



FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

sobreruedas

Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional n.º 100 / 2019

¡ LLEGAMOS AL N.º 100 !



GALLARDO



4 dialogando con...

Mercè Camprubí y Àngel Gil, directores del sobre ruedas



9 reportaje

sobre ruedas 100 números y 25 miradas



24 innovación

Las últimas investigaciones nos acercan a la recuperación de la lesión medular



29 voluntariado

Un mundo más amable

SOBRE LA PORTADA

Nuestro agradecimiento al artista Miguel Gallardo por la ilustración que nos ha dedicado para la portada de este especial, número 100.

Miguel Gallardo, dibujante e ilustrador, colabora habitualmente con *La Vanguardia* y *El País* y ha trabajado para el *Herald Tribune*, *The New York Times* y *The New Yorker*. Ha ganado el Gran Premio del Salón del Cómics de Barcelona por su trayectoria, dos premios de la SND, y el premio de prensa del APIC por sus ilustraciones para *La Vanguardia*.

En 2007 publicó *María y yo*, una novela gráfica que



narra las aventuras y viajes con su hija María, que tiene autismo. Siete años y medio después vuelve a mostrarnos la mirada de su hija, ya veinteañera, y su relación con el mundo.

Este es un diario de las cosas que hacen y que les

pasan durante ese mes y medio del verano en que están juntos: "Todavía nos reímos mucho, hacemos listas y escuchamos la música que pincha María. María tiene TEA (trastorno del espectro autista) y sigue teniendo una sonrisa contagiosa y un sentido del humor especial".

Desde su publicación, *María y yo* se ha convertido en un fenómeno. Ronda ya los 20.000 ejemplares vendidos únicamente de la edición en español, se alzó con el Premi Nacional del Còmic de Catalunya y cuenta con una celebrada versión en cine dirigida por Félix Fernández de Castro.



33 experiencias

37 asociaciones

41 vacaciones

42 dicapnews

Dicen que solo aquellas cosas que aportan un valor para el conjunto de la sociedad perduran con el paso del tiempo. También, que la clave de la evolución es el cambio y la adaptación a lo nuevo. Se trata, sin duda, de dos aspectos que, a nuestro juicio, han estado siempre presentes en nuestra revista. A lo largo de los 35 años de existencia, ha transitado por el cambio del paradigma de la discapacidad, la irrupción de las nuevas tecnologías, los avances en el campo de la investigación biomédica y los profundos cambios sociales y, siempre, manteniendo el rol informativo, de difusión y sensibilización sobre la discapacidad y, en última instancia, de apoyo a las personas y familiares que han participado en los programas de rehabilitación del Institut Guttmann.

La revista sobre ruedas es un escaparate de las actuaciones del Guttmann, del valor que aporta a la sociedad. Por tanto, en la revista se pone en evidencia el compromiso con la innovación clínica, la investigación y la docencia; con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y con una permanente mirada hacia un futuro que solo nosotros podemos construir.

Con este número 100 de la revista, queremos expresar agradecimiento al gran número de personas que han colaborado en ella durante todos estos años, desde las personas con discapacidad, a los profesionales, desde los representantes institucionales a aquellas personas de la sociedad civil que han tenido algo que aportar, con especial mención a las asociaciones. Cabe mencionar también a aquellas personas y equipos que, con su compromiso y esfuerzo, han hecho posible la materialización, cada cuatro meses, de la revista: los sucesivos coordinadores y equipos de redacción, maquetistas, equipo asesor y aquellos publicistas que han confiado en nuestra revista.

Y, por último, agradecer la confianza de nuestros lectores. ¡Gracias a todos!

Diu en que només aquelles coses que donen valor al conjunt de la societat perduren amb el pas del temps. També, que la clau de l'evolució és el canvi i l'adaptació a la novetat. Es tracta, sens dubte, de dos aspectes que, al nostre parer, han estat sempre presents en la nostra revista. Al llarg dels 35 anys d'existència, ha transitat pel canvi de paradigma de la discapacitat, la irrupció de les noves tecnologies, els avenços en el camp de la recerca biomèdica i els profunds canvis socials i, sempre, mantinent el rol informatiu, de difusió i sensibilització sobre la discapacitat i, en última instància, de suport a les persones i familiars que han participat en els programes de rehabilitació de l'Institut Guttmann.

La revista sobre ruedas és un aparador de les actuacions del Guttmann, del valor que aporta a la societat. Per tant, amb la revista es posa en evidència el compromís amb la innovació clínica, la recerca i la docència; amb la defensa dels drets de les persones amb discapacitat i amb una permanent mirada cap a un futur que només nosaltres podem construir.

Amb aquest número 100 de la revista, volem expressar l'agraïment al gran nombre de persones que hi han col·laborat durant tots aquests anys, des de les persones amb discapacitat, als professionals, des dels representants institucionals a aquelles persones de la societat civil que han tingut quelcom a aportar, amb especial atenció a les associacions. Cal esmentar també aquelles persones i equips que, amb el seu compromís i esforç, han fet possible la materialització cada quatre mesos de la revista: els successius coordinadors i equips de redacció, maquetistes, equip assessor i aquells publicistes que han confiat en la nostra revista.

I, finalment, agrair la confiança dels nostres lectors. Gràcies a tots!



Dialogando con Mercè Camprubí y Àngel Gil

*En este número especial hemos reunido a las dos personas que han liderado la revista *sobreruedas*, para dialogar sobre el pasado, el presente y el futuro de la revista y sobre la discapacidad en general. Un encuentro entre Mercè Camprubí y Àngel Gil, primera directora y actual director de la revista *sobreruedas*.*

Mercè Camprubí llegó al Institut Guttmann en 1966 y fue la primera trabajadora social de la institución. Desde entonces, ha sido una pieza clave en el desarrollo y la construcción del relato social de la discapacidad. Su experiencia y sensibilidad, sumada a su talante personal, contribuyó a un conocimiento profundo de la discapacidad. También ha sido presidenta del Consejo Social y de Participación del Institut Guttmann desde el 2010 hasta el 2016.

Àngel Gil tomó el relevo en la dirección de la revista en 2007 y, desde su di-

latada experiencia como planificador del sistema público de servicios sociales y sociosanitarios de la Generalitat, se incorporó al Institut Guttmann como responsable de los programas sociales y sociosanitarios y también como miembro del Consejo Social y de Participación. Actualmente, es asesor en el ámbito social de la organización y la orienta en su constante reflexión hacia los nuevos modelos sociales de la discapacidad y la plena normalización.

A. Gil. - Mercè, ¿recuerdas como era el contexto social, de la sociedad en general y de la discapacidad, en particular, cuando nació la revista en 1984?

M. Camprubí. - Por supuesto que lo recuerdo, a pesar de que estábamos en los años ochenta, no podemos olvidar que veníamos de una década, la de los setenta, en que habían ocurrido muchas cosas interesantes desde el punto de vista político y social. Habíamos pasado de una dictadura a una democracia parlamentaria y a un momento de mucho dinamismo social, de mucha reivindicación. Respecto a la discapacidad, había surgido el tema de los movimientos de base, el asociacionismo, pero también la reivindicación de las pro-



Nos hemos encontrado un cambio del paradigma, del modelo médico-rehabilitador donde la persona con discapacidad se tenía que adaptar a la sociedad, a un modelo social en el que la persona tiene derechos y es la sociedad la que debe hacer posible que tenga las mismas oportunidades.

pias personas con discapacidad, que reclamaban ser los responsables de sus vidas y sus decisiones. Todos estos avances fueron tomando forma en la década de los ochenta, consolidándose con una legislación más específica, con nuevas iniciativas que mejoraban la participación, la accesibilidad y la sensibilización.

A.G.- En este contexto, ¿cómo nació la revista *sobreruedas*?; ¿qué objetivos teníais en aquellos momentos?

M.C.- Lo que ya veíamos en aquella época era que la neurorrehabilitación era

un proceso y que la persona tenía que volver a su entorno y aprender a vivir con la discapacidad, lo que no resultaba fácil. Los cambios que comporta una gran discapacidad repercuten en todos los ámbitos de la vida, y tener un entorno que te permita ser autónomo y que haga posible todo lo que has conseguido en tu proceso de neurorrehabilitación y no hacer una regresión, era y es importante. En ese contexto, veíamos que las familias y las personas afectadas continuaban necesitando información para reforzar lo que ya sabían, o para conocer nueva información que se iba generando desde la propia institución.

La neurorrehabilitación iba logrando hitos, llegaban las nuevas tecnologías y los cambios sociales continuaban avanzando. En este sentido, surgió la necesidad de comunicar esta información y pensamos que lo más interesante sería hacerlo de una manera sistemática, con carácter divulgativo y que pudiera llegar a todo el mundo. Y así fue como, en 1984, nació la revista *sobreruedas*, con información plural que se basaba en tres pilares: la generada por la propia institución y su equipo, la que podía generar la sociedad a través de las políticas y del

movimiento asociativo y la que provenía de las propias personas afectadas, que creaban nuevas formas de estar en el mundo, reflejando cómo se podía vivir con una discapacidad.

A.G.- Tú fuiste la directora desde 1984 a 2007, casi 23 años. ¿Cómo fueron los primeros números? ¿A qué público se dirigía?

M.C.- No olvidemos que el público principal eran los propios afectados que habían sido hospitalizados o que seguían tratamiento en el Institut Guttmann y que el objetivo era que continuaran recibiendo información que los ayudara en este proceso. También era importante que la información llegara a la sociedad en general y que, a la vez, influyera en otros entornos, como los medios de comunicación, donde costaba mucho que aparecieran temas relacionados con la discapacidad.

A.G.- ¿Qué piensas de toda la información de que se dispone actualmente para contribuir a ese proceso de ajuste personal y social hacia la discapacidad? ¿Crees que, pese a la abundancia de información, las personas se continúan preguntando qué pueden hacer o qué novedades hay?

M.C.- Es inevitable y a la vez recomendable, porque esto es síntoma de vitalidad, de querer estar en el mundo y hacerlo de una manera satisfactoria; es una buena señal. Dejarnos de hacer preguntas puede ser muy negativo. Evidentemente, las preguntas son y serán cada vez más sofisticadas. Quizás la cuestión sería saber si las personas, en la actualidad, y con tanta información, se sienten informadas en este proceso, si están tranquilas, si tienen un conocimiento de su situación o si saben cómo gestionarla, así como los cambios que conlleva este proceso de ajuste personal y social.

A.G.- Las preguntas, afortunadamente, continúan existiendo, y esto expresa vitalidad, ganas de luchar y de no claudicar en este proceso de reajuste. Sin embargo, la importancia reside en las respuestas, faltan personas,

entidades o sistemas que elaboren una versión más divulgativa de la información. Y aquí el Institut Guttmann desempeña un papel importante, porque tenemos que simplificar y poder ofrecer información contrastada y de la validez necesaria para que pueda ayudar realmente en este sentido.

M.C.- En los inicios del *sobre ruedas* me ayudó mucho la información que recibíamos del Reino Unido, de Francia y de los EE.UU. Ver como gestionaban los ingleses la información, con un lenguaje claro y muy pragmático, nos influyó e hizo que no partíramos de cero. Afortunadamente, hoy en día podemos decir que todos nos encontramos en niveles similares de información.

M.C.- Llegamos al momento en que tú, Àngel, te haces cargo, en 2007, de la revista. ¿Cuál es el contexto social que te encuentras para encarar esa nueva etapa?

A.G.- El contexto era el cambio de siglo, donde nos encontrábamos muchos interrogantes, pero también mucha ilusión. Se estaban promulgando nuevas normativas y era un momento de inicio de la globalización, con todo lo que eso comportaba. La gran eclosión de internet, de las tecnologías y de la biotecnología determinaría mucho las dos siguientes décadas.

Recordemos, también, que en 2006 se promulgó la Ley de la Dependencia, no demasiado bien pensada ya desde sus orígenes y que, respecto a la discapacidad, derivó en la promoción de la autonomía personal con una cartera de servicios pensada más para las personas mayores que para las personas con discapacidades. Esto nos coloca, todavía hoy, ante la necesidad de una ley general de la discapacidad.

También nos encontrábamos unas leyes antiguas, que existían desde el año 2000 pero que se tuvieron que adaptar al gran hito: la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas del 2006, momento a partir del cual empezaron a modificarse muchísimas cosas. El Estado español y la Generali-

tat de Catalunya subscribieron esta Convención y modificaron las leyes de ámbito estatal para adaptarlas a ella.

En esta época nos encontramos también con un cambio del paradigma en discapacidad, que estaba pasando de un modelo médico-rehabilitador, donde la persona con discapacidad se tenía que adaptar a la sociedad, a un modelo social en el que la persona tiene derechos y es la sociedad la que debe hacer posible que tenga las mismas oportunidades. Esta transformación del modelo supuso muchos cambios sociales.

Respecto al entorno asociativo, al contrario que en los años ochenta, nos encontramos con un claro problema de liderazgo. Los líderes de las asociaciones se han hecho mayores y es difícil el relevo por gente más joven, o bien vemos que las asociaciones se han convertido en prestamistas de servicios, pero con poca vida comunitaria y asociativa. El papel reivindicativo como objeto de las asociaciones se ha ido perdiendo, bien porque se han logrado ya muchos objetivos o bien porque las asociaciones tienen una gran dependencia financiera de las administraciones públicas. Y este es uno de los hándicaps que el mundo asociativo tiene y que no sabe cómo resolver.

Poco después, entramos en una crisis que nadie se esperaba, con una clase política incapaz de abordar la complejidad de la globalización que se planteaba en ese momento. Esa crisis nos afectó a todos, pero en el caso de la discapacidad afectó doblemente, con una serie de prestaciones y servicios que se vieron recortados o que, simplemente, desaparecieron.

M.C.- Estos cambios sociales ¿de qué forma han quedado reflejados y como se han tratado en la revista?

A.G.- La idea siempre ha sido mantener una línea de continuidad, aunque hemos rediseñado algunas secciones de la revista y hemos mantenido otras que ya funcionaban muy bien, como los artículos de neurorrehabilitación, la participación de los profesionales, temas de sociedad, etc.



El papel reivindicativo como objeto de las asociaciones se ha ido perdiendo, bien porque se han logrado ya muchos objetivos o bien porque las asociaciones tienen una gran dependencia financiera de las administraciones públicas.

Como novedad, lanzamos la edición electrónica de la revista, lo cual nos permitió llegar a un mayor número de lectores y la consecuente globalización de la información. Actualmente, todos los contenidos de la revista (desde el número 1 hasta este que estáis leyendo), ya sean ordenados por números o por temática, se pueden encontrar y descargar en la web SiiDON (www.sii-don.guttmann.com).

M.C.- Hasta ahora habéis realizado una labor im-

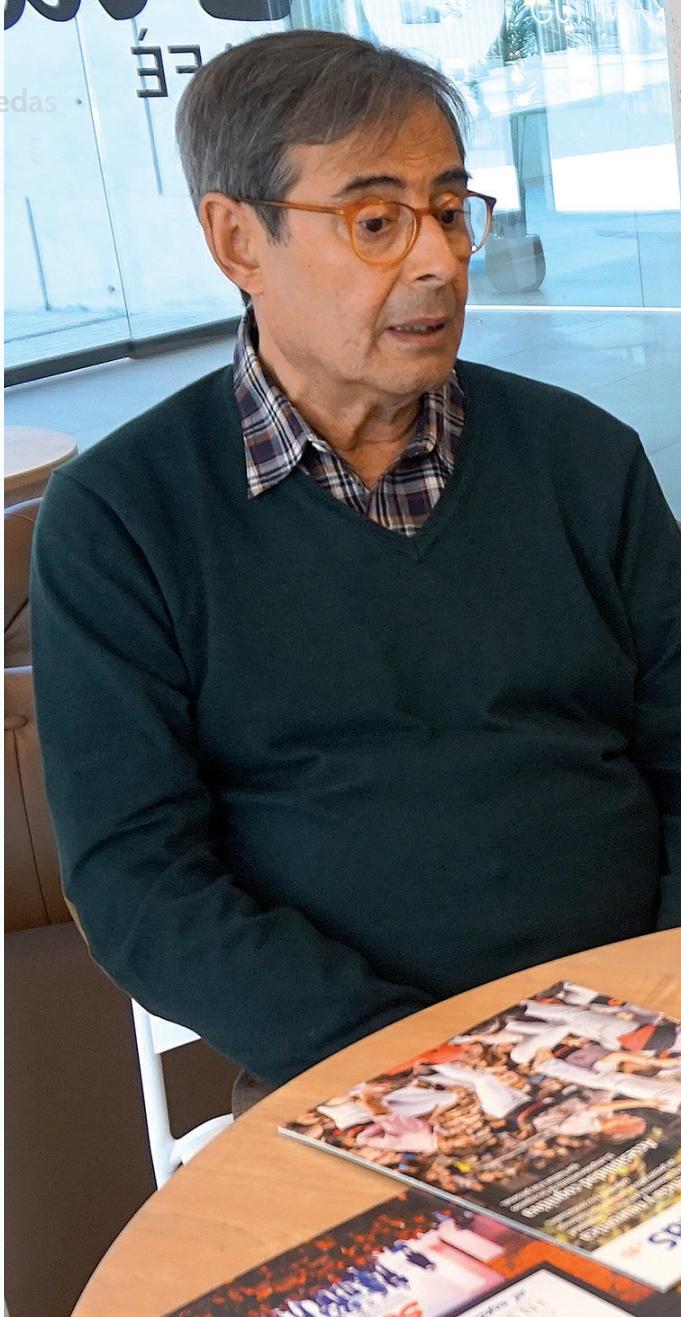
portante, ¿pero qué retos se plantea actualmente la revista?

A.G.- Un reto en el que estamos trabajando actualmente es el intercambio de experiencias, testigos, éxitos, con entidades públicas o de asociaciones relevantes de Latinoamérica, lo que nos permitiría crear un apartado en la revista dedicado a iniciativas que se estén llevando a cabo en otros países de habla hispana.

En cuanto a los contenidos, tenemos que continuar manteniendo el equilibrio entre la información escrita por testimonios y el contenido realizado por profesionales y técnicos. En cuanto al nivel de los artículos, la tendencia es que haya un filtro de calidad, sin perder de vista que la revista es generalista y que, por lo tanto, cualquier persona tiene que poder entender su contenido.

A.G.- ¿Qué retos de futuro ves en la discapacidad de origen neurológico?

M.C.- Un aspecto muy importante sería que las personas afectadas tuvieran



Ahora que están tan de moda los influencers, sería positivo que alguno visualizara la diversidad humana generalista y la diversidad específica de la discapacidad.

Actualmente, todos los contenidos de la revista (desde el número 1 hasta este que estáis leyendo), ya sean ordenados por números o por temática, se pueden encontrar y descargar en el web SiiDON (www.siidon.guttmann.com).

más presencia y más peso en la sociedad en general, en los medios de comunicación y en las redes. Porque si no, solo partimos de conceptos, de ideas, y la persona tiene que poder descubrir qué es vivir con una discapacidad a partir, también, de lo que ve. Tengo la impresión de que hace falta más presencia, quizás está ahí, pero no se ve. Ahora que están tan de moda los *influencers*, sería muy positivo contactar con alguno que visualizara la diversidad humana generalista y la diversidad específica de la discapacidad. La visualización desde la normalización, pero con el compromiso personal de intentar ayudar en la transmisión de este mensaje de normalidad.

A.G.- Estoy totalmente de acuerdo contigo. Esta es la acción que *sobreruedas* tiene que desarrollar desde el nuevo modelo social de la discapacidad. Hacia la plena normalización, que no quiere decir invisibilidad, y sin abandonar la idea de que se tiene que exigir, y cuando sea necesario denunciar, para que los derechos sean realmente efectivos.

100 números y 25 miradas

A continuación, os presentamos una recopilación de diferentes miradas, opiniones y experiencias que, de alguna manera, han formado y forman parte de los 35 años de evolución de la revista sobre ruedas. Desde que el número uno vio la luz, en 1984, en blanco y negro y con dos grapas, la publicación ha sido testimonio de una sociedad que se ha ido adaptando y creciendo en un discurso y un enfoque cada vez más plural y abierto de la discapacidad de origen neurológico.



La vulnerabilidad de la discapacidad

Asun Pié. Profesora de Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC). Miembro del Consejo Social y de Participación del Institut Guttmann.

Para que haya un cambio de concepción respecto a la diversidad funcional, hace falta una reflexión sobre las causas del rechazo dirigido a las personas con discapacidad. Si no comprendemos dónde se originan estas actitudes, difícilmente podremos eliminar su reproducción. Las causas de esta exclusión y segregación están directamente relacionadas con las dificultades que tenemos para incorporar otra percepción de la vulnerabilidad humana y, en consecuencia, otra ética y estética de los cuerpos no normativos. Para superar la mirada trágica de la discapacidad y las gestiones violentas sobre la diferencia, hay que transitar por una discusión pública sobre el capacitismo inherente a nuestra organización social. Las capacidades siempre son problemáticas, más aun cuando la dignidad humana se sustenta en ellas. Cambiar los significados asociados a la discapacidad tiene relación con todo esto y supone una revolución en las maneras de comprender el mundo, las relaciones y las diversidades. Implica, por lo tanto, un cambio en la propia concepción de lo que es una vida digna, y especialmente un cambio en las definiciones que se han hecho del ser humano en su conjunto. El campo del arte puede ayudarnos a esta apertura semántica, ética y estética de la discapacidad.

Un titular que me gustaría leer en la revista *sobre ruedas* en 2025 es: "El nada sobre nosotros sin nosotros (nothing about us without us) es hoy inexorable".

El gran reto es volver a caminar

Dr. Joan Vidal, Médico rehabilitador. Director docente del Institut Guttmann.

El gran reto de la neurorrehabilitación y la mejora de la funcionalidad en la lesión medular es volver a caminar. Y, en esta línea, las diferentes técnicas de neuromodulación parecen ser el camino con más futuro en este momento.

Hoy ya no necesitamos cambios estructurales para conseguir mejoras funcionales, sino que modulando la excitabilidad de las neuronas podemos conseguir movimientos voluntarios por debajo del nivel de la lesión. Este es, probablemente, el hallazgo más relevante en los procesos de investigación de la mejora de las secuelas secundarias en la lesión medular.



En las últimas tres décadas, hemos pasado de la aprobación de la Metilprednisolona como fármaco necesario para la fase aguda, a su contraindicación, al turismo sanitario relacionado con las células madre y,

ahora, a la aparición de las neurotecnologías. En 1998 se publicaba por primera vez la posibilidad de que existiera un centro generador del patrón de la marcha en los humanos. Empezaron los ensayos para poder demostrar que estimulando este centro podíamos obtener una respuesta motora voluntaria por debajo del nivel de la lesión. A raíz de esto, los sistemas de estimulación se han sofisticado hasta llegar, hoy en día, a las diferentes vías de estimulación (invasivas y no invasivas) que pueden generar patrones de marcha acompañados, por primera vez, del movimiento en la persona con una lesión medular motora completa.

La diversidad como valor social y las personas como sujetos de derecho

Maria José Moya. Responsable Área de Autonomía Personal y Vida Independiente de ECOM



En nuestra sociedad estamos labrando el camino para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a una vida independiente. Aun así, todavía queda mucho camino por recorrer. El obstáculo principal es que no existe una apuesta política en firme para destinar recursos al fomento de esta opción de vida. A pesar de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, todavía se destinan recursos a servicios institucionalizadores, muy alejados del modelo de vida independiente. Todavía tenemos mucho trabajo por hacer para romper las barreras mentales que impiden incorporar la diversidad como valor social y a las personas con discapacidad como sujetos de derecho.

La revista *sobreruedas*, en este sentido, es un altavoz que refleja que el ámbito social y de salud/neurorrehabilitación van de la mano para transformar el modelo de atención a las personas, puesto que, con su enfoque de personalizar y adaptar cada vez más los servicios a las necesidades individuales de las personas, el ámbito de la neurorrehabilitación sigue el principio de autonomía constatado en la Convención.

La revista *sobreruedas* pone nombre y apellidos a las dificultades sociales que sufren muchas personas con daño cerebral

Eva Arruebo. Economista. Actualmente cuidadora de su hijo Albert.

La revista *sobreruedas*, ¡Qué lástima el título y el icono empleado en su portada!, pues fue ese título el que me llevó a no leerla en su momento, porque mi percepción entonces fue de que aquello no iba conmigo ni con la lesión de mi hijo, que tiene un Daño Cerebral Adquirido (DCA). Mi intuición me decía que la revista era para lesionados medulares que van en silla de ruedas. Por suerte, la seguí recibiendo en casa, hasta que un buen día la curiosidad hizo que la leyera y me sorprendiera gratamente. Los artículos de neuropsicología ponen nombre y apellidos a las dificultades sociales que sufre mi hijo en su entorno social, dificultades que equiparo inmediatamente con lo que está viviendo en el colegio. Estos artículos me ayudan, a mí y a sus tutoras, a entender su lesión y sus repercusiones y a intentar normalizar su situación. Su contenido expresa



correctamente cosas que nosotros intuimos que les pasan a nuestros enfermos, pero que dada la complejidad del cerebro no sabemos si son normales o no.

En un futuro inmediato, aconsejaría cambiar el nombre si queremos que el contenido de la revista llegue a toda la comunidad de patologías que el Institut Guttmann atiende. Su misión va mucho más allá.

La mujer con ictus padece un tratamiento diferente al hombre, según la OMS

Sara Laxe. Médico rehabilitadora del Institut Guttmann.

El ictus se asocia a factores de riesgo típicos del envejecimiento, y las mujeres, por tener mayor esperanza de vida, tienen más posibilidades de sufrirlo. Pero lo que verdaderamente está captando un gran interés son datos que han surgido a raíz de un informe de la OMS que incidió en una aparente desigualdad en el tratamiento del ictus en las mujeres. A las mujeres se les diagnostican los ictus más tarde, registran menos visitas médicas y se les controlan menos factores, como la hipertensión o el colesterol.

¿Se están infravalorando factores de riesgo en mujeres jóvenes, como la obesidad, cambios en el estilo de vida, aumento de consumo de tabaco e incorporación masiva de la mujer al trabajo? ¿Por qué los fármacos se suelen desarrollar en poblaciones masculinas? ¿Se tienen en cuenta

las variaciones hormonales que sufren las mujeres en su ciclo menstrual y en su vida y la implicación en la fisiopatología del ictus?

Las mujeres que han sufrido un ictus tienen más posibilidades de estar solas, de tener peor calidad de vida, de tener menor número de ingresos económicos y menos ayudas que un hombre. Y todo esto conlleva padecer mayor depresión que los hombres.

¿Un titular en la revista *sobreruedas* para un futuro no muy lejano?: “La igualdad de género ya es una realidad en los cuidados de personas que han sufrido un ictus”.

Hemos de garantizar la eliminación de barreras que limitan la participación en igualdad de condiciones

David Bonvehí. Diputado en el Parlament de Catalunya. El año 2010 fue el primer parlamentario del hemiciclo en silla de ruedas. Amigo del Institut Guttmann.

Hay voluntad política para garantizar la aplicación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y realmente es la política la que puede garantizarlo. Trabajamos porque Catalunya sea un Estado y pueda asumir las obligaciones que ahora tienen los 178 estados que ya han ratificado esta Convención. Todos hemos visto las limitaciones que tenemos actualmente para sacar adelante legislación sobre derechos sociales de las personas, pues han estado sistemáticamente llevadas al Tribunal Constitucional (por ejemplo, leyes sobre pobreza energética o renta garantizada).



Si nos imaginamos las ciudades accesibles de aquí a 20 años, seguramente hace falta un paso más allá para garantizar la eliminación de las barreras que limitan la participación en igualdad de condiciones de todas las personas. La Ley de Accesibilidad de Catalunya del 2014 va en esta línea. Es necesario que todo lo nuevo, y no hablo solo de espacios, sino también de servicios, nuevas tecnologías o de información, cumpla con los criterios de diseño universal.

El titular que me gustaría leer en un futuro en el *sobreruedas* es: “Miles de jóvenes con lesión medular volverán a andar y se recuperarán íntegramente de sus lesiones”.



El voluntariado es una experiencia karmática

Julia Cadarso. Psicóloga Infantil. Voluntaria del Institut Guttmann

El voluntariado en entornos hospitalarios, y en el Institut Guttmann en concreto, tiene un efecto muy positivo tanto para los pacientes como para las personas que lo realizamos. Por un lado, a los pacientes les permite relacionarse con otras personas fuera del contexto médico y familiar, y también pueden sentir que otras personas se preocupan por ellos y les hacen compañía sin ningún interés, más allá del de ayudar y acompañarlos durante su estancia en el hospital. Por otro lado, a la persona voluntaria se le acaba devolviendo



La inclusión social pasa por la responsabilidad colectiva de generar entornos inclusivos

Blanca Cegarra. Socióloga. Responsable del Área de Empoderamiento y Calidad de Vida del Institut Guttmann.

La concepción social de la discapacidad ha evolucionado en las últimas décadas. La lucha por los derechos civiles que iniciaron las personas con discapacidad en los EE.UU. e Inglaterra a finales de la década de 1960 impulsó la redefinición de la discapacidad. Actualmente estamos viviendo un periodo de transición entre la visión médica-rehabilitadora de la discapacidad y el paradigma de la autonomía personal, en el que se enmarca el modelo social de la discapacidad. Este modelo plantea que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino que esta es el resultado de un com-

el servicio en forma de experiencia karmática, por lo que supone dar sin esperar nada a cambio.

Cuando una entidad como el Institut Guttmann introduce el acompañamiento desde el voluntariado, tiene el objetivo de mejorar la calidad de recursos y servicios como organización, ofreciendo un producto acorde con las expectativas de los pacientes que han apostado por ello. Preocuparse de la responsabilidad social corporativa incide en la mejora de servicios que ofrece el hospital y en su implicación como organización involucrada en crear un entorno de trabajo eficiente para sus profesionales y en un entorno cómodo y adaptado a las necesidades de sus pacientes.

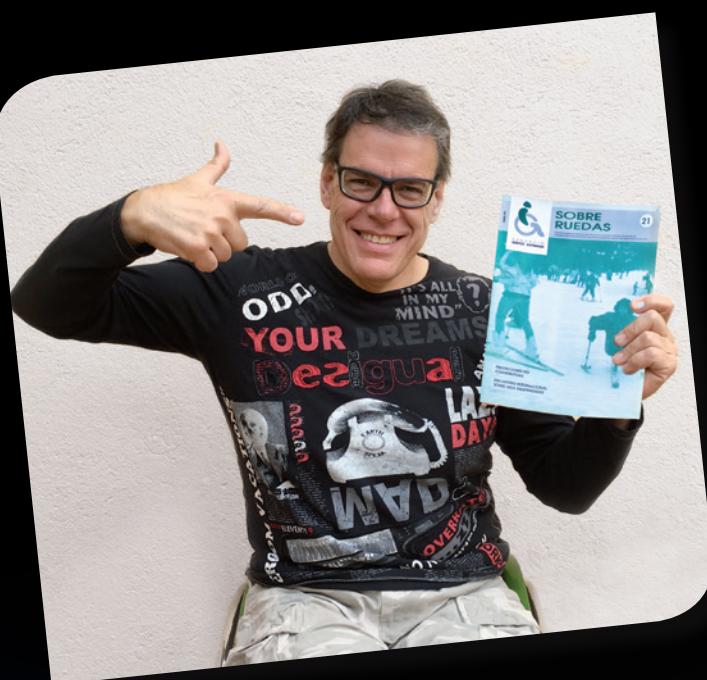
plejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son originadas o agravadas por el entorno social.

Por lo tanto, la inclusión social de las personas con discapacidad pasa por la responsabilidad colectiva de toda la sociedad en la generación de entornos inclusivos que faciliten la plena participación de todas las personas.



De cara al futuro, hay que trabajar por un cambio cultural que evolucione hacia una mirada social de la discapacidad compartida por todos y todas. La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas tiene que ser el instrumento que permita la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad, en igualdad de condiciones con las otras personas.

¿Un titular de futuro en la revista *sobreruedas*?: “Las tecnologías del empoderamiento y la participación (TEP) mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad”.



La accesibilidad en las ciudades depende de la presión que ejerzan sus habitantes

Albert Font. Diseñador. Expaciente y colaborador profesional del Institut Guttmann.

Y a no hablamos de barreras arquitectónicas. Actualmente hablamos de accesibilidad universal. Es decepcionante ver obras arquitectónicas nuevas que incumplen las normas más básicas de accesibilidad.

Un empresario de la construcción me preguntaba “¿El escalón ‘legal’ para una rampa: 2 cm?” Le contesté: “¡Olvídate!, haz que las rampas siempre estén enrasadas, ¡Cuesta lo mismo y todo el mundo lo agradece!”. ¡Usemos el sentido común!

He viajado por países de Europa, América, Oriente Medio y África. Todos tie-

nen cosas buenas y malas en cuanto a accesibilidad. No hay ninguno ideal. En Catalunya, en general, puede haber grandes diferencias entre los municipios en función de que sean más grandes o más pequeños. Y también suele depender de una cuestión significativa: la presión de sus habitantes para que se respeten las normas y que los dirigentes políticos y técnicos municipales apliquen lo que aprendieron en la carrera y/o que sean sensibles para que todo sea proyectado siempre bajo el concepto de accesibilidad universal.

¡Esperemos que en el *sobre ruedas* nº 150 este tema esté superado!

La revista sobre ruedas tiene un valor social que debe tenerse en cuenta

Gemma Domingo. Bibliotecaria y documentalista. Directora de la Biblioteca Ignasi Iglesias-Can Fabra

Que una revista llegue al número 100 quiere decir que a sus espaldas hay mucha historia, mucho esfuerzo y un buen trabajo en equipo. Si, además, añadimos que la misión de esta revista es, entre otras cosas, la herramienta de divulgación de la tarea que se hace en una entidad médica e inclusiva, tiene un valor social añadido que debe ser tenido en cuenta. Por este motivo, os damos la enhorabuena.

Hace años que recibimos *sobre ruedas* en la biblioteca Ignasi Iglesias - Can Fabra y la tenemos en el estante junto con todas las revistas de actualidad, como, por ejemplo,

Tiempo, Descubrir la cocina, Solo bici, Patrones, Sapiens, Qué Leer y Viajar,

entre otras muchas. El simple hecho de recibirla ya es un signo de inclusión, dado que visibiliza la lucha por la dignificación de las personas con discapacidad en un ámbito fuera del que podríamos considerar su entorno más habitual. Si añadimos que la razón de ser de una biblioteca es, *per se*, que pueda acceder a la cultura y a la información todo el mundo, sin discriminación de ningún tipo, creemos que formamos un buen tandem. Felicidades, ¡y a trabajar para llegar al número 150!



La innovación en tecnologías médicas no debería percibirse nunca como una amenaza

Eloy Opisso. Ingeniero biomédico. Gestor de proyectos de investigación e innovación del Institut Guttmann.

En 1816, al médico francés René Théophile Hyacinthe Laënnec se le ocurrió utilizar un dispositivo amplificador (primer precursor del fonendoscopio) para auscultar a sus pacientes en vez de ponerles la oreja en el pecho o en la espalda. Este dispositivo ofrecía dos ventajas: evitar contagios y, sobre todo, ayudar a hacer un mejor diagnóstico. A pesar de esto, no todo el mundo estaba convencido de su necesidad.

Dotarnos de las mejores herramientas y de la evidencia necesaria de su eficacia nos permitirá avanzar hacia el objetivo de ofrecer a nuestros pacientes la mejor atención posible. La innovación, y sobre todo la



innovación en tecnologías médicas, nos lo tiene que permitir. En ningún caso se tendría que percibir como una amenaza.

En el futuro, herramientas como la realidad virtual, la “conexión” con el sistema nervioso central –a través de interfaces cerebro-máquina y *neurofeedback* en general–, la neuroestimulación y neuromodulación eléctrica y magnética del sistema nervioso, la terapia celular, la monitorización y *feedback* 24/7, la inteligencia artificial... por sí solas o, sobre todo, combinadas aportarán ventajas muy significativas en la atención a nuestros pacientes y serán parte fundamental de nuestro día a día asistencial.

La revista sobre ruedas explica historias de vida

Alba Vergés. Consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Desde la perspectiva de la salud, somos conscientes de la mayor complejidad que requiere el acto asistencial de las personas con discapacidad. Estas personas se encuentran con una dificultad mayor para acceder a los dispositivos de salud por múltiples razones. En este sentido, el sistema de salud aplica una política clara para formar a nuestros profesionales, así como para mejorar las infraestructuras que resulten poco

accesibles para este colectivo. Otro reto del sistema de salud es la capacidad de incorporar las nuevas tecnologías para mejorar la calidad del servicio y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

La revista *sobre ruedas* es toda una entidad por sí misma, puesto que más de 100 números y 35 años de historia avalan su tarea divulgativa y reconocedora del trabajo de los profesionales que atienden a las personas

con discapacidad. Pero, sobre todo, la revista realiza una valiosa labor por su capacidad de explicar historias de vida, de superación y de reinserción. ¿Un titular que me gustaría leer en un futuro próximo?: “El sistema de salud consigue desarrollar un modelo de atención a las personas con discapacidad inclusivo, accesible y centrado en estas personas y en sus familias”.



La realidad virtual nos ayuda a salir del entorno aséptico del hospital

Jaume López. Físico. Investigador en la Oficina de Investigación del Institut Guttmann.



La familia juega un papel fundamental en el proceso rehabilitador. A menudo, en nuestra sociedad es la familia directa la que asume el cuidado de la persona, y es por este motivo que se la incluye desde el primer momento como agente activo dentro de este proceso de adaptación a una nueva vida. Precisamente por ello, a menudo observamos altos niveles de sobrecarga en las personas cuidadoras, puesto que es difícil compaginar los roles de cuidador y de familiar. Este aspecto es diferente, por ejemplo, en los países nórdicos, donde la cober-

Hace tiempo que el concepto de realidad virtual forma parte del imaginario colectivo cuando pensamos en el futuro. Estamos viviendo una época emocionante: finalmente, esta tecnología es una realidad. Se prevé que impactará en muchos campos de la ciencia, y el de la neurorrehabilitación de personas con lesión medular y daño cerebral no es una excepción.

Hay que recordar que la tecnología, por sí sola, no es lo que importa, sino la forma como la utilizamos. En este sentido, son los profesionales clínicos quienes diseñan como la tecnología se implantará en los pacientes del Institut Guttmann.

La realidad virtual ampliará, no sustituirá, la forma en que hacemos rehabilitación de manera inimaginable. Terapias alentadoras, seguras, económicas, personalizadas y monitorizadas. Podremos salir del entorno artificial y aséptico del hospital llevando, virtualmente, la rehabilitación al mundo real, donde las personas realmente necesitan aprovechar los beneficios de la rehabilitación.

La dificultad de compaginar el rol de cuidador y familiar

Cristina Bonet. Terapeuta ocupacional en el equipo EASE (Equipo de evaluación y soporte especializado) del Institut Guttmann.



tura social es más amplia y los familiares no tienen que asumir los cuidados de la persona.

Sin duda, el titular que más les gustaría leer a los familiares de cualquier persona afectada por secuelas de una dolencia neurológica en la revista *sobreruedas* sería que se ha encontrado un medicación, una técnica, un dispositivo o lo que sea para que haya un “crecimiento” del tejido nervioso y que este tenga una repercusión funcional, es decir, que su familiar recupere las funciones perdidas o afectadas.

Somos Amigos del Institut Guttmann por dos razones: sensibilidad y reciprocidad

Cristina Beso. Abogada. Amiga del Institut Guttmann.

Mi relación con el Institut Guttmann viene de hace más de treinta años, a causa de la dolencia de mi hermano. Esta relación fue a más con el tiempo, debido a la vinculación, como muestra de agradecimiento, de mi padre con el Institut. Este compromiso culminó con la creación del Centro de Documentación Santi Beso Arnalot, el nombre de mi hermano.

Desde un punto de vista personal, la discapacidad me ha enseñado otra manera de pensar sobre esta

diferencia. La situación personal, tanto la que viví con mi hermano como la que he vivido con personas muy próximas, ha afectado positivamente mi sensibilización hacia la discapacidad, así como su integración en el entorno social.

La sensibilización ha ido creciendo y ya no como un hecho meramente diferencial, sino como elemento de soporte e integración, lo cual conlleva no solo la supresión de todo tipo de barreras (literales o no), sino también



el acceso a más recursos, al trabajo y a la integración social.

Aprovecho para animar a todo el mundo a que se hagan Amigos/Amigas del Institut Guttmann, como nosotros, por dos cuestiones fundamentales: sensibilización y reciprocidad.

Entiendo que las personas tenemos, afortunadamente, la capacidad de sensibilizarnos en situaciones concretas que afectan a otras personas, y nada es más agradecido que ver revertidas estas acciones; una sonrisa, un abrazo o sencillamente la satisfacción personal de ser útil. El altruismo va vinculado a una clara situación de empatía.

¡He tenido la suerte de participar en 4 Juegos Olímpicos!

Quico Tur. Tenista. Fue paciente del Institut Guttmann el año 1999 a consecuencia de un accidente de tráfico.



Quiero felicitar a la revista *sobre ruedas*, ¡porque ya son 100 publicaciones en 35 años de historia! Una revista que nos habla y nos informa de todos aquellos temas relacionados con la neurorrehabilitación y la discapacidad. ¡Gracias por hacernos de altavoz! A lo largo de mis 20 años sobre ruedas, he aprendido que el deporte empezó siendo una herramienta muy importante en mi rehabilitación en el Institut Guttmann, donde realizaba actividades deportivas con otros compañeros y compañeras que se encontraban en la misma situa-

ción que yo, un deporte que ha acabado siendo mi vida. Durante todo este tiempo, la práctica deportiva me ha ayudado a tener una mejor calidad de vida y, en mi caso, se ha convertido en mi profesión. ¡He tenido la suerte de participar en cuatro juegos paralímpicos! En la revista a veces he visto reportajes sobre deportes que ni imaginaba que las personas en silla de ruedas pudieran practicar. Desde mi experiencia personal, recomiendo la práctica del deporte, tanto por su beneficio sobre la salud como sobre nuestro bienestar general.

El diálogo con las asociaciones contribuye a la visibilidad y el reconocimiento a su labor

Ana Suñé. Filóloga. Secretaria dels Amics de l'Institut Guttmann.

Históricamente, el mundo científico y el social han seguido caminos paralelos. Sin embargo, la revista *sobreruedas*, como publicación especializada en neurorrehabilitación, siempre ha incluido en sus contenidos a las personas con discapacidad y las entidades que las representan.

Conscientes de que las asociaciones son quienes están más cerca de las personas con discapacidad y que, por tanto, son fuente de conocimiento fun-

tado un diálogo más abierto con las asociaciones para contribuir a su visibilidad, su reconocimiento y la legitimación de la gran labor que llevan a cabo.

En un futuro, nos gustaría estrechar más esta relación y encontrar nuevas fórmulas para que las asociaciones de personas con discapacidad tengan un papel más relevante en la revista *sobreruedas* y se convierta en una plataforma con la que el ámbito médico-científico y el social se enriquezcan mutuamente y se



La diversidad de miradas ha permitido a la revista *sobreruedas* consolidarse como referente en el sector

Dr. Josep M. Ramírez

Director gerente del Institut Guttmann

El relato de la discapacidad en nuestro país, como en todo el mundo, ha sido el de una lucha por la igualdad; de la que a pesar de los grandes avances que se han logrado, como la "Convención de los derechos de las personas con discapacidad" aprobada por la ONU en 2006 y ratificada por España en 2008, aún queda mucho camino por recorrer para ser una realidad efectiva. En toda esta lucha, el Institut Guttmann ha participado siempre apoyando y acompañando al movimiento de las personas con discapacidad, especialmente la física, dada su especialización. El Institut Guttmann tomó conciencia muy pronto de que para conseguir su propósito, "que las personas con discapacidad sobrevenida puedan recuperar la mayor autonomía funcional posible y, al mismo tiempo, lograr una inclusión social satisfactoria", además de hacer muy bien su trabajo clínico, tenía que procurar impulsar la transformación social, y hacerlo a partir del propio colectivo de personas con discapacidad. Hemos sido, por tanto, un elemento singular en el desarrollo del relato de la discapacidad en nuestro país, no solo por una relevante contribución clínica, sino por el compromiso institucional en esta lucha, mantenido a lo largo de toda nuestra historia.

Y puedo afirmar con rotundidad que la revista *sobreruedas* ha sido un elemento fundamental para ello, básicamente porque he seguido su evolución y conozco las motivacio-



damental de la realidad de estas personas, el Institut Guttmann, a través de la revista, ahora con carácter más divulgativo, ha adop-

complementen para avanzar en el empoderamiento, la inclusión y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

nes que propiciaron su aparición. Desde el primer momento, se pretendía que *sobreruedas*, además de ser un medio a través del cual difundir los avances en rehabilitación, fuera también un instrumento útil para las personas con discapacidad física y, sobre todo, una tribuna abierta al mundo de la discapacidad que diera visibilidad a las dificultades del colectivo. En definitiva, una revista que permitiera conocer la realidad de la discapacidad y su evolución desde la perspectiva o sensibilidad de las propias personas con discapacidad. Y eso ha sido, una revista escrita, mayoritariamente, por personas con discapacidad y, por lo tanto, una tribuna que ha permitido mostrar, a la vez que influir, en esta evolución y hacerlo desde una gran diversidad de miradas, circunstancia que la ha enriquecido y le ha permitido consolidarse como una de las revistas referentes del sector.

Llegar al número 100 ha sido mérito de todas las personas que, de una manera u otra, y a lo largo de muchos años, lo han hecho posible (tanto de aquellas que han escrito los artículos como de quienes se han ocupado de su edición, producción, etc.). Un gran trabajo por el que, en esta efeméride, hay que felicitar a todos. Pero no quiero dejar de citar a la persona que imaginó la revista *sobreruedas* cuando aún no existía, supo impulsarla y logró consolidarla como una de las mejores revistas dedicadas al mundo de la discapacidad. Me refiero a Mercè Camprubí, la primera trabajadora social del Institut Guttmann, una excelente profesional y aún mejor persona que, además de la revista, supo contribuir a hacer crecer el com-

promiso social del Institut Guttmann y de todo su equipo humano, dejándonos un gran legado que aún pervive en la organización.

¿Un titular? Me gustaría poder leer, en un día no muy lejano, que los avances científicos y tecnológicos consiguen hacer posible la “reparación de las lesiones neurológicas” y, por tanto, que el objetivo de la neurorrehabilitación ya no es alcanzar la mayor funcionalidad posible, suplir o compensar las funciones afectadas y aprender a vivir de otra manera, sino restablecer totalmente las funciones afectadas por la lesión neurológica y que la persona pueda recuperar totalmente su vida, tal como era antes de la lesión, y desarrollarla con las mismas ilusiones, potencialidades y posibilidades anteriores. En definitiva, que se pueden curar las lesiones neurológicas.

En tanto no llega ese momento, me gustaría poder leer titulares que destaqueen avances en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y en su más efectiva equiparación de oportunidades; titulares que pongan de manifiesto que estamos avanzando hacia una sociedad más justa, más respetuosa con la diversidad, inclusiva y en la que todo el mundo disfruta de las mismas oportunidades o, al menos, de los apoyos sociales necesarios para afrontar su desventaja o gap social. En mi opinión, noticias como estas son las que nos permitirían saber que estamos “progresando adecuadamente” como sociedad y hacernos sentir más satisfechos de formar parte de ella.

Els números són molt importants, i les persones més.

Des de Gracare volem felicitar els **100 números** de la revista GUTTMANN i sobretot volem encoratjar-los a seguir amb la iniciativa d'ajudar a les persones que més ho necessiten.

*Gràcies per ser-hi GUTTMANN
i per molts números més!*



La actividad física ha de ser universal: sin importar la edad, el género y las capacidades

Àlex Castan, Carles Yépes y Jordi Finestres. Maestros de educación física del Institut Guttmann.

favorezcan una participación efectiva en la comunidad y el entorno inmediato en un contexto de hábitos saludables.

Es necesario que en las sociedades actuales, donde las tecnologías ocupan una parte importante de la vida de las personas, luchemos por un futuro donde la práctica de actividad física sea universal, independientemente de la edad, del género... y evidentemente de las capacidades de las personas.

No nos pongamos límites; cuanto más nos movamos, más lejos llegaremos.

La reinserción laboral de los pacientes con daño cerebral ha de ser una realidad

Rocío Sánchez-Carrión. Neuropsicóloga del Institut Guttmann.

El año 1997 se creó la nueva unidad dedicada al tratamiento del DCA. Es evidente que cada vez atendemos a más pacientes con DCA en el hospital y, por este motivo, en los últimos años hemos incorporado diferentes herramientas tecnológicas para mejorar la calidad del tratamiento neurorhabilitador. Yo destacaría el "Guttmann, NeuroPersonalTrainer®", una plataforma diseñada por neuropsicólogos y logopedas

del Institut Guttmann que ofrece tratamientos personalizados en función de cada perfil cognitivo. Actualmente, lo utilizan más de 170 centros nacionales e internacionales. El Institut Guttmann tiene que liderar los tratamientos innovadores, a pesar de que nos queda mucho camino por recorrer, sin olvidar los valores humanistas que nos caracterizan como institución. Paciente y familia son el centro de nuestra intervención. Es primor-

dial dotarlos de las herramientas necesarias para comprender las repercusiones del daño cerebral, con el objetivo de favorecer una buena calidad de vida y bienestar emocional, acompañarlos activamente en el proceso de adaptación y facilitarles las estrategias necesarias para afrontar nuevos retos.

¿Un titular a la revista por el año 2025? Que la reinserción laboral de los pacientes con daño cerebral deje de ser un sueño para la mayoría de pacientes y sea una realidad gracias a nuevas políticas sociales que fomenten lugares de trabajos flexibles y adaptados a las capacidades individuales de cada paciente.





Poner en valor la misión del Institut Guttmann desde hace 35 años

Elisabet González. Responsable de Comunicación y RSC del Institut Guttmann.

dad científica y docente que sustenta los avances terapéuticos en el ámbito de la ciencia en el que trabajamos, y una vertiente social que da más valor (si cabe) a todo lo demás.

Todas las personas que formamos parte del Institut Guttmann sabemos que nuestra labor diaria cobra mucho más sentido si, como organización, vamos más allá y contribuimos a modelar una sociedad más inclusiva y más plena donde todos podamos relacionarnos por igual, independientemente de nuestras capacidades, porque todos somos diversos.

La revista *sobreruedas* es ese espacio privilegiado que nos permite seguir todos estos avances de cerca, y nuestro deseo es contar con todos vosotros para poder seguir explicándolo.

Cuando contactas por primera vez con el Institut Guttmann, por la razón que sea, la primera sensación que tienes es la de toparte con una institución que destila algo diferente. Y el tiempo te lo corrobora. La revista *sobreruedas*, en la que empecé a colaborar nada más llegar a la organización, te ofrece la posibilidad de conocer que detrás de la Fundació Institut Guttmann (el “Guttmann”) hay una labor asistencial rigurosa y humana, una activi-

Mike fue mi pareja y junto con nuestras hijas formábamos parte de una colla de *castellers* donde todos disfrutábamos mucho de esta tradición catalana. Mike sufrió un desafortunado accidente haciendo *castells* y pasó un tiempo aquí, en el Institut Guttmann. Su estancia aquí, para su recuperación, fue una experiencia muy dura para toda la familia, pero no olvidaremos nunca la paciencia, la dedicación y la ayuda que recibimos. En la Guttmann, como se la conoce popularmente, vi y sentí que este es un lugar

Nos organizamos para becar un estudio que permita ver Castells o torres humanas más seguras y evitar accidentes como el que sufrió Mike

Marta Latorre. Profesora. Esposa de Michael Lane, quien fue paciente de Institut Guttmann y miembro de la Colla de Castells de la Vila de Gràcia.



donde convergen anhelos, alegrías, dolores, tristezas, luchas y proyectos.

Ahora, en recuerdo de Mike, el mundo casteller nos organizamos para becar un estudio que permite continuar viendo torres humanas más seguras; y así poder evitar la fatalidad de un accidente como el que sufrió Mike. De lo que no me cabe duda es que a él le habría parecido una buena idea.

Felicidades a la revista por estos 100 números.

Debemos seguir trabajando para proyectar una imagen normalizada de la discapacidad

Anxo Queiruga. Presidente de COGAMI (Confederación Gallega de Personas con Discapacidad) y presidente de COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica).

Creó que la revista *sobreruedas* ofrece información muy veraz y profesional, tanto sobre la lesión medular como sobre cuestiones importantes, como la neurorrehabilitación o la investigación. Aborda las actividades del movimiento asociativo y, al mismo tiempo, proporciona una mirada real y en positivo de nuestro grupo social, promoviendo nuestra autonomía desde la reivindicación de los derechos, sin asistencialismo ni paternalismo.

Sobre el relato de la discapacidad, principalmente debemos reivindicar nuestros derechos y seguir trabajando para proyectar una imagen normalizada y real de la discapacidad. Reinventarnos y apoyarnos en los diferentes canales de comunicación que existen es la manera de concienciar sobre nuestras necesidades y encontrar soluciones compartidas.



¿Un titular que me gustaría leer en esta revista en un futuro?: “El Congreso aprueba por unanimidad un pacto de Estado por los derechos de las personas con discapacidad, garantizando el presupuesto necesario para llevarlo a cabo”.

Vemos crecer y cohesionarse grupos de adolescentes con necesidad de comprensión entre iguales

Raquel Bautista. Terapeuta ocupacional. Coordinadora de rehabilitación infantil en el Institut Guttmann.



La intervención con niños va estrechamente ligada al acompañamiento de la familia en el proceso rehabilitador, por lo tanto, no solo te tienes que ganar al niño mediante el juego, sino que, paralelamente, tienes que proporcionar un buen paquete de estrategias a la familia, que llegan sedentos de aprendizaje. Los niños te enseñan a ser práctico, a confiar en ti mismo y en tus ideas; no te juzgan, solo se tiene que tener claro que ellos vienen a jugar, no a rehabilitarse; por lo tanto, la metamorfosis de una cosa a la otra va a cargo nuestro.

Las familias y las escuelas depositan una confianza y unas expectativas en nosotros como institución, y nosotros intentamos comunicarnos con ellos para beneficiar al niño en todas las esferas en las que sea posible.

Los niños no siempre son fáciles, pero su sonrisa recompensa todo un día de trabajo, y una familia agradecida da sentido a nuestra intervención laboral y te hace muy feliz como persona.

Hemos pasado de ser una revista de proyección personal y superación a convertirnos en una revista de interés científico

Mònica Terribas. Periodista. Patrona del Institut Guttmann.

Diría que la revista *sobreruedas* ha evolucionado en positivo, porque a lo largo de los años ha incorporado, como eje central de su aportación a la sociedad interesada en lesiones medulares y neurorrehabilitación, no únicamente la proximidad, la creación de comunidad y la asistencia, sino la investigación, los avances y la innovación. Todo aquello que es nuclear en los objetivos de la Fundación y del Institut Guttmann y que no solo consiste en ser un centro de referencia en rehabilitación, sino que también nos convierte en un punto de encuentro comprensible, esperanzador, pero riguroso, de los avances terapéuticos y científicos

cos aplicables en las lesiones que se tratan. Por ello, yo creo que el giro más positivo que ha hecho *sobreruedas* desde que apareció es haber dejado de ser solo una revista de proyección personal y superación, para convertirse en una revista de interés científico.

Por otro lado y mirando al resto de los medios generalistas, diría que el enfoque de la discapacidad sigue siendo negativo, porque aunque hemos incrementado exponencialmente la presencia de las personas con cualquier tipo de discapacidad en la esfera pública, se mantiene la mirada de la sociedad cuidadora, no de la sociedad que ve de tú a tú las personas con diversidad func-

ional. Hasta que no consigamos incorporarlas al día a día social, económico, político, cultural, de una manera sistemática, presente y evolucionada, no avanzaremos. Necesitamos no hablar de ellas, sino con ellas. Este es el reto. Y no hemos llegado a ello, ni mucho menos.

¿Un titular en la revista para el año 2025?: “El 99% de las personas con discapacidad viven una plena autonomía laboral y personal”. Porque la cuestión no es sólo avanzar en la investigación, que también, sino que las personas que temporal o definitivamente tengan lesiones o dificultades para vivir, encuentren en la tecnolo-

gía ingenios de apoyo, y en la asistencia social, estructural, mecanismos para tener una vida plena, laboralmente, socialmente, íntimamente. Confío plenamente en la comunidad científica, ella no fallará. El problema es la estructura sociopolítica, que tiene que dar un giro dramático si quiere reorientar su mirada sobre la discapacidad. Y aquí es donde tenemos la auténtica revolución pendiente. Y sí, siempre habrá un 1% que necesite apoyo... las personas estamos para cuidarnos, y esto también constituye la riqueza que nos hace crecer humanamente como especie.



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

Las últimas investigaciones nos acercan a la recuperación de la lesión medular



Dr. Jesús Benito
Médico Rehabilitador
Institut Guttmann



Dr. Eloy Opiso
Doctor en Ingeniería
Biomédica
Institut Guttmann

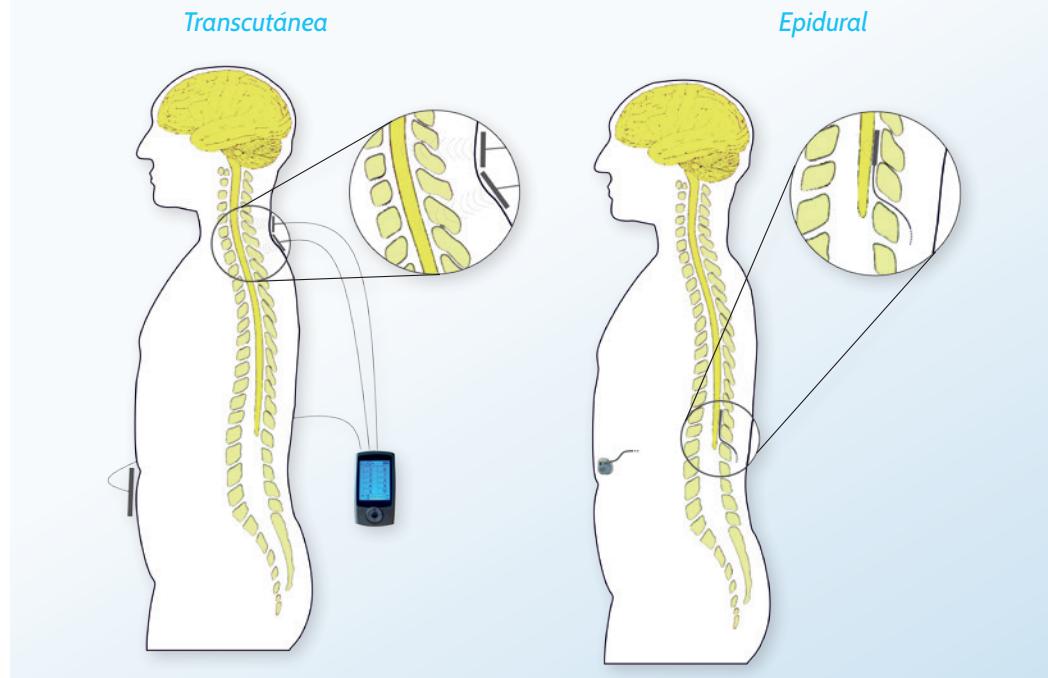
Hace unos meses nos vimos sorprendidos por las noticias en prensa, televisión y radio acerca de un nuevo tratamiento que devolvía la capacidad de marcha a personas que habían sufrido una lesión medular. Algunos medios de comunicación suelen remarcar estos hallazgos con titulares que destacan resultados que habitualmente están en fase de investigación y desarrollo.

Cuando hablamos de las lesiones medulares, nos referimos a aquellas lesiones, ya sean de origen traumático o no (como puede ser una infección o un tumor), que dañan las estructuras de la médula espinal, dificultando las conexiones entre el cerebro y el resto del organismo. Dependiendo de la localización de la lesión, estaremos hablando de tetraplejias –cuando la lesión está situada a nivel de la columna cervical–, y de paraplejias –cuando la lesión afecta a la zona dorsal y lumbar–. El otro factor

que define la lesión medular es la severidad, por lo que nos referimos entonces a lesiones completas (cuando la lesión impide de forma total la transmisión de señales motoras y sensitivas), y a lesiones incompletas (cuando parte de estas señales son capaces de atravesar el área lesionada).

La lesión medular sabemos que se acompaña de la pérdida parcial o total de la movilidad, sensibilidad, control de las funciones de micción y defecación, disfunción sexual, además de posibles secuelas, como son el dolor, la espasticidad, úlceras por presión y osteoporosis, entre otras. De todas estas posibles secuelas, la pérdida de la capacidad de marcha es la consecuencia más llamativa, ya que la imagen de la silla de ruedas es lo que más impacta desde un punto de vista externo. Por supuesto que dejar de caminar es una gran pérdida, pero sabemos que no siempre es la secuela más discapacitante en términos de calidad de vida. Aun así, una gran parte de las líneas de investigación van dirigidas a recuperar la capacidad de marcha,

Estimulación medular



y a los medios de comunicación les resulta la más llamativa, por lo que no es de extrañar que cuando una publicación científica destaca que tras una intervención determinada una persona con lesión medular puede volver a caminar, la noticia se sirva con grandes titulares. Esto es lo que ocurrió recientemente con las publicaciones en revistas de gran impacto científico, como son *New England Journal of Medicine* y *Nature*.

Las líneas de investigación en la lesión medular

Dentro de las numerosas líneas de investigación en el campo de la lesión medular, la estimulación medular mediante estímulos eléctricos lleva años de desarrollo. Ya sea de manera intraespinal (electrodos dentro de la médula), epidural (electrodos colocados sobre la duramadre), percutánea o transcutánea, los investigadores han intentado inducir corriente eléctrica en la médula espinal con diferentes propósitos terapéuticos. Entre estos, la estimulación eléctrica medular se ha empleado especialmente para el tratamiento del dolor crónico, pero también hay literatura con ejemplos

La estimulación medular mediante estímulos eléctricos lleva años de desarrollo. Ya sea de manera intraespinal (electrodos dentro de la médula), epidural (electrodos colocados sobre la duramadre), percutánea o transcutánea.

en el tratamiento de la espasticidad y la vejiga e intestino neurógenos. Además, hace años se sabe que se puede inducir actividad motora mediante estimulación tónica en la medula espinal a nivel lumbar.

Sin embargo, no fue hasta el 2011, después de años de investigación, cuando el grupo de la Universidad de Louisville de los Estados Unidos, encabezado por la Dra. Harkema y el Dr. Edgerton, de la Universidad de California, en Los Ángeles (UCLA), nos mostraban en la revista *Lancet* unos resultados sorprendentes mediante el uso de un estimulador medular implantado epiduralmente a nivel lumbosacro en una persona con una paraplejia completa motora e incompleta sensitiva de más de dos años de lesión. Esta persona no tenía movilidad alguna en las piernas, pero si conservaba algo de sensibilidad. Tras el implante del estimulador y siete meses de rehabilitación intensiva, esta persona volvía a mover las piernas de forma voluntaria cuando el estimulador espinal estaba encendido. Se destacaba que, si el estimulador estaba encendido, pero no había una orden consciente para movilizar las piernas, estas no se movían. En el día a día de la persona, estos hallazgos no suponían un gran cambio en su forma de movilidad, que seguía siendo en silla de ruedas, pero marcaba el camino de una línea de investigación de gran impacto.

Después de años de continuidad en este proyecto, el mismo grupo de la Dra. Harkema publica en el 2014, en la revis-



ta Brain, los resultados de tres nuevos casos, también crónicos, consiguiendo los mismos resultados de movilidad voluntaria con el estimulador medular encendido. Lo novedoso en este artículo es que dos de esas personas tenían una lesión medular completa, tanto motora como sensitiva, por lo que abría las puertas a las lesiones más severas.

Con otras publicaciones entre medio, llegamos al 2018, cuando el mismo grupo publica en la prestigiosa revista *New England Journal of Medicine* los resultados de cuatro nuevas personas con una lesión medular completa motora, aunque en dos de ellas con preservación sensitiva. En este caso, tras el implante del estimulador y largos períodos de rehabilitación (hasta 278 sesiones en uno de los sujetos), los dos sujetos con lesión completa motora e incompleta sensitiva consiguen realizar marcha en el suelo, con la ayuda de un caminador en un caso, y de bastones en el otro en distancias cortas. Los otros dos sujetos con lesión completa motora y sensitiva no llegaron a caminar en el suelo, pero podían dar unos pasos en la cinta sin fin con suspensión parcial del peso corporal y podían ponerse de pie. Hay que destacar que la capacidad de caminar se produce sólo cuando el estimulador espinal está encendido y la persona tiene la intención de caminar, es decir, su cerebro da la orden para que sus piernas se muevan. Si el estimulador estaba encendido, pero no se daba la orden de caminar, la marcha no era posible. El mecanismo exacto de cómo la estimulación eléctrica a nivel lumbosacro favorece la recuperación de la marcha no se conoce exactamente, pero pa-

rece que la preservación de parte de las vías sensitivas favorece los resultados. La activación de las redes neuronales a este nivel, mediante el estímulo eléctrico, produce un ambiente excitatorio que hace de “puente” para la transmisión de otras señales que previamente eran incapaces de cruzar y producir un movimiento voluntario.

Paralelamente, desde la Clínica Mayo de los Estados Unidos, los doctores Lee y Zhao y también el Dr. Edgerton, de UCLA, estuvieron trabajando en un proyecto similar y durante el 2018 publicaron sus resultados en la revista *Nature Medicine*. En este caso se trataba de una persona con una lesión dorsal completa motora y sensitiva de tres años de evolución que tras el implante

del estimulador epidural y rehabilitación intensiva (43 semanas) consiguió realizar marcha en el suelo con asistencia de un caminador y ayuda de otra persona a nivel de las caderas para mantener el equilibrio.

Poco tiempo más tarde, en octubre del 2018, el equipo del Dr. Courtine, desde Suiza, muy conocido por su trabajo en investigación básica (*) publica unos resultados similares en la revista *Nature*. El Dr. Gregoire Courtine, después de un periodo de formación en los Estados Unidos en el campo de la estimulación medular y diversos estudios con animales, establece su centro de investigación en Lausanne. En este proyecto también implantan un estimulador epidural medular a nivel lumbosacro, pero las personas, en

este caso, tenían una lesión medular incompleta motora y sensitiva. Son tres personas las que participan en este estudio, todas con más de cuatro años de lesión. Dos de ellas tenían capacidad de movilizar voluntariamente sus piernas, pero esta movilidad era leve y no les permitía caminar sobre el suelo. La tercera persona no tenía movilidad en las piernas, pero se consideraba incompleta motora al tener contracción voluntaria del esfínter anal. Tras el implante y un intenso programa rehabilitador durante cinco meses, los dos primeros pacientes consiguieron caminar sobre el suelo con ayuda de muletas y sin tener el estimulador medular encendido, mientras que la tercera persona, la más afectada, consigue caminar con ayuda de un caminador y el estimulador encendido.

En este estudio, a diferencia de los dos anteriores realizados en los Estados Unidos, los pacientes tenían unas lesiones menos severas (incompletas motoras) y la estimulación medular en este caso no era continua sino “dirigida”, con unas características que permiten estimular de forma selectiva diferentes zo-



Con estos proyectos, y utilizando el estimulador medular no invasivo desarrollado por el equipo del Dr. Edgerton, pretendemos profundizar en cómo utilizar esta técnica combinada con la rehabilitación, incluyendo brazos robóticos, con el objetivo de mejorar la funcionalidad de los lesionados medulares a nivel cervical.

nas de la medula espinal según el momento del ciclo de la marcha. Lo más llamativo en este caso es que los beneficios obtenidos con esta técnica combinada de rehabilitación intensiva y estimulación medular se mantienen también, aunque en menor medida, con el estimulador medular apagado. Esto hace suponer que, en estas personas con lesiones crónicas, la intervención propuesta ha facilitado una recuperación neurológica no esperada después de años de lesión, lo cual supone un avance remarcable en el campo de la investigación en la lesión medular.

Los resultados obtenidos por estos tres grupos de investigación de forma independiente marcan una nueva etapa en el largo camino de la recuperación de la lesión medular, pero no debemos olvidar que nos encontramos en una fase de investigación y que la posibilidad de que estas técnicas se conviertan en práctica clínica habitual necesitan de un periodo largo de investigación adicional para conocer con más exactitud el tipo de paciente que más puede beneficiarse, el tipo de estimulador y sus parámetros adecuados, así como la rehabilitación que debe acompañar este proceso, y que como hemos visto es clave fundamental en los hallazgos obtenidos.

En una línea similar, el equipo del Dr. Edgerton, en UCLA, desarrolló un estimulador medular de alta frecuencia y transcutáneo –por lo tanto, no invasivo– con el objetivo de estimular las redes neuronales a nivel de la medula espinal sin tener que operar a la persona para implantar un esti-



mulador como en los estudios anteriores. Durante el 2018, publicó sus últimos resultados en la revista *Journal of Neurotrauma* dirigidos a la recuperación de las extremidades superiores en lesiones medulares cervicales. En este caso, fueron seis las personas que completaron el estudio, todas ellas con una lesión medular a nivel cervical de más de un año de evolución, y tres de ellas incompletas sensitivas y otras tres incompletas motora y sensitiva. Tras cuatro semanas de estimulación transcutánea (ocho sesiones) y tratamiento rehabilitador, todos los pacientes presentaron una mejoría en la fuerza de sus extremidades superiores y en alguna de las actividades que requieren el uso de las manos.

El Institut Guttmann consiguió dos proyectos de investigación, uno con ERA-NET NEURON y otro de La Marató de TV3. A través de la colaboración con el Dr. Guillermo García-Alias, que trabajó estrechamente con el Dr. Edgerton durante su estancia en los Estados Unidos, y que actualmente se encuentra en la Universidad Autónoma de Barcelona.

Con estos proyectos, y utilizando el estimulador medular no invasivo desarrollado por el equipo del Dr. Edgerton, pretendemos profundizar en cómo utilizar esta técnica combinada con la rehabilitación, incluyendo brazos robóticos, con el objetivo de mejorar la funcionalidad de los lesionados medulares a nivel cervical. Este estudio se iniciará en breve, una vez se completen todos los trámites burocráticos que requiere la utilización de este nuevo dispositivo.

Nos encontramos en un momento clave, en medio del desarrollo de una nueva línea de intervención que puede suponer un gran cambio en el enfoque de la neurorrehabilitación, y más concretamente en la calidad de vida de las personas que han sufrido una lesión medular. Sin embargo, como todo proceso de investigación, se requerirá tiempo para que se puedan completar los estudios necesarios para convertir estas técnicas en algo accesible para todos. Hace falta tiempo, pero tenemos la sensación de que estas intervenciones van a suponer un paso importante en la resolución de algunos aspectos que ocurren tras una lesión medular que hasta ahora se daban por perdidos.

(*)https://www.ted.com/talks/gregoire_courtine_the_paralyzed_rat_that_walked,

¿Necesitas mayor Autonomía en tu hogar?
AHORA YA NO HAY QUE PENSAR EN CAMBIAR DE DOMICILIO

Adom by EBREKA
ACCESIBILIDAD I ADAPTACIÓN I AUTONOMÍA
www.adom-autonomia.com

¡INFÓRMATE! ☺ Proyectos personalizados. Expertos en soluciones para cada discapacidad. Te asesoramos en la obtención de ayudas y subvenciones.

PÍDENOS PRESUPUESTO SIN COMPROMISO

info@adom-autonomia.com

T. 93 285 04 37

Adom, soluciones integrales en Autonomía y Accesibilidad

MÁS MOVILIDAD CON GRÚAS DE TECHO. Comunica cama-silla-wc-ducha. Control por mando a distancia.



BAÑO 100% ACCESSIBLE. Ducha 100% plana, sin escalones ni mamparas, baños 100% transitables en silla de ruedas.



MÁS CONTROL DEL HOGAR. Teléfono, interfono, televisor, persianas, luces...Control sobre todo el hogar en un único mando a distancia.

AUTONOMÍA PARA ENTRAR Y SALIR DE CASA. Automatización de puertas, elevadores, en casa o en la escalera. Acceso también disponible por control remoto.

Un mundo más amable

Decía Eduardo Galeano que mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo.

Desde el Institut Guttmann nos sumamos a esta frase con el reto de ayudar a transformar nuestros espacios en sitios más hospitalarios, amables y humanos. Y nos proponemos hacerlo gracias, también, a la labor de nuestros voluntarios y voluntarias.



Carol Mendoza

Comunicació i RSC

Fundació Institut Guttmann



Laura Pla

**Treballadora Social
Sanitària**

Coordinadora Voluntariat
Fundació Institut Guttmann

¿Qué es ser voluntario/a?

Es la persona o grupo de personas que realizan actividades en beneficio de los demás de manera solidaria.

Cuatro pilares definen lo que debe cumplir cualquier acto de voluntariado:

- **Acto en beneficio de los demás.** Contribuir a construir un modelo de sociedad mejor, más justa y, sobre todo, más humana.
- **Una acción libre.** Descubrir la solidaridad y la participación no como resultado de una acción sino como una opción de convivencia.
- **Sin retribución económica.** Asumir el valor de la gratuidad, en todos los sentidos, regalando tiempo, espacio, afecto y/o compañía.
- **En el marco de una institución.** Estar comprometido, dentro de una acción conjunta, en trabajar a favor de un colectivo de una forma organizada.

En el caso de que no se dé alguna de estas características, no deberíamos definirlo como un voluntariado, sino como una buena acción llevada a cabo de manera particular o colectiva.

En la búsqueda de la excelencia y la humanización de las organizaciones, es importante la implicación y la colaboración de los diferentes agentes sociales, ya que en la medida en que la sociedad participa, se abren modelos de funcionamiento más ricos, más universales y más justos.

En este sentido, el voluntariado supone un valor añadido dentro de los ser-



vicios que ofrece un centro sanitario, porque aporta un plus de calidad gracias a su implicación. El voluntario/a puede atender otros aspectos que aseguran, también, el cuidado del paciente en todas sus dimensiones y, a la vez, sus acciones pueden construir puentes entre los pacientes y/o familiares y el equipo técnico, con una gran dosis de solidaridad, compromiso, gratuidad y tiempo.

¿Por qué es importante el papel del voluntariado? Prácticamente porque si se hace de manera organizada, planificada y con actitud positiva, su labor puede mejorar el día a día de muchos pacientes y el de sus familiares durante su estancia en el hospital. Además, su papel complementa, sin invadir, la labor del profesional, y cubre otras necesidades en un entorno más humano y rico que si meramente se realizara un trabajo asistencial.

Para que el voluntario/a realice su labor correctamente, es necesario, sin embargo, que entienda que sus funciones no son una finalidad, sino que son el medio para conseguir una serie de objetivos planteados. Es vital que el voluntario entienda el sentido general de su labor: la mejora del día a día de los pacientes y de sus familias duran-

te el proceso hospitalario. A veces, es más importante estar que hacer, y así lo debe saber.

Los voluntarios se pueden clasificar de diferentes maneras: por su grado de implicación (según la responsabilidad que adquiera), en función de si su labor se centra en la atención directa o indirecta con el paciente, por su disponibilidad en el tiempo...

El voluntariado en el Institut Guttmann

Las motivaciones que hacen que se desencadene una acción de voluntariado pueden ser muchas, tantas como personas voluntarias; no obstante, podríamos agruparlas en las más relevantes:

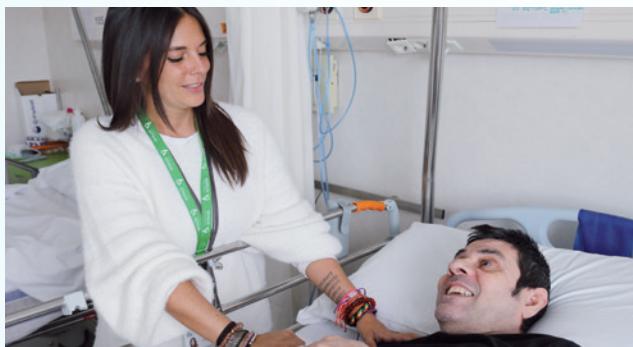
- Por motivaciones altruistas (sentido de la responsabilidad, deseo de dar ayuda, dignidad...)
- Motivaciones instrumentales (conocer gente, nuevas experiencias, llenar mi tiempo...)
- Motivaciones por obligaciones (devolver algo a la sociedad)
- Otras motivaciones

La mayoría de las personas que quieren realizar un voluntariado en el Institut Guttmann solicitan hacerlo en atención directa a los pacientes. En este caso, las tareas a realizar variarán, dependiendo de las características de cada paciente (su edad, su origen, su afectación, su autonomía, su situación familiar, sus necesidades actuales, etc.).

Las tareas que desarrollan los voluntarios suelen ser acciones agradables, fáciles y sencillas que pueden llegar a transformar el día a día de muchas personas que no tienen con quien compartir sus horas de hospitalización. En el hospital, estas tareas, dirigidas tanto a pacientes infantiles, adultos o a sus familiares, pueden resumirse en estos seis grupos:

- Acompañamiento dentro del hospital ofreciendo conversación, lectura, o paseos por el jardín.
- Acompañamiento fuera del hospital para realizar gestiones o consultas médicas externas.
- Acompañamiento en salidas grupales deportivas, urbanas o culturales.
- Formación en idiomas, repaso o informática, según los intereses del paciente.
- Traducción para pacientes y familiares que no conocen nuestro idioma.
- Apoyo al área de animación en talleres, actividades y grupos.

Quiero ser voluntario/a ¿qué puedo hacer?



Si te decides por el Institut Guttmann, deberás acceder a la página web www.guttmann.com. En el apartado Colabora, encontrarás una pregunta: ¿Quieres ser voluntario? Rellena un formulario con tus datos y envíanoslo. La persona responsable del voluntariado se pondrá en contacto contigo para darte más información sobre este programa.

Para poder realizar cualquier actividad de voluntariado en nuestra entidad es necesario y obligatorio hacer una sesión de formación de tres horas que te permitirá conocer mejor la institución y adquirir conocimientos básicos de cómo actuar con nuestros pacientes. También te formará acerca del significado

de ser voluntario/a; con sus derechos y deberes, de los límites y de las posibilidades que existen.

Posteriormente, mantendrás una entrevista con la responsable del voluntariado, con el objetivo de conocerte un poco más y saber cuáles son tus motivaciones, qué te gustaría hacer, tu disponibilidad y, sobretodo, tu compromiso.

Tras haber realizado la formación y superado la entrevista, y siempre bajo la supervisión de un coordinador, podrás empezar tu voluntariado en el Institut Guttmann. También puedes enviar un correo electrónico a voluntariat@guttmann.com o llamar al teléfono 93 497 77 00 y preguntar por voluntariado.

El voluntariado está presente, pero todavía hace falta un esfuerzo más para reconocer su presencia y su utilidad. Seguiremos trabajando para definir bien los parámetros de su actuación y para seguir formando a nuevas personas interesadas en colaborar en el entorno del Institut Guttmann.

El reto es tentador, así que ¡pongámonos a trabajar!

Concurso de ilustración

La discapacidad vista por jóvenes ilustradores

Si tienes una especial sensibilidad y talento para la ilustración te invitamos a participar en este concurso impulsado por la Fundación Institut Guttmann que tiene como objetivo premiar la creatividad y el ingenio aunando los conceptos de Discapacidad y Arte.

¡Queremos que nos ayudes a visualizar la diversidad a través del diálogo artístico!

Modalidad: Una única modalidad para ilustraciones realizadas en cualquier tipo de dispositivo, formato o técnica.

Bases: Consultar bases en www.guttmann.com

Entrega: Hasta el 13 de octubre de 2019.
Fallo del jurado 3 de diciembre, Día Mundial de las Personas con Discapacidad.

Premio: El ganador recibirá una tablet y la publicación de la obra seleccionada en la revista *sobreruedas*. La obra ganadora y las 9 finalistas se expondrán en el Brain Health Institute de Guttmann Barcelona.



/Institut.Guttmann @iguttmann @iguttmann



FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

Hakuna Ben
Ilustraciones llenas de solidaridad



Un, dos, tres... ¡rugby!



Juan Carlos Fernández

Capitán del BUC
Wheelchair Rugby y de
la Selección Catalana de
Rugby en silla de ruedas.

Me llamo Juan Carlos y soy jugador de rugby en silla, un deporte de equipo para deportistas con grandes discapacidades. Dejadme que os explique: se trata de un deporte de contacto en el que el roce entre sillas de ruedas es una parte importante e integral del juego. Sus inicios se remontan al año 1977. Lo inventó un grupo de deportistas tetrapléjicos canadienses que buscaban una alternativa al baloncesto en silla, y le pusieron el nombre de MurderBall.

Imaginaos un balón de vóley en una cancha de baloncesto, donde cuatro contra cuatro han de conseguir los máximos goles posibles. Para po-

der marcar has de pasar con la silla y la pelota controlada entre dos conos delimitados entre sí. Mientras tanto, los jugadores del equipo contrario deben impedir que se llegue a conseguir el tanto, bloqueando al jugador contrario. Los partidos consisten en cuatro cuartos de ocho minutos, y se juegan a tiempo para-



“Miré en internet, solo por curiosear, y vi un documental llamado Murderball que me produjo un impacto brutal. Así que me dije a mi mismo: Quiero practicar ese deporte a toda costa”.

do. ¿Lo más espectacular de este deporte? Los choques entre sillas y que, independientemente de la discapacidad que tengas, puedes tener un sitio en el equipo como silla de ataque o como silla de defensa.

Yo ya conocía y me movía un poco en el entorno del rugby convencional, porque solía ir a ver los partidos de un familiar que juega a rugby. Un día alguien me comentó que existía

un deporte para grandes discapacitados, el rugby en silla. Miré en internet, solo por curiosear, y vi un documental llamado *Murderball* que me produjo un impacto brutal. Así que me dije a mi mismo: “Quiero practicar ese deporte a toda costa”.

Las semanas siguientes me puse en contacto con ASPAYM y con el Institut Guttmann y les comenté mi idea: montar un equipo de rugby en silla. Desde el Institut Guttmann me dijeron que mucha gente lo había intentado pero que ninguna iniciativa había tenido éxito. ¿Desanimarme? Al contrario, me puse manos a la obra. Confeccioné una lista de compañeros del hospital con perfil de rugby y desde ASPAYM me ayudaron a empezar. Conseguimos hablar con Óscar Trigo, seleccionador nacional de baloncesto en silla, y nos comentó que podía tener futuro. Nos echó una mano facilitándonos un pabellón en

Sabadell donde entrenar y nos cedió unas sillas de baloncesto. En noviembre de 2012, diez personas logramos disfrutar de nuestro primer entrenamiento. ¡No me lo podía creer!

En poco tiempo, gracias a un compañero y amigo que se implicó conmigo en poder conseguir algo más en este deporte, creamos el equipo Quadrigas, retomamos los entrenos y logramos poder entrenar dos días por semana. En breve recibimos una invitación de Toulouse para conocer otros equipos, el reglamento y participar en un pequeño partido con tres jugadores paralímpicos. ¡Brutal! Bajamos de Toulouse encantados y con ganas de poder competir algún día.

Por fin, en 2014 pudimos jugar y ganar! nuestro primer campeonato de España contra el equipo LFM, Los Toros de Madrid. Miraba hacia atrás y no me podía creer lo que había conseguido y pensar que todo había surgido por un sueño y por una idea que hasta los más cercanos a mí creían que era casi imposible que se pudiera hacer realidad.

Pero la cosa siguió progresando y al año siguiente nos invitaron, a cuatro jugadores, a hacer dos campus en

Italia con la selección italiana, y en junio tuvo lugar el segundo campeonato nacional. Volvimos a ganar de nuevo. La diferencia en el juego dejó patente la mejora del equipo y todo lo aprendido con las colaboraciones con los otros equipos de ligas extranjeras. En este mismo año el Quadrigas desapareció y pasamos a formar parte de un club de rugby convencional, el BUC (Barcelona Universitari Club) del que actualmente seguimos formando parte como sección adaptada. Por problemas de coordinación con los pabellones colaboradores, nos quedamos sin pista para entrenar y gracias al Institut Guttmann, que nos cedió la pista para poder entrenar, seguimos con nuestro trabajo para mejorar y dar más pasos en el afianzamiento de nuestro equipo y de este deporte en Catalunya. Desde 2016/2017 jugamos dentro de la liga francesa y en 2018 ganamos la tercera división de la liga y pasamos a jugar en segunda división.

Actualmente, en España solo existen cuatro equipos formados CAI Zaragoza, Los Toros de Madrid, Zucenac de Vitoria y, por supuesto, el BUC. El campeonato nacional es cada vez más disputado y todos los equipos están progresando muy rápido.



Rehatrans

93 293 41 33



Estos últimos años están dando sus frutos y hemos podido competir también a nivel internacional, en Argentina, Alemania, Francia y, por fin, jugando la liga aquí en España. El BUC, desde principio de temporada, tiene dos equipos, el de competición, con 10 personas, y el equipo B, con 7 nuevos jugadores que, poco a poco, irán sumándose al primer equipo, A nivel nacional, están surgiendo nuevos equipos, en Manresa, Valencia, Toledo y

Sevilla. Ojalá que en un futuro este deporte tenga el mismo nivel que tiene en otros países. El mes de julio arranca la selección española con muy buenos jugadores que seguro que nos harán vibrar.

Estoy muy contento de ser uno de los pioneros de este deporte en nuestro país, y el día que no pueda rodar intentaré ayudar a mis compañeros desde el banquillo, pero todo esto no hubiera sido posible sin la ayuda de muchas instituciones y muchísimas personas, empezando por mi pareja, Mirna, que siempre me ha apoyado en todo; Ilian Rodrigo, un compañero y amigo que siempre creyó en este deporte incluso en los peores momentos, cuando éramos tres personas entrenando; David Campón y Paula Murillo, que siempre se han volcado con nosotros, y otros compañeros que se quedaron por el camino.

MOVIMIENTOS LATERALES AUTOMÁTICOS PERSONALIZABLES

AUMENTO DEL CONFORT PREVENCIÓN DE UPP (úlceras por presión)

CONTROLABLE SIN EL USO DE LAS MANOS

MANDOS Y CONSOLA DE PROGRAMACIÓN

La cama que te cuida mientras tú descansas

CUIDAMOS TU BIENESTAR, MEJORAMOS TU CALIDAD DE VIDA

Designed by **InnoPlusBDN** Engineering Department of **LLUIS CREUS** An idea of **3D ADAPTACIONES**

www.smartbed-icb.com
tel. +34 932 252 967

SISTEMA PATENTADO



ACAEBH

Servicio Experimental de Autonomía Personal (SEAP)



El SEAP dispone de un piso adaptado que ofrece la Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia (ACAEBH). Se trata de un proyecto destinado a la convivencia temporal de jóvenes mayores de 18 años con espina bífida, hidrocefalia o una patología similar (lesión medular, daño cerebral...) y a sus familiares, a fin de que tengan la oportunidad de experimentar y aprender las tareas de la vida cotidiana de una persona adulta, autónoma e independiente. De este modo, desde el SEAP se ofrece un tiempo de reflexión y una oportunidad de crecimiento personal a cada uno de los participantes del piso a través de la integración sociolaboral con el apoyo de un equipo de atención directa.

ACAEBH (Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia)
tsacaebh@espinabifida.cat
www.espinabifida.cat

ASPAYM CATALUNYA

Área Ocio y Deporte...



Nos dirigimos a tod@s aquell@s que tengan la inquietud de sonreír y estar en movimiento. Durante el próximo período de mayo a julio de 2019, venid a disfrutar de salidas en bicicleta adaptada. En Aspaym Catalunya disponemos de diferentes opciones de bicicleta adaptada; seguro que tenemos una que se adapta a ti.

Ampliamos días, horarios de mañana y tarde. No tendrás excusa para disfrutar de la actividad física, de recorridos a tu ritmo, frente al mar...

Zonas: margen del río Besós y frente marítimo litoral.

Y, si lo prefieres, puedes traerte tu bicicleta, tu 3^a rueda o lo que necesites... ¡No faltes! Apúntalo en tu agenda. Jornada de puertas abiertas. eventos@aspaymcatalunya.org. Mes de junio de 2019, en horario de tarde, en nuestro punto de encuentro Bicicleta adaptada.

* Finalizaremos el evento con una merienda. Apúntate y te daremos todos los detalles.

ASPAYM CATALUNYA
Asociación de parapléjicos y grandes minusválidos de Catalunya
aspaymcat@aspaymcatalunya.org
www.aspaymcatalunya.org

ASPID

Entrega de los XXI Premios ASPID

El presidente de la Generalitat de Cataluña, Joaquim Torra, presidió el acto, celebrado en el marco del 25 aniversario de la organización.

El grupo musical Roba Estesa obtuvo el galardón en la categoría de Solidaridad, la empresa Entrenúvols se impuso en Innovación, la Federación de



Centros Especiales de Empleo de Cataluña-FECETC ganó en la categoría de Empresa, el monologuista Marc Buxaderas obtuvo el galardón en Comunicación, mientras que el profesor del Instituto de Pont de Suert Carles Hidalgo consiguió una mención especial.

ASPID (Associació de Parapléjics i Discapacitats Físics de Lleida)
aspid@aspid.org
www.aspid.cat



SUPERAR L'ICTUS BARCELONA

Unidos por el góspel



Se ha creado un grupo de canto de góspel, abierto a todo el que lo desee, con el objetivo de ofrecer a las personas que han vivido un ictus una actividad con un potencial de estimulación, motivación y aprendizaje realmente terapéutico.

Queremos ser la voz que explique a la sociedad qué somos y qué pensamos. Queremos hacerlo desde la cultura, la música y la voz de todos, sin hacer diferencias entre las personas.

Los ensayos son todos los martes de 18 a 19.30 h.

Associació SUPERAR L'ICTUS

BARCELONA

ictus@ictus.barcelona

www.ictus.barcelona

ECOM

ECOM empodera a cuatro mujeres con discapacidad como agentes de cambio

Bajo el título "Mujer, da el paso", este 2019 ECOM impulsará un proyecto que tiene por objeto el empoderamiento de

4 mujeres con discapacidad física para que se conviertan en agentes de cambio y, a partir de su experiencia y su activismo, puedan promover e impulsar cambios en la visión y el comportamiento que la sociedad –incluidas las propias personas con discapacidad– tiene hacia la mujer con discapacidad. Así mismo, se quiere que sean ejemplo para otras mujeres con discapacidad, para que también estas den el paso de empoderarse y defender activamente



sus derechos. Dentro del proyecto, está prevista la realización de un vídeo donde se recogerá su testimonio vital con el objetivo de crear una herramienta que, en adelante, pueda ser útil para sensibilizar hacia la discriminación que afecta a la mujer con discapacidad desde una mirada interseccional.

ECOM

comunicacio@ecom.cat

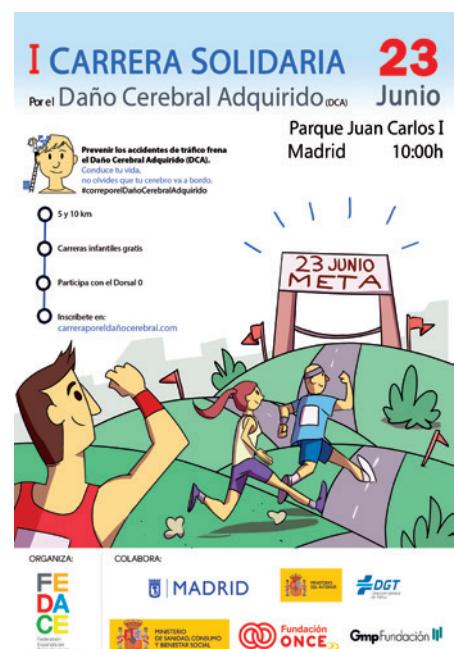
www.ecom.cat

FEDACE

I Carrera por el Daño Cerebral Adquirido y la Prevención Vial

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) celebra la "I Ca-

rrera Solidaria por el Daño Cerebral Adquirido (DCA) y la Prevención Vial", el próximo 23 de junio, en el



Parque Juan Carlos I (Madrid), a las 10.00 horas.

Esta carrera forma parte del programa Prevención Vial de FEDACE y la DGT (#PrevencionVialporelDañoCerebral) y se propone visibilizar el DCA y sensibilizar al respecto para evitar los traumatismos craneoencefálicos provocados por accidentes de tráfico y que ocasionan daño cerebral.

Toda la información, así como las inscripciones, se pueden encontrar en la web: www.carreraporeldañocerebral.com

FEDACE

Federación Española de Daño Cerebral

info@fedace.org

www.fedace.org



TRACE

Viaje a Praga

Nuevamente, desde Trace nos animamos a hacer el viaje de verano. Esta vez visitaremos Praga, la capital de Chequia.



Es una salida diseñada para un grupo de 10 personas con daño cerebral que contará con el acompañamiento de 4 profesionales. El objetivo del viaje es trabajar la autonomía a través de una actividad lúdica y de interés cultural. Todos los años, estos viajes representan un plato fuerte de nuestras actividades.

Para poder optar a la salida hay que contar, como mínimo, con un año de antigüedad como socio de Trace.

Hacer estos viajes es todo un reto... Hay personas que se preguntan: ¿Por qué? y otros que se preguntan: ¿Y por qué no?

TRACE (Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral)

info@tracecatalunya.org
www.tracecatalunya.org

LA LLAR

Proyecto "aipat" (actividades inclusivas para todos)



En La Llar, entendemos que la atención a las personas con discapacidad debe realizarse de una manera integral. Por ello, además de nuestros servicios de atención a la salud y de atención social, psicológica y emocional, dedicamos atención al desarrollo personal y, entre otros temas, promovemos "Actividades Inclusivas para todos", proyecto basado en la realización de actividades de ocio y culturales dirigidas a nuestros socios y socias, familiares y voluntaria-

www.ortotienda.es

Servicio oficial

Consulta:

BATECS y Packs BATEC+SILLA SILLAS de liquidación



do, con el que queremos normalizar la participación social de las personas con discapacidad y trabajar por una sociedad totalmente inclusiva.

Associació Catalana LA LLAR de l'Afectat d'Esclerosis Múltiple
lallar@lallar.org
www.lallar.org

PREDIF

Manual de formación para asistentes personales

PREDIF ha presentado el *Manual de formación para asistentes personales*, una publicación basada en las 50 horas de formación consensuadas por el grupo de trabajo de asistencia personal del CERMI. Los objetivos del manual son: impulsar y consolidar la formación consensuada dentro del grupo de trabajo de asistencia personal del CERMI; ofrecer conocimiento sobre el mo-



delo de vida independiente a los futuros profesionales de la asistencia personal, y promocionar la asistencia personal para que las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia puedan demandar el servicio de asistencia personal.

PREDIF. Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física

predif@predif.org
www.predif.org

AREADAPTADA

Personas con y sin discapacidad en bici adaptada, o no... ¡consultad las rutas!

11 de mayo, Torrassa-Port de Mataró 25 km (con desayuno especial ciclistas).

22-24 de junio, Pallars. Varias rutas: 20-32 km, verbena Sant Joan y ruta en todoterreno por el Parque del Cadí.

20 de julio, Vía Verde Terra Alta: 46 km

2-9 de agosto, celebración de los **10 Años de rutas de largo recorrido**. Cinco rutas:

- 1.- Coll d'Ares-Platja d'Argelès: 84 km
- 2.- Junquera-Monestir Sant Pere de Rodès-Port de la Selva: 42 km
- 3.- Boadella-Empuriabrava: 35,4 km
- 4.- Flaçà-Gola del Ter: 42 km
- 5.- El Far-Girona: 62km. Extensión hasta Llagostera: 83 km

8-10 de septiembre, Bardenas Reales (Navarra): Varias rutas de 20-40 km

AREADAPTADA ASSOCIACIÓ

info@areadaptada.org
www.areadaptada.org



SOLUCIÓN INTEGRAL PARA MEJORAR LA ACCESIBILIDAD DE LA VIVIENDA, ACCESOS Y ENTORNO.

¿Quiere vender, alquilar o comprar una vivienda accesible para personas con movilidad reducida?

María Barrientos, 7 08028 BARCELONA

info@mrservicios.es www.mrmovilidadreducida.com Tel. 936 552 524



Siller@s Viajer@s

Blog en que personas con discapacidad cuentan viajes y experiencias por España y el extranjero.

<https://www.sillerosviajeros.com>

Blog Viajeros sin límite

Destinos, hoteles, restaurantes, etc. Accesibilidad para un turismo inclusivo.

<https://www.viajerossinlimite.com/blog/>

Barreracero.com Ocio&Viajes

Web especializada en ocio y viajes accesibles para personas con una discapacidad, personas mayores o con movilidad reducida. Guías y rutas de España y del extranjero.

<http://www.barrera-cero.com>

Accesibilidad en el bolsillo

Recopilación de guías de turismo accesible.

http://www.puedoviajar.es/guias_turismo.aspx

Castilla-La Mancha accesible

Nueva guía de turismo accesible de esta comunidad que propone, entre otras, la

Ruta del Quijote accesible.

<http://clmturismoaccesible.com>

La Navarra más accesible

Navarra ofrece 5 rutas para ser disfrutadas sin límites por las personas que necesitan de experiencias, entornos y servicios accesibles.

http://www.turismo.navarra.es/esp/Productos/Producto_navarra-esencial/Relacionados/Navarra_accesible.htm

Agencias de viajes

Travel Experience, agencia de viajes y turismo accesible ofrece viajes a Italia, Alemania y por España totalmente accesibles.

Campamentos y colonias inclusivos

Fundación También organiza del 29 de junio al 7 de julio en el complejo O'Corgo, en Muiños, Orense, un campamento inclusivo de vela y multideporte para chicos y chicas con y sin discapacidad entre 10 y 17 años.

<http://www.tambien.org/>

Comkedem organiza del 21 al 28 de julio en Vilanova de Sau unas colonias para niños y adolescentes con y sin discapacidad. Talleres, juegos, piscina, kayak, noche de miedo, etc.

Además, organizan casales deportivos en el CEM Can Dragó (Barcelona) y estancias autónomas en el camping La Ballena Alegre.

<http://comkedem.org>

Fundación AVAN

Organiza vacaciones CUIDEM, para personas con discapacidad de origen neurológico, adaptadas a las necesidades de cada grupo.

<http://avan.cat>

Fundació Catalana per la Paràlisi Cerebral

Organizan intercambios internacionales para jóvenes mayores de 16 años. También organizan colonias de verano para menores de edad.

<https://fcpc.cat>



Disponemos de un equipo profesional para asesorarte sobre adaptación de vivienda, adaptación de vehículos, ayudas PUA, movilidad y autonomía personal y mucho más. ¡consúltanos!



J. GUZMAN
ajudes tècniques i ortopèdia, s.l.

¡nueva
dirección!
De:
C/ María Barrientos, 7-9
A:
C/ María Barrientos, 15

sillas de ruedas · taller propio · vida diaria · ayudas movilidad · camas · rehabilitación · alquiler
ortopedia técnica · grúas · material antiescarchas · asientos especiales · material de baño

Tel. 93 411 15 96
email: info@ortopediaguzman.com
tienda online:
www.ortopediaguzman.com

C/ María Barrientos, 15
08028 Barcelona (Les Corts)
L-V: 9:30 -13:30h. / 16:30 - 20:00h.
S: 9:30 -13:30



Nuevo Real Decreto que permite que los cuidadores no profesionales coticen en la Seguridad Social

El 1 de abril entró en vigor el Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo, de medidas urgentes para garantía de la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el empleo y la ocupación, publicado a principios de marzo en el Boletín Oficial del Estado (BOE). Dos de los artículos de esta ley afectan al colectivo de personas cuidadoras no profesionales en dos aspectos importantes:

El artículo 4 de dicho decreto-ley regula la recuperación de la financiación de las cuotas del convenio especial de los cuidadores no profesionales de las personas en situación de dependencia a cargo de la Administración General del Estado.

Así pues, con la nueva ley, la cuota que deberán abonar los cuidadores no profesionales de una persona que tenga reconocida una prestación por dependencia quedará a cargo de la Administración General del Estado.

Aprobada la Ley de Accesibilidad Europea

En marzo de 2019, el Parlamento Europeo aprobó el texto de la Ley Europea de Accesibilidad, que representa dar un paso más hacia una Europa más justa e inclusiva. Esta ley tiene como objetivo mejorar el funcionamiento del mercado europeo de productos y servicios accesibles, eliminando las barreras creadas por una legislación divergente. Con ello, se facilita el

trabajo de las empresas y se aportan beneficios para las personas con discapacidad y las personas mayores en la UE.

Algunos de los productos a los que se aplicará la normativa de accesibilidad son:

- Ordenadores y sistemas operativos.
- Cajeros automáticos, venta de entradas y máquinas de facturación.
- Teléfonos inteligentes.
- Equipos de televisión relacionados con servicios de televisión digital.
- Servicios de telefonía y equipos relacionados.
- Servicios de medios audiovisuales, como transmisión de televisión y equipos de consumo relacionados.
- Servicios relacionados con el transporte aéreo, de autobuses, ferroviario y marítimo.
- Servicios bancarios.
- Libros electrónicos.
- Comercio electrónico.

Una Barcelona más inclusiva

En enero de 2019 se constituyó en Barcelona la Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent – XAVI (en castellano, red de accesibilidad y vida independiente), dentro del Acuerdo Ciudadano por una Barcelona Inclusiva, con el compromiso de promover la transformación de la ciudad eliminando barreras culturales y sociales, a fin de que las personas con diversidad funcional puedan vivir en igualdad de condiciones y con plena inclusión, garantizando así sus derechos.

La red se organiza en cuatro grupos que trabajan sobre los ejes de: accesibilidad, vivienda de vida independiente, apoyo a familias y ocio Inclusivo. Estos ejes tienen como objetivo crear e implementar pro-

yectos y acciones conjuntas entre entidades y administraciones, con la misión última de trabajar por la igualdad de derechos de las personas con diversidad funcional.

Programa de asesoramiento gratuito en accesibilidad para personas con discapacidad

Liberty Responde tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas con discapacidad, poniendo a su disposición un servicio de asesoramiento técnico muy especializado en materia de accesibilidad universal y productos de apoyo.

Este servicio es gratuito y atiende diferentes tipologías de consultas: normativa y legislación en materia de accesibilidad, accesibilidad a la vivienda, accesibilidad a zonas comunes, transporte adaptado, ayudas técnicas, entorno asociativo, accesibilidad urbanística, accesibilidad en el puesto de trabajo y en instalaciones deportivas. Para ello cuenta con un equipo multidisciplinar formado por arquitectos, ingenieros, terapeutas ocupacionales o ergónomos, quienes en un plazo de 6 días ofrecen respuestas prácticas y adaptadas a las necesidades de cada persona mediante un informe personalizado.

Las consultas son atendidas a través de una línea gratuita (900 844 443) y una dirección de correo electrónico: libertyresponde@fundacionkonecta.org. Además, cuentan con una guía de Accesibilidad en <http://www.libertyseguros.es/opencms/export/download/liberty-docs/Liberty-responde-guia-completa.pdf>

UNAwheel Mini

Vive en movimiento



5,3 Kg

El dispositivo auxiliar más ligero del mercado.



6 ó 16 km/h

Modo interior: 6 km/h
Modo exterior: 16 km/h



15 Km autonomía

Perfecto equilibrio entre peso de batería y autonomía



Compatible

Se adapta a la mayoría de Sillas de ruedas del mercado



Motor 250 W

Compacto pero potente, para desplazamientos tanto en interior como en exterior



Viaja en Avión

Batería de Li-Ion de 6,4 Ah (153,6 W/h) compatible con transporte aereo

Reserva ahora una prueba gratuita



Servicios clínicos **altamente especializados** para proporcionar los mejores tratamientos y las soluciones más óptimas, hoy posibles, de las diversas manifestaciones de las patologías de origen neurológico.

GNPC® cuenta con unas modernas y magníficas instalaciones, especialmente diseñadas para su función y dotadas de las más avanzadas tecnologías de la neurorrehabilitación, y está formado por un gran equipo de profesionales con experiencia.

Un amplio abanico de Programas Terapéuticos de Neurorrehabilitación Especializada intensiva, personalizada y con una probada base científica. **Con la garantía de Institut Guttmann.**



Guttmann NeuroPersonalClinic®, una iniciativa de Institut Guttmann
gnpc@guttmann.com / Tel. 93 497 77 00 (ext. 4207)
www.barcelonalife.guttmann.com/brain-health-institute