de conocimiento". La mesa redonda, moderada por la Dra. Teresa Roig, Cap d'Àrea de NeuroPsicoSocial de l'Institut Guttmann, contó con la participación de los principales socios de conocimiento del Institut Guttmann en esta innovadora plataforma de telemedicina. La Dra. Rocío Sánchez-Carrión, neuropsicóloga del Institut Guttmann, presentó esta plataforma que permite la prestación de servicios de rehabilitación neuropsicológica en pacientes con problemas cognitivos. Para los profesionales, se trata de una herramienta terapéutica que permite el diseño de tratamientos estructurados a partir del perfil de afectación del paciente, el seguimiento *online* de la ejecución y la gestión eficiente de datos. Para los pacientes, supone un tratamiento dinámico, motivador, individualizado y supervisado por un neuropsicólogo. Asimismo, presentó resultados clínicos en pacientes con daño cerebral, que han recibido tratamiento en el propio Institut Guttmann, en los 15 centros de extensión clínica y en el propio domicilio del paciente.

A continuación, la Dra. Esther Pousa, psicóloga clínica de la Corporació

Sanitària Parc Taulí, puso de manifiesto las dificultades cognitivas que presentan las personas con esquizofrenia, así como sus repercusiones a nivel funcional. Partiendo del programa de daño cerebral, se centró en explicar las novedades del módulo de cognición social, que incluye tareas de procesamiento emocional, teoría de la mente y sesgos cognitivos, uti-

lizando material audiovisual y vídeos interactivos que permiten reproducir situaciones sociales.

En referencia a la aplicación de la plataforma en demencias, la Dra. Sara Doménech, de la Fundació Institut Català de l'Envel·liment (FICE), revisó las adaptaciones realizadas para esta población, presentó los resultados de un estudio clínico llevado a cabo en ocho centros de día de demencias, concluyendo que la telerrehabilitación cognitiva a través de Guttman y NeuroPersonalTrainer® tiene un efecto positivo en el funcionamiento cognitivo y funcional de los pacientes con deterioro cognitivo leve y en fases iniciales y moderadas de demencia.

Partiendo de su experiencia utilizando el NPT en pacientes con discapacidad intelectual, la Dra. Susanna Esteba, neuropsicóloga de AMPANS, destacó su aplicabilidad tanto en niños como en adultos. Asimismo, remarcó la importancia de las adaptaciones realizadas, no solo en las tareas y en los niveles de dificultad, sino también en modificaciones ambientales que facilitan la interacción del usuario con el ordenador.

La mesa redonda puso de manifiesto las oportunidades que esta plataforma, desarrollada bajo el liderazgo del Institut Guttmann, permite al aumentar la personalización y la intensidad de los tratamientos, au-

tomatizar la monitorización de los resultados y visualizarlos en tiempo real. Permite su aplicación más allá de la fase hospitalaria, asiste en la elaboración de los planes terapéuticos personalizados a través de inteligencia artificial y algoritmos de minería de datos. No solo es una herramienta de gran utilidad clínica en el tratamiento de las alteraciones cognitivas secundarias al daño cerebral adquirido, enfermedades mentales neurodegenerativas, como las demencias, trastornos del desarrollo infantil o discapacidad intelectual, sino que, además, permite la concentración de casos, la generación de conocimiento y, por tanto, facilita la investigación clínica en neurociencia.



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 1.000 m² de exposición te esperan
A CORUÑA - BARCELONA - FERROL - GRANADA - MADRID - TOLEDO

1^{ER}
AÑO DE SEGURO
DE REGALO

**COMPRA TU SILLA
ELECTRÓNICA O
SCOOTER EN VÍA LIBRE
Y TE REGALAMOS EL
PRIMER AÑO DE SEGURO.**

Vía Libre
Grupo Fundosa

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






Abordaje neurorrehabilitador en la etapa infantil

Las primeras etapas de la vida son fundamentales para el desarrollo de las principales funciones motoras, cognitivas, lingüísticas, perceptivas, emocionales y sociales del adulto. Las afectaciones neurológicas infantiles constituyen un hecho transcendental tanto en los niños afectados como en sus familias. Por ello, la rehabilitación infantil ha tenido un importante desarrollo en las últimas décadas. La rehabilitación infantil tiene como objetivo el diagnóstico y el tratamiento de las distintas deficiencias del desarrollo normal, tanto cognitivo como motor, que pueden producir una limitación funcional; por lo tanto, podríamos definirla como la “rehabilitación del desarrollo”, con la que se trata de reducir las discapacidades funcionales y posibilitar una vida adulta lo más autónoma posible.



Daniel León
Médico rehabilitador
Coordinador de la Unidad
de Rehabilitación Infantil.
Institut Guttmann.

Las discapacidades de origen neurológico son aquellas que afectan a zonas del sistema nervioso central, tanto a nivel craneal como medular, que coordinan actividades mentales, motoras y sensoriales. La causa de la lesión del sistema nervioso y posteriores déficits neurológicos puede ser tanto congénita (parálisis cerebral infantil, espina bífida, distrofias musculares, etc.) como adquirida (traumatismos craneales y medulares, lesiones vasculares, tumores del sistema nervioso central).

La lesión del sistema nervioso central puede afectar tanto a la funciones cognitivas como a las motoras y sensitivas, y suele presentar diversos trastornos asociados:

- Desde el punto de vista cognitivo, según la severidad de la lesión, el grado de afectación cognitiva puede



ser muy variable, abarcando desde déficits cognitivos severos que impidan una escolarización ordinaria precisando escolarización en centros de educación especial, pasando por una variedad de afectación de funciones cognitivas, como memoria, atención, disfunción ejecutiva, que requieren adaptaciones curriculares o soportes escolares, y llegando a niños con discapacidad de origen neurológico, que presentan normalidad de funciones superiores.

- Desde el punto de vista motor, cuando un cerebro en desarrollo sufre una lesión, se producen trastornos de la fijación postural, coordinación y equilibrio, conllevando una falta de control postural que será determinante a lo largo del desarrollo del niño. Por otra parte, a esta falta de control de tronco, equilibrio y coordinación, se asocia la falta de fuerza en las extremidades, conocida como *paresias*. Dentro de las afectaciones motoras secundarias en una lesión del sistema nervioso central se encuentra la espasticidad, que consiste en un aumento crónico del tono muscular que, a la larga, puede acabar produciendo acortamientos musculares y deformidades articulares que limitan la funcionalidad de las extremidades, pudiendo llegar a limitar o imposibilitar el desempeño normal de actividades básicas como el vestido, desvestido, higiene, capacidad de desplazarse, ya sea caminando o propulsando sistemas de ayuda. La función motora es de especial importancia en el niño, ya que su alteración provocará que no pueda interactuar de una manera normal, afectando a su desarrollo global.
- Desde el punto de vista sensitivo, son frecuentes los trastornos de visión, audición, percepción del tacto y del dolor.
- Los trastornos asociados tras una lesión del sistema nervioso central son frecuentes y no se deben infravalorar; van desde crisis epilépticas a trastornos gástricos, respiratorios y del sueño.

Ámbitos de la rehabilitación infantil

La eficacia de la neurorrehabilitación en la etapa infantil depende de su inicio temprano en el periodo en el que el sistema nervioso está en fase de maduración, período crítico en el que existe una máxima vulnerabilidad y, al mismo tiempo, una máxima sensibilidad a los estímulos para el aprendizaje.

Las necesidades de rehabilitación infantil en niños con discapacidad de origen neurológico no siempre son las



Las necesidades de rehabilitación infantil en niños con discapacidad de origen neurológico no siempre son las mismas por la gran variedad de déficits y niveles de afectación que nos podemos encontrar

mismas por la gran variedad de déficits y niveles de afectación que nos podemos encontrar; por lo cual, se debe disponer de diferentes modelos de atención dependiendo de la afectación, edad, evolución, nivel de actividad y circunstancias sociales del niño y no estar restringida a un solo ámbito, sino que debe cubrir los diferentes ámbitos en los que se desenvuelve el niño.

El **ámbito hospitalario** en neurorrehabilitación infantil no solo atiende la fase inicial de la enfermedad, que produce una discapacidad neurológica más conocida como “fase aguda”, y los procesos de reagudización, sino que debe ofrecer un seguimiento desde consultas externas al niño con discapacidad neurológica establecida desde donde se controle la evolución en cada caso, se realice prevención y diagnóstico de complicaciones y se indiquen tratamientos específicos.

El equipo de rehabilitación infantil debe ser multidisciplinar y trabajar de una manera interdisciplinar para conseguir un abordaje global. En el equipo intervienen distintos profesionales: médico rehabilitador, enfermero, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neuropsicólogo, psicólogo, logopeda, trabajador social, técnico ortopédico... participando de manera coordinada y con el objetivo central de atender al niño y a su familia en los diversos campos y según las necesidades individuales de cada caso durante toda la etapa de desarrollo.

El médico rehabilitador infantil es el encargado de la valoración, seguimiento médico e indicación de las distintas terapias, ya sean farmacológicas, físicas o quirúrgicas, y de la coordinación del resto del equipo multidisciplinar con los que, de manera conjunta, se realizará la planificación del programa terapéutico.

De la misma manera, es el médico rehabilitador el que debe coordinar la aplicación del programa terapéutico con la intervención de otros especialistas médicos. Los tratamientos neurorrehabilitadores implementados en el ámbito hospitalario serán específicos y siempre con objetivos funcionales concretos como, por ejemplo, programas de reeducación del equilibrio y la marcha; valoración y tratamiento global de la espasticidad, incluyendo tratamiento farmacológico sistémico y local; programas de reeducación de las actividades de la vida diaria y trabajo sobre los déficits motores y sensoriales para mejoría funcional; tratamiento neuropsicológico especializado para potenciar las funciones cognitivas, emocionales y conductuales afectadas,

El médico rehabilitador infantil es el encargado de la valoración, seguimiento médico e indicación de las distintas terapias ... y de la coordinación del resto del equipo multidisciplinar.

Todos los niños con alteraciones motoras, con edades comprendidas entre los 6 y 18 años, deben estar escolarizados, ya sea en escuelas ordinarias con adaptaciones curriculares y profesor de apoyo, según las necesidades específicas de cada niño, y con apoyos de fisioterapia y logopedia.

y actividades grupales y deportivas para promover la adaptación a la discapacidad, la integración y la participación en actividades escolares, deportivas y sociales.

La primera atención a los niños de alto riesgo neurológico (con alteraciones neuromotoras o del neurodesarrollo, prematuros), trastornos del desarrollo mental o del lenguaje, riesgo social, etc., se realiza desde los centros de atención temprana (CAT) o "Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP)". Se trata de centros de intervención ambulatoria que ofrecen una atención global, interdisciplinar e individual a niños de entre cero y seis años con alteraciones del desarrollo o riesgo de presentarlas. Estos centros son accesibles a través de la atención primaria y en sus intervenciones debe existir conexión con otros ámbitos, como el escolar y el hospitalario, para una correcta coordinación, implementación y seguimiento de las distintas intervenciones.



En cuanto al **ámbito escolar**, todos los niños con alteraciones motoras, con edades comprendidas entre los 6 y 18 años, deben estar escolarizados, ya sea en escuelas ordinarias con adaptaciones curriculares y profesor de apoyo, según las necesidades específicas de cada niño, y con apoyos de fisioterapia y logopedia. Los niños con plurideficiencias y severa afectación cognitiva se escolarizarán en centros de educación especial, donde recibirán tratamientos de mantenimiento de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y curas de enfermería, si lo precisan.

Como mencionábamos al inicio, el abordaje de la discapacidad en la etapa infantil es de suma importancia, al tratarse de déficits permanentes, pero, a la vez, cambiantes a lo largo del desarrollo del niño, por lo que su manejo y seguimiento deberá ser continuado en todas las etapas con una correcta utilización y coordinación de los recursos en los distintos ámbitos según las necesidades individuales. Esta optimización de los recursos se consigue mediante el seguimiento del niño en unidades especializadas en rehabilitación infantil, que sirvan de conexión entre los diferentes ámbitos, garantizando un seguimiento multidisciplinar que cubra todas las necesidades del niño y su familia y que promueva la mayor integración y participación posible en la comunidad, a pesar de los déficits neurológicos existentes.



El abordaje de la discapacidad en la etapa infantil es de suma importancia, al tratarse de déficits permanentes, pero, a la vez, cambiantes a lo largo del desarrollo del niño.



J. GUZMAN
AJUDES TÈCNiques I ORTOPÈDIA S.L.

www.ortopediaguzman.com

Sillas de ruedas

Taller propio

Vida diaria

Ayudas movilidad

Camas

Ortopedia Técnica

Material antiescaras

Grúas

Asientos especiales

Rehabilitación

Material de baño

Alquiler

Tel. 93 411 15 96

Lunes a Viernes 9:30 a 13:30 y de 16:00 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

Daño cerebral infantil

En los últimos años, se ha producido un importante incremento tanto de las lesiones cerebrales adquiridas y congénitas (traumatismos craneoencefálicos, ictus, tumores cerebrales, enfermedades infecciosas y parálisis cerebral), como de los trastornos del neurodesarrollo (trastornos genéticos, trastornos del espectro autista y trastornos del aprendizaje) en los niños. Estos trastornos producen lesiones físicas, cognitivas, conductuales, emocionales y sociales, repercutiendo en el niño, en su familia, en su entorno social y en su rendimiento escolar, por lo que los programas de intervención deben integrar los tres ámbitos.



Antònia Enseñat
Neuropsicòloga
Àrea de Rehabilitació NeuroPsicoSocial.
Institut Guttmann.

Gracias a los avances en medicina, a la aplicación de nuevas tecnologías y a los tratamientos actuales, muchos de estos niños sobreviven a las secuelas cerebrales. Todo esto ha generado una creciente preocupación por el daño cerebral infantil, dado el impacto que provocan las secuelas sobre su desarrollo y su capacidad de adaptación social. Además, el daño cerebral representa en los niños una interrupción del curso de su desarrollo normal, a diferencia de la población adulta, cuyas etapas del desarrollo ya han sido alcanzadas.

En la actualidad, el daño cerebral infantil es conocido como la “epidemia silenciosa”, ya que, en un primer momento, muchos niños no presentan un déficit cognitivo observable y han de pasar dos o tres años para que se evidencien los problemas asociados al daño cerebral. Pasado este tiempo, las lesiones físicas aparentemente ya han sido subsanadas, pero permanecen todavía los problemas cognitivos, psicológicos y psiquiátricos. Por lo general, una vez que finaliza la fase aguda de tratamiento, el niño suele incorporarse al entorno escolar, donde, a menudo, se infravaloran sus dificultades cognitivas. Por tanto, muchas alteraciones neuropsicológicas consecuencia del daño cerebral solo son percibidas más tarde, a lo largo del desarrollo, cuando el mal rendimiento en el colegio aumenta las sospechas de que algo está ocurriendo. El funcionamiento familiar, el estatus socioeconómico, el acceso a los servicios de rehabilitación y la respuesta a la discapacidad tendrán un papel importante en la recuperación tras una lesión cerebral.

Entre las **consecuencias del daño cerebral**, las alteraciones neuropsicológicas abarcan aspectos cognitivos, conductuales y emocionales. Estos niños pueden presentar problemas de: dificultades de atención y reducción de la velocidad de procesamiento de la información, alteraciones de la memoria y dificultades para hacer nuevos aprendizajes, alteraciones del lenguaje y del habla, alteraciones de las funciones ejecutivas y alteraciones conductuales y emocionales.

La rehabilitación neuropsicológica infantil debe incluir al niño, a su familia y a la escuela.

Antes de diseñar un programa de rehabilitación neuropsicológica infantil, es imprescindible una valoración neuropsicológica completa que evalúe el funcionamiento cognitivo, emocional y conductual del niño. Esta información establecerá el diagnóstico, el tipo de intervención necesaria y guiará el tratamiento a lo largo de todo el proceso.

Los objetivos de la rehabilitación neuropsicológica infantil son ayudar a la recuperación y trabajar con el niño con daño cerebral y su familia para compensar, restaurar o sustituir el déficit cognitivo, así como entender y tratar los problemas cognitivos, conductuales, emocionales y sociales para averiguar cómo influye este déficit en su entorno.

La rehabilitación neuropsicológica infantil debe incluir al niño, a su familia y a la escuela. Se debe integrar a la escuela en el modelo de intervención, ya que es un entorno complejo que requiere habilidades académicas, sociales y conductuales.

El objetivo de la rehabilitación neuropsicológica no es solo la recuperación de las funciones mentales superiores, sino que es, principalmente, ofrecer la asistencia en la búsqueda de una mejora en la calidad de vida del niño tras la lesión cerebral. Esta incluye a la familia, la escuela, los amigos, la comunidad y las actividades de ocio. Se debe ayudar al niño a desarrollar estrategias de afrontamiento y formas de participar en su comunidad para que pueda vivir la mejor calidad de vida posible. Los niños con daño cerebral deben tener una intervención neuropsicológica a largo plazo, especialmente en períodos de transición académica (preescolar, primaria, secundaria). Es muy importante trabajar conjuntamente con el equipo rehabilitador, la familia y la escuela.

La introducción en la rehabilitación de un programa de modificación de conducta en niños con problemas conductuales derivados de la lesión cerebral nos facilita, por una parte, enseñar, instaurar o incrementar comportamientos deseables y adaptados al entorno y, paralelamente, disminuir, restringir o eliminar conductas disruptivas que interfieren significativamente en las actividades de la vida diaria del niño.

Uno de los retos actuales de la rehabilitación neuropsicológica infantil es el desarrollo de herramientas que se centren en afrontar los problemas cognitivos que puedan surgir a lo largo del desarrollo del niño y que faciliten la generalización de los contenidos de las sesiones de rehabilitación cognitiva en las actividades de la vida diaria.

Intervención en la escuela

Un aspecto muy importante en la rehabilitación neuropsicológica infantil es la intervención mediante programas educativos dirigidos a la familia y la escuela. Ayudan a entender los problemas que presentan los niños. Es muy importante dar información y pautas por escrito a los padres y profesores, ya que les ayudarán a entender las alteraciones cognitivas, conductuales y, así, podrán realizar una correcta intervención.

La adquisición de nuevos aprendizajes después del daño cerebral puede ser complicada. Las intervenciones en los programas educativos tienen por objetivo acelerar estos procesos y es adecuado realizar refuerzo escolar, individual o con grupos reducidos, para que estos niños puedan progresar más rápidamente.



Un aspecto muy importante en la rehabilitación neuropsicológica infantil es la intervención mediante programas educativos dirigidos a la familia y la escuela.

Las escuelas, concretamente el profesorado, deben mantener contacto periódico con el neuropsicólogo del niño y recibir pautas de intervención explícitas, con el objetivo de potenciar los procesos de aprendizaje según las características de cada niño.

El refuerzo escolar, de tipo individual o en pequeños grupos, facilitará la consolidación de los conceptos abordados en el aula, asegurando así que estos han sido adquiridos. Las adaptaciones curriculares, desde el primer momento en que el niño se reincorpore en la escuela, le ayudarán a normalizar la situación de transición hospital-casa-escuela, y podrán funcionar como una importante ayuda en su motivación para continuar el tratamiento neuropsicológico y alcanzar objetivos a corto, medio y largo plazo. Este proceso de educación debe continuar a lo largo de la vida escolar del niño y debe pasar por diferentes etapas en la educación, ya que pueden aparecer nuevos problemas y dificultades a lo largo de la vida escolar.

En resumen, la rehabilitación neuropsicológica se ha de realizar no solo a corto y medio plazo, sino también a largo plazo. Los especialistas deben ser consultores de los maestros, los padres y otras personas significativas, y deben tener como objetivo “organizar las rutinas de la vida en la escuela, así como otras actividades de la vida diaria”. Cada programa debe permitir el seguimiento de los niños, de manera que las nuevas estrategias de intervención estén dirigidas a satisfacer las demandas nuevas del entorno del niño a lo largo de su desarrollo.

Aspectos psicológicos en la neurorrehabilitación infantil

El diagnóstico de una discapacidad, ya sea congénita o adquirida, conlleva siempre un fuerte impacto, tanto en la vida del propio individuo, como en la del núcleo familiar al que pertenece y en su entorno social. Su calidad de vida puede verse afectada, así como su bienestar psicológico.



Anna Gilabert
Psicóloga
Área de rehabilitación NeuroPsicoSocial.
Institut Guttmann.

Cuando la discapacidad se instaure en el momento del nacimiento, en la infancia o en la adolescencia, etapas vitales de máxima vulnerabilidad, sus efectos en la vida de los que la padecen pueden ser aún mayores, pues las dificultades y conflictos asociados a la discapacidad en edades tempranas pueden condicionar, de manera significativa, el desarrollo personal y la constitución de la propia identidad.

Descubrir que un hijo ha nacido con una discapacidad, o asumir que un niño previamente sano ha adquirido una discapacidad a causa de una lesión o enfermedad conlleva, inicialmente, un estado de gran conmoción y crisis vital.

En este primer período, es fundamental recibir orientación y apoyo por parte de profesionales expertos y del entorno social. También es importante hacerlo en cada una de las nuevas etapas del ciclo vital, por los cambios que conllevan en sí mismas y por la aparición de nuevas necesidades, nuevos interrogantes, temores y dificultades.

El proceso de adaptación a la discapacidad, y que este conlleve la oportunidad de vivir experiencias vitales sanas y satisfactorias, será más fácil si se cuenta con la información y atención adecuada, compartiendo los sentimientos abiertamente con las personas del entorno e integrando la discapacidad de



la manera más normalizadora posible, al mismo tiempo que atendiendo a sus necesidades especiales. Por ello, es también esencial trabajar conjuntamente con los centros educativos y otros recursos sociales que estén implicados en la atención del menor, trabajando en red y tratando de facilitar su máxima integración e interacción activa en el entorno natural y con los iguales.



Es obvio que el impacto de una discapacidad en edades tempranas es siempre un acontecimiento altamente traumático, pero, afortunadamente, a día de hoy, los estudios demuestran que, gracias a los avances en la atención de estos niños y niñas y sus familias, su calidad de vida y su bienestar psicológico empieza a poderse equiparar al de los niños sin ninguna discapacidad.

Es fundamental, durante el proceso de desarrollo atender a las necesidades emocionales, tanto del niño o niña, como las de cada uno de los miembros de su sistema familiar. Valorar cómo viven y se posicionan cada uno de ellos ante la realidad, tratando de facilitar que todos desarrollen las competencias necesarias para que sus experiencias sean lo más satisfactorias posibles y puedan

contribuir al bienestar del miembro directamente afectado, así como al buen funcionamiento del sistema familiar en conjunto. El bienestar psicológico de todos los miembros de la familia y, en especial, el de los padres, contribuirá en gran medida al bienestar del propio niño o niña. El objetivo es que cada uno de ellos consiga el máximo desarrollo personal y autonomía posible.

La experiencia nos dice que resulta conveniente involucrar a los niños en el cuidado de su propia salud y bienestar. Dar pie a que su propio punto de vista se vea reflejado permite comprender mejor sus experiencias y diseñar intervenciones que se ajusten a sus necesidades reales que potencien al máximo sus competencias e incrementen su sentimiento de adecuación y seguridad en sí mismos.

Para todo ello, existen diversas formas de intervención desde la perspectiva psicológica, complementarias entre ellas, que pueden ser efectivas. El seguimiento individualizado tanto del niño o niña como de los otros miembros de la familia, el abordaje a nivel del núcleo y dinámica familiar, el trabajo con el grupo clase, así como el trabajo en grupos terapéuticos, tanto para los propios niños como para los padres, son herramientas eficaces que facilitan el proceso de adaptación y una vivencia constructiva de la discapacidad.

El nivel de calidad de vida y el bienestar emocional de los niños con discapacidad es potencialmente el mismo que el de cualquier otro niño, así que debemos trabajar con el objetivo de alcanzarlo.

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

Playing together

Un recurso para facilitar la inclusión del alumnado con discapacidad en la escuela ordinaria

Desde el año 2003, los maestros de educación física del Institut Guttmann desarrollan un programa de formación y asesoramiento a maestros y profesores de escuelas e institutos ordinarios. El principal objetivo de la formación que se ofrece a los profesionales de la comunidad escolar es que se consiga la inclusión del niño con discapacidad; sobre todo, la participación activa y efectiva en todas las sesiones de educación física.



Jordi Finestres
Maestro de ed. física
Área de Rehabilitación
Funcional del
Institut Guttmann



Carlos Yepes
Maestro de ed. física
Área de Rehabilitación
Funcional del
Institut Guttmann



Àlex Castán
Fisioterapeuta
Licenciado en CAFE
Área de Rehabilitación
Funcional del
Institut Guttmann

Los claustros de los centros son atendidos por el equipo interdisciplinario del Institut Guttmann para establecer criterios y facilitar la inclusión del alumno con discapacidad en el día a día de la escuela. El niño con discapacidad, igual que el resto de compañeros, debe sentirse aceptado y querido, aprender y jugar en un ambiente seguro y estimulante.

Los profesionales del Institut Guttmann realizan reuniones periódicas con los centros escolares y asesoran a los docentes sobre cuáles son las posibilidades del niño, qué puede hacer y cómo se puede incluir en las sesiones de educación física, a la vez que atienden sus necesidades y refuerzan el trabajo en la escuela.

Desde el departamento de rehabilitación, se ofrece la posibilidad de realizar en

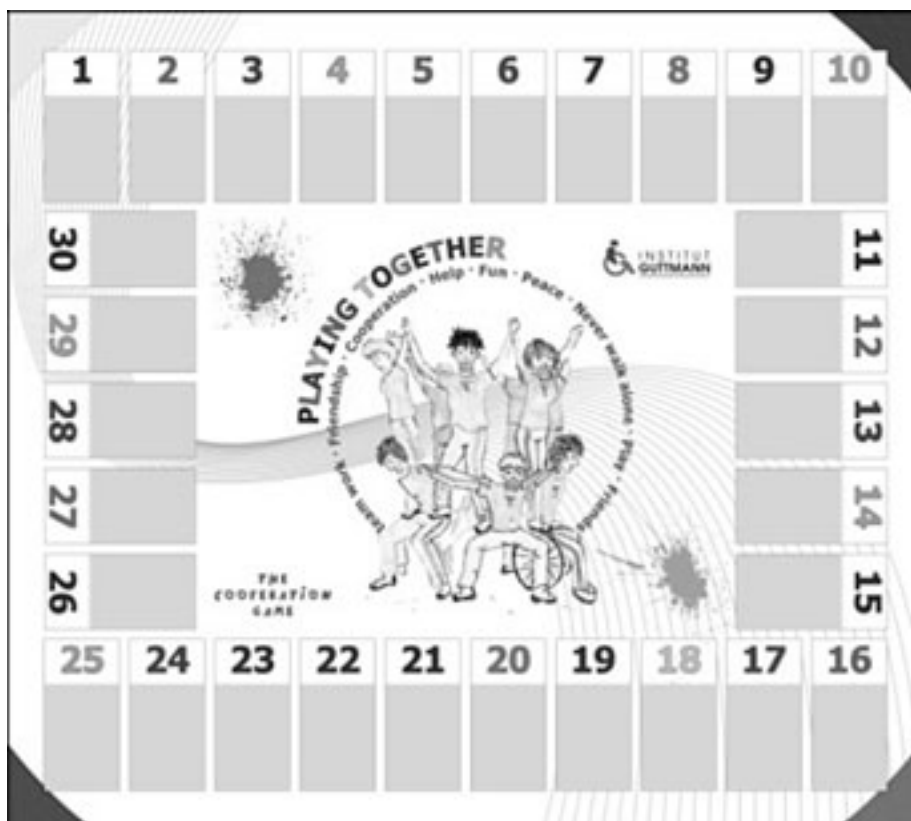
el propio centro la Jornada "Mou-te... i veuràs!", una actividad inclusiva en la cual cuatro niños en proceso de tratamiento terapéutico participan con sus compañeros de clase y profesores en sesiones de educación física, a través del aprendizaje y actividades cooperativas. Además, cabe la posibilidad de que un profesor del hospital realice una sesión en la escuela ordinaria con los docentes y todo el grupo-clase.

Asimismo, se programa un curso de formación en el Institut Guttmann para la formación y asesoramiento de los maestros de escuelas ordinarias que en sus clases tengan un niño con discapacidad.

Parte del asesoramiento del equipo de rehabilitación infantil es ofrecer unidades didácticas que facilitan la participación

del niño con discapacidad en su grupo clase, entre las que ha tenido muy buena acogida *Playing together*.

Playing together consta de seis sesiones y se proponen 25 desafíos físicos cooperativos que los alumnos deberán superar para ir consiguiendo las piezas de un *puzle gigante*. Los beneficios de este tipo de actividades han sido demostrados por una investigación llevada a cabo por los hermanos Johnson & Johnson en diferentes centros de Estados Unidos. La peculiaridad de estas unidades didácticas es que, en todas ellas, se contempla la participación de un alumno con discapacidad física en el grupo-clase de la escuela ordinaria. Todos los desafíos son modificados teniendo en cuenta las características estructurales y materiales del centro educativo. Asimismo, el maestro, an-



tes de realizar la unidad didáctica, se asesora y analiza todos los retos para asegurarse de que se pueden llevar a cabo. Es muy importante remarcar que no se pretende que esta propuesta sea un recetario mágico para realizarlo en la escuela y que no sea movible a otros grupos, sino todo lo contrario, la intención de *Playing together* será muy flexible y se adaptará a la diversidad del grupo. No obstante, sí que es una

herramienta muy acertada para tener una base sólida para aquellos maestros que, alguna vez, por exigencias del guión, se puedan encontrar desbordados en situaciones nuevas que no habían experimentado con anterioridad. Otra de las propuestas es conseguir la implicación de diferentes materias que aseguren un trabajo interdisciplinario en la realización de la unidad didáctica. El material que se necesita es el que se

puede encontrar en cualquier escuela o instituto, además de un material específico compuesto de 25 desafíos físicos cooperativos y un puzle de 30 piezas.

Desarrollo de la unidad didáctica

- Se organizan seis grupos heterogéneos, formados al azar, de 5 alumnos cada uno. Cada grupo lanzará el dado y moverá la ficha de juego. En función del movimiento y la casilla que hayan escogido, cogerán la tarjeta explicativa de la actividad que han de preparar para poderla realizar con el resto de compañeros.
- Los alumnos preparan el material de la actividad. Uno de ellos lee la tarjeta. Se les dejará unos minutos para que piensen individualmente; después, todos los participantes opinan sobre cómo se podría llevar a cabo. Finalmente se decide cómo hacerlo (piensa, comparte y actúa). Decidirán cuál de los cinco alumnos explica el funcionamiento de la actividad al resto de los compañeros de clase (todos los alumnos acabarán explicando una), una vez esté conseguida.
- Cuando una prueba se supera, se podrá ver una parte del puzle (cada prueba tiene una pieza), pero sólo se levantará si las cinco pruebas de la sesión están superadas.
- Si un grupo acaba la actividad, se repartirán los jugadores en el resto de grupos para ayudar en la resolución.
- Cuando acaban los cinco grupos, explican y ejecutan la actividad ante sus compañeros.
- Se decidirá por medio de la hoja de autoevaluación si la actividad



está superada. Si no se consigue, se hará una reflexión en grupo y se llevará a cabo nuevamente. El juego no podrá continuar si no se supera la prueba.

- Cada grupo realizará una sola actividad por sesión.

Los niños con discapacidad motriz no pueden quedar exentos de las sesiones de educación física, tanto por sus beneficios a nivel motriz, como a nivel psicológico y social

Cuando se consigan las 25 piezas, no se podrá ver la imagen misteriosa, ya que aún faltarán 5 piezas por levantar. Las casillas se deberán conseguir creando una actividad nueva por grupo. Estas deberán estar dentro de los parámetros de autoevaluación cooperativa.

ello, es imprescindible la formación del profesorado en conocimientos de la discapacidad, estrategias metodológicas que favorezcan la participación de todos y la interiorización de la filosofía de escuela inclusiva. Además, se hace imprescindible el intercambio de conocimiento y la implicación de todas las personas que forman la educación integral del niño: familia, escuela y centro de rehabilitación.

Conclusión

Los cambios y las transformaciones sociales nos han llevado a un cambio en el concepto de escuela. La participación de todo el alumnado, indistintamente de su procedencia, religión, género, situación económica y discapacidad, es un reto que entre todos debemos conseguir. Los niños con discapacidad motriz no pueden quedar exentos de las sesiones de educación física, tanto por sus beneficios a nivel motriz, como a nivel psicológico y social (relaciones interpersonales y conocimiento intrapersonal). Asimismo, la diversidad en el aula debe favorecer conductas y actitudes tales como la aceptación de la diferencia y el respeto mutuo. Para

Los maestros de educación física del Institut Guttmann hemos comprobado que la metodología y el aprendizaje cooperativo son las mejores herramientas para favorecer la participación activa y efectiva de todo el alumnado y para nosotros, con especial atención a los alumnos con diversidad funcional. Unidades didácticas como *Playing together* demuestran que planteamientos con objetivos cooperativos hacen posible que los niños con discapacidad participen en todas las sesiones de la programación anual de educación física, sea cuál sea el contenido a trabajar.



Neuro Personal *Trainer* Infantil

La rehabilitación neuropsicológica o estimulación cognitiva infantil es una de las principales demandas en el ámbito de la pediatría. En una población donde los avances médicos de las últimas décadas han evolucionado a pasos agigantados, nos encontramos con niños que sobreviven a lesiones cerebrales graves y con importantes déficits cognitivos.



Vega Muriel
Neuropsicóloga
Área de Rehabilitación NeuroPsicoSocial.
Institut Guttmann

Dos de las causas más comunes del daño cerebral infantil, a nivel congénito y adquirido, son la parálisis cerebral, con una prevalencia de 2/1.000 niños nacidos con vida, y los traumatismos craneoencefálicos, con una prevalencia de 200-300 casos por 100.000 niños.

Ante tales cifras, sin contar con otros trastornos del desarrollo, la demanda de tratamiento neuropsicológico y de atención directa ha aumentado considerablemente. Con el objetivo de dar respuesta a esta necesidad creciente, el Institut Guttmann inicia en 2004 un proyecto pionero a nivel internacional, Guttmann NeuroPersonalTrainer®. Una herramienta terapéutica de gran potencial, que facilita el desarrollo de tratamientos personalizados e individualizados a un coste sostenible, al tiempo que fomenta la generación de conocimientos en el ámbito de las neurociencias aplicadas a la rehabilitación.

De este proyecto, surge la idea de extrapolar el desarrollo tecnológico propio de programas de I+D+i a la neurorrehabilitación infantil. Para ello, el Área de Rehabilitación NeuroPsicoSocial del Institut Guttmann, en coordinación con la oficina de investigación de este centro, el Estudio Mariscal, el Departamento de Ingeniería Informática y Matemáticas de la Escuela Técnica Superior de Ingeniería de la Universitat Rovira i Virgili y el Grupo de Bioingeniería y Telemedicina (GBT) de la Escuela Técnica Superior de Ingenieros de Telecomunicación de la Universidad Politécnica de Madrid, ponen en marcha en 2008 el Neuro Personal *Trainer* Infantil.

Neuro Personal *Trainer* Infantil aprovecha la oportunidad que ofrecen las tecnologías de la información y comunicación. Pone en marcha los

conocimientos de las tecnologías actuales que posee la población infantil, permitiendo, a su vez, la realización de una programación personalizada por parte de los neuropsicólogos en función de una evaluación previa. El terapeuta programa unas tareas que permiten la autonomía del niño de manera supervisada. Con unas instrucciones escritas auditivas, el paciente pone en marcha mecanismos de aprendizaje y mecanismos atencionales básicos y divididos, que permiten, a su vez, realizar las tareas.

Las tareas de las que consta el Neuro Personal *Trainer* Infantil se centran, de manera específica, en tres áreas del funcionamiento cognitivo: atención, memoria y funcionamiento ejecutivo. El objetivo que se persigue con esta herramienta de rehabilitación cognitiva es potenciar la interacción

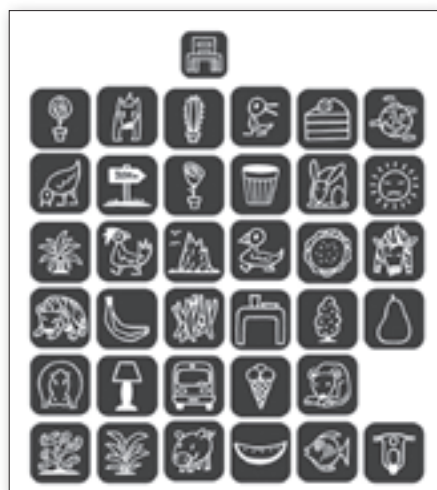


Las tareas de las que consta el *Neuro Personal Trainer Infantil* se centran, de manera específica, en tres áreas del funcionamiento cognitivo: atención, memoria y funcionamiento ejecutivo.



funcional del niño con su medio, desarrollo de técnicas aplicables al entorno escolar y familiar, así como la implementación de medidas que servirán al niño en su desarrollo futuro como adulto.

La plataforma de telemedicina permite introducir una evaluación neuropsicológica previa al tratamiento, realizada por el terapeuta que después desarrollará el tratamiento individualizado y personalizado. Esto posibilita un conocimiento de la evolución del paciente desde que ingresa en el centro hasta que vuelve a integrarse en su entorno, accediendo a una observación por parte del terapeuta en el avance del paciente de manera objetiva y cuantificable.



Una vez introducida la evaluación neuropsicológica, el terapeuta, ya conocedor de los déficits del paciente, programa unas tareas personalizadas que realizará el niño bajo su supervisión, programadas en tantas sesiones como el terapeuta considere.

re necesario. Tras el final de cada sesión, el terapeuta podrá observar la realización de los ejercicios, los aciertos y errores que ha cometido el niño y evaluará si considera necesario implementar de nuevo estas tareas para futuras sesiones. Se consigue de esta manera un tratamiento personal, cuantificable y modificable en cada momento.

Ya en los años noventa, aparecen estudios que dan a conocer la utilización de este tipo de tecnología en su aplicación a la neuropsicología con pacientes infantiles, como es el caso de los estudios publicados por Gray, Robertson, Pentland y Anderson (1992), que realizaron un estudio con niños con problemas

La utilización del Neuro Personal *Trainer* Infantil permite tratar a más niños de manera personalizada, accediendo a un mayor número de ejercicios en un menor tiempo, optimizando así los recursos existentes, tanto económicos como profesionales.

atencionales debido a un daño cerebral, mediante una intervención con tareas computarizadas; y Sturm, Willmes, Orgass y Hartje (1994), que evaluaron a 38 pacientes con déficits cuantificables de origen traumático usando un programa computarizado formado por diferentes módulos.

En conclusión, la utilización del Neuro Personal *Trainer* Infantil permite tratar a más niños de manera personalizada, aumentando

la dificultad de manera objetiva, en función de la realización de las tareas, accediendo a un mayor número de ejercicios en un menor tiempo, optimizando así los recursos existentes, tanto económicos como profesionales. Permite la puesta en práctica de los conocimientos tecnológicos que poseen estos pacientes, posibilita una intervención temprana, lo que podría dar lugar a una mejora en la reorganización cerebral y ayudar con ello a la calidad de vida de estos pacientes.



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

ACAEBH 40 años en marcha

La Asociación de Padres con Hijos con Espina Bífida se fundó el año 1972 en la ciudad de Barcelona, convirtiéndose en la primera asociación de estas características de España. Hace unos años, se cambió el nombre de la entidad por Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia. En el año 2012, han celebrado su 40 aniversario.

Juan Martínez, presidente de ACAEBH

Como presidente de la Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia (ACAEBH), queremos felicitaros por esas cuatro décadas que acabáis de celebrar y nos gustaría que nos explicaras qué ha significado para la entidad poder conmemorarlo y cómo lo habéis hecho.

Realmente, el significado no ha podido ser más positivo. Poder conmemorar cuatro décadas de ayuda y soporte a nuestros afectados y sus familias nos puede hacer sentir orgullosos. La celebración ha sido muy entrañable, ya que hemos querido contar en este día tan especial con algunas de las personas que impulsaron la creación de la asociación. Personas cargadas de ilusión y de esperanza, con el simple y único objetivo de ayudar y poner una luz de esperanza en muchas familias temerosas del futuro que les esperaba.

Por experiencia propia, puedo asegurar que la llegada de un hijo al que se le diagnostica espina bífida te sume en una profunda desesperación. Son muchos los miedos que te invaden y la asociación te alivia muchísimo y

consigue que muchos de los miedos que te invaden vayan desapareciendo.

Hemos contado en esta jornada con testimonios de socios fundadores, con ponencias de profesionales muy vinculados a la asociación y con la presencia de entidades, tanto públicas como privadas, que nos han acompañado y apoyado en este largo camino. Un apoyo que hemos querido reconocer entregando estos premios conmemorativos:

Categoría "Trayectoria Profesional" a la Dra. Amparo Cuxart.

Categoría "Institución Pública" al Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS).

Categoría "Institución Privada" al Institut Guttmann.

También hemos entregado un reconocimiento a nuestros socios fundadores. Me gustaría destacar que la entrega de estos premios está cargada de un profundo sentimiento de agradecimiento, ya que ha sido gracias a todos haber podido alcanzar estos 40 años. Y entre todos seguiremos creciendo y alcanzando nuevos objetivos. Porque la asociación, en estos momentos, está más viva que nunca.

Nos gustaría que nos explicaras qué objetivos os planteáis en la actualidad a nivel de la asociación.

A pesar de los momentos que vivimos, tengo que decir que somos ambiciosos en cuanto a objetivos. Sería muy fácil decir que nuestro objetivo es sobrevivir en los tiempos duros que estamos atravesando. Pero es evidente que nosotros no nos podemos subir a este carro. Y el motivo es bien sencillo. Por mucha crisis que haya, nosotros no vamos a dejar de ayudar, asesorar y dar todo tipo de soporte a nuestros afectados y sus familias. En ocasiones, dispondremos de más o menos recursos, pero la ilusión, las ganas y la motivación no entienden de crisis.

Queremos seguir creciendo como asociación. Tenemos una página web tremendamente visitada, un teléfono que, en ocasiones, echa humo de las consultas que nos realizan, un Espai Jove con unos chavales cargados de ideas y de ganas de hacer cosas y, por supuesto, un SEAP (Servicio de Autonomía Personal) en el que tenemos depositadas enormes esperanzas.

Pero hay un objetivo marcado en rojo que más tarde o más temprano vamos a conseguir. Esperemos que sea más bien pronto. Y ese objetivo no es otro



que el conseguir que la espina bífida sea tratada como enfermedad crónica. Aún nos cuesta creer que en Catalunya no lo hayamos conseguido. La verdad es que en una ocasión estuvimos a punto, pero el tema se quedó en un cajón. En referencia a este tema, simplemente me gustaría hacer una apreciación. Mi hijo tiene un certificado con un 76% de discapacidad. Este certificado es de carácter definitivo. Las afectaciones que tiene mi hijo las va a tener siempre. Podremos conseguir que en alguna mejore, pero no conseguiremos curarla. Y yo me pregunto, ¿mi hijo no debería ser tratado como crónico? Creo que, en ocasiones, deberíamos ser más humanos y sensibles. Estas personas se lo merecen.

El día 21 de noviembre se celebra el Día Internacional de la Espina Bífida, ¿a nivel de difusión y de prevención habéis notado algún avance?

A nivel de difusión estamos volcados. Con la creación de nuestra página web hemos conseguido un avance significativo, pero es un tema en el que no tenemos que bajar la guardia. En cuanto a la prevención, ahí sí que se ha avanzado muchísimo. La prueba está en que nuestros afectados más jóvenes son, en su mayoría, adolescentes.

“Me gustaría destacar que la entrega de estos premios está cargada de un profundo sentimiento de agradecimiento, ya que ha sido gracias a todos haber podido alcanzar estos 40 años.”

¿Qué proyectos y actividades realizáis?

Nuestro principal proyecto sigue siendo el SEAP. También estamos esperanzados en conseguir que el Espai Jove despegue y sea la gran alternativa de ocio y aventura para nuestros chavales. En lo que se refiere a actividades, realizamos colonias de verano, salidas de fin de semana, diferentes charlas a lo largo del año, la fiesta de Navidad, etc. Todas estas actividades vienen muy bien anunciadas en nuestra página web.

¿Qué balance hacéis del proyecto SEAP desde su creación?

El SEAP fue un proyecto que nació en el año 2003 y que tiene como finalidad la experimentación y el aprendizaje de las tareas propias de la vida cotidiana de una persona adulta, autónoma e independiente. Va destinado a jóvenes con espina bífida mayores de 18 años y a sus familiares. Para poder llevar a cabo este proyecto, disponemos de un piso de 90 m en la ciudad de Barcelona,

propiedad de la asociación. Tenemos profesionales en el área de psicología y trabajo social, además de dos monitoras que trabajan directamente en el piso con los usuarios. El balance del proyecto del SEAP no puede ser más positivo. Sinceramente, pienso que cualquier persona que haya podido ver el testimonio que nos ofreció Eli (usuaria del SEAP) el día de la jornada, puede hacerse una idea de lo que representa este servicio para sus usuarios. Fue un testimonio tan cargado de sentimiento y, a la vez, de ilusión, que estoy seguro de que a más de uno se nos nubló la vista. Cuando alguien es capaz de expresar con tanta sensibilidad su agradecimiento al servicio que presta el SEAP, pienso que sobran las palabras. Con este servicio, conseguimos integrar a nuestros afectados en una sociedad compleja y exigente.

Eli Pagès, usuaria de SEAP



¿Por qué es importante la asociación?

En mi caso, necesitaba una asociación como esta, necesitaba conocer personas igual que yo y me sentí muy bien al conocerlas. Me dio alegría tener amigos con lo mismo que yo; hasta mi mejor amiga tenía espina bífida. Y ahora, la mayoría de mis amigos tienen espina bífida; me siento muy bien, muy integrada.

En la asociación, me hacía ilusión ir a las colonias; contaba los días para ir a las salidas, tengo muy buena relación con compañeros y monitores. Yo nunca había ido a la nieve y, si no hubiese sido por la asociación, a lo mejor no me hubiera atrevido a ir yo sola en otro momento.

Después de las colonias, siempre íbamos a la asociación a ver las fotos y a reencontrarnos. Nos regalaban un DVD con todas nuestras experiencias y así lo podía compartir con mis compañeros y familiares.

En la asociación he hecho muchas relaciones; me he sentido siempre una más, me ha gustado participar en todo y realmente hay un antes y un después desde que conozco la asociación en mi vida, aunque aún soy joven, pero, me doy cuenta de que me ha venido muy bien.

¿Quién te habló del proyecto del piso?

Yo ya llevaba un tiempo participando en actividades de la asociación y de las colonias, pero fue en las de hace cuatro años cuando conocí a José (coordinador en ese momento del proyecto) y él fue quien me informó del proyecto del SEAP. Él me explicó qué es este proyecto y sentí que se me abría una puerta; aunque en ese momento aún no tenía la edad para entrar al proyecto, me hizo mucha ilusión.

Era lo que yo buscaba: quería ser más autónoma, en un futuro vivir con mi pareja, tener mi piso, y ahora estoy aprendiendo lo necesario para conseguirlo. Quería, también, valerme por mí misma, no estar en casa de mi familia siempre, y sentirme una persona realizada en mis cosas, y en mi día a día. Hace unos tres años que estoy dentro del proyecto y, poco a poco, voy consiguiendo mis objetivos, y esto me hace crecer mucho como persona. Por el proyecto SEAP han pasado muchas personas; a muchas las conozco, me alegro mucho de tener esta oportunidad de poder decir que me estoy preparando para, en un futuro, poder vivir independiente.

¿Qué te ha aportado la asociación y el proyecto del piso?

El hecho de entrar en la asociación me hizo conocer a personas afectadas también de espina bífida, y esto me hizo sentir muy bien, ya que yo pensaba que era la única persona en el mundo con esta afección. Esto me motivó mucho a la hora de empezar a participar en actividades y colonias y, más adelante, a la hora de tomar la decisión de entrar en el SEAP.

He conocido a personas muy especiales que ahora guardo en mi círculo de amistades. Incluso mi mejor amiga está afectada de espina bífida.

En el piso, he aprendido muchas cosas que antes no sabía: cocinar, poner una lavadora, ir a comprar; en fin, llevar una casa con todas sus tareas. Y, actualmente, empezar a estudiar peluquería y estética, cosa que me enorgullece mucho, ya que, anteriormente, en el centro me dijeron que yo no podría conseguir este sueño.

Esto está haciendo que me sienta más autónoma, más segura de mí misma, con más motivaciones en mi vida, y con muchas ganas de conseguir metas nuevas.

El piso está siendo un gran aprendizaje para mí; me estoy preparando para la vida adulta e independiente, y me está dando algunas herramientas para poder conseguirlo. Aunque el gran trabajo es mi esfuerzo personal en el día a día.

¿Qué esperas que te siga aportando en el futuro?

Que me siga acompañando en todo mi proceso de aprendizaje hasta la vida independiente; que me ayude a conseguir mis objetivos, tanto de cara a los estudios, como a mi inserción en el mundo laboral, y seguir creciendo como persona.

Sentirme segura a la hora de tomar mis propias decisiones y seguir afrontando todas esas barreras que nos encontramos al largo de nuestra vida. Sé que siempre podré contar con este apoyo, y esto me enorgullece, y me hace sentir partícipe de algo muy grande.

Y en un futuro, quién sabe, a lo mejor podré y querré ayudar a otras personas, para mantener viva la asociación y que, de esta manera, mi experiencia sirva para otros también.

Jornada ASELME



El pasado mes de octubre se celebraron, en la ciudad de Sevilla, las XXIX Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Paraplejía (SEP) y el XVIII Simposium de la Asociación Española de Enfermería Especializada en la Lesión Medular Espinal (ASELME), donde se reunieron profesionales de todo el Estado que se dedican a la atención de

pacientes con afectación medular. Estas reuniones anuales tienen como objetivo compartir conocimientos científicos y experiencias, con el fin de mejorar la calidad en la atención de estas personas.

Varios profesionales del departamento médico y de enfermería del Institut Guttmann participaron con diferentes



comunicaciones científicas, abordando temas como la sexualidad, la seguridad, la educación sanitaria y el acompañamiento al retorno domiciliario.

A destacar la gran participación y nivel de los trabajos presentados, así como la sensibilidad de este colectivo y las ganas de seguir aprendiendo, con el ánimo de mejorar la calidad de vida de estas personas, que ven cómo su vida cambia de la noche a la mañana...

Elena Hernández
PADES Guttmann
pades@guttmann.com



tecni-valles

Elevadores & Montacargas

Por un hogar
sin barreras
arquitectónicas

Productos de fabricación propia. Garantía y calidad.
Elevadores/ascensores, elevadores de corto recorrido,
sillas, salvaescaleras y plataformas.



Tecniplan Vallès, S.L.
C/ Geminis, 78 - 08228 Terrassa
Tel. 900 18 28 38
www.tecnivalles.com



El *quad* rugby, ¡un deporte en auge!

¿Conoces algún deporte de equipo para personas con tetraplejía? ¿O un deporte de equipo que sea mixto? El abanico de posibilidades para practicar un deporte adaptado es bastante amplio; eso sí, si tienes una discapacidad que te lo permita. Hay muchas personas que quedan fuera de este abanico por tener una lesión alta o porque no hay competitividad con personas con la misma lesión y, si hablamos de deportes en equipo y, además, mixto, la posibilidad es nula.



Esta realidad también la sintieron Duncan Campbell y Gerry Terwin, dos atletas con diversidad funcional, que inventaron el *quad* rugby (originalmente llamado *balón asesino*), junto con Ben Harnish, un profesor de Arquitectura de la Universidad de Manitoba, Canadá.

Este deporte traspasó fronteras y, en 1993, siete países participaron en Stoke-Mandeville durante los Juegos Mundiales y se formó así la Federación Internacional de Rugby en Silla de Ruedas (IWRF), participando también en Atlanta 96 y en Sídney 2000 ya como nuevo deporte paralímpico.

El *quad* rugby se desarrolla en una pista de baloncesto con cuatro jugadores por equipo y consiste, mediante pases entre compañeros, en marcar goles sobrepasando la línea de gol situada al fondo de la pista contraria. Además de la mejora física que aporta cualquier disciplina deportiva, lo más importante es la experiencia de poder disfrutar sensaciones nuevas, compartir y, sobre todo, disfrutar de un buen rato de ocio entre compañeros que tienen inquietudes y situaciones cotidianas similares.

En España, todo empezó en la Universidad Católica San Antonio de

Murcia, durante unas jornadas de promoción del deporte adaptado. La Fundación del Lesionado Medular, a través de la Sección de Acción Deportiva, fundó en 2011 el primer equipo español y, actualmente, se han sumado otras comunidades.

Desde la asociación ASPAYM CATALUNYA, y en colaboración con el Institut Guttmann, estamos trabajando continuamente para garantizar un crecimiento constante en el deporte adaptado. Por ello, decidimos embarcarnos en la formación del equipo de *quad* rugby de Catalunya. La misión de este equipo es facilitar el acceso a un deporte adaptado, específico para todas aquellas personas que padecen tetraplejía. Ofrece la posibilidad de practicar una disciplina dinámica y divertida, fomentando también metas individuales o colectivas absolutamente personales para cada deportista.

Para más información:
ASPAYM CATALUNYA
93.314.00.65
aspaymcat@aspaymcatlunya.org

David Campón
Técnico de actividades físicas y deportivas

“Hay que seguir luchando...”

Después de observar cómo la carta dedicada a Kevin, “De padre a hijo”, ha tenido tan buena aceptación en la revista Minuto 1 de nuestra localidad y en las redes sociales, mi deseo es que también pueda repercutir de forma positiva en personas que se encuentran en nuestra misma situación. Para esto, quiero aprovechar la oportunidad que me brinda la revista *Sobre Ruedas* para difundir la carta que le escribí a mi hijo y también poder expresar mi experiencia como familiar afectado en las diferentes etapas que hemos tenido que pasar.

Es importante poder sobrellevar de una manera positiva, la situación personal de cada uno, y tener la actitud y fuerza interna para poder continuar; esto, junto con el apoyo de la familia, son piezas fundamentales para salir adelante, a pesar de lo difícil de cada situación.

Sin intención de profundizar mucho en mi situación, quiero puntualizar y decir que fue muy duro, y continúa siéndolo, pero hay que seguir luchando. Nunca me he sentido solo, como ya menciono en la carta. El calor y el soporte recibido por familiares y amigos fue, y sigue siendo, muy importante. Otro aspecto que me ha ayudado mucho ha sido dejarme ayudar por los profesionales

(psicólogos, enfermeros, cuidadores, doctores, fisioterapeutas, trabajadoras sociales...), tanto de Vall d’Hebron como del Institut Guttmann. Siempre he encontrado en ellos la fuerza que me hacía falta en ese momento, a través de una “consulta”, un “cómo va todo” o un “cómo estás”, al cruzarnos por el pasillo, un gesto de los cuidadores, atenciones no solo para los pacientes, sino también para los familiares.

El entorno de las instalaciones del Institut Guttmann es idóneo para encontrar un lugar donde poder pensar y encontrarse a uno mismo, reflexionar sobre lo que se está viviendo, pero siempre dejándose asesorar y hablando.

Siempre encuentras a alguien, incluso a familiares de otros pacientes, con quien se llega a crear un vínculo muy afectivo, después de compartir muchos cafés comentando posibles soluciones de incidencias a nivel de adaptaciones, inquietudes de futuro y, por qué no, alguien con quien poder desahogarnos mutuamente.

Yo he llegado a la conclusión de que, por más que te tortures, no existe un por qué o un por qué a él, la realidad es la que hay y la vida es así. El estrés en el día a día de la vida cotidiana, circunstancias relacionadas con el mundo laboral, tráfico, etc., hacen que vivamos rodeados de peligros.



De padre a hijo:

Orgullo y admiración como padre es lo que siento por ti hoy:

Después de más de cuatro meses del accidente, me encuentro con fuerza para poder expresar, en estas líneas, algunos sentimientos y reflejar a través de esta carta abierta el porqué de los mismos. Tu familia y amigos somos conscientes de la situación que has pasado y estás viviendo. Es duro, muy duro. También lo sabemos y nos estás demostrando, día a día, que eres un chico fuerte y lleno de vida y con las ideas, prioridades, en resumen, los valores, muy claros. Nos has demostrado tu fuerza y afán de superación desde el primer día en la UVI. Nos has seguido demostrando a todos y a quienes no te conocían (enfermeros/as, celadores/as, incluso a médicos, tanto del Vall d'Hebron como del Institut Guttmann) que tienes un corazón grande, lleno de amor, cariño y alegría.

Has ido encajando los procesos y facetas de tu lesión con una madurez envidiable, siendo consciente en todo

momento de la gravedad de la misma, futuras secuelas y repercusión que podían representar para ti. Admirable, cómo has afrontado este golpe que te ha dado la vida con tan solo 18 años; has peleado y estás trabajando para seguir adelante.

Sigue así, no bajes el listón, tienes toda una vida por delante, un mundo para poder disfrutar y un futuro esperanzador.

Para tu madre, hermana y para mí, sigues siendo el mismo. Esta situación nos ha unido más y nos ha hecho a todos más fuertes. No dudes nunca de nuestro apoyo, siempre estaremos ahí, como también han estado tus primos, familia y amigos, y personas muy especiales para ti.

Te quiero, peque.

Peligros en forma de accidentes graves y enfermedades serias. Por no hablar de cómo, si pudiéramos, pisaríamos al de al lado por nada. Primero agredimos, ya sea física o verbalmente, y después reflexionamos, y hay quien ni eso. Ante todo esto, solo queda extremar las precauciones del día a día, cuidarse física y mentalmente. Pero, sobre todo, disfrutar de lo bonito que es empezar un nuevo día al lado de los tuyos.

En pleno estado de *shock* por la situación que estábamos viviendo, recibiendo pronósticos desagradables e intentando encajar noticias negativas respecto al futuro de mi hijo, hubo un familiar, al que yo aprecio mucho, el cual podría enseñarnos mucho sobre “lucha y su-

Es importante poder sobrellevar, de una manera positiva, la situación personal de cada uno, y tener la actitud y fuerza interna para poder continuar.

peración”, que me dijo: “Paco, Kevin va a ser feliz; ya lo era y lo será, no lo dudes; porque esté en una silla de ruedas no tiene por qué ser menos feliz que cualquier otra persona; nos encargaremos de ello, os necesita”. Ese ha sido y es mi objetivo, conseguir que mi hijo siga siendo feliz y, con ello, mantener el bienestar en mi familia. Para ello muy importante es asumir y aceptar y, sobre todo, ayudar. Creo que nunca hemos estado, ni Kevin ni nosotros, en situación de pedir y, menos, exigir nada a los profesionales; siempre he buscado en ellos esas palabras de

consuelo y esa fe de esperanza que, dicho sea de paso, es cada vez más intensa. Dejarse llevar, ser paciente y constante al lado de tu familiar; si dejas trabajar a los profesionales, los resultados aparecen.

Llegar a crear un vínculo con otros familiares e ir viendo la evolución que siguen los suyos. Ya sea a nivel de daño cerebral, medular, sistema nervioso, etc. Es importante e increíble cómo van mejorando notablemente y consiguen, poco a poco, una autonomía que les permite iniciar la carrera hacia una



recuperación deseada. Cada día con más fuerza. El famoso "día a día" te ayuda; aunque, a veces, piensas que no existe, pero poco a poco, vas saliendo del pozo, vas viendo la vida de una manera más optimista y positiva.

Para acabar, reitero mi agradecimiento a todo el personal, tanto del hospital de Vall d'Hebron como del Institut Guttmann; debemos sentirnos respaldados y cuidados por nuestro sistema sanitario, que no debería

encontrar ningún tipo de obstáculo en el trabajo diario.

La ayuda y el apoyo que uno recibe cuando pasa una situación de enfermedad o lesión no debe de frenarse, lo mismo que todo lo relacionado con la investigación en todos los campos de la medicina.

Agradecemos también a todas las personas que están detrás de asociaciones y fundaciones relacionadas con apoyo, asesoramiento, líneas de investigación, etc.

"Recordad que hay que seguir luchando".

Un abrazo y mucha suerte a todos.

Francisco Lao



GennyMobility™

LA MAGIA DE UNA NUEVA FORMA DE MOVILIDAD

¿Cómo mantiene el equilibrio Genny 2.0? a través de un sistema redundante de autobalance dotado de cinco giróscopos y dos sensores de movimiento que registran las variaciones del terreno y de la posición del cuerpo con una frecuencia de cien veces por segundo mediante un sofisticado software. Con tecnología Segway. Kit y robótica de diseño italiano.



www.gennymobility.es
info@gennymobility.es
Tel.: 645 840 178

Moverse es ahora más fácil que nunca con...



Muévete con total libertad con Genny...

- Olvida tu coche y tu silla de ruedas en casa.
- Sin gastos de mantenimiento ni consumo de carburante, sin necesidad de aparcar, ITV, impuestos, seguros...
- Con una autonomía real de 40km y recargable en cualquier lugar.
- Tamaño reducido para desplazarte incluso en interiores.
- Compacto accesible en cualquier entorno, gira sobre sí mismo, incluso dentro de un ascensor.
- Refuerza el tronco de tu cuerpo usando Genny.
- Proyecta con Genny una imagen distinguida y actual.
- Rompe con los estereotipos "ortopédicos", transmite el espíritu innovador con un producto único y exclusivo.



JJ. PP. Londres 2012

Esta experiencia, aun hoy, unos meses más tarde, me es difícil de contar.

Todo forma una mezcla: *flashes*, recuerdos desordenados, imágenes, sentimientos, emociones y sueños. Tengo la sensación de no saber separar lo que es real de lo que no lo es, o lo que he vivido de lo que he soñado. Y todo es intenso y exclusivamente mío, ya que todo el mundo que tiene la oportunidad de vivirlo, lo hace de manera personal y particular. Estas sensaciones, un poco contradictorias, pero a la vez complementarias, se traducen en un estado de bienestar, satisfacción y optimismo.



Me llamo Júlia, tengo 22 años y soy de Barcelona, soy terapeuta ocupacional y nadadora del equipo paralímpico español. Nací con una malformación en la columna vertebral que afecta a las extremidades inferiores y que provoca que me tenga que desplazar en silla de ruedas. Estos han sido mis segundos Juegos Paralímpicos y puedo decir que, ahora mismo, forman parte de las experiencias más enriquecedoras que he vivido jamás.

Aun así, todo tiene un principio. Fue en el Institut Guttmann donde tomé contacto con el deporte adaptado y donde me di cuenta, no solamente de todas las posibilidades deportivas que tenía, sino de lo positivo que podía ser para mí practicarlas.

Aunque siempre me había gustado el deporte como actividad lúdica, fue aquí, en el Institut Guttmann, donde, de repente, se me presentó un amplio abanico de actividades deportivas y mucha oferta de actividades de ocio. La completa dedicación a la práctica deportiva me facilitó, también, el desarrollo social. El deporte es, de algún modo, integrador en la sociedad y en la normalidad (por llamarlo de alguna manera) y es, también, un medio para conocer gente que se encuentra en una situación parecida (o no), de la cual se puede aprender mucho. Así pues, la práctica deportiva me ha proporcionado, además, disciplina, capacidad de esfuerzo, sacrificio, superación, concentración, fuerzas para luchar por mis objetivos personales y organización; todo esto mediante los valores que transmite, o yo creo que transmite, el movimiento del paralimpismo.

Para terminar, el deporte también me ha proporcionado un estado físico que me facilita mi día a día y mis actividades; estar en forma no solo es sano, sino que también nos hace más funcionales en nuestras necesidades, intereses e inquietudes.

En definitiva, a mí, el deporte me ha hecho y me hace más capaz de todo. ¿Y por qué la natación? En el agua no hay escaleras, ni barreras, ni ascensores averiados, ni calles en

mal estado, ni prejuicios de la gente, ni estigma social, ni miradas incómodas, ni diferencias. Y esta sensación de libertad es la que me da motivos y voluntad de ser como yo quiero y de hacer todo aquello que me hace feliz.

Aun así, quiero añadir también que practicar deporte adaptado a un alto nivel, igual que practicar deporte convencional a un alto nivel, es duro. Hace falta compromiso y dedicarle muchas horas. No es sencillo llegar a participar en unos Juegos Paralímpicos. Te tiene que gustar mucho el deporte que haces y tu día a día; y ser consciente de lo que todo esto significa: entrenamientos, cansancio, dedicación... O sea, convertir el deporte en una de tus prioridades. Nada que no valga la pena, os lo puedo asegurar.

Para mí, haber participado tanto en Pekín, en 2008, como en Londres, en 2012, ha sido el premio a toda mi dedicación y esfuerzo. Es una experiencia que, como he dicho, aún no sé contar, y que solo algunos hemos tenido la suerte de vivir y sentir en la propia piel. La inauguración con el estadio lleno, donde miles de personas están esperando que salgas a desfilar, el pabellón de la piscina a rebosear de gente, los tuyos pendientes de ti, la emoción de entender que, por fin, ha llegado el momento por el cual has trabajado los últimos cuatro años



Para mí, haber participado tanto en Pekín, en 2008, como en Londres, en 2012, ha sido el premio a toda mi dedicación y esfuerzo.

y disfrutarlo sin miedo a nada ni a nadie. Un momento mágico, sin duda.

Quedé quinta. Quizá podría haber luchado por una medalla, pero sucedió así. A veces se gana y a veces no, y, aun así, no puedo estar triste, ni siquiera descontenta, porque la experiencia me ha dado más de lo que me ha quitado. A veces no se puede ser exigente con el resultado, porque no solo depende de ti; se tiene que ser exigente durante el proceso y el camino recorrido; una vez allí, el trabajo está hecho, ¡a pasárselo bien!

Una experiencia más que recomendable para vivir y compartir.

Júlia Castelló Farré

Soluciones para la accesibilidad



“Bienvenido a un mundo sin barreras”

- Salvaescaleras de fácil instalación y sin obras.
- Silenciosas, cómodas y seguras para zonas curvas y rectas.
- Disponibles en toda España.
- Servicio de reparaciones urgente.

Válida sin barreras: le hacemos la vida más fácil y segura.



www.validasinbarreras.com



Teléfono gratuito de asesoría al cliente:
900 414 000
Consúltenos sin compromiso
Financiación a medida

GARANTÍA
2 años



Neurorrehabilitación en Chile

La Neurorrehabilitación en Chile ha sido desarrollada como una área científica, médica y docente hace un largo tiempo ya. Tanto hospitales públicos como privados cuentan con departamentos especializados en esta área, en donde los pacientes reciben sus diversas atenciones; sin embargo, muchas veces no son suficientes o bien no contemplan las necesidades globales de una persona que requiere ser tratada, por lo que siempre existió la necesidad de crear un centro que contemplara y abordara a las personas desde una perspectiva mucho más holística y especializada, en donde tanto el paciente como la patología, el entorno y la familia, convergieran para poder llegar así a un mejor proceso de rehabilitación, en donde la persona que fuese tratada tuviese el protagonismo principal en su proceso evolutivo y que los profesionales solo fuésemos el trampolín hacia ese logro. Es por este motivo, y basado en la convicción de que esto pudiese ser realidad, que en septiembre de 2001 se crea la primera Clínica especializada en Rehabilitación Neurológica de Alta Complejidad, llamada Clínica Los Coihues, y de la cual paso a comentar y describir sobre el trabajo que aquí se realiza.

Esta clínica tiene por objetivo principal lograr la óptima rehabilitación integral de las personas en situación de discapacidad, a través de un equipo interdisciplinario, especializado, el cual está compuesto por médicos, fisiatras, neurólogos, medicina general, enfermeros, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, fonoaudiólogos (logopedas), psicólogos, nutricionistas y asistentes sociales. Este es el equipo que se presenta en el momento de ingreso de un paciente y que lo evaluará desde sus diferentes puntos de vista y funciones, para, de manera conjunta, poder decidir el plan de intervención a seguir, destacando que todo los pasos se toman de manera conjunta con la familia y, si es posible, con el mismo paciente también.

Por otro lado, cabe mencionar que los pacientes que ingresan en esta clínica son aquellos que llegan por convenios, que acá se conocen como las Mutuales de Seguridad, Instituto de Seguridad Laboral, y privados.



El trabajo día a día y personalizado es lo que ha consolidado a esta clínica como una de las más sólidas a nivel nacional.

El tiempo de permanencia de estos pacientes dependerá de cuál sea su evolución; sin embargo, existe una permanencia *tentativa* de tres meses, aproximadamente, tiempo en el cual se debe conseguir la mayor cantidad de logros posibles, y así también capacitar a la familia en el proceso de reinserción al hogar por parte del paciente; ahora bien, si el equipo considera que un paciente pudiese tener aún mejores resultados, se puede otorgar una prórroga,

previa conversación con la familia y, en el caso de que se pueda, con el protagonista en sí.

Esta modalidad se realiza con el fin de que pueda ingresar la mayor cantidad de pacientes a nuestra clínica para recibir atención, ya que, de lo contrario, nos estancaríamos y colapsaríamos, debido a que tiene una capacidad máxima de 122 personas hospitalizadas, y 40-50 personas ambulatorias, que continúan sus terapias una vez dadas de alta.



Para dar la mayor comodidad a nuestros pacientes, contamos con un moderno edificio, de más de 5.000 m² de instalaciones y con espacios ajardinados para entrenamiento en exteriores.

Para realizar todas estas actividades y dar la mayor comodidad a nuestros pacientes, contamos con un moderno edificio, de más de 5.000 m² de instalaciones y con espacios ajardinados para entrenamiento en exteriores, en el que tratamos patologías relacionadas con la rehabilitación neurológica, respiratoria, traumatológica y pediátrica.

El trabajo día a día y personalizado es lo que ha consolidado a esta clínica como

una de las más sólidas a nivel nacional, ya que cada paciente cuenta con un plan de intervención personalizado y dependiente de sus necesidades; durante el día, puede tener una o más horas de una disciplina, además de actividades lúdicas o de esparcimiento, que existen con el fin de hacer lo más confortable la estancia, según sea necesario, para lograr el máximo de rendimiento, con el fin de hacer a cada persona lo más independiente y autónoma posible en sus

actividades de la vida diaria, siempre, por supuesto, a medida de sus capacidades, y dependiendo de la gravedad de la lesión o patología.

A grandes rasgos, ese es el trabajo que se realiza en Chile y, en particular, en esta clínica con respecto a la neurorehabilitación, que, a título personal, considero un concepto muchas veces utilizado e inmensamente estudiado y analizado desde todas las aristas de la ciencias médicas, pero que pocas veces toma en cuenta a la persona como un ser integral que, pese a sus capacidades distintas, es tan igual a nosotros, con los mismos derechos y deberes, a formar parte de esta sociedad, que no solo merece ser insertado dentro de la realidad social posterior a un accidente o patología, sino también ser integrado y, aún más, ser incluido dentro de esta; creo que ese es el gran punto de inflexión que, al menos acá en Chile, se está tratando de cambiar y concienciar con la creación de clínicas como esta, las cuales buscan la mejor rehabilitación dentro de la institución, pero también pensando en la más complicada de todas, que es la rehabilitación dentro de la sociedad.

Miguel Ángel Jorquera Ruzzi
Terapeuta Ocupacional
Clínica Los Coihues, Santiago de Chile.



Peristeen®

Sistema de evacuación intestinal

Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care

Coloplast es una marca registrada de Coloplast A/S.
Hulladen 1 - 2800 Hørsholm - DK, o en otros países. © 2010-11
Todos los derechos reservados por Coloplast Products Medical, 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.
Carretera de Venadillo, 5 - 4ª planta
28027 Madrid, España
Tel: 91 218 18 02 - Fax: 91 218 14 00
www.coloplast.es

Asociaciones

AVITE

El fabricante de la talidomida se disculpa por primera vez después de 50 años.

Joana y Josefina, como tantas otras sobrevivientes, rechazan la disculpa. Esta noticia apareció en los periódicos tras el discurso que el director ejecutivo de Grünenthal pronunció en la inauguración de un pequeño monumento en conmemoración de los más de 15.000 afectados por la talidomida. El representante de la farmacéutica alemana dijo que el impacto que les produjo el futuro de los afectados les impidió aproximarse antes a las víctimas.

Dos sobrevivientes españolas de la Asociación de Víctimas de la Talidomida (AVITE) rechazan la disculpa:

Josefina: "El perdón no era algo que me preocupase, pero ahora me indigna. No es fácil perdonar un error que marcó tan cruelmente nuestras vidas. Perdonar no significa olvidar; la tragedia de la talidomida es una lección valiosa en la historia farmacéutica de la que hemos de aprender".

Joana: "Es inadmisibile que hayan mantenido silencio durante tanto tiempo y que, ahora, escudándose tras una escultura de homenaje, acepten su falta de valor para dialogar con las víctimas".

Josefina: "Nos piden que consideremos su silencio como un símbolo del impacto que les provocó ver nuestras malformaciones. Me parece inhumano que nos pidan comprensión".

Joana: "¿Tener comprensión del impacto que tuvieron ellos? El impacto fue el que tuvieron nuestras familias cuando vieron a sus bebés con graves malformaciones; y la nuestra fue una gran valentía para incorporarnos a la sociedad".

Nacimos en un país con un gobierno dictatorial no dispuesto a aceptar su implicación en los hechos y en un mo-



"¡Ay, pobre! ¡Con lo bonita que es! Los pecados de los padres los pagan los hijos". Sobrevivimos con estas frases taladrando nuestro cerebro y sin ninguna ayuda psicológica ni médica que osara explicarnos la verdad.

mento social donde los "diferentes" estábamos marginados. Nos disfrazaron con prótesis en un intento de ocultar la vergüenza médica de la talidomida y nos inculcaron el lema: "tú puedes hacer lo mismo que los demás". ¿Era eso verdad? Luchar por ser normal y salir de la marginalidad nos supuso un alto coste físico, psíquico y emocional, ¡pero conseguimos valorarnos como personas! a pesar de no recibir ayuda para aceptarnos con nuestras limitaciones. En España, desarrollar las potencialidades y capacidades de un cuerpo malformado no fue importante para el mundo científico, que vivió de espaldas a los avances conseguidos por las fundaciones de otros países en favor de sus afectados. La culpa recayó en las madres: "¡Ay, pobre! ¡Con lo bonita que es! Los pecados de los padres los pagan los hijos". Sobrevivimos con estas frases taladrando nuestro cerebro y sin ninguna ayuda psicológica ni médica que osara explicarnos la verdad. Para los niños más afortunados, el coraje de las familias fue decisivo, pese a que ellos tampoco sabían, no tuvieron medios ni tiempo de saber. Otras criaturas no tuvieron tanta suerte, pues fueron abandonadas

o asesinadas como resultado del horror y la impotencia de sus familias.

Joana y Josefina se insertaron en la sociedad. Se licenciaron y opositaron a la Administración. El sobreesfuerzo, la sobreexigencia y el tener que demostrar que valían tanto como "el otro" deterioró su cuerpo y avanzó su jubilación.

En España, la tragedia de la talidomida sigue desconociéndose por parte de la población, incluso la médica. La asociación AVITE seguirá luchando para difundir la causa y conseguir una calidad de vida que compense la carencia y el olvido que han padecido durante todo este tiempo los talidomínicos españoles.

Es el momento de dejar de mirar hacia afuera y aprender a mirar hacia dentro. Es el momento de empezar de nuevo, pero esta vez como víctimas de la talidomida. Es el momento de luchar para que la comunidad médica y científica no escatime medios y aproveche la ocasión que les brindó la tragedia de la talidomida para investigar la evolución en el tiempo que sufre un cuerpo malformado, ¡OCASIÓN DE ORO!

FEDACE lanza una aplicación de Facebook para sensibilizar sobre el DCA



La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) ha presentado la aplicación para Facebook "DCA: Ponte en mi lugar" como parte de la campaña de sensibilización desarrollada con motivo del Día del Daño Cerebral Adquirido, instaurado por el Consejo de Ministros en 2007 el día 26 de octubre.

La aplicación pretende explicar de forma sencilla qué es el daño ce-

rebral, recogiendo algunos de sus aspectos. Además, trata de transmitir las dificultades que, tras un ictus, un traumatismo craneoencefálico, un tumor u otras causas, surgen repentinamente en las vidas de las personas con daño cerebral.

A través de la aplicación y de la mano de tres personas con DCA, cualquier usuario puede interactuar con tres juegos. El primero, un ejercicio de memoria en el que hay que buscar parejas a medida que giramos tarjetas; el segundo, una actividad que pone a prueba nuestra capacidad de procesar información mientras repetimos secuencias de colores propuestas; el último, un juego de palabras cruzadas en el que hemos de formar una palabra

correctamente. Las interacciones son aparentemente sencillas, pero, para el usuario, lograr la solución será complicado y la aplicación avisa de qué secuela provocada por un DCA impide completar correctamente el ejercicio.

En la segunda parte de la aplicación, una persona con problemas de memoria, otra con problemas de comunicación y una tercera con problemas de procesamiento de información, explican, a través de distintos vídeos, cómo es su día a día y a qué dificultades se enfrentan.

Más información:
Tel.: 91.417.89.05
info@fedace.org
http://www.fedace.org

		<p>SUMINISTROS ORTOPÉDICOS MERIDIANA S.L.</p> <p>C/ Navas de Tolosa, 283-287 Local 12 (Esquina Murcia) 08026 BARCELONA</p> <p>Tel. 93 351 29 50 • Fax. 93 347 19 47</p> <p>info@suministrosortopedicosmeridiana.com www.suministrosortopedicosmeridiana.com</p>			

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

Fundación Handisport, actividades ludicodeportivas en Mallorca



De carácter privado y sin ánimo de lucro, la Fundación Handisport se dedica a promocionar, realizar y poner en marcha actividades ludicodeportivas para personas con discapacidad, tanto física, como psíquica o sensorial, que se pueden disfrutar, además, con familiares y amigos, en la isla de Mallorca.

Con funcionamiento prácticamente los 365 días del año, la entidad ofrece hasta siete actividades: vela, piragüismo, esquí acuático, submarinismo, *blokart*, golf y 4 x 4/senderismo, organizando tanto jornadas de bautismo e iniciación, como monográficos de un deporte en particular, en distintos niveles (básico, intermedio y avanzado), o viajes de multiactividad.

Todas estas actividades están dirigidas a asociaciones de personas con discapacidad, escuelas, fundaciones, centros especiales de empleo, empresas, familias y particulares y están concebidas para que las puedan disfrutar tanto las personas afectadas de discapacidad como sus acompañantes y, además, Handisport realiza la planificación más adecuada para que se adapten a las necesidades de los usuarios.

Más información:
www.handisportmallorca.org

¿Necesitas un asistente personal?



ASPAYM CATALUNYA ha abierto el proceso de selección para ser beneficiario del Programa de

Atención Personal y Vida Autónoma 2013 (APVA), el cual lleva años ofreciendo a sus socios.

¿En qué consiste? En disponer de un Servicio de Asistencia Personal para mejorar tu autonomía personal y ser más independiente en los siguientes ámbitos:

- Atención personal básica en el domicilio: aseo personal, ayuda o apoyo en la movilidad del hogar, levantar y acostar de la cama, apoyo en transferencias, etc.
- Apoyo o acompañamiento: al trabajo, actividades de ocio o tiempo libre, visitas médicas, etc.

Más información:
Esther Montaña
Área Social Aspaym Catalunya
Tel.: 93.314.00.65
aspaymcat@aspaymcatalunya.org
<http://aspaymcatalunya.org/>



Hematología

Bioquímica

Inmunología

Autoimmunitat

Microbiologia



Unilabs

UNITED LABORATORIES BARCELONA, SL.

CONCERT AMB LES PRINCIPALS MÚTUES

ATENEM PARTICULARS

INFORMACIÓ:

LABORATORI CENTRAL: Av. Meridiana, 361, 08016 Barcelona

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

Centre Príncep D'Astúries: 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

El Institut Guttmann en el 2012

El 2012 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 fundacionales tanto a nivel asistencial, como científico, docente y social.

Actividad Asistencial



Durante el año 2012, hemos avanzado en el modelo de excelencia asistencial y organizativa de nuestro hospital y, con este propósito, hemos impulsado y desarrollado diferentes iniciativas, entre las que cabe destacar la Reacreditación, por tercera vez consecutiva, de la **Joint Commission International** en el mes de junio. Esta certificación acredita que el hospital cumple con los más estrictos sistemas internacionales de seguridad, calidad y gestión. También hemos conseguido la verificación de la **Certificación Mediam-biental ISO 14001:2004** y seguimos trabajando en la mayor visualización del Institut Guttmann como referente dentro del Sistema Sanitario catalán y español. Y todo ello, con el único objetivo de mantener la mejor calidad asistencial, técnica y humana

en los más de 5.000 pacientes (casi un 13% más que el año anterior) que hemos atendido durante todo el año, de los cuales el 20% lo era por primera vez.

Actividad docente e investigadora

La **actividad docente** ha continuado con los dos másteres oficiales en neurorrehabilitación: el Máster Universitario en Neurorrehabilitación y el Máster Universitario en Rehabilitación Neuropsicológica y Estimulación Cognitiva, que junto a los Cursos Especializados en Neurorrehabilitación y Rehabilitación Neuropsicológica hacen que más de un centenar de nuevos alumnos hayan sido formados en nuestro centro en estas disciplinas. Durante 2012, se ha dado mayor impulso a la formación *online* a través de la plataforma e-Learning Guttmann, aumentando la oferta de cursos de formación interna como de másteres.

En el **ámbito de investigación**, este año hemos iniciado un proyecto cooperativo con el Banco de Sangre y Tejidos de Catalunya en investigación biomédica sobre Regeneración y trasplante de Órganos y

Tejidos aplicados a la lesión medular. Nos hemos incorporado, como socio clínico, a la Red Temática de Investigación Cooperativa, sobre Terapia Celular, del Ministerio de Innovación. También continuamos trabajando en proyectos de interés estratégico como el proyecto REHABILITA E-CENIT, y hemos iniciado dos nuevos proyectos en el programa INNPACTO, orientado a la innovación tecnológica. Se ha continuado desarrollando el QvidLab (Laboratorio de Medidas Potenciadoras de la Autonomía y Calidad de Vida), y hemos participado en dos proyectos del programa marco de la UE relacionados con el programa de bioingeniería aplicada a la autonomía funcional de las personas. En conjunto, 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 2012 más de 300 pacientes, y se han realizado más de 100 servicios de atención domiciliaria. También se ha realizado el programa de neurorrehabilitación de mantenimiento y mejora de funciones de carácter ambulatorio y en horario de tarde.

Asimismo, seguimos avanzando en el desarrollo del “Nuevo Proyecto Meridiana”, con la construcción de un complejo clínicosanitario en los terrenos del antiguo hospital en Barcelona, que contará con apartamentos de vida independiente y un nuevo centro de neurociencia clínica personalizada que nos permitirá ofrecer nuevos servicios especializados en neurorrehabilitación.

Ámbito social

Se ha continuado reforzando la colaboración con las asociaciones de personas con discapacidad, especialmente las que forman parte del Consell Social i de Participació del Institut Guttmann”.

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 2012 ha realizado 760 sesiones en diferentes centros de secundaria de Catalunya y ha atendido a más de 35.000 alumnos. El hospital también ha ofrecido este año 17 sesiones informativas, para más de 1.000 personas de la charla “Tot Conversant”, para dar a conocer la realidad de las personas con una gran discapacidad de origen neurológico.

Jornadas técnicas

El pasado 25 de octubre, se celebraron las XXIV Jornadas Técnicas del Institut Guttmann que, con el título ‘ReModelando el cerebro. Rehabilitación neuropsicológica y estimulación cognitiva’, cumplió sobradamente con los objetivos propuestos de abordar temas como los nuevos paradigmas en neurociencia,

las plataformas de telerrehabilitación cognitiva o las técnicas de estimulación cerebral no invasiva. Para ello, contamos con la participación de algunos de los ponentes más prestigiosos del mundo en este ámbito, como Elkhonon Goldberg, Profesor de Neurología en la NY University School of Medicine; Andrew Bateman, Manuel Carreiras, Adam Hampshire y Álvaro Pascual-Leone. La jornada concluyó con la presentación de la plataforma de telerrehabilitación cognitiva “Guttmann, NeuroPersonalTrainer®” y en cómo genera evidencia científica y conocimiento.

Promoción del deporte

El Institut Guttmann y la Fundación Fútbol Club Barcelona se aliaron en la organización y la celebración de la campaña de sensibilización “Somos lo que hacemos, somos lo que nos proponemos”, sobre la importancia de la práctica de la actividad física

inclusiva y su papel socializador y de igualdad de oportunidades para todos dentro del ámbito escolar. Para ello, se realizaron dos actividades formativas: una primera sesión de carácter pedagógico dirigida a maestros de educación física, y un espectacular “Muévete y verás...”, en el campo de entreno del FCB, y que contó con la participación de más de 700 niños de 10 escuelas de toda Catalunya, y donde se practicaron más de 25 actividades deportivas inclusivas diferentes.

Se han celebrado los VIII Juegos deportivos Guttmann, que este año han tenido como eje vertebrador la promoción del deporte paralímpico en reconocimiento a Sir Ludwig Guttmann, fundador de los Juegos Paralímpicos en el año 1948. Por este motivo, este año se rindió homenaje a los deportistas que habían participado en los Juegos Paralímpicos de Londres 2012, algunos de ellos presentes en la sesión inaugural.





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 2012, cabe destacar la del Conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya, Sr. Boi Ruiz, la Sra. Helena Rakosnik, esposa del President de la Generalitat de Catalunya; el Sr. Paul Van Ostenberg, Vicepresident de la Joint Comission Internacional, el Sr. Xavier Garcia Albiol, Alcalde de Badalona y finalmente, el Sr. Artur Mas, President de la Generalitat de Catalunya.

A destacar

El President Artur Mas nos acompañó en la conmemoración del X Aniversario del Institut Guttmann en Badalona, en un acto institucional que contó con la presencia de profesionales, pacientes, familiares, amigos del Institut Guttmann y otras autoridades.

A su llegada, el President hizo un recorrido por las instalaciones hospitalarias, donde no desaprovechó la oportunidad de saludar a varios profesionales, pacientes y familiares; a la vez que se mostró muy interesado por la evolución y los resultados de las principales líneas de investigación en las estamos trabajando. En la parte final de la visita, el President, acompañado por el Alcalde de Badalona, Sr. Xavier García Albiol y el Conseller de Salut, Sr. Boi Ruiz, improvisaron un partido de baloncesto en silla de ruedas con los pacientes, protagonizando uno de los momentos más espontáneos y entrañables de la visita.

Distinciones

Y con motivo de la onomástica de la institución y sus 10 años en el municipio, el Ayuntamiento de Badalona otorgó al Institut Guttmann la "VENUS", máximo reconocimiento de la ciudad, en una recepción oficial en el Salón de Plenos de la Casa de la Vila que, posteriormente, el alcalde ofreció a todo el conjunto de profesionales de la institución en el hospital.

Finalmente, el Fórum de Innovación y Gestión en el ámbito de la salud reconoció al "Guttmann, NeuroPersonalTrainer®" con el MIHealth Innovation Award. Esta distinción reconoce el espíritu innovador del proyecto y su eficiente abordaje en el proceso de rehabilitación cognitiva a través de la aplicación de las nuevas tecnologías.



LA MÉS ÀMPLIA EXPOSICIÓ DE PRODUCTES A BARCELONA



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

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

Tel. 93 490 26 29 - info@gracare.com - www.gracare.com

Barcelona: C/ Entença nº 165, 08029, T. 93 490 26 29 - F. 93 490 75 73 TARRAGONA: Av/ Jaquard nº 64, 08222, T. 937 362 549 - F. 937 315 411



“Guttmann Innova”

Nueva web de Innovación Clínica del Institut Guttmann



Innovación Clínica en NEURORREHABILITACIÓN

[Inicio](#) [Procedimientos Clínicos Avanzados](#) [Guttmann Investiga](#) [Programas Docentes](#) [Noticias](#) [Contacto](#)

[Buscar](#)



UNIDAD DE NEURORREHABILITACIÓN PEDIÁTRICA para el tratamiento de niños con lesiones agudas de alta complejidad, rehabilitación ambulatoria y una línea de servicios quirúrgicos pediátricos.



Nuevo portal del Institut Guttmann dirigido a profesionales, docentes, pacientes y personas con discapacidad, interesados en conocer los principales avances terapéuticos y tecnológicos que aplicamos en los procedimientos clínicos del hospital y en los cuales somos especialistas.

De manera clara y didáctica, se muestran los diferentes programas terapéuticos que realiza el Institut Guttmann gracias al uso de las tecnologías más avanzadas y los profesionales más expertos, y se ofrecen soluciones específicas relacionadas con la Cirugía Neuro-Ortopédica,

el tratamiento del Dolor Neuropático, tratamientos en Rehabilitación Cognitiva y otros programas clínicos específicos en Sexualidad, Disfagia, Afasia, Neuropediatría, Rehabilitación de la marcha y un largo etcétera.

Ya puedes consultarlo en la web:

www.guttmanninnova.com

Y mantenerte informado de las últimas noticias a través de:



www.facebook.com/Institut.Guttmann



[@IGuttmann](https://twitter.com/IGuttmann)