

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.

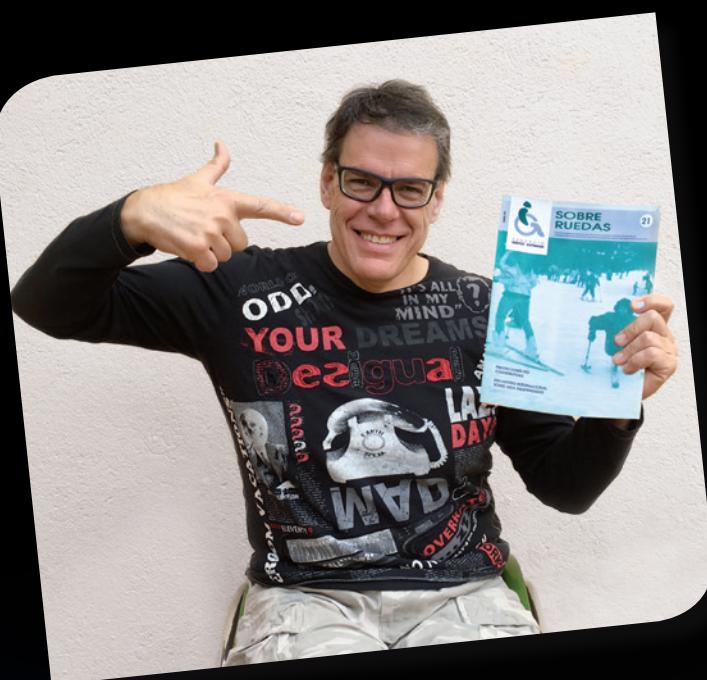
plejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son originadas o agravadas por el entorno social.

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



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.



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-

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).

Creo 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