

Gi *sobreruedas*

FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional n.º 101/2019

*El derecho a la vivienda
accesible y asequible*

*La enfermedad de
Parkinson*





4 a fondo

La llave a la vida independiente: el derecho a la vivienda accesible y asequible



14 neurorrehabilitación

La enfermedad de Parkinson: más allá de un trastorno del movimiento

La alimentación en personas con movilidad reducida



30 educación para la salud

Recomendaciones para una alimentación sana



31 innovación

La tecnología wearable y sus beneficios para la salud



35 la entrevista

España sigue sin entender que la vida en comunidad y la inclusión son los principios que deben regir todas las políticas públicas



39 experiencias

Cómo superar las limitaciones de mi día a día



42 asociaciones

45 dicapnews

46 guttmann news

Portada: Ilustración cedida por su autor Fernando López Rivara

Gi sobreruedas
Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional

Versión digital:
<https://siidon.guttmann.com>
sobreruedas@guttmann.com
www.guttmann.com

Ejemplares de este número: 11.500 unidades.
Depósito Legal: B-35.984-1989.
ISSN: 2013-231X
Preimpresión: Gumfaus, SL - www.gumfaus.com

Han colaborado en este número: Jesús Martín Blanco, Elisabet Capdevila, Marta Casas*, Alejandro García, Montserrat García*, Eloy Opisso*, Raül Pelayo.

Fotos e ilustraciones: Arxiu Guttmann.

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

Dirección: Àngel Gil.

Coordinación redacción: Elisabet González.

Redacción: Carol Mendoza.

Publicidad: Rafi Villodres.

Consejo asesor: Mercè Camprubí, Blanca Cegarra, Imma Gómez, Asun Pie, Anna Suñé, Rosana Torres, Joan Vidal, Mercè Yuguero.

Edita: FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN.

Camí de Can Ruti, s/n / 08916 Badalona / Tel. 934 977 700

www.guttmann.com • sobreruedas@guttmann.com

Damos las gracias a todas las personas que han hecho posible la publicación y difusión de esta revista.

Los escritos publicados con firma y las respuestas a las entrevistas expresan exclusivamente la opinión de sus autores.

La vida nos plantea continuamente contradicciones y paradojas con las que, en muchos casos, hemos aprendido a convivir, a veces banalizando o invisibilizando cuestiones sociales que son centrales. Es el caso del derecho a la vivienda.

El derecho al acceso a la vivienda está reconocido en la mayoría de tratados internacionales, así como en las constituciones de muchos países. Sin embargo, esta voluntad política de los legisladores choca frontalmente con los responsables de hacerla efectiva mediante políticas eficaces y, sobre todo, con consignaciones reales en los presupuestos correspondientes. Parece que, en el momento de la aplicación de los derechos, no se fuera sensible a la importancia de un problema que afecta a amplísimos sectores de la sociedad (especialmente a las personas de rentas más bajas), ni hubiera la clara determinación de regular un mercado que sabemos que concita los intereses de una parte del capital.

En el caso de las personas con discapacidad, ese derecho lo recoge toda la legislación existente, y es la única forma de facilitar una vida inclusiva y participativa en la sociedad. El panorama que el mercado ofrece de viviendas accesibles y asequibles es, en este caso, desolador. Al importante coste de una vivienda hay que añadir el sobre coste que supone su adaptación para hacerla accesible. Difícilmente las personas con discapacidad pueden empoderarse para hacer una vida independiente sin ciertas prestaciones básicas, y la vivienda es de las más relevantes.

Recientemente se ha inaugurado el Centro Guttmann Barcelona, en el que se ofrecen apartamentos accesibles y domotizados que puede ayudar, entre otras personas, a las que se encuentran en situaciones sociales que requieren procesos transitorios de emancipación que faciliten en un futuro su proyecto de vida independiente.

Pero Guttmann Barcelona dispone de otros servicios innovadores, tanto clínicos como neurorrehabilitadores, orientados a un amplio espectro de personas y a abordar los problemas de salud. Por esta razón, en primavera se aprobó el cambio de logo del Institut Guttmann, donde la tradicional silla de ruedas se sustituye por otra imagen corporativa que refleja mejor tanto el abanico de problemas de salud de base neurológica a los que va dirigido como la innovadora actividad de promoción de la salud cerebral.

La vida ens planteja contínuament contradiccions i paradoxes amb les quals, en molts casos, hem après a conviure, de vegades banalitzant o invisibilitzant qüestions socials que són centrals. És el cas del dret a l'habitatge.

El dret d'accés a l'habitatge és reconegut en la majoria de tractats internacionals, així com en les constitucions de molts països. No obstant això, aquesta voluntat política dels legisladors xoca frontalment amb els responsables de fer-la efectiva mitjançant polítiques eficaces i, sobretot, amb consignacions reals en els pressupostos corresponents. Sembla que, en el moment de l'aplicació dels drets, no hi hagués sensibilitat envers un problema que afecta amplíssims sectors de la societat (especialment les persones de rendes més baixes), ni tampoc la clara determinació de regular un mercat que sabem que concita els interessos d'una part del capital.

En el cas de les persones amb discapacitat, aquest dret el recull tota la legislació existent, i és l'única manera de facilitar una vida inclusiva i participativa en la societat. El panorama que el mercat ofereix d'habitatges accessibles i assequibles és, en aquest cas, desolador. A l'important cost d'un habitatge cal afegir-hi el sobre cost que suposa la seva adaptació per fer-lo accessible. Difícilment les persones amb discapacitat poden empoderar-se per fer una vida independent sense certes prestacions bàsiques, i l'habitatge és de les més rellevants.

No fa gaire, s'ha inaugurat el Centre Guttmann Barcelona, en el qual s'ofereixen apartaments accessibles i domotitzats que poden ajudar, entre d'altres, les persones que es troben en situacions socials que requereixen processos transitoris d'emancipació que facilitin en un futur el seu projecte de vida independent.

Però Guttmann Barcelona disposa d'altres serveis innovadors, tant clínic com neurorrehabilitadors, orientats a un ampli espectre de persones i a abordar els problemes de salut. Per aquesta raó, a la primavera es va aprovar el canvi de logo de l'Institut Guttmann, on la cadira de rodes tradicional se substitueix per una altra imatge corporativa que reflecteix millor tant el ventall de problemes de salut de base neurològica als quals s'adreça com la innovadora activitat de promoció de la salut cerebral.

La llave a la vida independiente: el derecho a la vivienda accesible y asequible



Montserrat García
Miembro de junta
directiva de la Federación
ECOM referente en
accesibilidad.

El artículo 19 de la Convención Internacional de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad de la ONU (ratificada por España en 2008) dice, sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, que los Estados parte deben tomar medidas efectivas para asegurar que “las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”.

Este es un derecho sobre el que muestra su preocupación años más tarde (2017) el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU en su Observación núm. 5, ya que, a pesar de que considera que es de obligación inmediata por ser un derecho civil y político, reconoce que no suele ser efectivo por falta de alternativas: ya sea porque no

se dispone de apoyo fuera de las instituciones, porque el apoyo no profesional de la familia es la única opción existente (algo muy frecuente por el empuje que todavía necesita la asistencia personal) o porque la vivienda es inaccesible.

La Observación insiste en que el artículo 19 de la Convención abarca el acceso a viviendas seguras, adecuadas y asequibles. Y pone de manifiesto que para ello es indispensable que las nuevas construcciones estén libres de barreras y se adapte el parque de edificios existente.

Así mismo, recuerda a los Estados parte la obligación de derogar y/o modificar leyes, políticas o prácticas que



discriminen a las personas con discapacidad en cuanto a la posibilidad, por ejemplo, de lograr una vivienda asequible y accesible o de alquilar un alojamiento.

Los mandatos de la Convención están claros, pero ¿los reflejan las políticas actuales de vivienda? ¿Existe una apuesta real desde los poderes públi-

El acceso a la vivienda supone la opción de vivir en la comunidad en igualdad de condiciones con las demás personas.

cos para garantizar el derecho a la vida independiente, contando con los apoyos que la persona necesite y con el acceso a una vivienda adecuada? ¿Las personas con discapacidad física tienen las mismas oportunidades para emanciparse? ¿Las posibilidades existentes actualmente son coherentes con sus proyectos de vida? ¿Tienen las mismas oportunidades que una persona sin discapacidad si deciden cambiar de lugar de residencia por una oferta laboral o estudios, porque valoran incrementar la familia o se separan de su pareja? ¿Cómo se pueden impulsar los procesos de desinstitutionalización de las personas que lo deseen, si para poder acceder al servicio de asistencia personal actualmente la persona con discapacidad física debe dis-

poner de vivienda (en cualquier modelo de tenencia: compra, alquiler, cesión de uso...) y, a su vez, necesita asegurarse el acceso a la asistencia personal para dar el paso de buscar una vivienda que responda a sus necesidades?

Los proyectos de vida no son estancos porque la vida no es estanca. Y en un momento de clara crisis habitacional, donde 2018 fue considerado por la PAH como el año con más desahucios de la historia de España, estudios recientes como *La Llar és la clau* de Cáritas (2018) nos muestra que el 40 % de los habitantes de Barcelona y cercanías vive en viviendas inadecuadas e inseguras; o el de la Fundación Mutua de Propietarios (2018), que evidencia que solo el 0,6 % de los 9,8 millones de edificios de viviendas en España cumplen con los criterios de accesibilidad universal. ¿Qué medidas deben tomarse, en general, desde las administraciones para garantizar el derecho a una vivienda digna? Teniendo en cuenta, además, el efecto multiplicador de la situación en colectivos con especial riesgo de exclusión social y vulnerabilidad como las personas con discapacidad (tal y como reconoció el relator especial de la ONU sobre el derecho a una vivienda adecuada, Miloon Kothari). ¿Qué políticas deben impulsarse o reforzarse específicamente? ¿Sería necesario revisar las acciones desarrolladas hasta ahora para hacer un seguimiento y valorar si son efectivas para nuestro colectivo? ¿Qué papel podemos jugar en todo ello la ciudadanía, las entidades o los movimientos sociales?

Durante mucho tiempo –y sin quitarle importancia– la cuestión del derecho a la vivienda, cuando ha sido abordado desde la perspectiva de la discapacidad física, ha quedado diluido en el apartado genérico de accesibilidad: ese cajón de sastre tan importante donde mezclamos todos los ámbitos de la vida de la persona, los espacios, los servicios, las nuevas tecnologías... Cuando lo cierto es que

las políticas de la vivienda deben ir mucho más allá, sobre todo si tenemos en cuenta las necesidades y la realidad de las personas con discapacidad física de manera global, y partimos del mencionado artículo 19 de la Convención: si ponemos a las personas en el centro de las políticas, la mirada ha de cambiar.

Debemos trabajar para pasar de los derechos reconocidos a los derechos ejercidos, si queremos dar respuesta a todo el marco legal de igualdad de oportunidades y a los Objetivos de la Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible de la ONU. Y para ello hay que analizar dónde estamos y hacia dónde queremos ir. A continuación, planteo algunas reflexiones:

1. La vivienda accesible debe ser también asequible

Según el informe AROPE de EAPN España (2018),¹ la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (ARPE) de la población con discapacidad es del 31,5 % en el año 2017, 7 puntos porcentuales por encima que el de la población sin discapacidad. Un dato muy relacionado –entre otras cosas– con el agravio comparativo de coste de vida² que padece el colectivo y cómo se ha visto incrementado por el efecto de la crisis, según el informe de la Relatora Especial sobre derechos humanos de las personas con discapacidad de la ONU en octubre de 2012, *Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with disabilities*. En esta dirección apuntan también los datos del ODISMET y del INE (2016), que muestran que las personas con discapacidad tienen un salario medio anual bruto un 17,1 % inferior que las personas sin discapacidad (un 19,2 % en el caso de los jóvenes, que deben realizar, por lo tanto, un esfuerzo de emancipación mayor), y que se reproduce también la brecha de género en el colectivo: el salario de una mujer con discapacidad es un 15,8 % inferior al de un hombre con discapacidad.

(1) 8.º Informe 2018. *El estado de la pobreza. Seguimiento del indicador de pobreza y exclusión en España. 2008-2017*.

(2) El estudio *El sobreesforç econòmic que origina la discapacitat*, hecho por el Ayuntamiento de Barcelona (2006), pone de manifiesto que las personas con discapacidad tienen una media ponderada anual de 27.398 € de agravio comparativo de coste de vida.

Sumado a esto, según el *Censo de población y viviendas* del INE en 2011, solo el 6,3 % de los edificios disponían de ascensor. Y según el *Informe sobre el mercado de la vivienda 2015* (segundo semestre) de Tecno-casa, la accesibilidad es un factor para la revalorización del inmueble tal que, en Madrid, por ejemplo, una vivienda con ascensor cuesta un 34 % más que una similar que no cuente con él. Así mismo, en una de las conclusiones del estudio de tendencias inmobiliarias de julio de 2018, realizado por la Sociedad de Tasación, consta que el precio de la vivienda continúa el camino ascendente iniciado en 2015 (con una subida media estatal del 11 % este último año), lo que provoca subidas del alquiler de hasta 200 €/mes cuando se renueva el contrato. Todo ello hace que el esfuerzo económico de las familias para la vivienda haya subido entre 5 y 10 puntos: esto supone que, de promedio, debe dedicar más del 60 % de los ingresos familiares para pagar el alquiler, y una de cada tres familias dedican el 100 % de sus ingresos a la vivienda (cuando, según el consejo de la ONU, debería es-



Lo cierto es que las políticas de la vivienda deben ir mucho más allá, sobre todo si tenemos en cuenta las necesidades y la realidad de las personas con discapacidad física de manera global.

tar entre un 30 y un 40 %). Así mismo, la última estadística del INE informa de que el índice de precios de la vivienda siguió aumentando el primer trimestre de 2019, hasta situarse en el 6,8 %.

Teniendo en cuenta todos estos datos, y sin contar con el sobrecoste que puede implicar la necesidad de contar con tecnologías de apoyo específicas o instalaciones domóticas en la vivienda, la conclusión es evidente: las dificultades de las personas con discapacidad física con relación al derecho a la vivienda digna se multiplican (más aún si es una mujer con discapacidad, por todos los factores de discriminación interseccional).

Ante esto, son clave propuestas como las recogidas por la actual iniciativa ciudadana europea “Housing for all”:

crear un parque de vivienda social y asequible de alquiler o cesión de uso de un 15 % en 10 años y un 30 % en 20 años (en España, actualmente es del 1,5 % frente al 15 % de la media europea); y asegurar un alquiler estable y asequible, promoviendo la regulación de los precios del alquiler para que sean acordes al poder adquisitivo de la ciudadanía. Iniciativas que han estado defendiendo los últimos años entidades y movimientos sociales como el Sindicato de Llogaters i Llogateres, la Federación de Vecinos y Vecinas de Barcelona (FAVB), el Observatorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ODESC), y la Plataforma de Afectados/as por la Hipoteca (PAH), entre otros.

Estos colectivos también han protagonizado (junto a la plataforma Asamblea de Barrios para un Turismo Sostenible, ABTS) la conocida como “Medida del 30 %” para ampliar el parque de vivienda asequible: los edificios de más de 600 m² situados en suelo urbano consolidado, de obra nueva o sometidos a una gran rehabilitación, deberán destinar el 30 % de sus viviendas a alquiler social o tener un precio por debajo de mercado. Porcentaje del que desde ECOM se ha reivindicado que el 3 % sea plenamente accesible y quede reservado para personas con discapacidad, tal y como marca la normativa vigente en vivienda protegida.

Pero es precisamente ante la ampliación del parque de vivienda social donde las personas con discapacidad física podemos seguir en desventaja si no se toman medidas específicas que garanticen la accesibilidad. Esto se debe a que una de las fórmulas que se están aplicando, en Catalunya, por ejemplo, es la del tanteo y retracto, a través de la cual –en líneas generales y gracias a la Ley 18/2007 de derecho a la vivienda– viviendas propiedad de entidades bancarias provenientes de ejecuciones hipotecarias pasan a formar parte de ese parque de vivienda social (a través de la Generalitat directamente, o a través de otras administraciones públicas o entidades sociales). Y, como hemos señalado anteriormente, un número muy elevado de viviendas en España no cumple los criterios básicos de accesibilidad. De hecho, ni tan solo se conoce el grado de accesibilidad (ni posibilidad de ser accesibles) de este parque de viviendas.

Otro factor a tener en cuenta para no perpetuar la desigualdad del colectivo, son los baremos socioeconómicos en el acceso a ese parque de vivienda social (o las ayudas existentes para alquiler, rehabilitación, etc.): los criterios de acceso deben contemplar el agravio comparativo de coste de vida de las personas con discapacidad y, en ningún caso, contabilizar las prestaciones percibidas a razón, por ejemplo, de la ley de promoción de la autonomía personal o aquellas que están vinculadas a tal fin.

2. Adaptar el parque de vivienda existente a la realidad actual

Una de las principales conclusiones del estudio *Movilidad reducida y accesibilidad en el edificio* (2018), elaborado por la Fundación Mutua de Propietarios, en colaboración con la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), es que 1,8 millones de personas con movilidad reducida en España dependen de la ayuda de terceros para salir de su casa, y que 100.000 de ellas no salen nunca por falta de accesibilidad. Según el informe, un 43 % de este colectivo pasa muchos días sin salir de casa principalmente por la falta de accesibilidad del inmueble donde reside, y un 33 % considera que si su edificio estuviera más adaptado saldría con mayor frecuencia de casa: un porcentaje que se duplica en el caso del 18 % de las personas con movilidad reducida que residen en edificios sin ascensor.

Ante estos resultados, un parque de viviendas envejecido (sobre todo en ciudades como Barcelona o Madrid) y la escasez de suelo disponible en muchos municipios, la apuesta por la rehabilitación y la regeneración urbana debe ser clara para avanzar realmente en el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad física y de las personas mayores: sin accesibilidad en la vivienda tampoco es posible un envejecimiento activo y una permanencia en el hogar con apoyos.

Pero la rehabilitación, la adaptación del interior de la vivienda o del espacio comunitario del edificio (para instalar un ascensor, eliminar escalones, etc.), también entraña dificultades que, cabe decir, se agravan en el caso de

que la vivienda sea de alquiler, por todo el proceso a seguir (ya complejo de por sí).

Desde la experiencia de ECOM (tanto por los casos atendidos como por los grupos de trabajo realizados en 2018), entre las dificultades está, por un lado, el acceso a ayudas económicas para hacer las obras: la complejidad de la tramitación y el acceso a la propia convocatoria, que en algunas de esas líneas de subvención no se establezcan criterios sociales para priorizar el acceso a quien realmente lo necesita, el pago por adelantado sin tener aún una resolución firme, la desigualdad de las cuantías (e incluso la inexistencia de las propias ayudas) dependiendo del territorio, la falta de adecuación de las obras (que carecen de control a posteriori), etc. Y, por otro lado, las reticencias y conflictos vecinales cuando se actúa en las zonas comunes de los edificios de viviendas: algo que desgasta enormemente a la persona con discapacidad afectada y a su entorno. Es por ello por lo que sería de gran utilidad contar con un servicio público de mediación que acompañase estos procesos.

Para facilitar la rehabilitación, el CERMI también propone medidas fiscales. Entre estas, deducciones en el IRPF para las aportaciones realizadas por las familias o comunidades de vecinos que adapten viviendas o zonas comunes, y descuentos en el IBI para los hogares en los que re-

sida una persona con discapacidad y para los que hayan participado en la financiación de obras de accesibilidad de las zonas comunes del edificio de viviendas.

Así mismo, en el ámbito estatal es imprescindible una reforma de la Ley de Propiedad Horizontal realmente acorde con los mandatos de la Convención Internacional de los DDHH de las personas con discapacidad: con el objetivo de garantizar el derecho a la vivienda adecuada, debe dejar de vincularse la decisión de hacer accesible la finca a mayorías en las juntas de propietarios/as o a la posibilidad de acceder a una subvención que cubra como mínimo el 70 % de la obra.

En Catalunya, a través del Código Civil y la Ley 10/2014 de accesibilidad, la obligación de realizar las obras de adaptación debería quedar garantizada. Pero no todas las personas conocen sus derechos y los procedimientos para realizar la intervención: en este aspecto es clave el papel de las entidades sociales para empoderar al colectivo y de los administradores de fincas para facilitar el proceso.

Debemos recordar que, según el Real Decreto Legislativo 1/2013, el 4 de diciembre de 2017 expiró el plazo para hacer accesibles todos los edificios. Y que la observación n.º 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas

¿Necesitas mayor Autonomía en tu hogar?

AHORA YA NO HAY QUE PENSAR EN CAMBIAR DE DOMICILIO

Adom su ERREHA & BJ ADAPTACIONES

ACCESIBILIDAD | ADAPTACIÓN | AUTONOMÍA

www.adom-autonomia.com



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.




¡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

con Discapacidad de la ONU es clara cuando dice que los conceptos “ajustes razonables” y “proporcionalidad” no deben ser utilizados bajo ningún concepto para perpetuar la discriminación de las personas con discapacidad. En este sentido, no debería permitirse tampoco que la rehabilitación y la regeneración urbana se utilicen para seguir especulando con el derecho a la vivienda: los poderes públicos deben intervenir para que primen los derechos humanos por encima de cualquier otro interés, incorporando mecanismos de control y creando fondos estatales, autonómicos y municipales para la accesibilidad.

3. Diferentes opciones para diferentes realidades

Históricamente –y sin restarle importancia–, cuando se trabajó el derecho a la vivienda de las personas con discapacidad, los esfuerzos se centraron casi en exclusiva en la reserva del 3 % en las promociones públicas de vivienda de protección oficial (VPO). Y en el caso de las ayudas para la adaptación de la vivienda o del espacio comunitario del edificio, las propuestas siempre se focalizaron en las viviendas en propiedad de promoción privada.

Por ello, y con el fin de conseguir una igualdad de oportunidades real, se deberían abordar las necesidades específicas de las personas con discapacidad en todas las opciones de acceso y tenencia de la vivienda, teniendo en cuenta, además, las diferentes situaciones socioeconómicas y momentos o etapas de la vida (desde la emancipación juvenil a la vejez, la situación de discapacidad sobrevenida o el proceso degenerativo, la desinstitucionalización, el estado de emergencia social, etc.). Esto implicaría, por ejemplo, dar el mismo peso también a la opción del alquiler, promoviendo que exista una información veraz del grado de accesibilidad (y/o posibilidad de adaptación) de las viviendas disponibles (tanto del parque público como del privado). Y, tal y como propone el CERMI actualmente, incorporar en la Ley de Arrendamientos Urbanos (LAU) el principio general de no discriminación en un sentido amplio, para evitar que no se acepte a personas con discapacidad o mayores por temor del arrendador a tener que realizar obras de accesibilidad.

Así mismo, para poder dar una mejor respuesta a las necesidades de las personas con una discapacidad física sobrevenida, se debería crear un sistema ágil de permuta de pisos inaccesibles por accesibles (públicos y/o privados) e impulsar una bolsa de viviendas accesibles para que puedan residir en ellas mientras hacen las adaptaciones necesarias en su hogar o encuentran una segunda residencia acorde con su proyecto de vida.

Por otro lado, en la elaboración de políticas que promuevan el derecho a la vivienda accesible y asequible, deberían abordarse las desigualdades territoriales, la especificidad de las zonas rurales y de las grandes ciudades (donde el alquiler turístico está teniendo un alto impacto), y la discriminación múltiple que sufren las mujeres con discapacidad: algo que llega a trasladarse a los hogares de acogida en caso de violencia de género por su falta de accesibilidad.

4. La información es la llave de todas las puertas

Por un lado, sin datos detallados sobre la accesibilidad del parque de viviendas actual (público y privado, y en sus diferentes formas de tenencia), es muy difícil conocer la magnitud de la problemática y planificar acciones efectivas. Como hemos señalado, actualmente no se conoce el grado de accesibilidad del parque de vivienda social ni cómo se están gestionando los casos de personas con discapacidad física que deberían poder acceder a esa bolsa o a la de vivienda de emergencia social. Como tampoco se sabe sobre el nivel de adjudicación de la reserva del 3 % de vivienda protegida, qué es lo que motiva que haya renunciadas, qué oferta hay actualmente de pisos no adjudicados y dónde están ubicados, etc. Y en el caso del mercado privado, como ya hemos dicho, los portales inmobiliarios tampoco ofrecen información sobre la accesibilidad de las viviendas que gestionan.

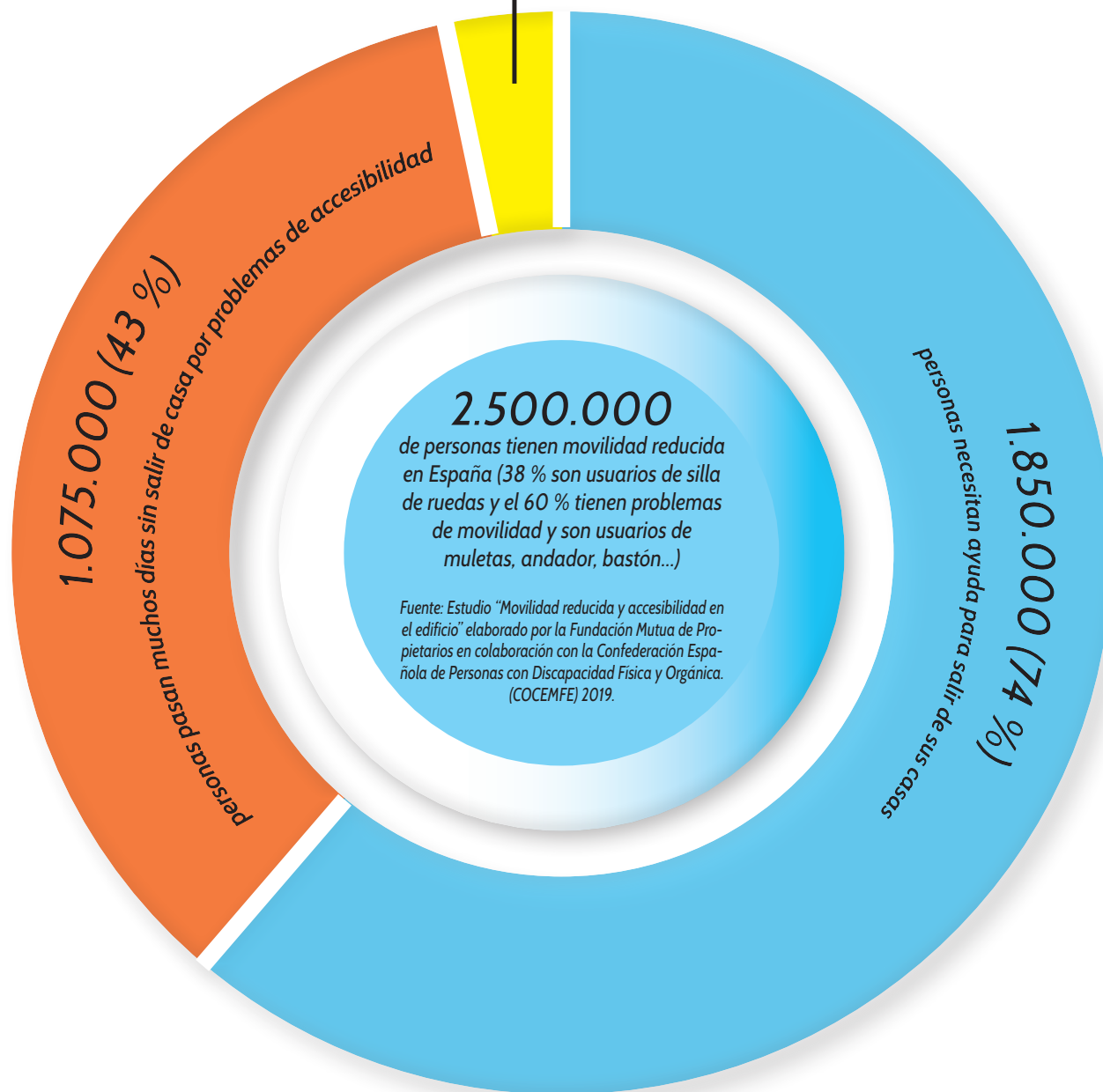
Por otro lado, la información de la que debe disponer la ciudadanía en general, y en concreto las personas con discapacidad física, suele estar dispersa y ser difícil de comprender: aquí las oficinas locales de vivienda debe-

100.000 (4 %)

personas nunca salen de casa
por falta de ayuda



Según el Real Decreto Legislativo
1/2013, el 4 de diciembre de
2017 expiró el plazo para hacer
accesibles todos los edificios.



Solo el **0,6 %** de los **9,8** Millones de viviendas
españolas cumplen los criterios de
accesibilidad universal

Fuente. Estudio "Accesibilidad de las viviendas en España" elaborado por la Fundación Mutua de Propietarios, marzo 2018.



rían tener un papel clave. Sería de gran ayuda para todas las personas simplificar y mejorar la información, así como ofrecer un acompañamiento técnico y administrativo en los procesos burocráticos (tanto para las diferentes vías de acceso a la vivienda como para la adaptación del interior o los espacios comunes...). Y, como ya hemos dicho, en los casos en los que se requiera contar con servicios públicos de mediación.

5. Un cambio de valores para un cambio de modelo de vivienda y de formas de vivir

El diseño, el entorno construido y todo lo que nos rodea no es neutro: transmite valores. La accesibilidad de la vivienda no solo hay que relacionarla con las personas con discapacidad, como si de un mero número o cupo a cubrir se tratase, sino con toda la actividad cotidiana que permite la sostenibilidad de la vida... ¡de todas las personas! ¿O cómo vivimos no disponer de ascensor cuando tenemos niños pequeños, cuidamos de personas mayores o hacemos nuestra compra semanal? La accesibilidad fomenta espacios más seguros, usables, confortables, etc., y mejora la calidad de vida de todas las personas y las relaciones entre ellas: la vivienda accesible es también un elemento de relación social y de creación de comunidad. Es decir, la accesibilidad del parque de viviendas no solo permite que la persona con discapacidad física pueda entrar y salir de su casa de manera autónoma y segura, sino que posibilita que pueda relacionarse con otras personas (tengan o no discapacidad) porque puede acceder a sus viviendas y participar en lo que desde la comunidad se organice en ellas.

A pesar del marco normativo establecido (que que está basado en mínimos, no lo olvidemos), la realidad es que se sigue sin construir con criterios de diseño universal en las promociones privadas de vivienda. Y, en general, hay escaso control de los grados de accesibilidad de las obras.

Incorporar la accesibilidad desde el inicio no es más caro ni tampoco antiestético. Y no solo aportará que se impulsen iniciativas de vivienda que no sean discriminatorias, sino que ayudará a contemplar aspectos que hasta ahora habitualmente quedaban invisibilizados, como la interdependencia humana y los cuidados (que, insisto, todas las personas, con y sin discapacidad, necesitamos para vivir).

A pesar del marco normativo establecido (que está basado en mínimos, no lo olvidemos), la realidad es que se sigue sin construir con criterios de diseño universal en las promociones privadas de viviendas. Y, en general, hay escaso control de los grados de accesibilidad de las obras. ¿Por qué sigue pasando? ¿Qué valores transmite la palabra “accesible” y qué imaginario tienen los y las profesionales de la arqui-

tectura, la construcción, ...sobre las personas con discapacidad? ¿Y sobre ellas mismas? ¿No son capaces de reconocerse como seres humanos vulnerables por naturaleza? ¿Por qué impera el silencio ante la situación de miles de personas presas en sus propias casas? ¿Hay vidas que importan menos?

Para avanzar en el ejercicio real del derecho a la vida independiente es imprescindible un cambio de valores: a las personas con discapacidad se nos debe reconocer como personas, como sujetos de derechos. Como alguien que tiene derecho a decidir sobre su propia vida, como ciudadanía plena y agentes activos de la comunidad, no como meros muebles accesorios que solo se hacen presentes en las políticas de vivienda cuando se dibuja un círculo de 150 cm sobre un plano. Si quien proyecta e impulsa políticas nos percibiera como a iguales desde la diferencia, y fuera capaz de reconocer la diversidad humana como un valor y no como un problema, la accesibilidad universal estaría presente no solo en la vivienda, sino en todo lo que nos rodea.

Tal y como recoge la Declaración Universal de los Derechos Humanos (art. 25.1) y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art. 11), tener

una vivienda digna y adecuada es uno de los derechos fundamentales de todas las personas: algo que la Carta Magna de 1978 también recoge como derecho constitucional. Pero, como hemos visto, este derecho es vulnerado sistemáticamente (y de forma aumentada) en el caso de las personas con discapacidad física. Por lo que, si atendemos al contenido del citado artículo 19 de la Convención Internacional, comprobamos que el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad empieza con la accesibilidad tanto física como económica de la vivienda y con el hecho de poder contar con los apoyos técnicos y humanos necesarios (como la asistencia personal autogestionada). Sin eso, no hay posibilidad de elección y se perpetúa la obligación de vivir conforme a un sistema específico.

Por otro lado, el entorno urbano, donde estén ubicadas las viviendas, la accesibilidad de los servicios que hacen posible la vida cotidiana (transporte público, comercio, centros de salud, escuelas, centros cívicos, deportivos, etc.) y el entorno social (la red humana, las relaciones con el vecindario, las amistades, etc.), serán también determinantes para que realmente exista una participación efectiva en la comunidad y se pueda desarrollar el proyecto de vida escogido en igualdad de oportunidades.



La enfermedad de Parkinson: más allá de un trastorno del movimiento



Dr. Raúl Pelayo
Médico neurólogo
Doctor en Medicina
Institut Guttmann

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa crónica que afecta a varios sistemas, pero que es reconocible por la presencia de determinados trastornos motores: rigidez, movimiento lento, alteración del control postural y temblor.

Se trata de la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente (detrás de la enfermedad de Alzheimer), y aunque en los tratados de medicina y neurología se la suele clasificar dentro del epígrafe “Trastornos del movimiento”, se trata de un proceso más complejo, en el que pueden aparecer síntomas emocionales, cognitivos, digestivos, dolor, alteraciones del sueño e, incluso, pérdida de olfato, entre otros.

Aunque, inicialmente, los científicos y los neurólogos se centraron en el estudio de los problemas motores de la enfermedad, cada vez hay más interés en conocer el resto de los síntomas y en tratar la enfermedad de Parkinson como una enfermedad compleja que requiere un abordaje multidisciplinar.

¿Quién puede padecer la enfermedad de Parkinson?

Entre el 1 y el 2 % de las personas de más de setenta años sufren la enfermedad de Parkinson. No obstante, puede debutar en edades más tempranas, y hasta en un 5 % de los casos se manifiestan antes de los cuarenta años. No existen diferencias significativas en la incidencia entre hombres y mujeres, y tampoco se conoce su causa.



Múltiples estudios han intentado buscar factores que estén implicados en el origen de la enfermedad. En un pequeño porcentaje de los casos se han identificado genes concretos que provocarían o facilitarían la enfermedad, aunque la mayoría de las veces se considera una enfermedad esporádica. Se han señalado distintos factores ambientales por su posible relación en el desarrollo de la enfermedad de Parkinson, como la exposición a distintos tóxicos y traumatismos craneales, entre otros, aunque los resultados de los estudios son ambiguos hasta el momento. Curiosamente, se ha señalado un posible efecto protector del tabaco, más concretamente de la nicotina, aunque los resultados de los estudios que lo indican son controvertidos. El consenso general es que diferentes factores podrían

actuar de forma que facilitarían el desarrollo de la enfermedad en pacientes genéticamente predispuestos.

¿Qué es lo que ocurre en la enfermedad de Parkinson?

La enfermedad se caracteriza por la pérdida progresiva de neuronas productoras de un neurotransmisor llamado dopamina en un área del tronco cerebral llamada sustancia negra. En dichas neuronas se van acumulando unas formaciones que podemos ver al microscopio llamadas cuerpos de Lewy. Estas acumulaciones acaban afectando a otros circuitos neuronales diferentes al de la dopamina, lo que explica que la enfermedad de Parkinson no tenga solo síntomas motores.

Un breve apunte histórico



James Parkinson

Es probable que ya desde la antigüedad se conociese la enfermedad de Parkinson. La primera referencia conocida que podría coincidir con la descripción de la enfermedad está datada en el año 2500 a. de C., y corresponde a textos sagrados indios. En ellos se constata que un rey anciano padecía a su vez parálisis y temblor. Las referencias a la presencia de temblores y alteraciones posturales pueden encontrarse en fuentes tan diversas como la Biblia, textos de la antigua China o los escritos atribuidos al médico Galeno (el más influyente de la época romana), aunque es difícil demostrar si son descripciones específicas de la enfermedad.

Ya en la Edad Moderna, las referencias en el arte y en la medicina a los trastornos del movimiento y el temblor son múltiples, aunque no fue hasta el año 1817 cuando el cirujano británico James Parkinson publicó el trabajo titulado *An essay of the shacking palsy*

(Un ensayo de la parálisis agitante), en el que se describe por primera vez de manera específica la enfermedad que actualmente lleva su nombre. Aunque en el estudio se omitieron muchos de los síntomas característicos de la enfermedad, el Dr. Parkinson supo unificar en una enfermedad diferentes síntomas que hasta entonces se habían descrito de manera diferenciada. Además, supo describir el temblor típico de la patología para que pudiera distinguirse de otro tipo de temblores.

No obstante, fue la escuela médica francesa (Trousseau o el padre de la neurología, Charcot) la que supo profundizar en la descripción clínica de la enfermedad: la presencia de rigidez, la bradicinesia (movimiento lento), la marcha característica (llamada marcha festinante) o la posibilidad de que se añadan síntomas cognitivos en algunos casos. A principios del siglo XX se

pudieron describir las estructuras lesionadas responsables de los síntomas y, en la década de los cincuenta, el sueco Arvid Carlsson (premio Nobel en 2000) demostró la relación entre el déficit del neurotransmisor dopamina y los síntomas parkinsonianos. Esta fue la base de la terapia farmacológica desarrollada hasta nuestros días y supuso un abandono de las técnicas quirúrgicas agresivas que se estaban practicando hasta entonces. No obstante, con la aparición a finales del siglo pasado de las técnicas de la estimulación cerebral profunda, la cirugía ha vuelto a obtener un papel significativo en la terapia de la enfermedad de Parkinson.

La impronta de la enfermedad en el arte, los medios y la cultura popular en general es evidente. Además, personajes tan conocidos como el papa Juan Pablo II, Salvador Dalí, Adolf Hitler o Muhammad Ali sufrieron esta enfermedad.

La alteración de estos sistemas se refleja principalmente en un conjunto de núcleos cerebrales denominados ganglios de la base. Dichas estructuras tienen múltiples conexiones entre sí y, a su vez, se comunican con otras estructuras cerebrales regulando funciones motoras, de los movimientos oculares, emocionales y conductuales. En la enfermedad de Parkinson no funcionan adecuadamente estas regulaciones y, como consecuencia de ello, los pacientes sufren una serie de síntomas muy diversos.

¿Cuáles son los principales síntomas de la enfermedad de Parkinson?

Los signos y síntomas de la enfermedad de Parkinson pueden ser diferentes en cada persona. Los primeros signos pueden ser leves y pasar desapercibidos. A menudo comienzan en un lado del cuerpo y, usualmente, siguen empeorando en ese mismo lado, incluso después de que los síntomas comiencen a afectar a ambos lados. En ocasiones, la enfermedad puede debutar con síntomas como pérdida de olfato, alteraciones del sueño, anímicos e incluso con depresión (siendo difícil de diagnosticarla en esta fase).

Entre los signos y síntomas motores, podemos destacar:

- Temblores: un temblor o sacudida de la enfermedad de Parkinson generalmente comienza en una extremidad, a menudo en la mano o los dedos. Puede aparecer un rozamiento involuntario del pulgar y los dedos de la mano (el conocido como temblor de “contar monedas”). El temblor característico es un temblor de reposo.
- Movimiento lento (bradicinesia): con el tiempo, la enfermedad de Parkinson puede retrasar el movimiento normal del paciente, haciendo que las tareas simples sean difíciles y lleven más tiempo. Al caminar, los pasos cada vez son más cortos y se arrastran más los pies.
- Rigidez muscular: la rigidez muscular puede presentarse en cualquier parte del cuerpo. Los músculos rí-

gidos pueden ser dolorosos y limitar la posibilidad de movimiento de la persona.

- Alteración de la postura y el equilibrio: la postura se puede volver encorvada y pueden aparecer también problemas de equilibrio.
- Pérdida de los movimientos automáticos: puede verse reducida la capacidad para realizar movimientos inconscientes, como parpadear, sonreír o balancear los brazos al caminar.
- Cambios en el habla: pueden producirse cambios en el habla, por ejemplo, hablar más suavemente o más rápidamente, dudar antes de hablar y tener un discurso más monótono debido a la falta de las inflexiones habituales.
- Cambios en la escritura: puede resultar más difícil escribir y la letra puede parecer pequeña.

A su vez, tal como hemos comentado, la enfermedad de Parkinson puede presentar múltiples síntomas, más allá de la afectación motora:

- Problemas cognitivos de severidad variable: esto suele suceder en las etapas más avanzadas de la enfermedad de Parkinson. En algunos pacientes puede haber una respuesta moderada a fármacos utilizados con este propósito en la enfermedad de Alzheimer.
- Depresión y cambios emocionales: es posible sufrir depresión, en ocasiones en las primeras etapas de la enfermedad. El tratamiento para la depresión puede facilitar la forma de tratar con otras dificultades ocasionadas por la enfermedad. También es posible sufrir otros cambios emocionales, como miedo, ansiedad o pérdida de la motivación.
- Problemas en la deglución: es posible que se desarrollen dificultades para tragar a medida que evoluciona la enfermedad. La saliva puede acumularse en la boca debido a la forma lenta de tragar, lo que pue-

de condicionar problemas para masticar y comer. En etapas avanzadas se ven afectados los músculos de la boca, por lo que se dificulta la masticación.

- Problemas para dormir y trastornos del sueño: como ya hemos visto, estos pueden ser previos a los síntomas motores y pueden tener repercusiones emocionales y en la calidad de vida.
- Problemas con la vejiga: la enfermedad de Parkinson puede ocasionar problemas en la vejiga, que incluyen la incapacidad de contener la orina.
- Estreñimiento: muchas personas con enfermedad de Parkinson manifiestan estreñimiento, principalmente porque su sistema digestivo funciona más lento.
- Disfunción sexual: en algunos casos, los pacientes que tienen la enfermedad de Parkinson notan una disminución del deseo sexual o del rendimiento sexual.
- Alteraciones conductuales: pueden manifestarse en diversas fases de la enfermedad, aunque son más habituales en etapas avanzadas y, a veces, condicionadas a la medicación de la enfermedad. Se trata de un síntoma difícil de manejar, ya que muchos de los tratamientos que se suelen utilizar para controlar dichos trastornos pueden empeorar los síntomas motores de la enfermedad.
- Hipotensión ortostática: se trata de una bajada de tensión arterial brusca cuando se pone alguien de pie desde la posición de estar tumbado o sentado.

¿Cómo se diagnostica la enfermedad de Parkinson?

El diagnóstico de la enfermedad es esencialmente clínico, es decir, no hay una única prueba complementaria que por sí misma nos diga que alguien tiene o no la enfermedad. El neurólogo habitualmente sospecha la enfermedad de Parkinson cuando el paciente presenta varios signos característicos y descarta otras causas que lo

puedan explicar (ictus, tumores, fármacos, hidrocefalia u otras enfermedades degenerativas que pueden compartir síntomas comunes). Un inicio asimétrico de los síntomas (es decir, más evidente en un lado que en el otro), un curso progresivo, la presencia de temblor de reposo o una buena respuesta a levodopa suelen apoyar el diagnóstico de enfermedad de Parkinson.

Inicialmente, se suele pedir una prueba de imagen cerebral convencional (una tomografía computerizada o una resonancia magnética) para descartar algunas de las enfermedades mencionadas que podrían dificultar el diagnóstico. Las pruebas de imagen cerebral funcional, como el PET o el SPECT, se consideran hoy en día las pruebas más sensibles a la hora de ayudarnos a diferenciar la enfermedad de Parkinson de otras.

¿Se puede tratar la enfermedad de Parkinson?

Uno de los objetivos principales de los científicos que estudian la enfermedad de Parkinson es encontrar un tratamiento que cambiase el curso de la enfermedad, es decir, que tuviese un efecto neuroprotector. No obstante, a pesar de los esfuerzos realizados, solo algunos de los tratamientos actuales tienen un efecto muy discreto sobre la evolución de la enfermedad. Hoy en día podemos afirmar que los tratamientos de los que disponemos son sintomáticos (alivian los síntomas sin modificar la evolución de la enfermedad).

Dado que, como hemos comentado, uno de los hechos más destacables de la enfermedad es la pérdida de dopamina, sustituirla o estimular los circuitos que dependen de dicha molécula se convierte en la base principal del tratamiento de los síntomas motores. Como la dopamina no es capaz de pasar de la sangre al cerebro de manera directa y adecuada, debemos usar levodopa. La levodopa es el fármaco más eficaz que conocemos para tratar la enfermedad. Se administra juntamente con otros compuestos que impiden que se transforme en dopamina fuera del cerebro (y así reducir posibles efectos secundarios). En las fases iniciales de la enfer-



A pesar de los esfuerzos realizados, solo algunos de los tratamientos actuales tienen un efecto muy discreto sobre la evolución de la enfermedad. Hoy en día podemos afirmar que los tratamientos de los que disponemos son sintomáticos (alivian los síntomas sin modificar la evolución de la enfermedad).

medad la respuesta al medicamento suele ser clara, aunque, posteriormente, suele ser necesario incrementar las dosis del mismo. Conforme la enfermedad avanza, pueden aparecer fenómenos de más difícil control, como movimientos anormales (las llamadas discinesias) y fluctuaciones en la respuesta (el llamado fenómeno OFF), en los que no hay respuesta al fármaco. Por otra parte, de manera aislada o combinada con la levodopa, se utilizan diferentes medicamentos que actúan potenciando las vías de la dopamina (los llamados fármacos dopaminérgicos), aumentando el tiempo en el que la dopamina se mantiene activa antes de

eliminarse o actuando sobre otras vías complementarias que repercuten en los síntomas de la enfermedad de Parkinson.

Antes de contar con la levodopa, se aplicaba con cierta frecuencia la cirugía, que practicaba resecciones en determinados núcleos de los ganglios de la base. Con el desarrollo farmacológico, esta cirugía dejó de practicarse. A finales del siglo pasado, la aparición de técnicas quirúrgicas menos agresivas supuso un cambio en el control de los síntomas de algunos pacientes. La técnica más utilizada es la estimulación cerebral profunda, que consiste en implantar un electrodo en determinadas localizaciones de los ganglios de la base y conectarlo a un generador eléctrico colocado por debajo de la piel. Al igual que un marcapasos, este envía impulsos que consiguen regular y mejorar muchos de los síntomas. Lógicamente, requiere una cirugía menos invasiva que las practicadas antiguamente, y es una buena opción a valorar en casos seleccionados.

Como hemos comentado, la enfermedad de Parkinson no es una únicamente motora, sino que presenta diversos síntomas que requieren ser tratados para mejorar la calidad de vida del paciente. Al tratarse de una enfermedad compleja y que evoluciona en el tiempo, se beneficia

de ser abordado por diferentes profesionales para intentar cubrir todos los aspectos posibles:

- Fisioterapia, para mantener un buen rango de movimiento y evitar complicaciones (articulares, dolor, etc.).
- Terapia ocupacional, con el objetivo de retrasar en la medida de lo posible la dependencia y mantener el máximo de funcionalidad posible.
- Logopedia, con el objetivo de mejorar las habilidades comunicativas cuando el habla se ve afectada, así como para compensar los problemas derivados de la alteración de la deglución.
- Ejercicio aeróbico para mejorar la fatiga y la calidad de vida global.
- Ejercicios individuales y grupales (que incluyen los realizados en piscina), para mejorar la coordinación y el equilibrio, de manera que mejora la marcha y disminuye el riesgo de caídas. Especial relevancia tienen aquellos en los que se incluyen las ayudas rítmicas (mediante sonidos o pautas, como el tai-chi).
- Tratamiento para mejorar las funciones cognitivas cuando sea pertinente. Los pacientes pueden requerir tratamiento neuropsicológico y, en ocasiones, se pueden beneficiar de manera moderada de algunos fármacos utilizados en la enfermedad de Alzheimer.
- Seguimiento y apoyo emocional, usando diferentes técnicas de psicoterapia. Prácticas más recientemente introducidas como el mindfulness, podrían ser útiles para que el paciente adquiera herramientas con el objetivo de mejorar su calidad de vida.
- Asesoramiento al paciente y a la familia y creación de grupos de apoyo (habitualmente relacionados con las diferentes asociaciones de pacientes), incrementando las relaciones sociales de los pacientes.
- En caso de aparecer hipotensión ortostática, esta puede mejorar con determinadas pautas e incluso mediante algunos medicamentos.
- Los trastornos de conducta pueden requerir la actuación especializada del neurólogo y/o el psiquiatra. El manejo de estos problemas es complicado, porque en ocasiones puede venir condicionado por el uso de los tratamientos que estimulan las vías de la dopamina. A su vez, algunos de los tratamientos más utilizados para controlar los problemas de conducta en otras enfermedades pueden empeorar los síntomas motores de la enfermedad de Alzheimer.
- La depresión y los trastornos del sueño también suelen requerir en muchas ocasiones tratamientos farmacológicos, similares a los utilizados para estos problemas en el resto de la población.
- Aunque la evidencia científica es baja en esta enfermedad, los problemas digestivos (estreñimiento, problemas para deglutir, exceso en la producción de saliva) deben ser tratados con medicamentos o mediante pautas (tipo de alimentación, medidas compensadoras, etc.).
- Los síntomas urinarios y sexuales también suelen requerir un planteamiento específico. En muchos casos, es necesaria la evaluación urológica.

¿Existen otras enfermedades que pueden presentar síntomas similares a los de la enfermedad de Parkinson?

Tal como hemos comentado, el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson es clínico. Esto provoca que, en ocasiones, sea difícil diferenciarla de otras enfermedades que comparten algunos de los síntomas que antes hemos mencionado. Podemos agruparlas en dos tipos de problemas:

- Parkinsonismos secundarios: diferentes enfermedades y problemas que afectan al cerebro pueden dar síntomas coincidentes con los de la enfermedad

de Parkinson. Así, tumores, procesos infecciosos o inflamatorios, traumatismos cerebrales e incluso tóxicos pueden provocar clínica de rigidez, temblor, alteración de la marcha, movimientos lentos... Especial atención debemos prestar al llamado parkinsonismo vascular, es decir, la presencia de síntomas similares a los de la enfermedad de Parkinson en pacientes que han sufrido uno o varios ictus. También es relativamente frecuente en personas de más de sesenta años la hidrocefalia normotensiva (en la que se produce un aumento de los ventrículos cerebrales) y que puede tratarse con la colocación de una válvula de drenaje.

- Otra situación que con frecuencia suele ser motivo de consulta médica es el llamado parkinsonismo medicamentoso. Diferentes fármacos (la mayoría utilizados en el ámbito de la psiquiatría, pero no únicamente) pueden producir síntomas parkinsonianos como efecto secundario. Es muy importante identi-

ficar estos casos, dado que el único tratamiento efectivo es la reducción o retirada del medicamento responsable. La dificultad reside en que, en ocasiones, puede ser complicado poderlo hacer.

- Parkinson-plus: bajo esta denominación se encuentran diferentes enfermedades neurodegenerativas que presentan síntomas similares a los de la enfermedad de Parkinson, pero con un curso diferente. Las enfermedades más representativas de este grupo son la atrofia multisistémica, la parálisis supranuclear progresiva o la degeneración corticobasal. Estas enfermedades se caracterizan por una respuesta pobre a la levodopa y al resto de fármacos estimuladores de la dopamina, por lo que no se benefician de tratamientos específicos. Ante la falta de terapias propias, un abordaje rehabilitador y de los síntomas no motores adecuados a la evolución de los pacientes puede ser de utilidad para mejorar la calidad de vida y prevenir complicaciones.

www.ortotienda.es

Servicio oficial

ORTOTIENDA

Granollers, 15 - 08440 Cardedeu (BCN)
Tel. 931298167 - 685465481

ELECTRICO 2

MINI

plegado:
25x65x25cm.
KLICK Mini
con bolsa de viaje

La alimentación en personas con movilidad reducida



Dra. Elisabet Capdevila
Médico internista
Institut Guttmann

Todas las personas deben “comer bien”. Pero las personas con una lesión medular o un daño cerebral con repercusión en la movilidad tienen aun más motivos para hacerlo.

El sedentarismo, el hecho de realizar poca actividad física, es por sí mismo un factor de riesgo vascular. Los factores de riesgo vascular son aquellas circunstancias –como padecer hipertensión arterial, padecer diabetes, ser obeso, tener el colesterol elevado, fumar, etc.– que provocan que nuestros vasos sanguíneos (especialmente, las arterias) “envejecan” de una forma no

sana y que se formen las placas de ateroma, aumentando así el riesgo de padecer enfermedades de causa vascular, como el ictus o el infarto cardiaco. Comer correctamente puede ayudar a contrarrestar esta tendencia.

Por otro lado, cuando la movilidad está reducida, se gastan menos calorías y, por tanto, la necesidad de ingerirlas cae drásticamente. Si se come igual, por ejemplo, que antes de padecer la lesión, o igual que una persona que está muy activa físicamente, es probable que se gane peso de forma progresiva. La obesidad es un factor de riesgo vascular que, a su vez, favorece la aparición de otros factores de riesgo vascular como la hipertensión arterial o la diabetes. Además, dificulta aún más la movilidad y causa que una misma lesión neurológica



Por otro lado, cuando la movilidad está reducida, se gastan menos calorías y, por tanto, la necesidad biológica de ingerirlas cae drásticamente.

en una persona obesa dé lugar a un mayor grado de dependencia que en una persona sin sobrepeso. La obesidad también puede disminuir la capacidad respiratoria, que a veces, por la propia lesión, ya se ve limitada.

Además de las enfermedades cardiovasculares (las más frecuentes en la sociedad en la que vivimos) una alimentación equilibrada nos hará más fuer-

tes ante las infecciones, menos propensos a otros tipos de enfermedades (cáncer, enfermedades carenciales como la anemia...) y más felices.

Es necesario, pues, establecer unos hábitos saludables, entre los que, la alimentación, es básica.

¿Qué entendemos por comer bien?

Comer aquellos nutrientes que nuestro cuerpo necesita, cada uno en la cantidad adecuada: ni más ni menos.

¿Qué son los nutrientes?

Un nutriente es aquel componente de un alimento que es esencial para la subsistencia de los organismos vivos. Los

nutrientes son las sustancias de los alimentos que son aprovechadas por nuestro organismo.

¿Qué necesitamos que nos proporcionen los alimentos?

- Necesitamos energía (nutrientes con **función energética**) para que el organismo pueda realizar sus funciones: mantenimiento de las funciones vitales (respiración, circulación, digestión...) y actividad física diaria.
- Necesitamos materiales (nutrientes con **función plástica** o constructora) para formar y renovar las estructuras del cuerpo (cicatrizar, crecer si procede, renovar las células, fabricar las hormonas, las defensas, tener los huesos fuertes...).
- Necesitamos elementos para que todo funcione (**función reguladora**). Algunos en muy poca cantidad, pero igualmente imprescindibles. Son las vitaminas y algunos minerales, que permiten que se produzcan algunas reacciones químicas en el momento adecuado.

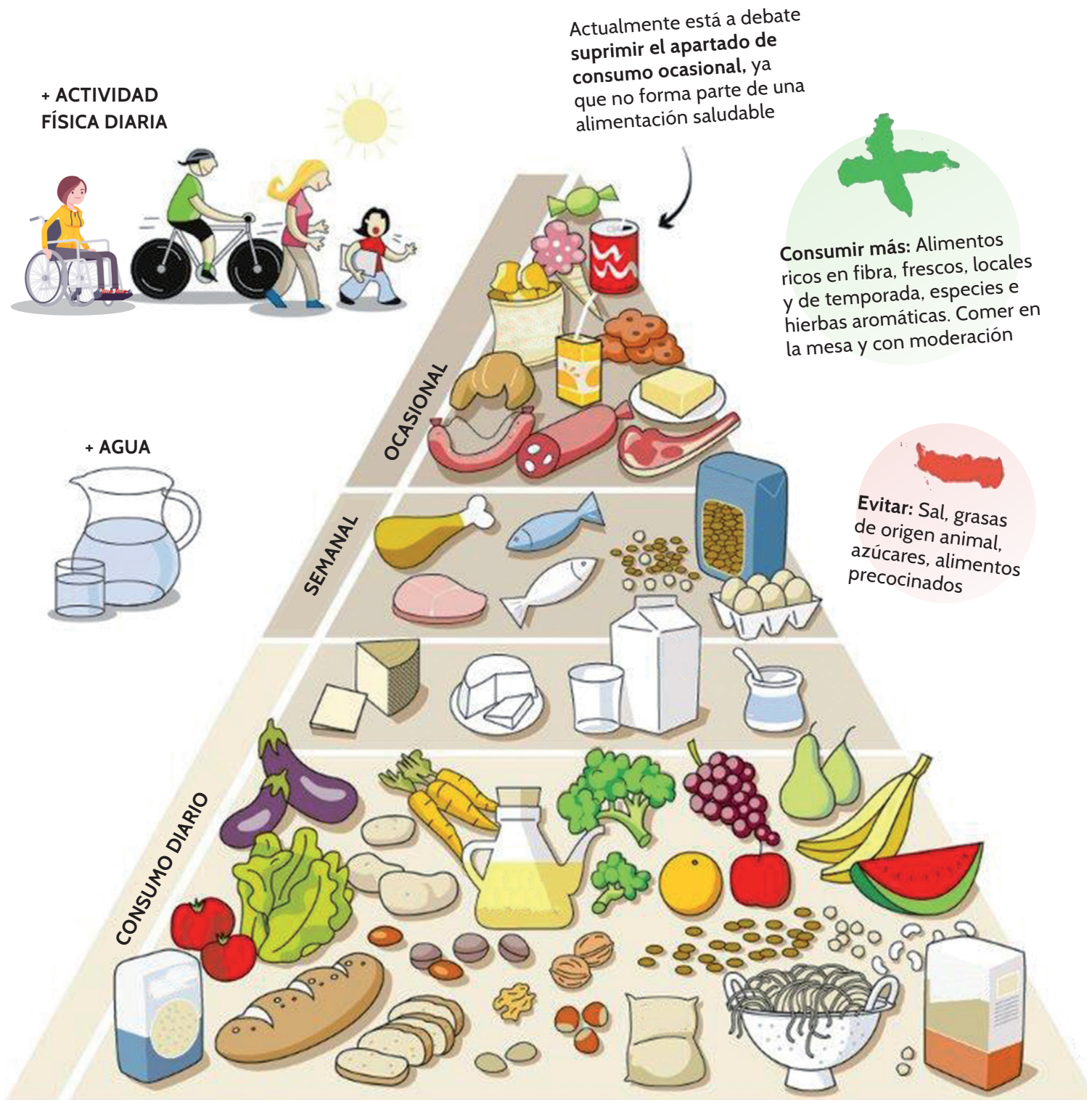
Cuando hablamos de **dieta**, estamos hablando del conjunto de sustancias alimenticias que una persona toma habitualmente (tiene un sentido más amplio que el uso que se le da frecuentemente a esta palabra cuando se refiere solo a una dieta para adelgazar). O sea, qué tipo y qué cantidad de alimentos tomamos.

Con lo que hemos comentado hasta ahora, ya podemos ir imaginando que la dieta tiene que ser **variada y equilibrada**. Variada para que contenga todos estos diferentes tipos de nutrientes, y equilibrada para que estén presentes en las proporciones adecuadas. Además, el cómputo total de calorías (energía) que ingerimos deberá ser igual al total de calorías que consumimos.

Por lo que se refiere a la **energía**, tiene que haber un equilibrio entre el combustible que aportamos a nuestro cuerpo (la energía que nos pueden proporcionar los alimentos la

*Por lo que se refiere a la **energía**, tiene que haber un equilibrio entre el combustible que aportamos a nuestro cuerpo (la energía que nos pueden proporcionar los alimentos la medimos en calorías) y la energía que gastamos (con nuestra actividad física, nuestras necesidades vitales, como la respiración, el sistema circulatorio, etc.). Si comemos menos calorías de las que gastamos, adelgazamos; si comemos más calorías de las que gastamos, nuestro cuerpo las acumulará en forma de grasa o tejido adiposo y engordaremos.*

medimos en **calorías**) y la energía que gastamos (con nuestra actividad física, nuestras necesidades vitales, como la respiración, la circulación, etc.). Si comemos menos calorías de las que gastamos, adelgazamos; si comemos más calorías de las que gastamos, nuestro cuerpo las acumulará en forma de grasa o tejido adiposo y engordaremos. Y no hay excepciones. Es una balanza y debe haber un equilibrio. Es cierto que hay personas que necesitan comer poco, pues enseguida engordan, y otras que, aun comiendo bastante, no engordan. Depende de lo que cada uno come, de lo que cada uno absorbe, de cómo utiliza los nutrientes su organismo y también de la actividad física que realice. El hecho de hacer poca actividad física provoca que, evidentemente, la persona tenga más facilidad para engordar que otra que haga mucho ejercicio. Pero no falla: bajando la ingesta, uno adelgaza. También es verdad que algunas alteraciones hormonales, algunos medicamentos o algunas lesiones cerebrales alteran el metabolismo o la sensación de



La piràmide de la alimentació saludable (exemple que promueu la Generalitat de Catalunya).
Fuente: Agencia de Salud Pública

hambre-saciedad y favorecen que algunas personas ganen peso, y que el control sea más difícil. Pero, seamos como seamos, nadie es capaz de engordar sin comer (o beber, que ¡las bebidas azucaradas ayudan muchísimo al sobrepeso!).

Un primer punto importante es, pues, que no debemos comer productos muy energéticos, especialmente los que no nos son útiles nutritivamente hablando. Por ejemplo, los azúcares refinados, pasteles de bollería industrial y refrescos azucarados tienen más sustancias inútiles para nuestro cuerpo que útiles, pero además, aportan una energía que o se acumula en forma de grasa, o deberemos hacer una cantidad tal de ejercicio para metabolizarlos que no compensa.

Para que la dieta sea variada y equilibrada, tenemos que conocer un poco qué contienen los alimentos, qué tipo de nutrientes aportan.

Los principales grupos de nutrientes son:

- Los **hidratos de carbono** o glúcidos: son los nutrientes más abundantes en los alimentos de origen vegetal. Su principal función es aportar energía de forma inmediata. Hay hidratos de carbono compuestos (patatas, legumbres, cereales...) e hidratos de carbono simples (los encontramos en el azúcar, la miel, la fruta, los pasteles, la mermelada...). Se absorben de forma muy diferente y algunos nos proporcionan nutrientes interesantes (la fruta, cuando la tomamos cruda, nos aporta gran cantidad de vitaminas necesarias...), pero otros no. Si comemos demasiados hidratos de carbono, el cuerpo los transforma y es capaz de almacenarlos en forma de grasa.
- Las **grasas** o lípidos: son una importante fuente de energía (son los más calóricos por unidad de peso), pueden almacenarse para proporcionar energía cuando se precise y también tienen un componente plástico (por ejemplo, las membranas de la células están constituidas mayoritariamente por coles-



terol, que es un lípido). Existen los poliinsaturados (los 'buenos') y los saturados ('malos'), con propiedades muy distintas. Hay grasas en la yema del huevo (colesterol), en el aceite, mezclados con las proteínas de la carne, en la mantequilla... Hay ácidos grasos esenciales, o sea, que necesariamente debemos aportar con la comida porque nuestro cuerpo no puede sintetizarlos.

- Las **proteínas**: son esencialmente material de construcción y especialmente importantes en periodos de crecimiento, cuando hay heridas (por ejemplo, cuando hay grandes úlceras de decúbito o por presión, se requiere un aporte suplementario de proteínas). Son necesarias para fabricar hormonas y muchos productos imprescindibles para el buen funcionamiento del organismo. Las proteínas se encuentran principalmente en la carne, en el pescado, en la clara del huevo, en la leche y sus derivados y, en menos cantidad pero de alta calidad nutritiva, en las legumbres (lentejas, garbanzos, etc.) y en algunos cereales. Las proteínas



¡Olvidemos los refrescos azucarados! Estar bien hidratado ayuda al buen funcionamiento de nuestro organismo, porque recordemos que estamos constituidos mayoritariamente por agua. Beber lo suficiente nos sirve de protección para nuestra piel y mucosas, y ayuda a un buen funcionamiento de los riñones.

están constituidas por pequeñas piezas que se llaman aminoácidos. Los aminoácidos que necesariamente debemos aportar de fuera porque nuestro cuerpo no sabe sintetizarlos son los aminoácidos esenciales.

Aparte de estos tres grandes grupos de nutrientes –hidratos de carbono, lípidos y proteínas– existen otros alimentos igualmente importantes pero que necesitamos en cantidades mucho menores: son las vitaminas y los minerales.

Las **vitaminas** son compuestos químicos, en general complejos, que tienen en común que en cantidades sorprendentemente pequeñas son imprescindibles para el funcionamiento del organismo. Su ausencia puede dar lugar a enfermedades potencialmente graves, pero su presencia, incluso en pequeñas cantidades, puede solucionar el problema.

Hay vitaminas liposolubles (la D, la A, la E, la K), y las encontramos en vegetales, lácteos, hígado... Son imprescindibles, pero si se toman en exceso pueden ser tóxicas.

Y hay vitaminas hidrosolubles: las del grupo B (que se encuentran en la carne, las vísceras, las legumbres, los cereales, los lácteos, los huevos y el hígado) y la vitamina C (en los cítricos, las verduras de hoja verde...).

En las frutas están presentes gran cantidad de vitaminas A y C. Algunas vitaminas tienen una gran facilidad para desnaturalizarse con temperaturas elevadas, por lo que no es lo mismo tomar una fruta cocida que cruda. No aporta la misma cantidad de vitaminas una manzana en una macedonia de fruta fresca que una manzana al horno. Es importante tomar frutas u hortalizas (tomate, zanahoria) frescas, sin cocer, cada día. La mejor manera de obtener las vitaminas es por la vía de la variedad de los alimentos que comemos diariamente. Los suplementos vitamínicos solo debe recetarlos un médico y en casos muy concretos, porque aunque la palabra vitamina sugiere salud, algunas, en exceso, pueden ser tóxicas.

Los **minerales** son sustancias inorgánicas que también están presentes en los alimentos. No somos capaces de sintetizarlos a partir de otros compuestos, por lo que, igual que algunos aminoácidos, ácidos grasos o vitaminas, los tenemos que obtener a través de la alimentación. Los minerales esenciales en la nutrición suman hasta 26 (calcio, fósforo, yodo, hierro, potasio...). La mayoría son reguladores, pero otros, como el calcio, tienen una importante función estructural. No podemos hablar de cada uno de ellos, pero en el caso que nos ocupa, conviene insistir en la necesidad de tomar la cantidad

suficiente de calcio para que los huesos estén bien mineralizados. Cuando no hay bipedestación, la tendencia a la osteoporosis es importante y probablemente inevitable, pero la podemos minimizar, entre otras cosas, tomando la cantidad suficiente de calcio (con la presencia de la vitamina D). El calcio que mejor se absorbe es el de la leche y sus derivados. También contienen calcio el salmón y las sardinas, entre otros.

El hierro lo necesitamos para fabricar glóbulos rojos. Las lentejas y las espinacas tienen mucha fama de contener hierro, y sí que contienen hierro, pero la carne roja contiene mucho más. Encontramos hierro también en la yema del huevo, el hígado, el salmón, los guisantes, el brócoli, etc.

El sodio (que está presente sobre todo en la sal) participa en muchos procesos, entre ellos en el sistema nervioso y muscular. En realidad, lo contienen gran cantidad de alimentos intrínsecamente, pero solemos suplementar la comida con sal más de lo que sería necesario. La sal, además, es adictiva, y las casas comerciales lo saben (en el anuncio de las patatas chips ya se nos dice: '¡a que no

puedes comer sólo una!'). A algunas personas este exceso de sal les es perjudicial porque les hace subir la tensión arterial o les favorece la retención de líquidos. Pero debemos saber también que no todas las personas con hipertensión son sensibles a la retirada del sodio de la dieta, por lo tanto, no a todo hipertenso le debemos recomendar hacer una dieta baja en sal.

El **agua** también es imprescindible. Debería ser nuestra principal fuente de hidratación. ¡Olvidemos los refrescos azucarados! Estar bien hidratado ayuda al buen funcionamiento de nuestro organismo, porque recordemos que estamos constituidos mayoritariamente por agua. Beber lo suficiente nos sirve de protección para nuestra piel y mucosas, y ayuda a un buen funcionamiento de los riñones.

En las lesiones neurológicas, especialmente en las lesiones medulares, encontramos frecuentemente lo que llamamos vejiga neurógena: la vejiga de la orina no funciona bien, no vacía bien, y esto favorece las infecciones urinarias. Beber puede ayudar a "limpiar" el aparato urinario. Algunas veces existen limitaciones a



SENSE LIMITS

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

nuevas instalaciones ¡visítenos!

J. GUZMAN
ayudas técnicas 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 ortopèdia técnica · grúas · material antiescaras · 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

la ingesta del agua. Por ejemplo, cuando es necesario realizar sondajes o cateterismos intermitentes, a veces se recomienda beber poco. Debemos comentarlo con el médico, pero, si se puede, se recomienda beber un poco más y hacer algún sondaje más al día, ya que puede ser beneficioso en la prevención de infecciones y litiasis.

También hay personas que tienen limitaciones para beber agua por la boca por problemas de deglución (disfagia). En estos casos, a veces se sustituye la ingesta oral por una sonda que va al estómago directamente y por la que podemos administrar el agua necesaria. Y si no, deberá tomar los líquidos con espesantes, por lo cual beber lo suficiente será más difícil. En ambos casos debemos estar atentos a la buena hidratación de aquella persona.

Recordemos que para ayudar a la evacuación, al tránsito intestinal, el agua también es un gran aliado.

Otro producto especialmente interesante es la **fibra**. No se absorbe, pero es necesaria para regular el tránsito in-

testinal, para mantener nuestra microbiota y se relaciona con prevención del cáncer intestinal. Encontramos fibra en legumbres, cereales integrales, frutas, hortalizas y frutos secos.

El tránsito intestinal se ve frecuentemente afectado en las lesiones medulares y en la inmovilidad en general, por lo que conviene conocer qué alimentos pueden ayudar a evitar el **estreñimiento**: conviene comer fruta (mejor con piel, y especialmente las ciruelas, las cerezas y los kiwis), verduras (que también contienen fibra) y cereales integrales (que, además de fibra, aportan algunas vitaminas). A pesar de tomar la dieta adecuada, en algunas lesiones medulares se requerirá ayuda farmacológica de pautas establecidas con laxantes y supositorios, pero los alimentos adecuados, con fibra y una buena hidratación, pueden ayudar mucho.

VENTA Y ALQUILER DE VIVIENDA ADAPTADA

ELIMINACIÓN DE BARRERAS Y ADAPTACIÓN DE LA VIVIENDA MEDIANTE OBRAS Y PROYECTOS TÉCNICOS

OBRA NUEVA ADAPTADA

MR
Movilidad Reducida

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@mrsestados.es www.mrmovilidadreducida.com Tel. 936 552 524

Recomendaciones para una alimentación sana:

Comer despacio, masticar bien da tiempo a sentirnos saciados, facilita la digestión y previene atragantamientos.

Hacer **desayunos calóricos y variados** (con lácteos, cereales y fruta).

Cuando la movilidad está reducida **para mantener el peso estable** es importante disminuir la cantidad que se ingiere: disminuir el plato de pasta, comer la mitad del pan... pero seguir comiendo de todo.

Conviene cenar unas horas antes de ir a dormir y que la **cena sea ligera**.

La fibra es un buen aliado para el funcionamiento del aparato digestivo y puede ayudar a las personas con estreñimiento a no requerir o a disminuir la necesidad de laxantes.

Hay **alimentos que ayudan a la evacuación**: kiwi, mango, ciruelas...

El **agua** tiene que ser nuestra principal fuente de líquidos y se deben evitar los refrescos azucarados.

En caso de **úlceras grandes**, es necesario tomar un **aporte de proteínas superior** para ayudar a su curación.

Es **necesario** tomar cada día hortalizas y fruta fresca, locales y de temporada.

¡Las legumbres son muy nutritivas y baratas! consumámoslas

También **los frutos secos**, en poca cantidad, son muy saludables.

Aumentar el consumo de leche y derivados **para disminuir la osteoporosis**.

El pescado azul y el aceite de oliva crudo tienen nutrientes que **nos protegen de la arterioesclerosis y de las enfermedades vasculares** (el aceite pierde sus propiedades a temperaturas altas).

Reducamos el consumo de carne roja.

Reducir el aporte de sal puede ayudar a controlar la hipertensión arterial.

Limitar o **eliminar los productos hechos con harinas refinadas y/o azúcar** (pan blanco, pastas, pasteles, caramelos y bollería). Sustituirlos por productos integrales.

Evitar los alimentos precocinados, los procesados (embutidos).

Controlar el peso.

Si cada año aumentamos solo 2 kg, ¡en 10 años pesaremos 20 kg más!

Y no olvidemos que es importante disfrutar de la comida como tal y como acto social. Se trata de adquirir buenos hábitos, pero comer sano es apetitoso. Y tenemos la suerte de vivir en un país donde la dieta mediterránea forma parte de nuestra cultura. ¡Aprovechémoslo!



La tecnología wearable y sus beneficios para la salud



Dr. Eloy Opisso
Doctor en Ingeniería Biomédica.
Oficina de Investigación e Innovación.
Institut Guttmann

Wearable hace referencia al conjunto de aparatos y dispositivos electrónicos que se incorporan en alguna parte de nuestro cuerpo interactuando de forma continua con el usuario y con otros dispositivos con la finalidad de realizar alguna función concreta. Relojes inteligentes o smartwatches, pulseras que controlan nuestro estado de salud o zapatillas de deporte con GPS incorporado son ejemplos, entre otros muchos, de este género tecnológico que se halla cada vez más presente en nuestras vidas.



Dr. Alejandro García
Doctor en Inteligencia Artificial.
Oficina de Investigación e Innovación.
Institut Guttmann

La traducción de este concepto es “llevable” o “vestible”, y en el argot tecnológico hace referencia a pequeños ordenadores que van siempre con el usuario.

Este tipo de dispositivos se han convertido ya en compañeros de vida para

muchos de nosotros. Se estima que a lo largo de 2022 se venderán casi 200 millones de este tipo de dispositivos y en 2022 más de 1.100 millones de estos productos estarán conectados a Internet, lo que hará que este mercado supere los 50 mil millones de dólares para 2022.

Cada uno de estos aparatos incluye diferentes sensores que proporcionan una enorme cantidad de datos sobre signos vitales (p. ej., ritmo cardíaco, temperatura corporal, saturación de oxígeno en la sangre, electrolitos, etc.), actividades (p. ej., movimiento, gestos, acele-

ración corporal, esfuerzo/presión, etc.) y/o ambientales (temperatura, altitud, luz, sonido, presión atmosférica, humedad, fuerza gravitacional, etc.) que pueden ser utilizados para muchos propósitos diferentes, en áreas muy diversas como la aptitud física, la industria, la educación y la salud.

Hasta hace poco tiempo, la sanidad tradicional dependía de las decisiones y de los datos recopilados en la consulta médica, donde no se podían estimar el estilo de vida del paciente ni los factores a los que estaba continuamente expuesto. El desarrollo de este tipo de aparatos permite un intercambio continuo de información entre paciente y profesional.

La atención médica es uno de los campos donde el uso de estos dispositivos es más prometedor. La frecuencia cardíaca, los cambios de temperatura, el seguimiento y movimiento de partes del cuerpo, los patrones de sueño y los niveles de estrés son ejemplos de parámetros que pueden ser monitorizados para recoger datos de salud durante las 24 horas del día los 7 días de la semana, si es necesario. Además de esto, la aparición de nuevas técnicas de análisis para encontrar patrones desconocidos (no

obvios) en los datos hace posible que esta cantidad de información en bruto sea más fácil de procesar para generar nuevos conocimientos que puedan ser integrados en la vida cotidiana. De hecho, ya hemos podido escuchar historias de cómo varios de estos dispositivos han salvado vidas de personas gracias a la detección de patrones anormales, por ejemplo, de frecuencia cardíaca.

Una de las principales causas de mala salud, de baja calidad de vida, o incluso de muerte prematura, es el estilo de vida. Esto se debe no solo a aspectos obvios como el alcoholismo o el tabaquismo, sino también a hábitos poco saludables que vamos integrando en nuestra vida cotidiana, por ejemplo, los relacionados con la alimentación o la falta de ejercicio. De hecho, la Organización Mundial de la Salud recomienda 150 minutos de actividad física de intensidad moderada por semana.

Es aquí donde estos dispositivos pueden ayudarnos a mejorar estos aspectos, identificando puntos débiles de nuestro estilo de vida. En algunos casos, incluso con incentivos adicionales, como el de algunas compañías aseguradoras que ya han comenzado a ofrecer primas con descuento a las personas que usen este tipo de dis-

**MOVIMIENTOS
LATERALES
AUTOMÁTICOS
PERSONALIZABLES**

La cama que te cuida mientras tú descansas



**AUMENTO DEL CONFORT
PREVENCIÓN DE UPP
(úlceras por presión)**

CUIDAMOS TU BIENESTAR, MEJORAMOS TU CALIDAD DE VIDA



**CONTROLABLE
SIN EL USO
DE LAS MANOS**

**MANDOS Y
CONSOLA DE
PROGRAMACIÓN**



Designed by  InnoPlusBDN

Engineering Department of  LLUIS CREUS GROUP

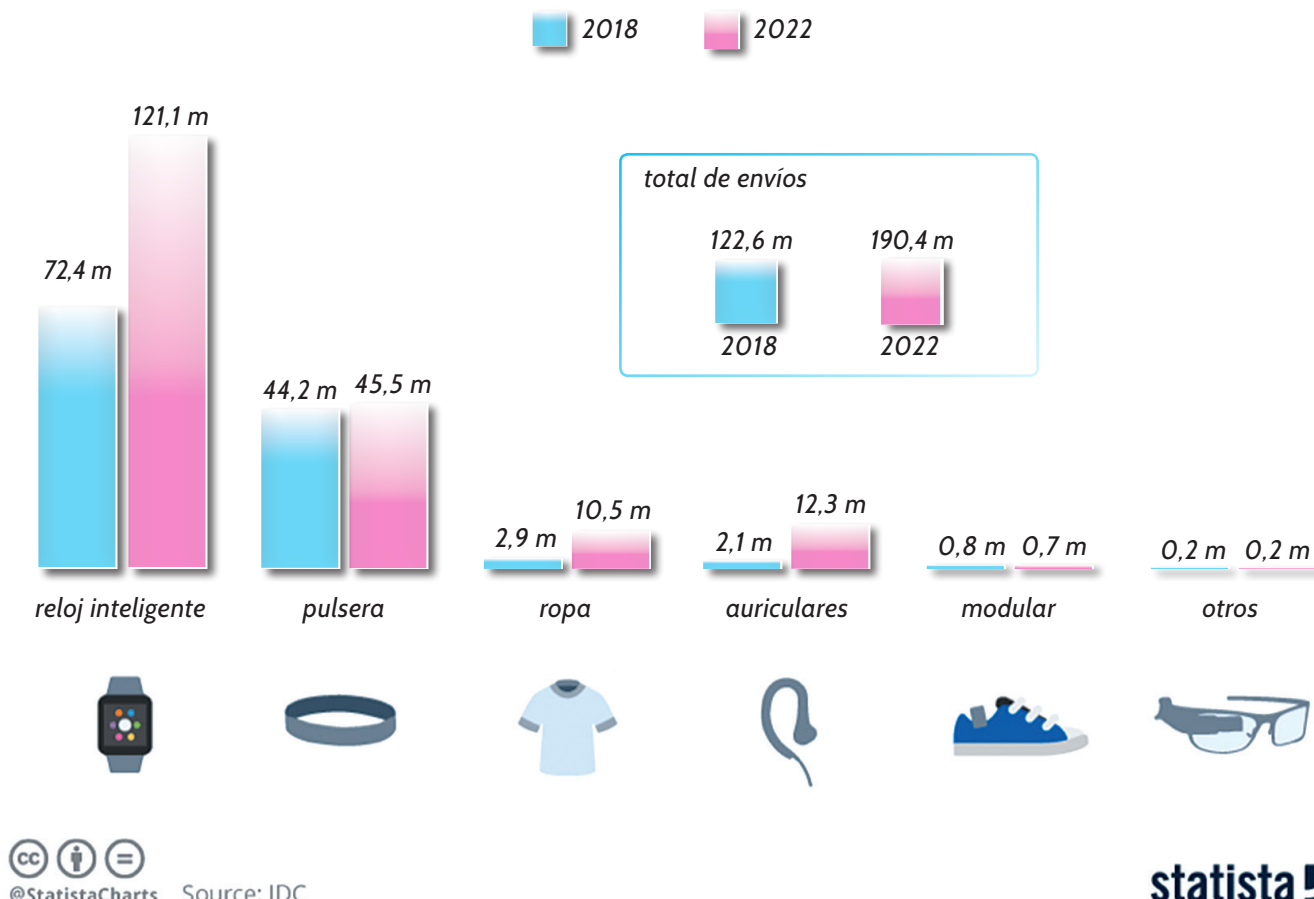
An idea of  ADAPTACIONES

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

**SISTEMA
PATENTADO**

El mercado global de utilidades para llevar en la muñeca

Envíos mundiales estimados de dispositivos portátiles (en millones de unidades)



En esta línea, el Institut Guttmann está trabajando en un sistema basado en dispositivos capaces de monitorizar la actividad de las extremidades superiores en pacientes que han sufrido un accidente cerebrovascular. El propósito del sistema es doble, primero, proporcionar más información sobre la calidad y la cantidad del movimiento y la posición de los brazos paréticos de los pacientes durante las actividades de la vida diaria y, segundo, alentar en tiempo real a las personas que han sufrido un ictus para que usen su brazo parético. Este trabajo se hace en colaboración con el centro tecnológi-

co Eurecat (<https://eurecat.org/>) y el Centre de Visió per Computador (<http://www.cvc.uab.es/>)

El uso de este tipo de dispositivos tecnológicos para la monitorización en salud, tanto para prevención como para monitorización de tratamientos, será una realidad en los próximos años. No por accidente, la próxima generación de este tipo de dispositivos contará con tecnología médica certificada, lo que definitivamente abrirá las puertas a consejos de salud personalizados, objetivos e intervenciones dirigidas.

España sigue sin entender que la vida en comunidad y la inclusión son los principios que deben regir todas las políticas públicas

Entrevista a Jesús Martín Blanco



Delegado del CERMI estatal para los Derechos Humanos y la Convención de la ONU de la Discapacidad. Con él hablamos del significado y la importancia que tiene la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y, concretamente, de cómo nuestro país está aplicando en mayor o menor medida los mandatos de este tratado.

Cuéntenos cuál es la labor del CERMI, así como su implicación particular.

El CERMI es la plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad. Más de 3,8 millones de hombres y mujeres y sus familias, conscientes de su situación como grupo social desfavorecido, deci-

den unirse, a través de las organizaciones en las que se agrupan, para avanzar en el reconocimiento de sus derechos y alcanzar la plena ciudadanía, en igualdad de derechos y oportunidades con el resto de la sociedad.

En el año 2011, el CERMI fue designado oficialmente por el estado español como entidad independiente y de seguimiento de la aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en España. Este reconocimiento tiene implicaciones que se materializan en velar, desde la sociedad civil, por el cumplimiento de este tratado de derechos humanos, denunciar sus incumplimientos y promover sus mandatos, y ahí es donde yo ejerzo como delegado.

Expliquenos muy brevemente qué es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y su importancia.

Es el gran acontecimiento mundial en clave de inclusión, libertades e igualdad de la ciudadanía con discapacidad. Lo es porque en su elaboración participaron las propias personas con discapacidad a través de sus organizaciones representativas. Este instrumento ha tenido importantes consecuencias para las personas con discapacidad, y entre las principales destaca la visibilización de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción indubitada del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas mujeres y hombres.

Teniendo en cuenta que en España la Convención y su protocolo facultativo entraron en vigor en el año 2008, ¿qué se ha hecho desde entonces para su aplicación en el Estado español?

Es de justicia reconocer que España avanza en materia de discapacidad, pero, como un mal estudiante, se conforma con aprobar algunas asignaturas mientras deja pendiente el resto. Existe un tibio compromiso a la hora de que la Convención permee las políticas públicas. El gobierno central lo tiene más claro, pero las comunidades autónomas y ayuntamientos la ven muy lejana.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ha detectado problemas en España en distintos ámbitos (accesibilidad, sustitución de la voluntad y consentimiento, capacitación, formación y concienciación, inclusión laboral y educativa...), ¿Qué propuestas concretas hace el CERMI para mejorar en estos ámbitos?

La mejor receta es el cumplimiento de la ley, y esto implica acatar y llevar a término los derechos que se recogen en la Convención. Si bien las observaciones que emite este comité de Naciones Unidas a nuestro país todavía producen sonrojo, en ningún caso deben verse como un castigo, sino como una oportunidad de mejora, de cambio social.

El Comité también expresa la necesidad de adoptar la perspectiva de género y prestar atención a la infancia. Además, destaca el problema de la discriminación en el marco de la interrupción voluntaria del embarazo y también señala la necesidad de suprimir la esterilización forzosa. ¿Cómo podemos dar respuesta a esta problemática?

Desde el 3 de mayo de 2008, la Convención forma parte del ordenamiento jurídico interno español, lo que significa no solo que puede ser aplicada por nuestros tribunales, sino también que las normas españolas que recogen derechos fundamentales deben interpretarse a la luz de este Tratado. Por tanto, la legislación debe adaptarse a lo establecido en la Convención y las juezas y jueces deben resolver conforme a la misma. Eso afecta a la ley de interrupción voluntaria del embarazo, al código penal, en el que se legisla la esterilización forzada, o a las leyes y a las políticas públicas para erradicar la violencia machista.

Las mujeres y niñas con discapacidad son víctimas de formas agravadas de discriminación, y no hablo solo de los efectos perversos

Las mujeres y niñas con discapacidad son víctimas de formas agravadas de discriminación, y no hablo solo de los efectos perversos que producen los estereotipos de género contruidos desde el machismo y el patriarcado, sino también de esas otras ideas contruidas por una sociedad capacitista que acaba expulsando de la sociedad a miles de mujeres y niñas con discapacidad, condenándolas a la invisibilidad, incluso en el marco de las políticas de igualdad más avanzadas.



tos que producen los estereotipos de género contruidos desde el machismo y el patriarcado, sino también de esas otras ideas contruidas por una sociedad capacitista que acaba expulsando de la sociedad a miles de mujeres y niñas con discapacidad, condenándolas a la invisibilidad, incluso en el marco de las políticas de igualdad más avanzadas.

Háblenos ahora de los logros. ¿Qué buenas prácticas se pueden destacar en España respecto a la aplicación de la CRPD?

Se ha propiciado un cambio legislativo en el régimen electoral español para que todas las personas con discapacidad, sin excepción, puedan ejercer el derecho a sufragio. Asimismo, hay en marcha una reforma constitucional, que no se ha culminado aún, del artículo que la Constitución dedica a la discapacidad para alinearla con la Convención.

Pero en la esfera donde los efectos de la Convención se dejan sentir con mayor contundencia es en la de la plena igualdad jurídica de las personas con discapacidad. También hemos trabajado para la toma de conciencia de este tratado, para que al Gobierno declarase el día 3 de mayo Día Nacional de la CDPD. No puedo dejar de señalar que se ha logrado que el legislador constituyera en ambas cámaras sendas comisiones permanentes legislativas para el abordaje legislativo de la discapacidad, como que el Poder Judicial también constituyera y mantenga activo el foro Justicia y Discapacidad o la creación de una fiscalía especializada de discapacidad, que debe ser dotada de recursos para que sea efectiva.

Todo esto ha sido posible gracias al diálogo civil que ha sido fortalecido por el Estado español, pues la razón de ser de la sociedad civil de la discapacidad reside en maximizar el protagonismo de la gente y el bienestar de la comunidad.

Según su opinión, ¿Qué aspectos, de todos los que recoge la CDPD, serían los de más urgente aplicación para un buen desarrollo?

Como feminista convencido que soy, inicio esta letanía de mejoras perentorias recordando que el sistema penal español sigue autorizando la esterilización forzosa, que se aplica, en la práctica, fundamentalmente a mujeres y niñas con discapacidad, incapacitadas judicialmente, y a las que se priva de una función esencial corporal, como es la posibilidad de tener descendencia sin que ellas hayan tomado la decisión o lo hayan hecho a través de instancias ajenas.

España sigue sin entender que la vida en común y la inclusión son los principios que deben regir todas las políticas públicas. El artículo 763 de la Ley de enjuiciamiento civil mantiene el internamiento no voluntario por razón de trastorno mental, poniendo en peligro la libertad, la seguridad y la integridad de las personas con discapacidad psicosocial.

El incumplimiento de los mandatos legales en materia de accesibilidad universal supone un auténtico fracaso en las políticas públicas españolas. Como saben, el 4 de diciembre del 2017 expiraba el límite legal temporal para alcanzar la accesibilidad universal de todos los entornos, bienes, productos y servicios. Nuestro país sigue

llo de muros, barreras y obstáculos. Por tanto, podemos decir que la inaccesibilidad es aún el paisaje habitual en España para las personas con discapacidad, sin que haya habido una reacción legal para exigir el cumplimiento de la norma y castigar las vulneraciones. Esta falta de compromiso tiene, además, efectos nocivos para las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida, como la educación, el empleo, la cultura, la justicia o la salud, el ocio y el deporte.


En materia educativa, solo puedo añadir que no hay ningún esfuerzo en marcha, ninguna acción pública vigorosa, para dar efectividad a los mandatos de la Convención en esta cuestión transcendental. En este sentido, debemos iniciar sin más demora un proceso progresivo de transformación y mejora del sistema educativo para que pueda acoger a todas las niñas y niños con discapacidad en condiciones de calidad e igualdad, garantizando los apoyos efectivos, así como su presencia, progreso y participación en una escuela que eduque a todas las personas sin excepciones.

¿Qué mecanismos tienen las personas con discapacidad (y sin discapacidad) para denunciar alguna vulneración de la Convención en España?

Tenemos instancias administrativas, como la Oficina de Atención a las Personas con Discapacidad del Ministerio de Sanidad o el propio Defensor del Pueblo, y por supuesto tenemos la justicia. Sin embargo, cuando acudimos a ella buscando reparación nos encontramos con muros, procesos y procedimientos que no contemplan nuestra realidad, por no hablar de aquellas barreras actitudinales que cercenan nuestra credibilidad y que resultan terriblemente eficaces a la hora de calificarnos, de juzgarnos y de ubicarnos en posiciones periféricas.

Para acabar, ¿cuál es el reto que debemos trasladar a la ciudadanía, sabiendo que son los gobiernos los responsables del cumplimiento de los objetivos de la Convención, para vivir en igualdad y libertad juntos, incluidas nuestras diversidades?

Queremos una sociedad en la que estemos todas las personas JUNTAS, participando JUNTAS y progresando JUNTAS; una sociedad que no señale, que no aparte y no discrimine a NADIE. Ese es mi anhelo, como persona con discapacidad para mi país y como delegado del CERMI para los DDHH y la Convención. Porque creemos que esa transformación hacia la inclusión, la vida en comunidad, la igualdad y los derechos es posible siguiendo y cumpliendo los mandatos de la Convención.



Les nostres solucions
llibertat en moviment

Rehatrans

☎ 93 293 41 33

Cómo superar las limitaciones de mi día a día



Marta Casas
*Asesora y consultora
de dirección*

Mi día a día empieza de un modo poco original: levántome, una acción que parece sencilla pero que se convierte en todo un reto. A continuación, viene la higiene personal: de entrada, nuestro cuarto de baño requiere de unas condiciones especiales de adaptación a consecuencia de nuestros cambios en la movilidad. Dado el elevado coste de algunas obras, mucha gente ha tenido que pedir ayudas económicas. Para vestirse también hay que tener en cuenta nuestra movilidad, es importante que cada uno encuentre cuál es la mejor forma para realizarlo con el menor esfuerzo y de manera sistemática. Existe un amplio abanico de ayudas técnicas que pueden facilitarnos algunas de estas tareas en nuestro día a día. Otro punto básico a la hora de elegir la ropa es la incon-

tinencia, que nos obliga a llevar compresas de gran tamaño o incluso pañales. Es un efecto secundario muy habitual después de la cirugía medular y se habla poco de él. Es una especie de tabú que nos condiciona tanto el tipo de ropa como las actividades que realizaremos durante el día.

Como veréis a partir de ahora, soy una persona bastante activa y, pese a que no todas las personas con lesión medular se identifiquen con este ritmo, me gustaría transmitir que sí se puede. Lo que siempre intento hacer es salir de casa con ánimo y fuerza.

La calle es un gran enemigo para mí, sea con silla o muletas, transitar por las calles es difícil. Las aceras están llenas de socavones, mal asfaltadas, con inclinaciones innecesarias, escalones en los portales y en los comercios, placas de gas o agua que sobresalen del suelo, rejillas de desagüe con agujeros de gran tamaño donde pueden quedar enganchadas muletas o sillas de ruedas. Todo ello, que para otros puede parecer inofensivo o insignificante, nos pone en riesgo y fomenta posibles caídas y desequilibrios que dificultan mi día a día.

Generalmente, voy a hacer rehabilitación a un gimnasio o a un centro asignado por la Seguridad Social. En ambos casos, la entrada es de fácil acceso y los espacios son amplios, sin obstáculos y con baños accesibles. Pero no siempre ha sido ni es así. Entre todos tenemos el deber y la obligación de comunicar nuestras necesidades en los lugares donde no son respetadas.



Hay días que practico natación, un deporte muy completo que recomiendo a todos y que suelo practicar durante todo el año, bien en la piscina del gimnasio o bien en la playa en verano. También aquí podemos encontrar algún obstáculo, como las escaleras para entrar a la piscina. Al no haber supervisión, si hay gente en la piscina me ayudan a entrar o salir, pero, si estoy sola, corro el peligro de quedarme sin nadar ese día. Con paciencia y persistencia intentaré dar soluciones a este problema.

En verano, suelo ir a playas de la Costa Brava, donde he utilizado las “sillas agua”, un servicio que ya ofrecen muchas playas de nuestras costas, solo hay que informarse. También creo que es muy importante trabajar nuestra mente además de nuestro cuerpo, así que también estudio en la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). En el número 95 de la revista *sobreruedas* ya dediqué un artículo a este tema, por si queréis más información.

Como os podéis imaginar, para llevar este ritmo de actividades necesito diariamente del uso de transporte público que, a pesar de que muchos de ellos se han ido renovando, siguen teniendo inconvenientes, como la inexistencia del escalón deslizante para subir en silla a autobuses, o la escasez de ascensores para acceder a algunas paradas de metro o tren. Como os podéis imaginar, toda esta vulneración de derechos, en ocasiones, limitan mi actividad.

Por lo que respecta a la parte más social del día, ya sabemos que las relaciones sociales se complican cuando tu vida da un giro drástico, pero hay que valorar muy positivamente con quién podemos contar. Yo, por ejemplo,

salgo a pasear, voy a tomar un refresco, al cine, al teatro, o simplemente a ver una bonita puesta de sol. Es importante que disfrutemos de nuestros *hobbies* y los adaptemos a nuestras necesidades.

Desde hace un tiempo, estoy apuntada a un grupo de teatro amateur para mayores de cincuenta años, donde aprendo a actuar sin presiones y disfrutando de mis compañeros. También he formado parte de un grupo de Góspel; cantar es otra de las actividades que me da fuerza y alegría y que recomiendo enormemente.

Si volvemos a las reclamaciones, dejadme que os explique una situación que me ocurrió en un restaurante que me encanta y que tiene un menú genial. Todo fue bien hasta que tuve que ir al baño, me comentaron que estaba en el piso de arriba y que tendría que subir unas antiguas escaleras muy inclinadas. En mi caso, imposibles de subir, además, el tamaño del baño, según me comentaron, era muy reducido. Volví a preguntar si tenían otro baño para personas con movilidad reducida, y la respuesta fue la siguiente: que justo enfrente había un restaurante chino que tenía los servicios en la planta baja. En ningún lugar del local, ni en la web, indicaba que el acceso a los servicios era difícil. Todos los restaurantes y bares en los que he tenido este mismo problema me dicen lo mismo: llevamos muchos años abiertos y la ley solo afecta a los nuevos locales. Pero, yo me pregunto, ¿están en lo cierto? Las personas con movilidad reducida ¿solo tenemos acceso a ciertos restaurantes, teatros, cines, tiendas de moda, pastelerías, centros de salud o librerías? ¿Por qué?

Recomendaciones

Si has sido víctima de alguna conducta discriminatoria o la has presenciado, existen organismos a través de los cuales puedes acceder para recibir información, asesoramiento o para denunciar alguna situación. Todos son gratuitos.

Defensor del Pueblo

- Una de sus áreas de actuación es la atención de quejas de personas con discapacidad.
- Cada Comunidad Autónoma dispone de su propio Defensor.
- En su página web se pueden encontrar formularios para presentar una queja o reclamación.

En Madrid:

www.defensordelpueblo.es/grupo-social/personas-con-discapacidad/
registro@defensordelpueblo.es
Tel. 900 101 025

En Catalunya:

Síndic de Greuges:
www.sindic.cat
sindic@sindic.cat
Tel. 900 124 124

Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS)

Órgano consultivo que presta servicios de asesoramiento, estudios y análisis de consultas, quejas o denuncias presentadas por las personas con discapacidad.

www.oadis.mscbs.gob.es/home.htm
oadis@oadis.es
Tel. 91 822 6512

Educación Obligatoria:

Consulte en su Ayuntamiento

Educación Universitaria:

Consulte en su Universidad

Ayuntamientos

Existen Ayuntamientos que disponen de equipos de atención a personas con discapacidad. Consulte en su Ayuntamiento.

OCU. Organización de Consumidores y Usuarios

Su finalidad es la defensa de los consumidores.

<https://www.ocu.org/>
Tel. 91 300 91 51

Inspección de Trabajo y Seguridad Social

En su página web explica cómo presentar una denuncia formal ante este organismo.

www.mitramiss.gob.es/itss/web/index.html

ENTIDADES DE ÁMBITO ESTATAL:

PREDIF

Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física
www.predif.org

COCEMFE

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica
www.cocemfe.es

CERMI

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
www.cermi.es

ECOM

www.ecom.cat

SOLCOM

asociacionsolcom.org

Existe la asistencia jurídica gratuita para toda persona que lo necesite y no disponga de los recursos económicos necesarios. Las personas interesadas pueden ponerse en contacto con cualquier servicio de orientación jurídica (SOJ), consultando al Colegio de Abogados de su zona.

ECOM edita una Guía de Recursos por área, así como una Guía Práctica para la Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad Física (mayoritariamente en Catalunya).

En el portal SiDON (Servicio de información integral de la Discapacidad de Origen Neurológico) de Institut Guttmann, se pueden encontrar consejos para la salud, legislación, servicios especializados, ayudas técnicas, información especializada, alternativas de ocio, formación, asociacionismo, publicaciones científicas y de divulgación.

www.siidon.guttmann.com/es

ACAEBH

Servicio de préstamo de ayudas técnicas para familias.



La Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia tiene a su disposición un banco de material para ceder en préstamo diferentes materiales ortoprotésicos y ayudas técnicas a las familias que lo necesitan y durante el tiempo que sea necesario.

En este banco cuentan con muletas, sillas eléctricas y manuales, grúas, andadores, camillas portátiles, barandillas de cama, barras de baño, sillas de ducha, rampas, sábanas antideslizantes, escalera para la cama, trapecio, etc. Para hacer uso de este servicio, contactad con la trabajadora social de la entidad.

ACAEBH (Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia)

tsacaebh@espinabifida.cat
www.espinabifida.cat

ASPAYM CATALUNYA

ASPAYM Catalunya inicia una nueva actividad de entrenamiento adaptado.



Dirigido a personas con discapacidad física o movilidad reducida, el área de Deporte y Salud de ASPAYM Catalunya presenta el programa EPA o Entrenamiento Personal Adaptado que incluirá Entreno Funcional (movimiento y conciencia corporal), el método Pilates (trajo muscular y articular), Electroestimulación Corporal (potencia la recuperación muscular) y Fisioterapia.

Las personas interesadas en esta actividad de ejercicio físico y mejora muscular en general pueden solicitar una entrevista a través de la página web www.aspaym.cat/epa o por WhatsApp al número 608 091 076.

ASPAYM CATALUNYA

Asociación de paraplégicos y grandes minusválidos de Catalunya

aspaymcat@aspaymcatalunya.org
www.aspaymcatalunya.org

ASPID

Puesta en marcha de la Unidad de Atención Infantil y Juvenil de NeuroLleida.

La Unidad de Atención Infantil y Juvenil de NeuroLleida se dirige a niños



y niñas y adolescentes que presentan dificultades cognitivas, del habla o de la conducta. Cuenta con profesionales especializados en logopedia, neuropsicología y psicología que realizan un tratamiento personalizado mediante un enfoque holístico que tiene en cuenta todas las áreas que rodean al niño (familia, escuela, entorno), con el objetivo de favorecer el desarrollo de sus capacidades, potenciar los aprendizajes y dotar a los padres y a la escuela de los recursos y habilidades que promuevan la mejor adaptación y funcionalidad.

ASPID (Associació de Paraplègics i Discapacitats Físics de Lleida)

aspid@aspid.org
www.aspid.cat

ECOM

ECOM colabora en la construcción del Plan de Derechos Humanos de Catalunya.

Como entidad de referencia de la discapacidad física en Catalunya, ECOM ha hecho aportaciones al Plan de Derechos Humanos de Catalunya, que está liderando desde hace dos años la Estructura de Derechos Humanos de Catalunya. Este plan pretende ser un



documento de compromiso elaborado con la participación de la ciudadanía. En él se recogerán medidas y acciones que deberían llevar a cabo el Gobierno y los poderes públicos para mejorar la promoción y la protección de los Derechos Humanos. También prevé un mecanismo de control de su aplicación. Los Derechos de las Personas con Discapacidad son uno de los veintisiete derechos que recoge el plan y que están agrupados en cinco categorías a partir de los ejes de la democracia. <https://estructuradh.cat>

ECOM

comunicacio@ecom.cat
www.ecom.cat

FEDACE

Presentación del estudio “La situación de las mujeres con Daño Cerebral Adquirido en España”.



La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) presentó el estu-

dio “La situación de las mujeres con Daño Cerebral Adquirido en España”, el 24 de julio de 2019, en la sede de CERMI Mujeres, de Madrid.

El acto contó con la presencia de Isabel Caballero, coordinadora de la Fundación CERMI Mujeres; Amalia Diéguez, presidenta de Ateneu Castellón y vocal de CERMI Mujeres; Ana Cabellos, vicepresidente de FEDACE, y Mar Barbero, directora-gerente de FEDACE.

A la presentación, también acudió Jesús Celada, director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad.

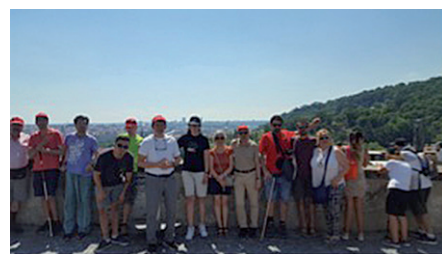
Este informe se ha llevado a cabo gracias a la financiación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y forma parte del Observatorio de Daño Cerebral de FEDACE.

FEDACE

Federación Española de Daño Cerebral
info@fedace.org
www.fedace.org

TRACE

Nuevo curso, nuevas actividades.



Este próximo curso estrenamos nuevas actividades: Youtubers, Cos en moviment, Barcelona La Nuit y Re-aprender.

Youtubers es una actividad dirigida a personas con alguna alteración de

lenguaje. Su objetivo es dar visibilidad a nuestro colectivo estimulando el área de comunicación a través de esta actividad motivadora y divertida. Cos en moviment es una actividad física adaptada para personas con dificultades motrices o con ganas de hacer deporte, se realizarán diferentes prácticas deportivas con el objetivo de mantenerse en forma.

Barcelona la Nuit, es una propuesta pensada para gestionar el área de ocio y tiempo libre aprovechando toda la oferta que ofrece la ciudad de Barcelona.

Re-aprender es un proyecto que tiene como objetivo final volver a estudiar, con ayuda, soportes y estrategias que favorezcan de nuevo la incursión en el mundo educativo.

TRACE (Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral)

info@tracecatalunya.org
www.tracecatalunya.org

LA LLAR

27 años de La Llar. ¡Mucho que celebrar y que reivindicar!



L'Associació Catalana La Llar de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple celebramos el pasado 6 de julio nuestro 27 aniversario. Uno de los pun-

tos clave del acto fue el homenaje a nuestro presidente, Blas Membri-
ves, que lleva más de 20 años de de-
dicación a la entidad. Otro aspec-
to importante fue la reivindicación
ante autoridades del Ayuntamien-
to de Barcelona y de la Generali-
tat de Catalunya de la necesidad de
llegar a acuerdos para poder con-
certar plazas como centro de día y
hacer un avance cualitativo en la
atención a las personas con escle-
rosis múltiple.

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

PREDIF

**Valencia, sede del I Congreso Inter-
nacional TUR4all de destinos acce-
sibles de cruceros.**



Se celebrará los días 2 y 3 de diciem-
bre en Valencia, organizado con la
colaboración de Turisme Comuni-
tat Valenciana, Associazione Italiana
Sclerosi Multipla (AISM) y Accessi-

ble Portugal, y con el apoyo de Eu-
ropean Network for Accessible Tou-
rism (ENAT) y Cruises News Media
Group. Por primera vez en España,
será un congreso pensado única y
exclusivamente sobre el turismo ac-
cesible de cruceros.

En este encuentro, PREDIF quiere
promover la normalización del turis-
mo de cruceros para las personas con
discapacidad, movilidad reducida y
con necesidades de accesibilidad.

**PREDIF. Plataforma Representativa
Estatad de Personas con Discapaci-
dad Física**

predif@predif.org
www.predif.org

Por una comunicación más inclusiva

Es importante tener presente la manera como las personas queremos ser nombradas. Los cambios en la sociedad son constantes y configuran una pluralidad que cada vez abraza más su diversidad y su complejidad.

Reflejar esta diversidad en el lenguaje nos ayudará a construir un mundo más justo e igualitario. Para ayudarnos a conseguirlo el Ayuntamiento de Barcelona ha impulsado una web/Guía de Comunicación Inclusiva en la que incluye diferentes ejemplos de expresiones que pueden ayudarnos a evitar un lenguaje no respetuoso hacia personas con discapacidad, de otras etnias o género.

Viajar con descuentos gracias a la Tarjeta Dorada de RENFE

Desde el pasado mes de abril, todas las personas con discapacidad oficialmente reconocida (mínimo 33 %) pueden acogerse a la Tarjeta Dorada de Renfe que permite ahorros de hasta un 40 % en sus trayectos.

Con anterioridad a la entrada en vigor de esta norma, solo las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 65 % podían obtener la tarjeta dorada, con lo que el público potencial para beneficiarse de es-

tas ventajas se ha visto incrementado considerablemente.

Esta tarjeta puede adquirirse en cualquier punto de venta de productos de Renfe con un coste de 6 € y tiene una vigencia de un año.

Trabajo conjunto para incorporar la rehabilitación infantil en el sistema social sanitario

Institut Guttmann y las principales entidades de pacientes y afectados por daño cerebral adquirido como son FEDACE, Hiru Hamabi y Fundación Sin Daño han participado en diferentes jornadas de trabajo con el objetivo de redactar un informe que recoja los principales retos y los tratamientos de rehabilitación infantil para ser incorporados en el sistema de atención social y sanitario nacional.

CONGRESOS

III Congreso Internacional de Asistencia Personal y Vida Independiente de PREDIF

Este año el lema será “Asistencia Personal, por derecho”, y contará con la ponencia marco de Christina Mills, directora ejecutiva de CFILC (Fundación de California para Centros de Vida Independiente) del Campus Ed Roberts en Berkeley, ti-

tulada “La génesis de la vida independiente”. La cita es en Madrid los días 29 y 30 de octubre.

I Congreso sobre el Derecho a la Autonomía Personal, Discapacidad Física y Orgánica, Envejecimiento y Cronicidad de COCEMFE

El Congreso abordará desde todas las vertientes el derecho de todas las personas con discapacidad física y orgánica a ejercer su autonomía personal para hacer efectiva su plena inclusión en la sociedad, en las mismas condiciones de igualdad que el resto de la ciudadanía. La cita es en Barcelona los días 21 y 22 de octubre.

Jornadas de Asistencia Personal y otras herramientas para la vida independiente en Sevilla

Organizado por la Oficina de Vida Independiente de Andalucía, los días 17 y 18 de octubre tendrá lugar en Sevilla la jornada de Asistencia Personal y otras herramientas para la vida independiente

El Institut Guttmann renueva su logotipo “la silla de ruedas” después de 54 años



El Institut Guttmann, centro de referencia internacional en neurorrehabilitación, ha actualizado la imagen que ha venido representando la institución prácticamente desde sus orígenes; la silla de ruedas, al no representar ya a la mayoría de sus pacientes; casi el 60 % de los pacientes atendidos anualmente lo son por un daño adquirido (Ictus y TCE) o por otras patologías neurológicas severas.

Además, dentro del ámbito de la neurorrehabilitación, incluso en la especialidad de la lesión medular, el objetivo principal se centra hoy en la posibilidad de volver a caminar. En este nuevo marco, la silla de ruedas, como elemento referencial de la neurorrehabilitación, ya no se puede entender como un punto de destino sino como un reto a superar.

El resultado, con este nuevo logotipo, ha sido la creación de una nueva imagen corporativa más amable con la diversidad de personas a las que atiende, más moderna e innovadora y que representa la interacción entre dos personas y transmite

la idea de acompañamiento, de personas que se cuidan, de ayuda mutua y de humanidad.

Guttman Brain Health Institute apuesta por la salud cerebral

La neuroclínica *Guttman Brain Health Institute* (GBHI) ubicada en el centro de Barcelona se orienta hacia la promoción de la salud cerebral como elemento clave en la salud general y el bienestar de las personas. Y lo hace aprovechando la experiencia y los conocimientos de Institut Guttmann en neurociencias y neurorrehabilitación.

El GBHI se orienta pues hacia la promoción de la Salud Cerebral como un elemento clave en la salud general y bienestar de las personas y sus familias

En la recién estrenada página web del GBHI se pueden consultar las diferentes clínicas, los tratamientos que se llevan a cabo además de las diferentes especialidades médicas que se tratan, como por ejemplo, el Alzheimer y otras demencias, las enfermedades neurodegenerativas como el Parkinson o la esclerosis múltiple, los problemas de salud mental, la fatiga crónica y la fibromialgia, o la atención precoz y los trastornos de aprendizaje en el niño.

Más información en:
<https://barcelona.guttmann.com>

El Camp Spinal H2O se consolida como el gran evento deportivo acuático más importante para personas con lesión medular



La 3ª. edición del Camp Spinal H2O, coorganizado por la Fundación Sunnaas y el Institut Guttmann, tuvo lugar en Barcelona entre los días 31 de agosto y 6 de septiembre.

Una semana llena de actividades deportivas en un entorno único en la ciudad de Barcelona y con la participación de lesionados medulares “expertos” a modo de instructores que realizaron un *stage* de entrenamiento funcional y de empoderamiento destinado a jóvenes con una lesión medular reciente para fomentar su autonomía e independencia personal.

En el encuentro participaron 57 personas, entre usuarios e instructores, con diferentes tipos de lesiones y procedentes de países como Noruega, Suecia, Inglaterra. Letonia, Estonia y Lituania.

UNA wheel Mini

El sistema de propulsión auxiliar para sillas de ruedas más ligero del mundo

Vive en movimiento

Dezziv

Dispositivo de Freno con bloqueo direccional para llegar más lejos

*¡¡Con Dezziv ES POSIBLE!!
Sube y avanza con seguridad e independencia*

Pruébalos en tu Centro InterOrtho más cercano

XXXI JORNADAS TÉCNICAS

del Institut Guttmann

30 de octubre de 2019
Palau Macaya
Barcelona



Neurotecnología y Rehabilitación

Estrategias innovadoras y personalizadas en la práctica clínica

Mantener la capacidad funcional de nuestro sistema nervioso es el reto más importante de la medicina del siglo XXI. La **Neurorrehabilitación** es el aliado imprescindible para trasladar los nuevos conocimientos y los progresos tecnológicos a una mejor calidad de vida de las personas, mediante una rehabilitación activa, intensiva, personalizada y comunitaria.

Colabora:



Patrocina:



Inscríbete en:

guttmann@activacongresos.com / Tel. 933 238 573

Más información:

www.guttmann.com

