

Gi sobre ruedas

FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional n.º 103/2020

equip
Guttmann

siempre

juntos

frente a la
covid

por
vosotros

Gràcies!

saldremos
adelante

Europa y las políticas para las
personas con discapacidad
Un tsunami llamado covid-19

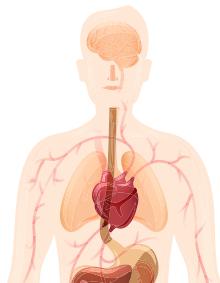
Entrevista:

Dr. Xavier Vallès,
microbiólogo
y epidemiólogo

**4 a fondo**

Europa y el reto de las políticas para las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad ante un tsunami llamado covid-19.

**19 neurorrehabilitación**

Programa de neurorrehabilitación para el tratamiento de las secuelas post covid-19.

**25 innovación**

Participación en la sociedad: Nuevo enfoque en clave de derechos para la igualdad de oportunidades.

**33 la entrevista**

Dr. Xavier Vallès, microbiólogo y epidemiólogo: "Esta epidemia demuestra que todos somos vulnerables".

**39 experiencias**

Una oportunidad: una vida más independiente

**43 vacaciones****46 asociaciones****49 dicapnews****50 guttmann news****Sobre la portada:**

Representación de diferentes profesionales de Institut Guttmann que han estado en primera línea durante la pandemia provocada por la covid-19.

Rubén Díaz, Área enfermería

Javier Solana, Investigación e innovación

Jimmy Jiménez, Infraestructuras, servicios y medio ambiente

Elisabet Capdevila, Área médica

Raquel Bautista, Área rehabilitación funcional

Laura Villanueva, Gestión y administración

Anna Gilabert, Área Neuropsicosocial

Gi sobreRuedas

FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN
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: Carmen Arroyo, Álex Castan*, Blanca Cegarra, Josep Giralt, Alina Ribes*, Joan Saurí y Xavier Vallès.

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 Villoidores.

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 Rutí, 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.

Además de pillarnos desprevenidos, la crisis de la covid-19 ha precipitado profundos cambios sociales. Es decir, ha acelerado aquellas tendencias que ya se venían manifestando, pero ante las que parecía que éramos reñuentes. Además, esta pandemia también ha puesto en evidencia las miserias en nuestras instituciones, del sistema productivo y el de protección social. El titánico esfuerzo realizado por los profesionales de la salud no compensa aquello que se venía denunciando durante años, el olvido sistemático de la Atención Primaria de Salud (APS) en la distribución de los ya muy magros presupuestos. La salud pública, la atención comunitaria y la proximidad a los ciudadanos eran los invisibles de un sistema cada vez más orientado a la "ilusión de la eficiencia". El sistema está tan tensionado que muchas costuras hace tiempo que se han roto, y ciudadanos y profesionales son sus víctimas.

No hace falta entrar en consideraciones ante el desastre producido en las residencias de personas mayores o discapacitadas. Hace muchos años que se viene denunciando la necesaria compactación entre estos servicios y los de salud. Parece ahora que la cuestión se reduce a un déficit en el diseño de los modelos de estos centros o que la mayoría sean de carácter lucrativo. Incluso que los servicios sociales no supieran gestionarlos adecuadamente. Pues bien, lo que ha existido ha sido desresponsabilización y miopía cortoplacista por parte de la acción política, ausencia de planificación compartida y los paradigmas antiguos de una administración centrada en el garantismo respecto a sus tareas reguladora, compradora, evaluadora e inspectora y necesariamente innovadora. ¿De qué han servido foros, plataformas, asociaciones profesionales y patronales, incapaces de denunciar la precariedad en las residencias? ¿Por qué el sistema de salud no se ha hecho cargo de aquello que le es propio, la salud de los residentes? ¿De dónde el miedo a lo perdurable, a abordar éticamente el final de la vida? Y estamos alerta que, en un futuro, un sistema de big data no nos clasifique según el valor económico que podamos generar y que se excluya a las personas vulnerables.

Esperemos, por el bien de todos, que la crisis de la covid-19, nos obligue a reflexionar y a pensar en qué tipo de sociedad deseamos vivir y qué mundo queremos tener.

Amés d'enxampar-nos desprevinguts, la crisi de la covid-19 ha precipitat profunds canvis socials. És a dir, ha accelerat aquelles tendències que ja es venien manifestant, però davant les quals semblava que érem reticents. A més, aquesta pandèmia també ha posat en evidència les misèries a les nostres institucions, el sistema productiu i el de protecció social. El titànic esforç realitzat pels professionals de la salut no compensa allò que es venia denunciant durant anys, l'oblit sistemàtic de l'Atenció Primària de Salut (APS) en la distribució dels ja molt magres pressupostos. La salut pública, l'atenció comunitària i la proximitat als ciutadans eren els invisibles d'un sistema cada cop més orientat a la "il·lusió de l'eficiència". El sistema està tan tensionat que moltes costures fa temps que s'han trencat, i ciutadans i professionals són les seves víctimes.

No cal entrar en consideracions davant el desastre produït a les residències de gent gran o persones amb discapacitat. Fa molts anys que es denuncia la necessitat que hi hagi compactació entre aquests serveis i els de salut. Ara sembla que la qüestió rau en un déficit en el disseny dels models d'aquests centres o que la majoria siguin de caràcter lucratiu. Fins i tot que els serveis socials no sabessin gestionar-los adequadament. Doncs bé, el que hi ha hagut és desidia i miopia a curt termini per part de l'acció política, absència de planificació compartida i els antics paradigmes d'una administració centrada en el garantisme respecte a les seves tasques reguladora, compradora, evaluadora i inspectora i necessàriament innovadora. De què han servit els fòrums, plataformes, associacions professionals i patronals incapaces de denunciar la precarietat a les residències? Per què el sistema de salut no s'ha fet càrec d'allò propi, la salut dels residents? D'on ve la por a allò perdurable, a abordar èticament el final de la vida? I estiguem alerta, no fos cas que, en un futur, un sistema de big data no ens qualifiqui en funció del valor econòmic que podem generar i que s'exclogui les persones vulnerables.

Esperem, pel bé de tots, que la crisi de la covid-19 ens obligui a reflexionar i a pensar en quin tipus de societat volem viure i quin món volem tenir.

Europa y el reto de las políticas para las personas con discapacidad

Nos encontramos en un momento clave. Más allá de las disruptpciones provocadas por la pandemia covid-19, 2020 es el año en que una nueva Comisión Europea y un nuevo Parlamento Europeo están marcando el rumbo de una Unión Europea (UE) que en términos generales se encuentra más debilitada que nunca como proyecto político pero que al mismo tiempo nunca ha sido tan valiente en dar respuesta a los grandes retos actuales: las bases están sentadas para una Unión Europea más verde, más digital y más igualitaria. Al menos sobre el papel.



Carmen Arroyo
Directora de Desarrollo
Asociación Europea de prestadores de Servicios para las Personas con Discapacidad (EASPD)

Además de un nuevo liderazgo, este año también veremos aprobado un nuevo Marco Financiero Pluriannual que marcará la pauta del presupuesto comunitario desde 2021 hasta 2027. Y si aún nos quedaba más apetito de novedad, como guinda del pastel tendremos también en 2021 una nueva Estrategia Europea sobre Discapacidad. La cocina de las políticas europeas en el ámbito de la discapacidad se encuentra en 2020 con los fogones a todo trapo.

Y es que cuando hablamos de políticas europeas de discapacidad, la primera referencia debe ser precisamente al marco de acción política que define los objetivos y las acciones en esta materia a nivel europeo. La Estrategia Europea sobre Discapacidad (EED) 2010-2020 tiene como objetivo general “capacitar a las personas con discapacidad para que puedan disfrutar de todos sus derechos y beneficiarse plenamente de una participación en la economía y la sociedad europeas, especialmente a través del mercado único”¹. La EDD es, por tanto, el instrumento con el que la UE determina los mecanismos necesarios para aplicar la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en la Unión, incluyendo las propias instituciones de la UE. No olvidemos un dato fundamental, y es que la UE como tal es Estado parte de la Convención, sujeta, por tanto, a las obligaciones que se derivan. Es el primer tratado exhaustivo sobre derechos humanos ratificado por el conjunto de la Unión Europea.

(1) COM(2010) 636 final



La Estrategia Europea sobre Discapacidad (EED) 2010-2020 tiene como objetivo general “capacitar a las personas con discapacidad para que puedan disfrutar de todos sus derechos y beneficiarse plenamente de una participación en la economía y la sociedad europeas, especialmente a través del mercado único.”

Sin entrar en tecnicismos sobre la división de competencias en la UE, es necesario dejar claro que la EDD identifica medidas a escala de la UE que son complementarias a las actuaciones nacionales, puesto que en muchos ámbitos la competencia pertenece de manera exclusiva o compartida a las autoridades nacionales (o regionales/locales, dependiendo del ámbito y del país). La Estrategia también expone el apoyo que se necesita para la financiación, la investigación, la sensibilización, la recopilación de datos y la elaboración de estadísticas.

¿Es o, mejor dicho, ha sido –teniendo en cuenta el momento actual– una buena estrategia? ¿Cómo se ha puesto en práctica y hasta qué punto ha ayudado a generar políticas y medidas apropiadas? ¿Qué es necesario mejorar de cara a la Estrategia Europea de Discapacidad post 2020? Hay varios procesos que nos pueden ayudar a dar una respuesta: en abril de 2015, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad publicó su lista de asuntos² a mejorar en respuesta al informe de progreso elaborado por la CE³; dos años más tarde, el Parlamento Europeo elaboró un informe⁴ sobre la implementación de la EDD y, por último, en septiembre de 2018 la CE comenzó un intenso proceso de evaluación⁵ de la EDD 2010 -2020 que se encuentra justo ahora en proceso de finalización y cuyos resultados estarán (previsiblemente) disponibles a partir de este verano.

En términos generales, la actual EDD ha sido un buen punto de partida. Al centrarse en la supresión de barreras, ha sido clave para dar visibilidad al modelo social de la discapacidad, poniendo el acento en los factores ambientales (accesibilidad, marco normativo/jurídico, socioeconómico, actitu-

(2) CRPD/C/EU/Q/I
(3) SWD(2014) 182 final
(4) 2017/2127(INI)

(5) <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/1929-European-Disability-Strategy-2010-2020-evaluation>



des y servicios) y su interacción con los factores personales (deficiencias y aspectos socioeconómicos). Ha permitido elaborar políticas específicas como el Acta Europea de Accesibilidad (AEA): aunque con un enfoque restringido que deja fuera sectores importantes como el transporte, esta Acta (junto con otras Directivas que regulan temas de accesibilidad, como la Directiva de Accesibilidad Web) sienta las bases de un mercado único accesible y coloca a las personas con discapacidad un paso más allá en cuanto a consumidores con derechos exigibles. Al tratarse de una Directiva, el AEA funciona como un acuerdo de mínimos, por lo que son los Estados miembros los que deben desarrollarlo y generar las herramientas adecuadas para su cumplimiento; dependerá pues de cada país el quedarse en esos mínimos o ir más allá. Como mencionaba antes, este es quizás el gran salto al vacío de las políticas europeas, no solo de las de discapacidad. Como europeísta convencida, siempre abogaré por una verdadera acción europea, sobre todo en aquellos

asuntos con una incidencia tan directa en la calidad de vida de los ciudadanos; no queremos ciudadanos de segunda ni tampoco una Europa a distintas velocidades. Esto es precisamente lo que ha ocurrido tras unos años de austeridad a cualquier precio: los ambiciosos objetivos de la EDD caían en saco roto al chocar con el muro de falta de recursos (y de liderazgo político) en muchos ámbitos fundamentales, con especial incidencia en los servicios de apoyo a las personas con

"La UE debe también hacer un esfuerzo para garantizar a las personas con discapacidad algo tan genuinamente europeo como es la libre circulación de personas y la cohesión social entre los distintos Estados miembros."

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

Adom by ERREKA & BJ ADAPTACIONES
ACCESIBILIDAD I ADAPTACIÓN I AUTONOMÍA
www.adom-autonomia.com

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

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% ACCESIBLE. 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.

PÍDENOS PRESUPUESTO SIN COMPROMISO

info@adom-autonomia.com

T. 93 285 04 37



discapacidad y sus familias. Esto se ha evidenciado especialmente en el marco del proceso del llamado Semestre Europeo —el ciclo de coordinación de las políticas económicas y presupuestarias dentro de la UE— y en la adopción del Pilar Europeo de los Derechos Sociales, la “brújula” que indica cómo los derechos sociales pueden hacerse efectivos para todas y todos. Aunque se ha mejorado bastante con respecto a la situación de hace 5 o 6 años, estos procesos (que en general son poco conocidos y en los que, además, habría que mejorar sin lugar a duda la participación directa de las personas con discapacidad) son un claro ejemplo de las contradicciones en el discurso de Bruselas o cómo dejar sin efecto buenos marcos normativos por falta de recursos adecuados. Este dilema vuelve a estar de rabiosa actualidad previendo (o a estas alturas, más que prever, palpando) la crisis social y económica que se nos viene encima como consecuencia de la pandemia covid-19. No cometamos el mismo error; no dejemos atrás a los más vulnerables ni vacíemos *de facto* de recursos al sector social.

De ahí la importancia vital de tener un próximo Marco Financiero Plurianual 2021-2027 que responda al concepto de “presupuestos inclusivos”. En primer lugar, necesitamos unos Fondos Estructurales (Fondo Social Europeo+, Fondo Europeo de Desarrollo Regional, etc.) bien equipados y que permitan el desarrollo de infraestructuras y servicios basados en la comunidad; que no sean utilizados para crear servicios con voluntad excluyente, sino que, al contrario, hagan que los servicios sociales generales sean para todas y todos sin exclusión. Esto, por supuesto, no debe obstar a la existencia de servicios especializados para dar una respuesta individualizada acorde con las necesidades y deseos de las personas que reciben el apoyo.

Necesitamos también que el resto de programas financieros (Erasmus+ para educación y formación; Horizonte Eu-

ropa para investigación y desarrollo; Digital Europe, entre otros) sirvan de palanca para favorecer la inclusión efectiva de las personas con discapacidad y para desarrollar los servicios de apoyo del futuro, ayudándoles en la transición hacia servicios personalizados, flexibles y de alta calidad.

Y es que tan importante son las políticas específicas para la discapacidad como el asegurar que la discapacidad impregne de manera transversal las políticas. Y aquí hemos visto que la CE, a través de su Unidad de Discapacidad en la Dirección General de Asuntos Sociales, Empleo e Igualdad (que es el punto central de contacto para la implementación de la CDPD en la UE), ha hecho un buen trabajo incluyendo las reivindicaciones del sector en todo tipo de políticas, desde el ya mencionado Semestre Europeo hasta dosieres con un importante impacto, como la reglamentación de contratación pública, las ayudas de Estado, el paquete de inversión social o la más reciente Estrategia Europea de Igualdad de Género 2020-2025, donde se hace un reconocimiento directo a la situación específica de mujeres y niñas con discapacidad.

Pero tan necesario como reconocer los buenos pasos que se han dado es seguir haciendo camino, puesto que los datos (cuando los hay) y los testimonios de vida diaria apuntan a una realidad donde la necesidad de mejora (y en algunos ámbitos más que mejora, necesidad de acción u omisión) es evidente. Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias a nivel europeo (Foro Europeo de la Discapacidad, Inclusión Europa, Unión Europea de Sordos, Unión Europea de Ciegos, Mental Health Europe, Red Europea de Vida Independiente, Red Europea de (ex)-Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría, COFACE Families Europe) y las entidades representativas de los servicios de apoyo, como la Asociación Europea de los Proveedores de Servicios para las Personas

con Discapacidad (EASPD, en sus siglas en inglés) coinciden en que, respecto a la acción de la UE, hay varios aspectos que mejorar en la nueva Estrategia Europea de Discapacidad post 2020. Todas estas entidades han elaborado sus posicionamientos detallados, de los que, en conjunto, se pueden extraer las líneas de acción más importantes.

En cuanto a las grandes asignaturas pendientes, es necesario desbloquear la Directiva de Igualdad de Trato para ampliar el actual marco jurídico de lucha contra la discriminación de la UE a ámbitos ajenos al del empleo. También se encuentran en este bloque las cuestiones de capacidad jurídica y acceso a la justicia; son ámbitos casi exclusivos de los Estados miembros y las reformas legislativas que instauren los sistemas de apoyo a la toma de decisiones y que favorezcan una justicia accesible en igualdad de condiciones les pertenecen. Se han dado pasos en la buena dirección, pero la UE debe seguir apostando por la recopilación de buenas prácticas, la formación de los actores clave y la investigación en estas materias.

La UE debe también hacer un esfuerzo para garantizar a las personas con discapacidad algo tan genuinamente europeo como es la libre circulación de personas y la cohesión social entre los distintos Estados miembros. Es necesario un reconocimiento armonizado de la evaluación de la discapacidad y la transferencia de los derechos de servicios de apoyo cuando se traslade a otro país de la UE; y en la misma línea, también se requiere una mayor armonización de las normas nacionales para proporcionar una protección social adecuada. De manera correlativa, hay que garantizar que todas las infraestructuras y proyectos financiados con fondos de la UE tengan disposiciones que aseguren la accesibilidad para todo tipo de discapacidades.

Por su papel fundamental de facilitadores de los derechos de las personas con discapacidad, se debe reforzar en la Estrategia el papel esencial que juegan los servicios de apoyo y se debe favorecer la transición hacia servicios basados en la comunidad que permitan la participación e inclusión, como la prevención, el apoyo a la familia, la salud, la educación, el empleo y la vivienda. Esto implica

una remodelación fundamental de la forma en que la sociedad puede proporcionar los instrumentos necesarios para que las personas participen en pie de igualdad. Hay que abandonar los entornos segregados: la vida inclusiva e independiente, el empleo en el mercado de trabajo ordinario y la educación universal inclusiva deben ser una realidad accesible para todas y todos.

La remodelación requiere también de nuevos modelos de financiación: instrumentos como los presupuestos personales pueden ser herramientas útiles, siempre que estén bien diseñados y gestionados, teniendo en cuenta el asegurar la disponibilidad y la calidad de los servicios prestados (tanto la calidad de vida del individuo que recibe el servicio como la de las condiciones de trabajo de los trabajadores del sector). Y como he apuntado más arriba, hay una necesidad clara de inversión; en los últimos años, los recortes en la financiación pública de los servicios sociales en la mayoría de los países de Europa, si no en todos, han obstaculizado considerablemente el desarrollo y la sostenibilidad de formas más propicias de apoyo y atención. La UE debe apoyar el tan necesario desarrollo de la innovación en la prestación de servicios, a través del desarrollo de las habilidades y competencias de las personas, y la existencia de diferentes tipos de servicios que den respuesta a las necesidades reales de las personas con discapacidad y sus familias.

En cuanto a cuestiones más sectoriales, me gustaría apuntar a dos ámbitos fundamentales que, ahora más que nunca, teniendo en cuenta la situación actual provocada por la pandemia covid-19, deberían tratarse con especial atención. El primero de ellos es la necesidad de reorientar los servicios de salud, poniendo a las personas, las familias, los cuidadores y las comunidades en el centro de los mismos, con el apoyo de servicios que respondan mejor a sus necesidades y que estén coordinados tanto dentro como fuera del sector de la salud. Estas reformas también deberían incorporar un enfoque de derechos humanos, consagrando el acceso a la salud como un derecho básico. Hay que garantizar que en las (previsibles) futuras estrategias de refuerzo de los sistemas de salud pública se



“En cuanto a las grandes asignaturas pendientes, es necesario desbloquear la Directiva de Igualdad de Trato para ampliar el actual marco jurídico de lucha contra la discriminación de la UE a ámbitos ajenos al del empleo.”

tenga muy presente el derecho de acceso a la salud de las personas con discapacidad y también el papel fundamental que juegan los servicios de apoyo actuando como facilitador del mismo. El segundo de ellos es que no puede haber una “Europa Digital” si no es para todos. La accesibilidad debe incluirse como condición previa en toda iniciativa de la UE relativa a las nuevas tecnologías e investigación, y la UE debe actuar para garantizar la disponibilidad y asequibilidad de la tecnología asistencial. Y aquí me gustaría hacer un especial llamamiento a la necesidad de favorecer la formación e

inversión en cuestiones de tecnologías digitales tanto para las personas con discapacidad como para los trabajadores de los servicios de apoyo.

Como cuestión transversal, me gustaría apuntar a una Estrategia que yo llamaría de “representación total”, por la necesidad absoluta de que las organizaciones representativas de las personas con discapacidad participen en todo el proceso de planificación, aplicación y supervisión de la estrategia, pero también por lo indispensable que resulta un enfoque del ciclo de vida (con especial atención a la primera infancia y a la tercera edad) y un reflejo adecuado de las cuestiones de interseccionalidad (en particular en lo que respecta a las mujeres y las niñas, las personas LGTBI, los migrantes y refugiados y las minorías étnicas).

Una nueva estrategia de la Unión Europea sobre la discapacidad debería contribuir a consolidar la buena labor realizada hasta ahora, estableciendo objetivos claros y logros concretos para los próximos años, a fin de que la Unión Europea sea más respetuosa con la discapacidad y allane el camino para nuevos avances en los ámbitos nacional e internacional.

Para concluir, a modo de resumen me gustaría apuntar a lo que yo considero los ingredientes esenciales de un ecosistema facilitador de buenas políticas europeas en materia de discapacidad:

1. Cualquier programa o política debe perseguir y permitir un cambio estratégico y estructural. Aquí es fundamental algo que no siempre es tan evidente, y me refiero a cuestiones de puro planeamiento social: las ciudades y los municipios deben diseñarse de manera que permitan el desarrollo de servicios basados en la comunidad. Se plantea quizás la necesidad de una redefinición de las responsabilidades públicas, ya que no es solo cuestión de accesibilidad, que también, y por supuesto es fundamental; el planeamiento social debe permitir la innovación en los servicios y debe tener la calidad como hilo conductor, referida en primer lugar a la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, pero también a la calidad de los servicios de apoyo.

Y un cambio así solo se puede conseguir con una verdadera cooperación y un genuino trabajo en red entre todos los actores implicados bajo la dirección estratégica de las personas con discapacidad y sus familias.

2. Todos los programas y las políticas deben basarse en la evidencia, entendiendo por esta el fruto de investigaciones rigurosas. Pero aquí nos falla algo fundamental: los datos. Hay un largo camino por hacer hasta conseguir datos desagregados que contemplen la discapacidad. Tenemos buenos sistemas de indicadores, tenemos objetivos claros (de especial importancia son los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) impulsados por Naciones Unidas) pero tanto Eurostat como los Estados miembros deben ser mucho más rigurosos en el ejercicio de esta labor.

3. Los mejores programas y las políticas serán aquellos que estén dotados de los recursos necesarios. Una inversión económica no solo suficiente, sino buena e innovadora, que destine los recursos a aquellos que

“Quizás lo más difícil sea conseguir cambiar conciencias, porque al final es donde verdaderamente están las barreras. De ahí la importancia de considerar que las buenas políticas de discapacidad no surgen de la nada.”

“Una buena red de centros de coordinación para la discapacidad en todas las direcciones generales y agencias de la Comisión, en todas las instituciones de la UE, incluidos sus servicios de comunicación, sería un gran paso en esta dirección.”

más lo necesiten y que conlleve una monitoreo- rización del retorno de la inversión basada en la calidad de la vida de las personas. La tecnolo- gía debe considerarse también un recurso esencial: el sector no puede quedarse atrás. Pero debe ser siem- pre una tecnología enten- dida como medio y no como fin. Y per- sonal de apoyo, claro; no solo suficiente, sino bien formado y con buenas condicio- nes de trabajo.

Quizás lo más difícil sea conseguir cambiar con- ciencias, porque al final es donde verdaderamente es- tán las barreras. De ahí la importancia de conside- rar que las buenas políticas de discapacidad no surgen de la nada. Una buena red de centros de coordina- ción para la discapacidad en todas las direcciones gene- rales y agencias de la Comisión, en todas las ins- tituciones de la UE, inclui- dos sus servicios de co- municación, sería un gran paso en esta dirección. Empecemos, pues, la casa por los cimientos y ayude- mos a construirla, para que la sintamos como nuestra.

Las personas con discapacidad ante un tsunami llamado covid-19



Josep Giralt

Patrón de la Fundació Privada Institut Guttmann.
Vicepresidente de la Confederación ECOM Catalunya

Nos estamos enfrentando a una situación que ha puesto patas arriba la precariedad de las medidas de protección, sociales y sanitarias que las personas con discapacidad tienen en nuestro país. El impacto del doble tsunami que ha producido la covid-19 ha generado dos grandes oleadas: una primera ola con un impacto sociosanitario brutal, que habría tenido que ser capaz de sacar los colores a la clase política de este país, y una segunda ola con unas consecuencias económicas que todavía no somos capaces de imaginar.

El pasado mes de marzo, la Organización Mundial de la Salud declara que el brote vírico producido por SARS-CoV-2 (covid-19) es una pandemia, basándose en la velocidad y la escala de transmisión. Asimismo, alerta de que el impacto de esta enfermedad puede ser más alto en

ciertos grupos de la población, como las personas con discapacidad, debido a que para mitigar este efecto devastador se necesitan medidas específicas de protección.

Tanto es así que la relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, Catalina Devandas, considera que se ha hecho poco para proporcionar, seguridad, orientación y ayudas necesarias a las personas con discapacidad para poder protegerse de la actual pandemia de la covid-19, dado el caso de que las medidas de contención, como el distanciamiento social



y autoaislamiento, pueden resultar imposibles para las personas con discapacidad que dependen del apoyo de terceras personas para realizar las actividades de la vida diaria. Este apoyo es básico para sobrevivir, es precisamente por este motivo que hay que adoptar medidas de protección social adicionales, que garanticen que estas personas continúen recibiendo este apoyo de manera segura durante toda la crisis, para reducir el riesgo que sufren las personas con discapacidad y sus familias, dada su mayor vulnerabilidad.

También ha habido posicionamientos desde la Unión Europea, como la propia comisaria de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, Dunja Mijatovic, que ha movido ficha sobre la protección de los derechos de este colectivo en el marco de la crisis actual. Ha recordado que el artículo 11 de la Convención de la ONU de los derechos de las personas con discapacidad ya obliga a los Estados a garantizar todas las medidas necesarias para asegurar la protección y seguridad de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluyendo situaciones de guerra, emergencias humanitarias y desastres naturales.

Insiste también en la imposición de medidas para reducir la propagación del virus que han adoptado los Estados. Señala que no en todos los casos se han tenido en consi-

“Las medidas de contención, como el distanciamiento social y el autoaislamiento, pueden resultar imposibles para las personas con discapacidad que dependen del apoyo de terceras personas para realizar las actividades de la vida diaria.”

deración las circunstancias concretas y las necesidades de personas con discapacidad, y manifiesta su preocupación por el riesgo de saturación e interrupción de los servicios de apoyo esencial que este colectivo ha sufrido. Recuerda la importancia de adoptar medidas concretas con relación a la atención de las personas con discapacidad institucionalizadas, y de estar alerta del posible aumento de situaciones de negligencias o malos tratos en los centros o en sus propios hogares.

Asimismo, subraya la importancia de ofrecer y difundir ampliamente información sobre la covid-19 y sobre las medidas de protección y prevención a adoptar para la población con discapacidad mediante anuncios y documentos que garanticen la plena accesibilidad para los usuarios.

La mayor parte de los países afectados que se enfrentan a la necesidad de atender esta emergencia sanitaria sin precedentes en un mundo global, han decidido tomar una serie de medidas de contención para ralentizar la presión

en el sistema sanitario y mejorar la atención a los pacientes gravemente afectados por los diferentes tipos de discapacidad que puedan tener patologías añadidas, así como al resto de la población que pueda requerir atención del sistema sanitario.

No es casual que las personas institucionalizadas tengan un riesgo mucho mayor, por el simple hecho de que los protocolos de prevención y protección a colectivos vulnerables brillen por su ausencia. Las personas con discapacidad son un colectivo especialmente vulnerable, con un mayor riesgo de contraer infecciones que la población general. Se trata de un colectivo que requiere seguimiento y control sanitario y asistencial más intensivo. Además, tal como nos advierte la Secretaría de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (SCRPD), muchas de las personas con discapacidad sufren algún tipo de patología subyacente, lo que hace que la infección por covid-19 sea más peligrosa. En la misma línea, la sección de discapacidad del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de la Organización de las Naciones Unidas alerta de que las personas con discapacidad suelen presentar más necesidades relacionadas con la atención sanitaria y también, en caso de enfer-

medad, tienen un mayor riesgo de empeoramiento. Así pues, son un colectivo más vulnerable al impacto de la pandemia, hasta siete veces más que las personas que no tienen ninguna discapacidad.

Por lo tanto, ninguna administración pública podrá argumentar que la aparición de la pandemia ha desestabilizado todas las previsiones. Avisos hubo, los suficientes desde diferentes instituciones supranacionales para que iniciaran planes de contingencia para la protección de las personas con discapacidad, para que se elaborara un protocolo de actuación para cuidar de este colectivo, que es absolutamente fundamental para el desarrollo de nuestro modelo de Estado de bienestar. La protección de las personas vulnerables es tan importante como la protección de los trabajadores que las han de atender, por lo tanto, es indispensable garantizar y proteger los derechos de las personas con discapacidad y los de las personas que se ocupan de su cuidado.

Lo que no se puede permitir es que en residencias geriátricas y residencias de personas con discapacidad no se hayan podido realizar pruebas de confirmación de la infección por covid-19, ni a los residentes ni a los profesionales



Rehatrans

93 293 41 33

que los atienden. Ha habido casos en que se han tenido que confinar en el propio establecimiento residentes supuestamente infectados, sin tener las instalaciones adecuadas para poderlos atender con la atención sanitaria adecuada. No disponen de material necesario, ni de oxígeno, y mucho menos medidas de protección homologadas para sus profesionales. Lo que ha quedado muy patente es que ni el sistema de atención social, ni el sistema de prevención de la salud, conocen la realidad de las personas con discapacidad y sus necesidades específicas, y si las conocen, peor aún, porque tienen conocimiento de la concurrencia de derechos que están haciendo. Estoy convencido de que los medios para afrontar esta pandemia son escasos, pero desatender la fragilidad del colectivo de personas con discapacidad es abandonar a este colectivo a su suerte siendo plenamente consciente de las consecuencias.

Quiero creer que las medidas que no se han tomado han sido por desconocimiento de esta realidad del colectivo de la discapacidad o simplemente por ineptitud de los responsables públicos, porque, de lo contrario, me llevaría a pensar en una evocación del manual del genocidio descrito en el libro *Mein Kampf* de Adolf Hitler.

Esta pandemia no ha hecho más que poner en evidencia que las medidas de protección son un requisito indispensable para la primera línea de defensa de la infección, y cuando se trata de la atención a las personas con discapacidad, este requisito se transforma en imperativo, al tratarse de personas que en algunos casos necesitan apoyos para las actividades de la vida diaria, por lo que los cuidados deben ser forzosamente personalizados y sin distancias de seguridad.

Las personas con discapacidad, y especialmente las personas con discapacidad física severa, por su propia patología de base, suelen tener una afectación importante en el aparato respiratorio, que hace que en invierno se vean afectadas por neumonías con cierta regularidad. Pues bien, ante un virus como la covid-19, que tiene por objetivo prioritario el ataque al sistema de ventilación, este colectivo es especialmente vulnerable.

A la vista de esto, mi preocupación surge cuando se hace público el protocolo de los Servicios de Emergencias Médicas de Catalunya (SEM), que se basa en la escala Rockwood para valorar la capacidad funcional de la persona y la edad de la misma a la hora de decidir quién puede acceder y quién no a las Unidades de Cuidados Intensivos en una situación de posible colapso sanitario. En mi opinión, es una vulneración flagrante de la igualdad de derechos para las personas con discapacidad en el acceso a los recursos sanitarios, lo que iría contra del marco jurídico de nuestro país, basado en el respeto a los derechos humanos. Llegados a este punto, quiero recordar que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que este colectivo tiene el mismo derecho a la vida y derecho a la salud que cualquier otra persona, y pide que cualquier decisión médica esté presidida por la protección del derecho humano a la vida sin excepciones. Quiero recordar que el Estado español ratificó su adhesión a esta Convención, publicada en el BOE del 21 de abril del año 2008, con lo que incorpora a su ordenamiento jurídico el contenido completo de dicho texto.

Por lo tanto, es imprescindible una unidad de criterios para valorar la precariedad de la atención a las personas con discapacidad, así como instrucciones precisas para el personal de atención médica y social para establecer de forma clara la igualdad en la dignidad de las personas con discapacidad, e incluir medidas de protección contra la discriminación basada en la discapacidad, como lo recogía el documento emitido por el Comité de Bioética Español.

Nuestra sociedad está demasiado acostumbrada a ver por los medios de comunicación las precariedades y desgracias que suceden en el Tercer Mundo. Nosotros, desde nuestro “supuesto Primer Mundo” confortable, podemos entender que la necesidad primaria es lo que nos es indispensable para vivir en un estado de plena salud; es decir, lo que nos sacia el hambre y la sed, lo que nos quita el frío y lo que nos protege de las inclemencias del tiempo, dandonos cobijo tanto a nosotros como a nuestra familia. Pero una vez cubiertas estas necesidades, los seres humanos nos dedicamos a cubrir otras necesidades, que, en orden ascendente,



“Hemos perdido esa seguridad indestructible que nos permitía sentirnos superiores a nuestros conciudadanos de países subdesarrollados.”

“La covid-19 nos ha empapado con un jarro de agua fría, dándonos un auténtico baño de realidad. Demostrando que incluso personas con un alto poder adquisitivo no han podido comprar los remedios para salvar la vida.”

serían: seguridad, amistad, afecto e intimidad, reconocimiento social y finalmente autorrealización. Esta estructuración de nuestro Primer Mundo vendría a ser lo que se conoce como la pirámide de Maslow, en la que él estructura las necesidades humanas. Pues bien, esta incubadora en la que vivíamos ha saltado por los aires con la pandemia que nos ha azotado. Hemos perdido esa seguridad indestructible que nos permitía sentirnos superiores a nuestros conciudadanos de países subdesarrollados. La covid-19 nos ha empapado con un jarro de agua fría, dándonos un auténtico baño de realidad. Ha demostrado que, incluso personas con un alto poder adquisitivo, no han podido comprar los remedios para salvar la vida. O como políticos charlatanes, como el primer ministro inglés

Boris Johnson, que han estado a punto de costarles a ellos mismos la vida por el hecho de abordar esta pandemia desde un punto de vista centrado en los negocios.

Es evidente que, dentro de este primer mundo, el solo hecho de disponer de recursos económicos ya predispone a formar parte del grupo social que tendrá más posibilidades de sobrevivir. En cambio, una gran parte de nuestra sociedad está viviendo bajo el umbral de la pobreza, con lo que las posibilidades de supervivencia disminuyen drásticamente. Y más aún, si estas personas están afectadas por algún tipo de discapacidad que limite sus funciones, podríamos decir que tienen todos los números para que les toque el viaje a la otra vida.

Uno de los ejemplos más claros lo tenemos en la respuesta que ha dado el Gobierno de Donald Trump, que ante las protestas de las entidades representativas de las personas con discapacidad, ha emitido una nota oficial diciendo “las personas con retraso mental grave o profundo, demencia moderada o severa, personas con problemas neurológicos complejos y también los niños con problemas neurológicos severos, pueden no ser candidatos apropiados en una situación de bajas masivas para recibir los suministros médicos”.

Esta conciliación de derechos, tan evidente, no es solo una obcecación mía. La misma Jane Buchanan, subdirectora de derechos de las personas con discapacidad de Human Rights Watch, ya advirtió que “Si los gobiernos no toman



medidas rápidas para incluir a las personas con discapacidad en su respuesta a la covid-19, seguirán expuestas a los riesgos de contagio y muerte a medida que la pandemia se propague". Y para desgracia de todos, así está sucediendo.

En situaciones como esta, que evolucionan tan rápidamente, la información es esencial para que las personas tomen decisiones sobre cómo protegerse y cómo gestionar sus propias necesidades y servicios durante los períodos de aislamiento. La misma Organización Mundial de la Salud (OMS) ha editado una guía, llamada "Consideraciones para las personas con discapacidad por el brote de la covid-19", en la que da indicaciones a los gobiernos sobre la necesidad de proteger, no solo a las personas con discapacidad, sino a sus cuidadores y a su red familiar. Hay que tener en cuenta las necesidades específicas de estas personas a la hora de implementar estrategias de prevención. Las causas de discapacidad son muy variadas y las necesidades de las personas aún más. Por lo tanto, la vulnerabilidad debe ser el primer objetivo a proteger en estrategias para pandemias.

Si para las personas que no tienen ningún tipo de discapacidad, el confinamiento y el aislamiento les genera problemas psicológicos derivados como: depresión, estrés, insomnio y ansiedad, que podrían perdurar meses o años, aún es mucho más acusado para personas que necesitan de un apoyo de terceras personas. Existen muchas formas en las que la propagación de un virus puede repercutir sobre la salud de las personas, tales como las medidas de prevención que adoptamos para prevenir el contagio, que en sí mismas ya son una fuente de problemas de salud. No solo corre riesgo de enfermar la propia persona con discapacidad, sino que además corre riesgo de que enferme el equipo de profesionales de apoyo o la propia red de apoyo familiar. Este doble

riesgo nos debe animar a extremar las medidas de apoyo para la protección de estos colectivos, especialmente para aliviar las situaciones de estrés, inseguridad y ansiedad.

Es precisamente para evitar estos confinamientos insalubres que la Organización

Mundial de la Salud (OMS) urge a tomar medidas que garanticen a las personas con discapacidad la posibilidad de acceder tanto a los servicios de atención médica como a la información pública sobre temas de salud, de una forma plenamente accesible para todo tipo de discapacidades. Esta recomendación es de vital importancia para que a las personas que tengan discapacidades sensoriales, ya sean auditivas o visuales, les faciliten su acceso a los comunicados de alerta de las diferentes administraciones públicas. En este mismo sentido, también la OMS recomienda facilitar el acceso a esta información a las personas con discapacidad intelectual, elaborando la información de emergencia en el modo de lectura fácil.

Pero tan importante como poder acceder a la información es el hecho de que las personas con discapacidad puedan cumplir las recomendaciones de los diferentes agentes públicos, como el distanciamiento social. Esta es una medida esencial para disminuir la propagación de la covid-19. Y es importante que las personas con discapacidad puedan seguir las recomendaciones de distanciamiento social en su propia comunidad.

Así pues, la embestida del SARS-CoV-2, o más conocido como covid-19, ha hecho tambalear desde los cimientos hasta la cima todo el sistema de salud y de servicios sociales. Ha puesto en evidencia que el actual sistema ya no responde a las necesidades de nuestra sociedad. Esta crisis ha puesto de manifiesto la necesidad de diseñar un sistema más dúctil que permita adaptarse a las diferentes variables que inciden en el apoyo social y sani-

“Las diferentes Administraciones públicas y las organizaciones que representan a las personas con discapacidad tendrán que liderar el cambio de paradigma en el ámbito de la integración en la gestión de los servicios sociales y los servicios de la salud.”

tario de las personas con discapacidad. Será imprescindible la plena implicación de los profesionales, tanto de los servicios sociales como del sector de la salud, para dibujar un nuevo modelo de atención centrada en la persona. Las diferentes administraciones públicas y las organizaciones que representan a las personas con discapacidad tendrán que liderar el cambio de paradigma en el ámbito de la integración en la gestión de los servicios sociales y los servicios de la salud.

El actual sistema de atención a las personas con discapacidad está totalmente obsoleto. Con una

estructuración excesivamente centrada en la organización de los recursos y mucho menos centrados en las necesidades de las personas, poniendo explícitamente de manifiesto que el órgano más importante de la persona, para los Gobiernos, no es el corazón, sino el bolsillo. Hemos podido ver como la covid-19 ha desbordado ampliamente los recursos materiales que el sistema de salud tenía previstos. Con lo que quiero llegar a la conclusión de que la clave para afrontar la precariedad de esta pandemia ha sido la extraordinaria capacidad del equipo humano del sistema de salud, aportando lo que los recursos previamente establecidos no contemplaban. Es justamente este hecho extraordinario de los profesionales de la salud lo que debe transformarse en algo habitual, debe ser una de las energías primordiales para cambiar estos sistemas. Es obvio que a los profesionales de la salud no les podemos pedir el sacrificio que han hecho estos días, ¡por supuesto! Pero sí el cambio de mirada, el cambio en la forma de trabajar y, sobre todo, el cambio en todo lo que deja a la persona en segundo plano interpretándola solo como una simple usuaria o cliente del servicio. Algo que se agrava, hasta extremos insospechados, cuando el afán de lucro se sitúa por encima del cuidado a la atención centrada en la





SME
MANUAL Y
BIPEDESTADORA

Más información en www.karmamobility.es



EFLEXX
ELÉCTRICA
Y PLEGABLE



persona. Y mucho más cuando esta persona pertenece a algún colectivo con un grado alto de vulnerabilidad.

El negocio de la salud no puede convertirse en la nueva Inquisición sanitaria, amparada por multinacionales farmacéuticas o fondos de inversión, que no permiten que nadie pueda sacar a la luz sus “negocios”. Ahora se hace necesario crear unas sinergias de compromiso entre profesionales de los servicios sociales y de la salud, pero de manera mucho más intensa entre las Administraciones públicas y las entidades sociales representativas del colectivo de la discapacidad, que deben ser los actores claves para cambiar estos sistemas caducos. Y eso no puede depender de acciones aisladas o puntuales, las Administraciones públicas han de responsabilizarse de consolidar un tipo de cuidado y acompañamiento centrado en la persona y en la comunidad, y que se abran nuevas vías de actuación para la optimización de recursos existentes y la implementación de aquellos que aporten los valores que la sociedad está demandando.

Pero este cambio de paradigma solo se puede conseguir con un gran consenso social que permita trabajar en la línea de la desinstitucionalización de las personas del actual modelo residencial, para iniciar un modelo de vida en el propio hogar con los apoyos necesarios para vivir con dignidad y en coherencia con la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. En paralelo a estas políticas de desinstitucionalización se implementarán acciones directas para empoderar a colectivos más vulnerables, ya sean personas mayores, personas pobres o personas con discapacidad. Siempre que sea posible por parte de la persona afectada, los sistemas de protección social y de salud deben proveer los servicios necesarios para que la persona pueda autogestionar su propia vida, elevando la calidad de los entornos vitales y comunitarios, y que hacen posible una sociedad más justa en la valoración de la diversidad, la fragilidad y la vida humana.

Trabajando así, podremos afrontar la consecución del objetivo 20-30 de Desarrollo Sostenible adoptado en 2015

por la Asamblea General de las Naciones Unidas, y que se concreta en los contenidos de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), que han de guiar la actuación de todas las Administraciones públicas y agentes que quieran contribuir a la organización de un mundo mejor.

Aquí y ahora, estamos viviendo una tragedia humana que nos sobrecoge y nos indigna a la vez. En Catalunya, cientos de personas mayores están muriendo en residencias por causa de la covid-19, y miles en toda España y el mundo. Pero lo que no se dice es que, en cierto modo, esto ya ha sido así antes. No con esta virulencia, pero sí de una manera más silenciosa y, sin embargo, igual de punzante. Solo que ahora esta pandemia nos ha hecho mirarnos al espejo como sociedad, y lo que hemos visto no nos está gustando. Y, por supuesto, no tiene nada que ver con el famoso y magnífico lema de la OMS: “Más años a la vida y más vida a los años”.

Debemos dejar atrás todo aquello que se olvida de una verdad esencial: los seres humanos son sagrados, la vida de cada persona es única y valiosa por sí misma. Como nos recuerda la Declaración de Derechos Humanos, con una dignidad inherente. Y por eso, cada persona, cada ser humano, cada conciudadana de nuestro país y de nuestro mundo, debe poder vivir en una sociedad más inclusiva.

La instauración de cuarentenas o programas restrictivos similares en un futuro no debe implicar interrupciones en los servicios vitales para muchas personas y conculcar los derechos básicos como la alimentación, la atención médica, la higiene, el cuidado personal y las comunicaciones, llevando a la persona al abandono, el aislamiento y la institucionalización, tal y como ha sucedido en esta ocasión. Precisamente por eso, quiero hacer un llamamiento a todas las organizaciones que defienden los derechos de las personas con discapacidad para que se alineen con el resto de organizaciones del Tercer Sector Social con el objetivo de incidir en las acciones de los diferentes gobiernos (ya sean local, autonómico o estatal) para diseñar unas políticas de gobierno que pongan a la persona en el centro de sus acciones, en igualdad de derechos, de obligaciones y de dignidad.

Porque no todo es sobrevivir al virus

Programa de Neurorrehabilitación para el tratamiento de las secuelas post covid-19



Cristian Figueiroa

Médico Rehabilitador

Máster en Gestión Sanitaria
Institut Guttmann

Existe un elevado número de personas que, tras superar la fase aguda de la enfermedad, presentan complicaciones asociadas a haber sufrido el coronavirus. El Institut Guttmann ha participado activamente desde el inicio de la pandemia en el tratamiento de la fase aguda de pacientes con la covid-19, en alianza con el Hospital Germans Trias i Pujol; esta experiencia, junto al conocimiento experto en el tratamiento neurorrehabilitador intensivo e integral, es el origen del desarrollo de un programa específico para dar respuesta a las secuelas derivadas de haber sufrido la enfermedad.

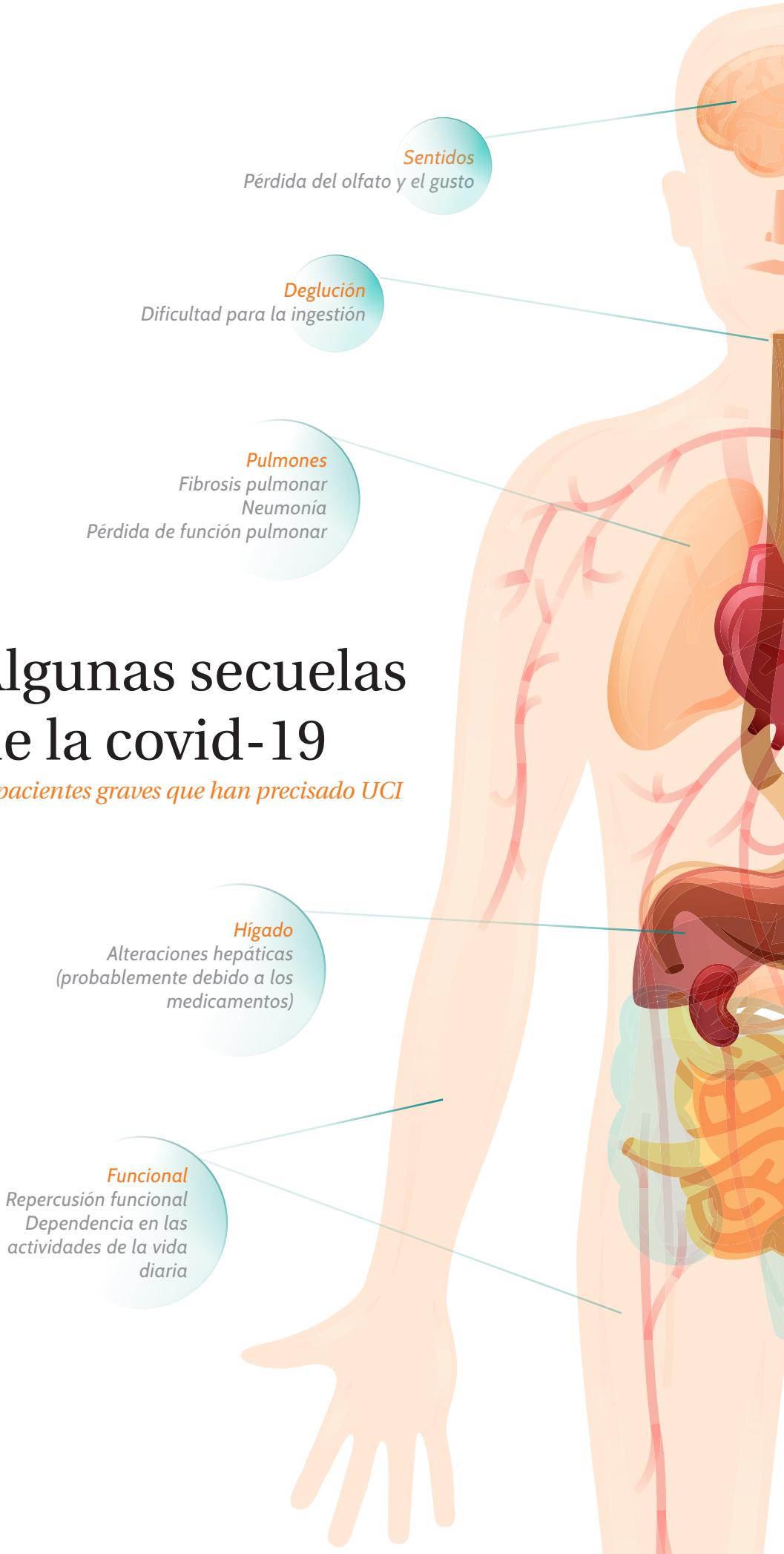
2020 es y será un año marcado por la pandemia más letal de los tiempos modernos, y España uno de los países de Euro-

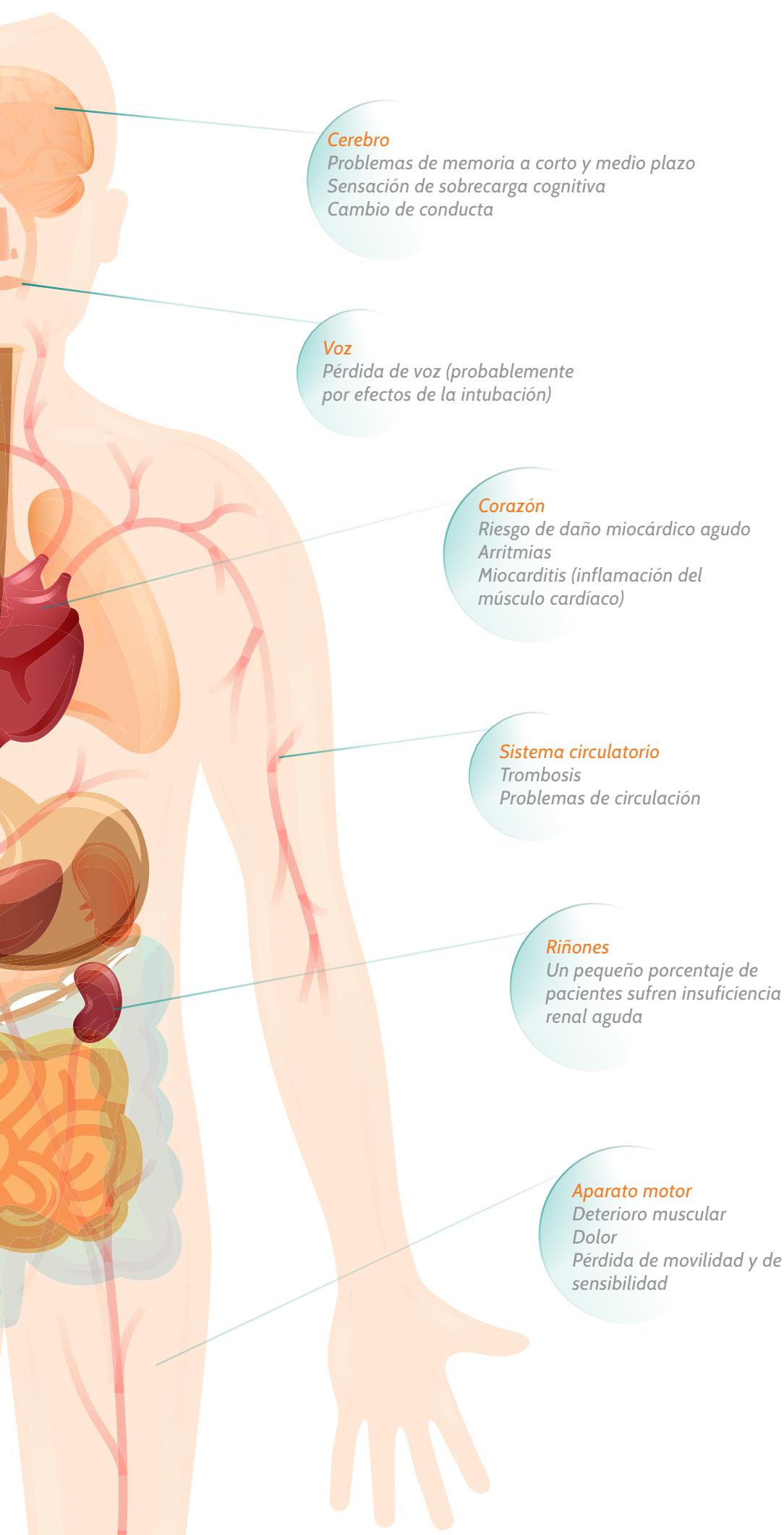
pa más afectados. La magnitud de la pandemia, tanto en número como en gravedad de los pacientes, nos ha motivado a aplicar todo nuestro conocimiento y todas las herramientas disponibles al servicio de los pacientes que más lo necesitan.

Hace meses, cuando comenzábamos a oír las primeras noticias sobre la covid-19, todo apuntaba a que era lo más parecido a una neumonía bilateral, en algunos casos de gravedad, que conducía a los pacientes a una UCI por insuficiencia respiratoria. No estábamos tan equivocados, este era el punto de partida, pero actualmente, y meses después de luchar contra el coronavirus, la experiencia de cada día nos sigue sorprendiendo. Sabemos que es una enfermedad multiorgánica y con una fisiopatología compleja que mezcla afectación directa del virus, un síndrome inflamatorio multisistémico, alteraciones de la inmunidad y complicaciones trombóticas en algunos casos.

Lo que aún no sabemos es cómo y de qué forma afectará a cada uno de nosotros. Tenemos datos estadísticos que nos permiten describir a personas en rangos de edad y patologías que los hacen más vulnerables, pero la particularidad de cada caso sigue siendo difícil de prever.

De la misma manera, estamos en condiciones de





estimar las secuelas que creemos que pueden aparecer en los pacientes que han sufrido la enfermedad. Hasta el momento creemos que las secuelas pueden afectar múltiples órganos y que si bien pueden ser múltiples y la manera de expresarse en cada paciente serán particulares, existen máximas debidas a la acumulación de conocimiento previo que nos permiten generalizar y agrupar alteraciones con las cuales estamos habituados a lidiar día a día.

Sabemos que los pacientes que han estado ingresados durante un tiempo prolongado, independientemente de la causa de su ingreso, van a tener pérdida de masa muscular, deterioro funcional y, en algunos casos, dependencia para las actividades básicas de la vida diaria en el momento del alta hospitalaria. Además, sabemos que si estos pacientes han estado ingresados en una UCI, hasta el 50 % de ellos puede presentar esta debilidad adquirida a causa de una polineuropatía o miopatía del paciente crítico, y que, si han presentado un cuadro inflamatorio generalizado, la



afectación muscular será aún mayor y la probabilidad de generar secuelas irrecuperables también lo será.

También sabemos que los pacientes que han presentado neumonías lo suficientemente graves como para generar una insuficiencia respiratoria, presentan alteraciones en la función pulmonar en el momento del alta y que, si a estas alteraciones se suma una debilidad de la musculatura respiratoria, la fatiga y la dificultad para realizar las tareas básicas de la vida diaria aumentan, generando mayor dependencia.

Respecto a las funciones superiores, también existe evidencia de que los pacientes que han estado bajo sedación por ventilación mecánica en la UCI presentan déficits de concentración, alteraciones de memoria, ansiedad y ánimo depresivo. Se sabe también que las secuelas pueden durar años y que los síntomas neuropsicológicos duran mucho más que los físicos.

Durante muchos años hemos hablado sobre lo dañino que el estrés puede ser para la salud, que además de los diagnósticos clásicos de estrés agudo, trastorno adap-

tativo y estrés postraumático, existen múltiples síntomas que se presentan después de una etapa estresante, entre ellos las alteraciones de memoria, los cambios de conducta y la antesala a trastornos psiquiátricos como la depresión. Ahora bien, si pensamos que los pacientes que han sido afectados por la covid-19 han estado aislados de sus familias, sometidos a la incertidumbre de un diagnóstico poco conocido, con miedo a la muerte, bajo un estrés psicológico que ha durado meses como sociedad, etc., estamos en condiciones de predecir que las alteraciones neuropsicológicas también serán mayores.

Al igual que muchas enfermedades, los profesionales de la salud sabemos que las secuelas muchas veces no son evidentes a simple vista, situación que es la más típica de las alteraciones neuropsicológicas.

Todo este conocimiento previo, más la activa participación desde el inicio de la pandemia en el tratamiento de la fase aguda de los pacientes con covid-19, en alianza con el HGTTIP, así como la extensa experiencia en rehabilitación intensiva con el modelo de rehabilitación

“Se trata de un programa de rehabilitación integral, telemático y presencial que, además de ser un tratamiento de rehabilitación adaptado a las necesidades de cada paciente, es un mecanismo de detección precoz de las secuelas menos evidentes de la covid-19.”

integral que caracteriza al Institut Guttmann, nos ha motivado a crear un **Programa de rehabilitación integral Postcovid-19**, que incluye la rehabilitación funcional motora y neurológica, la rehabilitación respiratoria y la rehabilitación cognitivo-conductual-emocional.

El Institut Guttmann, al igual que la mayoría de los hospitales, se ha adaptado a la situación actual y ha apostado por reinventar los procesos clásicos de consulta y tratamiento que se venían realizando e innovar en los diferentes modelos, integrando la telemedicina en actividades que previamente no realizá-

bamos y reforzando este tipo de tratamientos en los ámbitos donde ya se realizaban.

Actualmente, disponemos de nuevos programas de consulta y tratamiento que mezclan medicina presencial con telemática, y que desarrollamos cada día para el tratamiento de nuestros pacientes en época de aislamiento, junto con otros ya ampliamente conocidos y 100 % en línea, como la plataforma “Guttmann, Neuro-PersonalTrainer®”.

Este programa de rehabilitación integral está dirigido principalmente a pacientes que hayan sufrido una infección poscovid y que hayan requerido hospitalización, principalmente en UCI, pero también a cualquier otro paciente que posteriormente a la infección presente algunas de las secuelas descritas anteriormente, con independencia de si existe o no una discapacidad neurológica previa.

Esta vez hemos realizado un programa integral, telemático y presencial, que además de incluir un tratamiento de rehabilitación adaptado a las necesidades de cada paciente, pretende realizar un diagnóstico precoz de las secuelas poco evidentes que puedan presentarse. Ade-

Serveis d'adaptació de productes
Serveis d'assistència tècnica

Línia infantil: Cadires de rodes, caminadors, trones...

Ajudes per a les activitats esportives
Molts altres productes al teu abast

C/Entença 165, 08029 Barcelona · T. 934 902 629 / Av. Jacquard 64 08222 Terrassa · T. 937 362 549 / info@gracare.com · www.gracare.com

www.FAYOSCREATIVOS.COM



“El programa está dirigido a pacientes que hayan sufrido una infección poscovid y que hayan requerido hospitalización principalmente en UCI, pero también a cualquier otro paciente que con posterioridad a la infección presente algunas de las secuelas descritas anteriormente.”

más, queremos entregar parte de estas herramientas de detección de forma masiva.

La repercusión de la covid-19 en la salud cerebral

Complementariamente al programa clínico, se ha diseñado también un estudio de investigación longitudinal basado en tecnologías móviles que tiene como objetivo conocer, de manera objetiva, a corto, medio y largo plazo, la repercusión sobre la salud cerebral (neurológica y psiquiátrica), los trastor-

nos cognitivos que se derivan y cómo estos repercuten en el desarrollo de las actividades de la vida diaria de las personas que han sido afectadas por el virus.

El estudio se beneficiará de la experiencia y el conocimiento alcanzado en el marco del proyecto de investigación Barcelona Brain Health Initiative, donde participan más de 4.000 voluntarios sanos, que cuenta con el apoyo de la Fundación La Caixa y está liderado por el Prof. Álvaro Pascual-Leone, quien codirigirá este estudio longitudinal abierto a toda la población afectada por la covid-19. El estudio, además de avanzar en el conocimiento científico, facilitará la identificación de personas que puedan beneficiarse del programa clínico y la previsión de recursos necesarios para minimizar el impacto de la pandemia sobre las personas, sus familias y la sociedad, en general.

Para más información sobre el programa, enviad un correo a: postcovid@guttmann.com

Participación en la sociedad:

Nuevo enfoque en clave de derechos para la igualdad de oportunidades



Blanca Cegarra

Socióloga

Área de Empoderamiento
y Calidad de Vida

Institut Guttmann



Joan Saurí

Doctor en psicología

Área NeuroPsicoSocial
Institut Guttmann

La prevalencia de la discapacidad está aumentando en los últimos años debido al envejecimiento de la población y a los avances científico-técnicos, entre otros motivos. Con la constatación de que la discapacidad no es solo un problema médico, durante los últimos años se ha realizado un esfuerzo considerable para tratar de comprender y medir su impacto social.

Uno de los objetivos finales de la rehabilitación integral es la plena participación en la sociedad debido, principalmente, a la creciente esperanza de vida tras la adquisición de una discapacidad de origen neurológico. Esto ha surgido no solo desde un punto de vista biomédico, sino también desde una perspectiva social. En las últimas décadas se han realizado esfuerzos significativos para conceptualizar y documentar mejor

los resultados de la rehabilitación y la calidad de la participación en la sociedad de las personas con discapacidad.

¿Qué entendemos por participación?

La publicación en el año 1980 de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)¹ de la Organización Mundial de la Salud (OMS), condujo a distinciones conceptuales entre los niveles orgánicos, personales y sociales de las consecuencias del trauma y la enfermedad. Basada en los trabajos del Dr. Philip Wood, el modelo de la CIDDM describe la relación de causa y efecto entre los sucesivos perfiles de daño a órganos y funciones (deficiencias), actividades funcionales (discapacidades) y desventajas sociales con respecto a las funciones relacionadas con la supervivencia de la persona (minusvalías).

(1) World Health Organization. International classification of impairments, disabilities and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva: World Health Organization; 1980.

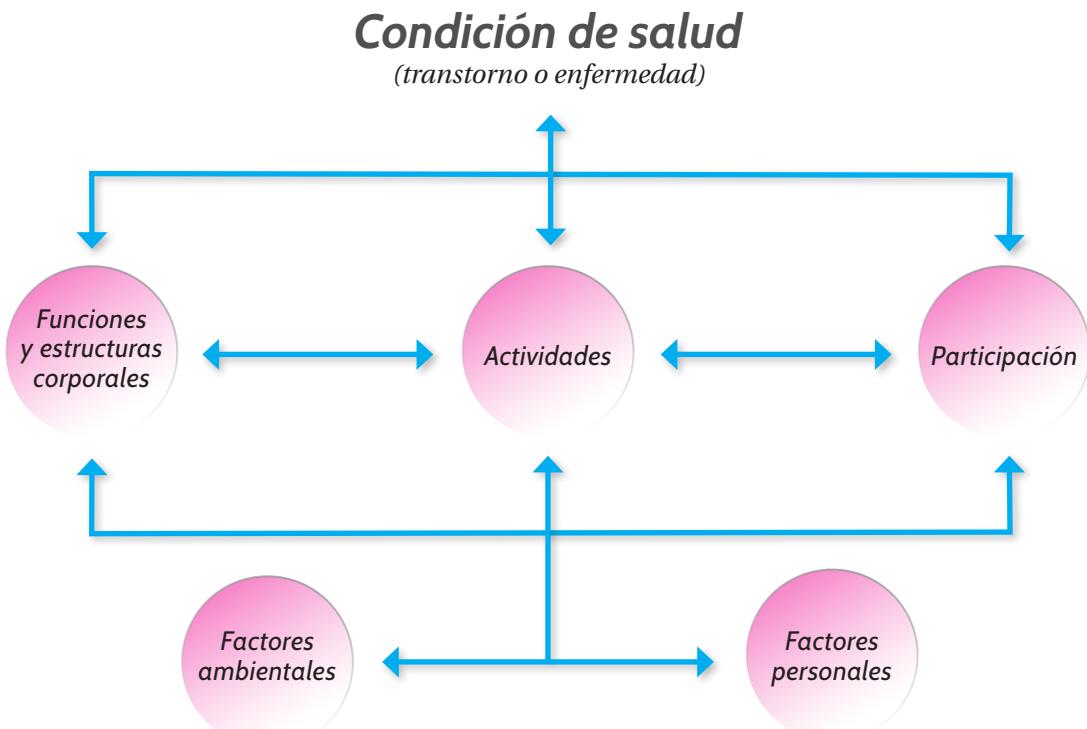


Figura 1. Interacciones entre los componentes de la CIF.

Por otro lado, ya en 1965, Saad Nagi² desarrolló un marco conceptual que estableció una distinción entre patología, impedimentos, limitaciones funcionales (factor intrínseco) y discapacidad (factor extrínseco). Este último se refiere a la integración y la desigualdad social experimentada por personas con limitaciones funcionales.

Una contribución notable de estos pioneros en el campo de la rehabilitación es el reconocimiento de las consecuencias sociales por razón de discapacidad. En cierto modo, fueron los precursores del concepto actualmente reconocido como restricciones a la participación que recoge la OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Discapacidad y de la Salud (CIF)³, publicada el año 2001.

Con el tiempo, ha habido algunos cambios significativos en la forma en que se ha conceptualizado la participación. En la CIDDM, se utilizaba el término “hándicap” en lu-

gar de participación, entendiéndolo como una desventaja que impide al individuo cumplir con su función normal para su edad, género y sus factores sociales y culturales.

Más adelante, en la CIF, la participación se define, con una visión más positiva, como “la implicación de la persona en una situación vital”, mientras que las restricciones a la participación son vistas como el aspecto negativo y se definen como “los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad”.

Con la CIF llegamos a lo que se ha llamado el modelo biopsico-social o modelo integrador de la discapacidad, el cual integra funciones y estructuras corporales, activida-

(2) Nagi, S. Z. (1965). Some conceptual issues in disability and rehabilitation. *Sociology and rehabilitation*. Washington (DC): American Sociological Association.

(3) Organización Mundial de la Salud (2001): Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (En línea) <<https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>> acceso 18 de abril de 2020.

des y participación y factores contextuales (factores ambientales y personales) (ver figura 1). Sin embargo, las definiciones poco explícitas y poco concretas que plantea la CIF han acarreado algunas críticas. Se identifica una falta de reflexión filosófica sobre los fundamentos del modelo que plantea la OMS y un escaso desarrollo de los aspectos sociales. Concretamente, en relación con la participación, se ha criticado que la definición de la CIF ofrece poco conocimiento sobre el tipo y el grado de implicación y la situación de la vida de la persona. Mayoritariamente, se puede decir que la CIF aborda la participación a través de indicadores objetivos de rendimiento, pero no tiene en cuenta la percepción subjetiva del individuo sobre cómo, dónde, cuándo y en qué quiere participar.

El estudio de la participación debería ir más allá del rendimiento físico y de las actividades básicas de la vida diaria, para incluir aspectos subjetivos de la vida más amplios, como la calidad del funcionamiento, la aceptación, la satisfacción, la toma de decisiones y el control de la vida o la autodeterminación, que en gran parte no se incluyen en el componente de participación de la CIF. Por tanto, aunque el modelo bio-psico-social de la CIF ha hecho un esfuerzo para adoptar un enfoque más holístico respecto a su predecesora CIDDM, se detecta la necesidad de desarrollar y complementar los aspectos mencionados anteriormente.

El reto de conceptualizar y medir la participación

La revisión y el análisis de la literatura científica nos indica que existe una falta de consenso sobre la definición de participación, su conceptualización y la manera de medirla⁴⁻⁶. De manera que encontramos pluralidad de aproximaciones para definirla, ya que se trata de un concepto multidimensional complejo.

Algunos autores han apuntado que la percepción subjetiva es igual o más importante que la valoración objetiva del grado de participación de una persona. Es decir, por ejemplo, el sentirte parte de la sociedad o sentir que tienes un papel importante en tu entorno es más significa-

tivo que tener un trabajo o participar en muchas actividades sociales⁶⁻⁷. Esta dimensión subjetiva también debe ser tenida en cuenta cuando estudiamos la participación en la sociedad de las personas con discapacidad.

Otro factor importante ligado a lo anterior, y que añade complejidad al análisis de la participación, es la autodeterminación (la toma de decisiones y el control de la propia vida). En este sentido, la calidad de la participación es más importante que el nivel en el que uno/a participa⁷⁻⁸. ¿Decido en qué y cómo participo? ¿O son otros los que deciden por mí?

Por otra parte, la participación es un proceso dinámico continuo, no una condición estática, así que es importante analizar la interrelación entre los diferentes factores contextuales que influyen en ella. En este sentido, la CIF entiende la participación desde una perspectiva individual, y aunque sí reconoce las barreras y facilitadores existentes en el entorno, no explica cómo se articulan con las restricciones a la participación⁹.

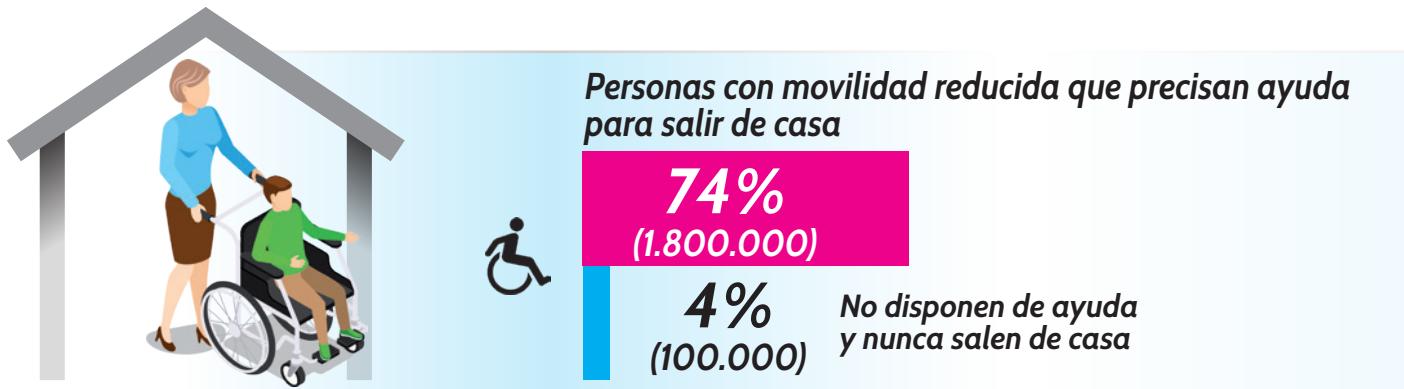
Las dificultades para conceptualizar y operativizar la participación nos llevan a encontrar otros términos en la literatura sobre rehabilitación que se utilizan como sinónimos sin serlo (integración comunitaria, vida independiente, funcionamiento social, etc.). Todo ello supone un reto que queremos afrontar desde el programa de Investigación Social del Institut Guttmann, para aportar conocimiento sobre los problemas y los beneficios asociados a la participación en la sociedad de las personas con discapacidad y conocer cómo promocionarla.

La relevancia del estudio de la participación

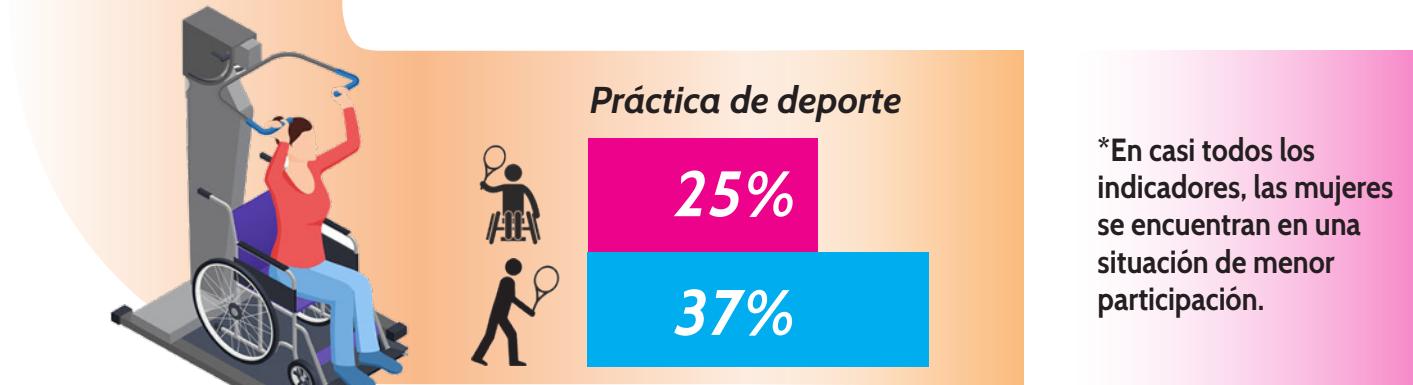
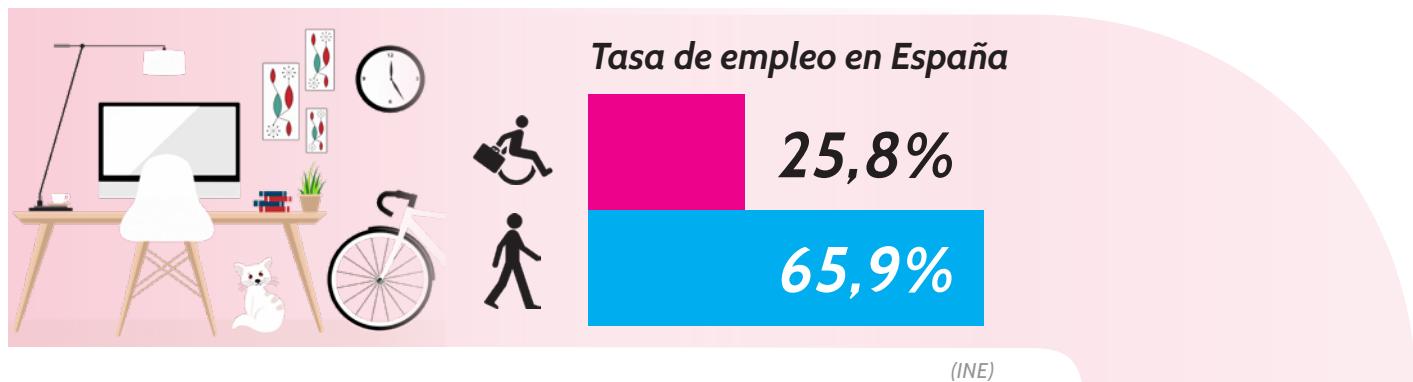
La literatura española e internacional ha evidenciado que las personas con discapacidad experimentan restricciones sistemáticas a la participación por razón de discapacidad⁹⁻¹⁴. Históricamente, las personas con discapacidad han sido discriminadas por su diversidad y se les ha negado el derecho a participar de manera plena y efectiva en la sociedad en las mismas condiciones que las otras personas¹⁵⁻¹⁶.

(4-17) Las llamadas que se hace referencia en el texto se encuentran al final del artículo, página 32.

Algunas fuentes evidencian las diferencias en el grado de participación entre las personas con y sin discapacidad.



Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica-COCEMFE



Institut d'Estudis Regionals i Metropolitans de Barcelona-IERMB

En este contexto, desde el Institut Guttmann consideramos relevante estudiar los factores que dificultan esta participación, así como los factores facilitadores, con el objetivo de generar conocimiento útil para diseñar estrategias de respuesta innovadoras. Como se ha dicho anteriormente, cuando estudiamos la participación en la sociedad de las personas

con discapacidad es imprescindible analizar qué factores del entorno actúan como barrera o como facilitador.

En la Tabla 1 se pueden observar las principales barreras y facilitadores que influyen en la participación de las personas con discapacidad.

Principales barreras y facilitadores que influyen en la participación de las personas con discapacidad:

<p>Barreras: factores en el entorno de una persona que limitan el funcionamiento y generan discapacidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barreras económicas • Prejuicios, estigmatización y discriminación de la sociedad • Problemas de salud • Desempleo y barreras de acceso al mercado laboral • Entornos y transportes inaccesibles • Políticas públicas desfavorables • Falta de información, conocimiento e investigación • Barreras de acceso a la educación, profesionalización y formación • Barreras de comunicación y acceso a la información • Falta de apoyo de las autoridades públicas y burocracia complicada • Barreras de acceso a la tecnología de apoyo • Falta de accesibilidad y diseño universal • Falta de apoyo del entorno, influencia y participación en la toma de decisiones • Falta de asistencia personal y servicios médicos y de rehabilitación 		<p>Facilitadores: factores en el entorno de una persona que favorecen el desarrollo personal y generan confianza.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Legislación y políticas públicas favorables • Apoyo y colaboración entre profesionales, decisores públicos y personas del entorno cercano • Actitudes de apoyo a la discapacidad por parte de la sociedad • Políticas de apoyo al empleo y programa de inserción laboral • Confianza en uno mismo y autodeterminación • Acceso a la educación • Servicios de cuidado y asistencia personal • Entornos y transportes accesibles • Comunicación e información en formato accesible • Terapias de rehabilitación, deportes y otros tipos de tratamientos • Tecnologías de apoyo y terapia ocupacional • Redes de apoyo • Ocio y actividades recreativas • Medicación y servicios de salud 	
--	--	--	--

Tabla 1.



Hacia una perspectiva de derechos humanos

La conceptualización de la participación ha ido cambiando en las últimas décadas de la mano de la evolución de la concepción social y científica de la discapacidad. Actualmente, nuestra sociedad está experimentando un proceso de transición desde los modelos asistencialistas e individualistas, que hasta ahora han sido el referente para entender y tratar la discapacidad, hacia los nuevos modelos sociales.

Desde la década de los sesenta, aproximadamente, varios teóricos y activistas con discapacidad han desarrollado el llamado modelo social de la discapacidad. Este modelo nació para cuestionar los llamados modelos individuales de la discapacidad, que son aquellos que, primordialmente, entienden la discapacidad como un déficit biológico del individuo que le impide adaptarse a las

exigencias de la sociedad y, por lo tanto, no puede participar adecuadamente. Los modelos individuales sitúan el problema en el individuo, al que consideran “biológicamente defectuoso”, y su respuesta es repararlos/rehabilitarlos hasta su normalización para funcionar en la sociedad, que de otra manera no los incluye.

En cambio, las nuevas concepciones sociales proponen que el principal problema es el conjunto de barreras físicas y sociales que la sociedad impone sobre las personas con déficits biológicos. Estas barreras suponen la vulneración de sus derechos como ciudadanos y, por lo tanto, hay que erradicarlas. Por otra parte, el modelo de la diversidad funcional, impulsado principalmente por el Foro de Vida Independiente en España, propone un cambio terminológico, sustituyendo el término “discapacidad” por “diversidad funcional”, para eliminar la connotación negativa del primero. Pero, más allá del cambio terminológico, este modelo hace un análisis social y

“Actualmente, nuestra sociedad está experimentando un proceso de transición desde los modelos asistencialistas e individualistas, que hasta ahora han sido el referente para entender y tratar la discapacidad, hacia los nuevos modelos sociales.”

bioético del fenómeno de la discapacidad, y propone el concepto “personas discriminadas por su diversidad funcional”. Es decir, considerando y aceptando que las personas tenemos diferentes maneras de funcionar, se argumenta que algunas son discriminadas por esta diversidad funcional y otras no.

Una de las principales críticas que se le ha hecho a este modelo se basa en la indefensión jurídica que puede generar el uso del término “personas con diversidad funcional”, que no está reconocido en ninguna de las leyes del ordenamiento jurídico español.

Las nuevas concepciones sociales han conseguido hacerse un lugar en la ley, materializándose en la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas (2006)¹⁷, ley que forma parte del ordenamiento jurídico español desde el año 2008. La CDPD es un instrumento internacional de Derechos Humanos destinado a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

Con esta nueva perspectiva, nos dirigimos a un modelo basado en derechos, desde el cual es necesario reclamar la participación plena y efectiva en la sociedad de todas las personas, en igualdad de condiciones que las demás (tal y como establece la CDPD). El Institut Guttmann, alineado con esta concepción, establece en sus estatutos que la institución “tiene por objetivo principal promover, impulsar y conseguir la rehabilitación integral de las personas afectadas por una lesión medular, un daño cerebral adquirido u otra discapacidad de origen neurológico, desarrollar la investigación y la docencia en este ámbito de la neurociencia, y prestarles el apoyo y los servicios más convenientes para alcanzar una reinserción social satisfactoria; y a la vez contribuir al pleno reconocimiento de sus derechos y a una efectiva equiparación de oportunidades” (Artículo 7 de los Estatutos de la Fundación Institut Guttmann).

De modo que el Institut Guttmann, más allá de ser un centro de excelencia en neurorrehabilitación, quiere apostar por la innovación y la transformación social, contribuyendo a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. En este contexto, se impulsó hace unos años el programa de Investigación Social con el objetivo de que tenga un largo recorrido como herramienta transformadora más allá de las puertas del hospital.

De acuerdo con esta perspectiva, nuestra apuesta por definir la *participación* es el derecho de las personas con discapacidad a involucrarse en cualquier situación vital y actividad de la sociedad en igualdad de condiciones que las demás.

Investigación e innovación social

En el Institut Guttmann apostamos por la Investigación e Innovación Responsables (RRI, según sus siglas en inglés), modelo que defiende la necesidad de la participación de la sociedad para generar conocimiento e innovación social. La RRI quiere reducir la brecha que existe entre la comunidad científica y la sociedad, incentivan-

(4-17) Las llamadas que se hace referencia en el texto se encuentran al final del artículo, página 32.

do que distintos grupos de interés (entidades de la sociedad civil, comunidad educativa, comunidad científica, responsables de políticas y el sector empresarial e industrial), trabajen juntos en todo el proceso de investigación e innovación. Así pues, a partir de mecanismos de cooperación entre distintos actores, es posible alinear mejor el proceso de investigación y sus resultados con los valores, las necesidades y las expectativas de la sociedad actual.

Además, desde el Institut Guttmann consideramos fundamental dar voz a las personas con discapacidad y que

sean sujetos activos en todo el proceso de investigación, siguiendo el famoso lema del Movimiento de Vida Independiente: ¡Nada sobre nosotros, sin nosotros!

De acuerdo con las nuevas concepciones sociales de la discapacidad y la filosofía de Vida Independiente, desde el Institut Guttmann impulsamos proyectos de investigación social para promocionar la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad y fomentar el empoderamiento del colectivo. ¡Juntos suprimimos barreras y construimos una sociedad mejor!

(4) Hästbacka, E., Nygård, M., y Nyqvist, F. (2016). *Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries*. ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche Sur Le Handicap, 10(3), 201–220. <https://doi:10.1016/j.alter.2016.02.002>

(5) Van de Velde, D., Bracke, P., Van Hove, G., Josephsson, S., y Vanderstraeten, G. (2010). *Perceived participation, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home*. International Journal of Rehabilitation Research, 33(4), 346–355. <https://doi:10.1097/mrr.0b013e32833cd72a>

(6) Whiteneck, G., y Dijkers, M. P. (2009). *Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 90(11), S22–S35. <https://doi:10.1016/j.apmr.2009.06.009>

(7) Schipper, K., Visser-Meilby, J. M. A., Hendrikx, A., y Abma, T. A. (2011). *Participation of people with acquired brain injury: Insiders perspectives*. Brain Injury, 25(9), 832–843. <https://doi:10.3109/02699052.2011.589796>

(8) Ripat, J. D., y Woodgate, R. L. (2012). *Self-perceived participation among adults with spinal cord injury: a grounded theory study*. Spinal Cord, 50(12), 908–914. <https://doi:10.1038/sc.2012.77>

(9) Díaz Velázquez, E. (2018). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

(10) Friso, V., y Caldin, R. (2014). *Capability, Work and Social Inclusion*. Procedia - Social and Behavioral Sciences, 116, 4914–4918. <https://doi:10.1016/j.sbspro.2014.01.1049>

(11) Kissou, A. M. (2015). *Participation in physical activity and the everyday life of people with physical disabilities: a review of the literature*. Scandinavian Journal of disability research, 17(2), 144–166. <https://doi:10.1080/15017419.2013.787369>

(12) Törnbom, K., Törnbom, T., y Stibrant Sunnerhagen (2013) *Experiences of participation in a Swedish society among adults with cerebral palsy or spina bifida: Involvement and challenges*. Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 12 (4), pp. 256–271. <https://doi:10.1080/1536710x.2013.834783>

(13) Vedeler, J. S., y Mossige, S. (2010). *Pathways into the labour market for Norwegians with mobility disabilities*. Scandinavian Journal of Disability Research, 12(4), 257–271. <https://doi:10.1080/15017410903581189>

(14) Subirats, J. (Dir.) (2005). *Análisis de los factores de exclusión social*. Fundación BBVA, Bilbao.

(15) Palacios, J. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Vedra: Ediciones Diversitas-AIES.

(16) Romañach, J. y Palacios, A. (2008). *El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico, 2(2).

(17) Organización de las Naciones Unidas. *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y protocolo facultativo*. Resolución 61/106, aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006. (En línea) <<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>>, acceso 18 de abril de 2020.

www.ortotienda.es

ORTOTIENDA

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

ELECTRICO 2

Servicio oficial BATEC MOBILITY

MINI

plegado: 25x65x25cm.

KLICK Mini con bolsa de viaje

SPINERGY

QUICKIE RGK

progeo

OFF CARR

panthera

küschnitt

GTM MOBIL

Ti

SCHWALBE

“Esta epidemia demuestra que todos somos vulnerables”



Hablamos con el Dr. Xavier Vallès, microbiólogo y epidemiólogo. Trabaja como asistente técnico del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria, y colabora en el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol (HUGTiP) como asesor para la covid-19. Ha sido el experto en reforzar las medidas epidemiológicas de las unidades covid-19 que el Institut Guttmann puso a disposición temporal del HUGTiP.

El Dr. Vallès nos explica cómo esta crisis ha puesto de relieve dos aspectos importantes: la vulnerabilidad generalizada que ha demostrado esta pandemia y el modelo poco resiliente que tenemos, sobre todo con el colectivo de personas mayores y dependientes, y que, sin duda, deberemos mejorar si queremos una sociedad más fuerte. Y, sobre todo, el mensaje que destaca durante la entrevista: la bioseguridad recae en la responsabilidad individual de cada uno. Tengamos conciencia y responsabilidad.



El impacto de la covid-19 ataca de manera muy clara a los colectivos más vulnerables como las personas mayores o las personas con discapacidad. ¿Cuáles deberían haber sido las medidas que se deberían haber adoptado desde un principio para protegerlos?

Creo que hay que distinguir dos niveles de vulnerabilidad. El primero es el que podríamos denominar de tipo biológico, personas que por su condición física (edad, enfermedad asociada) son más proclives a tener una enfermedad por covid-19 grave, y aquellas a las que la situación epidémica les ha dejado más desprotegidos desde un punto de vista de las necesidades que tienen. Así, está claro que, en los ancianos, la edad es un factor directamente asociado a una evolución grave de la enfermedad, pero en el caso de las personas con discapacidad tenemos un grupo muy heterogéneo de condiciones, muchas de las cuales no tienen por qué asociarse a un peor pronóstico. Otro tipo de vulnerabilidad es el riesgo de ser infectado por el hecho de vivir en residencias o instituciones, y cuando se juntan dos factores (residencia más edad, como ocurre las residencias geriátricas), el resultado puede ser muy grave, como

desgraciadamente hemos podido observar. La verdad es que es fácil decir a pelota pasada lo que se debería haber hecho. Ahora lo vemos bastante claro, pero nos ha cogido a todos, creo que hasta cierta medida inevitablemente, desprevenidos, pero sí que este episodio ha puesto de relieve situaciones existentes que no deberían haber existido, y me refiero específicamente a las residencias de ancianos. No es, por tanto, un problema específico de la covid-19, la covid-19 solo lo ha puesto dramáticamente de relieve.

“En la unidad covid de Guttmann hemos tenido casos de absoluta abnegación, tutores legales de personas con discapacidad psíquica que han pasado casi un mes encerrados en la misma habitación con el paciente.”



Muchas personas con discapacidad necesitan el apoyo de tercera persona para las actividades básicas de su vida diaria. En estos casos, medidas de protección como el aislamiento o la distancia de seguridad son inasumibles. ¿Qué recomendaciones, desde el punto de vista epidemiológico, pero también de sentido común, les podemos dar para que se sientan seguras?

Es el problema de aplicar normas de una forma generalizada, que no tienen en cuenta los casos concretos en que estas medidas pueden no tener un equilibrio coste-beneficio (en este caso, deberíamos hablar de riesgo-beneficio). Por lo tanto, la palabra clave, como dices en la pregunta, es el sentido común, siempre que se tengan claros los principios básicos de bioseguridad. En la unidad de covid del Guttmann hemos tenido casos de absoluta abnegación, tutores legales de personas con discapacidad psíquica que han pasado casi un mes encerrados en la misma habitación con el paciente. Y hay que decir que, al final, esta persona también enfermó. Son casos extremos que implican a un infectado conocido, pero lo más común es que tratemos de co-

vid a personas, en principio, sanas. Lo más importante, pienso yo, es tener en cuenta que la bioseguridad funciona como una cadena con diferentes eslabones, y el funcionamiento de la cadena depende de cada eslabón. Y si algún eslabón no se puede cumplir como es debido, debemos mirar cómo podemos reforzar el resto de factores. Por ejemplo, en el caso de los acompañantes, que ambos acentúen las medidas personales de higiene o confinamiento mutuo que les permita relacionarse entre ellos de forma segura aunque no mantengan las distancias recomendadas o el uso de mascarillas. Yo siempre hago la comparación con las enfermedades de transmisión sexual (que quede claro que esta no lo es): si no se utiliza el preservativo, pero hay una fidelidad con una única pareja sexual, ya se está suficientemente protegido, y al revés. Hay que encontrar la combinación particular para cada caso aplicado al covid-19.

El colectivo de personas con discapacidad, sobre todo aquellas con una discapacidad física importante, tienen más riesgo de contraer infecciones, tienen problemas respiratorios y mu-



chas de ellas presentan otras patologías. ¿Hay alguna manera de poder hacer un mayor y mejor seguimiento desde el sistema sanitario actual?

Aquí se plantea un problema que ahora empezaremos a sufrir. El sistema sanitario hasta ahora ha estado literalmente hipotecado por la covid-19, y esto ha hecho que no se haya podido atender a pacientes con otras patologías y/o condiciones, y esto ha implicado un retraso en la intervención o que la enfermedad que tengan haya evolucionado desfavorablemente. Nos encontraremos con una avalancha de demanda asistencial brutal, que exigirá un esfuerzo de eficiencia muy elevado, en un contexto de posibles recortes que esperamos que no afecten al sector sanitario. Por lo tanto, yo estaría contento si podemos ir volviendo lo más rápido posible a la normalidad que teníamos antes. Y, evidentemente, esto no excusa, porque ya había entonces mucho margen de mejora. Aun así, quiero remarcar que en nuestro país tenemos un sistema sanitario público extraordinario si nos atrevemos a compararlo con la mayor parte del mundo y hay que apreciar lo que nos puede dar sin renunciar a mejorarlo.

¿Qué consejos podríamos dar, en el día a día, para que las personas con discapacidad puedan asumir el desconfinamiento de una manera responsable? ¿Hay que poner especial relieve en algunas cosas concretas?

Hay un grado subjetivo de vivencia de estas situaciones que provocan una angustia que no tiene fundamento y afecta a la calidad de vida. Por lo tanto, de entrada es importante controlar este elemento subjetivo que todos tenemos, ponerlo en su sitio, y que no condicione nuestra vida. Esta seguridad se adquiere si se explica bien lo que se hace o se deja de hacer, y a medida que pasa el tiempo y vemos que si hacemos las cosas bien no pasa nada malo. Por lo demás, seguir las indicaciones generales con las adecuaciones personales que ya he comentado. Es importante destacar que, al final, la bioseguridad recae en la responsabilidad individual de cada uno, al fin y al cabo, no veo que se deba hacer nada diferente que la población general. A ve-



“La bioseguridad funciona como una cadena con diferentes eslabones, y el funcionamiento de la cadena depende de cada eslabón. Y si algún eslabón no se puede cumplir como es debido, debemos mirar cómo podemos reforzar el resto de factores.”

ces pienso que todos tenemos alguna discapacidad, digamos limitación, solo que no se nos nota mucho y, por lo tanto, no hay que hacer tantas diferencias.

El Institut Guttmann se ha convertido, en parte, en Hospital covid-19, asumiendo pacientes derivados del Hospital Germans Trias i Pujol. Usted ha estado al frente de las medidas epidemiológicas de estas unidades. ¿Cuál ha sido la gestión que se ha hecho de la pandemia en el Institut Guttmann?

Primero debo señalar que no ha sido un trabajo mío, ni de lejos. El Dr. Lluís Valerio, que ha sido el jefe asistencial de la unidad

de covid de Guttmann había hecho un gran trabajo antes de que yo llegara, y todos los integrantes de la unidad (en aquel momento dos plantas), lo estaban haciendo muy bien desde el punto de vista asistencial y de la bioseguridad. Yo me incorporé más tarde y reforcé el dispositivo, además de colaborar en la adecuación del gimnasio, un espacio que afortunadamente no ha sido necesario. Después sí que he hecho una tarea más exclusiva de análisis de los datos de los pacientes que han sido ingresados con covid-19 y una supervisión de la bioseguridad de la actividad general del Institut Guttmann a medida que ha ido recuperando las actividades normales. En este sentido, el dispositivo Guttmann (así lo llamamos), ha actuado como una unidad satélite del Hospital Germans Trias i Pujol, que estaba saturado, y hasta ahora ya ha atendido a cerca de 200 pacientes. Un trabajo de descompresión importantísimo en unas semanas muy críticas. Un punto muy importante, y remarco de nuevo que no es ni de lejos un mérito mío, es que no ha habido ningún caso de covid-19 entre el personal que trabajaba en las unidades de covid, y los casos que ha habido en el resto de las unidades, sobre todo al inicio de la epidemia, se han podido contener eficazmente gracias a las medidas de bioseguridad ya vigentes cuando yo llegué.

Actualmente, con la fase de desconfinamiento, se empiezan a retomar ciertas actividades asistenciales, como la neurorrehabilitación. Usted ha colaborado con el Institut Guttmann en esta fase de desescalada para implementar medidas que permitan la recuperación de esta normalidad. ¿Cuáles han sido estas medidas?

Si, ya he dicho antes que he colaborado en este aspecto. Tengo la sensación de que me he limitado a explicar y transmitir los principios generales de la bioseguridad en el contexto actual y ayudar a su concreción en las actividades concretas y las exigencias de cada una de las situaciones que se dan en el Institut Guttmann, que son muy diversas (hospitalización, fisioterapia, logopedia, etc.), de manera que hubiera una buena apropiación. Enumerarlas ocuparía toda esta revista. He probado de poner en práctica el principio de que si se explican las cosas con claridad y de forma comprensible, esto ayuda a aplicar las medidas correctamente y, sobre todo, a vivirlo con tranquilidad y a apaciguar el factor subjetivo que mencionaba antes.

No todas las personas con discapacidad son vulnerables, pero todas las personas vulnerables seguramente tienen un grado de discapacidad. ¿No considera que la epidemiología debería tener en cuenta estos segmentos de la población, con el objeto de la prevención o la previsión sobre cómo gestionar con relación a

futuras epidemias o pandemias? ¿Qué cree que se debería hacer? ¿Profundizar en el estudio de estas realidades, buenas bases de datos poblacionales?

Antes he dicho que todos tenemos alguna discapacidad, pero quizás es más adecuado decir que todos tenemos limitaciones. En esta línea de equidad, tengo que decir que si algo nos ha demostrado esta epidemia es que todos, absolutamente todos, somos vulnerables. Por lo tanto, la línea de acciones específicas se desdibuja hasta un cierto punto. Y este punto lo marcan colectivos muy concretos, como los que viven en residencias debido a su discapacidad (sea asociada a la edad o no). Por lo tanto, existe el tema de las residencias de ancianos y, en general, el modelo con que afrontamos el envejecimiento de nuestra sociedad, que está claro que no es viable y diría que ni siquiera humano. No se trata solo de hacer unas residencias más resilientes a una emergencia de este tipo (a corto plazo, y es en lo que se está trabajando ahora a marchas forzadas), sino de hacer un cambio de paradigma a medio y largo plazo. Y para el resto de colectivos de personas con discapacidad, todo lo que sea favorecer la integración social, la capacitación, que los acerque a los niveles que deseamos para el resto de la sociedad, les hará automáticamente más resilientes.

Una oportunidad: una vida más independiente

¿Qué piensas cuando te dicen que puedes vivir solo/a? ¿Te lo has planteado? ¿Y si sumamos vivir casi solo/a con una diversidad funcional? La verdad es que yo no me lo había planteado nunca demasiado en serio, hasta que...



Alina Ribes

Me llamo Alina Ribes y tengo 25 años. Desde pequeña me desplazo en silla de ruedas porque tengo una enfermedad minoritaria, una displasia ósea y pulmonar. Me han operado múltiples veces para “rectificarme”, pero la enfermedad sigue allí y me limita físicamente. Resumiendo: mis huesos han crecido un poco como han querido y mi respiración no es ninguna maravilla. Pero eso no me ha frenado para poder hacer muchísimas cosas, desde viajar a muchos países, hincharme a jugar con videojuegos, dibujar, tener

amigas, graduarme en Educación Social y Trabajo Social y estar cursando un Máster de Trabajo Social Sanitario. Me desplazo en silla de ruedas eléctrica, que me da mucha movilidad y libertad, y siempre ha sido mi gran aliada.

La vida con diversidad funcional debería ser lo más similar posible a la de cualquiera, pero no lo es. Continuamente, la persona es dependiente de los demás, tanto de familiares como de terceras personas. Los vínculos y lazos con los familiares, que son mis cuidadores, pueden llegar a considerarse una carga, deben cuidar a la persona y no siempre es fácil. La sensación de dependencia es un lastre que se acentúa ante pequeñas cosas que no puedes hacer porque no tienes todas las adaptaciones que deseabas, no tienes todos los medios, nadie ha pensado en ello y lo difícil se vuelve imposible. Con el tiempo y ayuda, vas generando trucos para poder acceder a objetos o adaptar las cosas a tus necesidades, pero falta algo importante: liberarte de esa sensación de dependencia total, rebajarla, aunque sea un poco.



“Nosotros podemos aportar mucho a esta sociedad, reivindicarnos, explorar nuestras capacidades, nuestros límites, ayudar a otras personas con nuestra experiencia, romper barreras, aportando nuestro granito de arena.”

Vestirme, preparar la comida, ducharme, llegar a coger objetos altos, a coger objetos bajos, salir a pasear preocupándote de si los lugares son accesibles (restaurantes, bares, museos, tiendas...), hacer la colada, ir al médico, ir a hacer la compra al supermercado, ir a comprar ropa, zapatos..., para todo ello dependo mucho de mis cuidadores, es decir, de mi familia, y aunque solo fuera un poco me gustaría descargarlos a ellos y reforzarme a mí.

Aparece una sensación de conformismo, de pensar

que la situación es la que es y que modificar algo e intentar ser algo más independiente cambiará las cosas para peor. Piensas que hay demasiadas limitaciones imposibles de superar. “¿Para qué cambiar?, ¿para qué enfrentarse y adaptarse a situaciones desconocidas? ¡No, demasiado complicado!” Pero olvidas algo importante: hay que procurar que esas situaciones se adapten a tí, no solamente tú a ellas. Nosotros podemos aportar mucho a esta sociedad, debemos reivindicarnos, explorar nuestras capacidades, nuestros límites, ayudar a otras personas con nuestra experiencia, romper barreras, aportando nuestro granito de arena. Debemos dar nuestra opinión respecto a las situaciones no accesibles y atrevernos a nuevos retos que nos permitan ser nosotros, hasta donde cada uno de nosotros pueda ser capaz.

No hay que olvidar que la diversidad funcional, como su mismo nombre indica (diversidad), incluye un heterogéneo grupo de capacidades y limitaciones, no hay dos personas iguales. Cada uno debe saber qué retos proponerse, lo que quiere, pero siempre pensando si podrá ser, un poco más de lo que los demás creen y un poco menos de lo que nosotros queremos. Hay que evitar que nuestras decisiones generen una sensación de frustración. Nuestros retos deben ser reales, accesibles, posibles, tenemos que interiorizar nuestras limitaciones, pero no frenar nuestros deseos de superación. En este contexto la posibilidad de una vida más independiente, adaptada a tus limitaciones, aporta muchos beneficios, no solo personales sino también para las otras personas implicadas. El simple hecho de poder elegir qué quieres comer y hacértelo tú misma, poder hacer las actividades a cualquier hora, poder elegir el momento en que quieras ducharte, poner la televisión, acostarte, etc. Todo esto hace que crezcas como persona y te empoderes, te permite el desarrollo de tus capacidades y acciones, incrementando la confianza y aprendiendo a tomar decisiones. No nos engañemos, continuará dependiendo de otros, pero reducirás esa dependencia y obtendrás satisfacción de cada uno de tus logros.

Después de estas reflexiones, paso a contar mi experiencia. Actualmente soy una de las personas que está viviendo en Guttmann Barcelona Life (GBL). ¿Y qué es GBL?

Pues son unos apartamentos individuales adaptados, domotizados y que disponen de servicios personalizados, dirigido a personas con diversidad funcional para acercarlos a una vida menos dependiente. Pero pretenden ir más allá, ofreciendo profesionales y personal adecuado para ayudarte, además de potenciar el concepto de vida independiente y complementarlo con las relaciones humanas necesarias. Esto no exime a la familia de continuar siendo uno de los pilares de soporte más importantes y vitales.

Al principio no me imaginé que podría vivir sola y que pudiera espabilarme, pero todo ha cambiado. Ha sido una aventura desde el inicio y aún lo sigue siendo. Cada día para mí es diferente: si no juego con la consola o el ordenador, entonces estudio, otro día hago sesión de películas, escucho música, dibujo, salgo a pasear... No hay dos días iguales, todo me lo tomo en positivo y como una aventura.

Mi apartamento tiene un ventanal que da al parque donde puedes ver pasar a la gente y, en algunos momentos, hasta ha habido fiestas con fuegos artificiales, conciertos... En el barrio disponemos de varios supermercados bien adaptados, donde, en compañía de mis padres, puedo hacer la compra (pero soy yo la que decido con qué llenar el carro), y tampoco quedan lejos varios centros comerciales en los

que pasar el día y que son de fácil acceso. El barrio es accesible, muy plano y con buenas comunicaciones adaptadas (autobús y metro).

Puedes hacer tu propia vida. En mi caso, antes dependía muchísimo de mis padres, ahora esa dependencia ha disminuido. En mi piso, soy yo la anfitriona de mis padres: cuando vienen, yo soy la que cocino y lo preparo todo. Lo mismo me pasa con mis amigas cuando vienen para estudiar: cocino, lavo los platos, estudiamos, vemos la televisión, charlamos. He podido crear un proyecto personal menos dependiente. Mi segunda casa. Esto no quiere decir que no se necesite ayuda, sí que se necesita, y mucha, pero gracias al reto se refuerzan las virtudes, capacidades y habilidades personales.

Cuando se habla de vida independiente se generaliza mucho y se cae en el error de visualizar una vida de independencia total. Pero en la mayoría de los casos esto no es posible y solo se consigue trasladar la situación de una ubicación a otra.

Me encanta sentarme en mi mesa de trabajo, frente al ventanal, viendo cómo la gente transita por los jardines y aceras, y cuando estoy cansada salgo a dar un paseo por la



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



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

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

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

zona, a descubrir nuevas calles y tiendas. Poder salir cuando quieras, irte a dormir cuando quieras, ducharte cuando quieras, trabajar cuando quieras, relacionarte con el entorno y con otras personas. Los vecinos (el proyecto aún sigue en consolidación y todavía están en marcha nuevas incorporaciones) son simpáticos y también quieren relacionarse, la idea es poder aportar las ideas conjuntamente e interaccionar con todos.

Está siendo una experiencia de crecimiento personal que me ha permitido mejorar en muchos aspectos de mi vida diaria, incluso en algunos que desconocía y ahora estoy descubriendo, también en aquellos en los que necesito ayuda. Ha mejorado mi autosuficiencia: el aprender a tomar decisiones sin girarme para preguntar a mis padres y conseguir su aprobación, organizarme, buscar mis aptitudes y mis limitaciones, conocerme más a mí misma y focalizar mis intereses, mis expectativas y reforzar mi carácter. También te ayuda a visualizar lo que quieres hacer con tu futuro, a marcar la senda por la que quieras transitar.

El objetivo es crear nuestro propio modelo, conseguir mis objetivos, siempre que estos sean razonables, es una experiencia increíble, ¡me siento feliz, contenta y muy orgullosa!



The image shows the Institut Guttmann building with its colorful logo and the Ambulancias TOMÁS logo. In the foreground, several white ambulances with blue and red markings are parked. The building has large glass windows and a modern design.

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

Unas vacaciones diferentes



Àlex Castán

Ciencias de la Actividad**Física y el Deporte**

Área de Rehabilitación

Funcional del

Institut Guttmann

Llega el mes de junio, cuando las escuelas deberían ser escenario de festivales de final de curso; el buen tiempo, y no un virus, sería el protagonista; los paseos marítimos y sus terrazas empezarían a ser ya un bullicio de gente; los complejos y destinos turísticos estarían preparados para la avalancha de veraneantes, las playas a punto de colgar el cartel de “completo”, programaríamos nuestras vacaciones, si no lo hubiéramos hecho con anterioridad..., pero este año todo será diferente. Quizás ya nada será igual.

Disfrutar de unas buenas y merecidas vacaciones para una familia en la que uno de sus componentes es una persona con diversidad funcional, no es tarea sencilla. Las propias dificultades empiezan en el momento de la preparación y la programación, donde valorar desde la distancia a la accesibilidad del posible destino suele ser una de las principales dificultades, y eso si conseguimos tener una información fiable y certera. Aparte, más allá de

la dificultad de encontrar destinos altamente accesibles, se suele añadir la dificultad del importe económico. Desgraciadamente, la accesibilidad suele tener un precio más elevado.

Y temporalmente, o quizás ya para mucho tiempo, será conveniente tener en cuenta otros factores añadidos a la hora de escoger nuestros destinos turísticos. Desafortunadamente, más allá de la accesibilidad y del coste, será recomendable que al programar unas futuras vacaciones valoremos aspectos como la masificación y la aglomeración de personas.

En este sentido, y ante un hipotético viaje de vacaciones para este próximo verano, podríamos pensar que ciudades como Barcelona, Valencia, Sevilla o Madrid, que reúnen unas condiciones de accesibilidad excelentes tanto en urbanismo como en arquitectura y en infraestructuras, no



Será un verano en el que deberemos optar por desplazamientos principalmente locales a nivel territorial, y en el que los medios de transporte privados sean los escogidos, minimizando el contacto directo con otras personas.



son buenas elecciones para este próximo verano, ya que suelen ser escenarios de masificaciones turísticas.

Sin embargo, antes de abandonar esta idea y pasar a un plan B de manera temporal para evitar aglomeraciones, hemos de tener en cuenta que es muy probable que, como consecuencia de la pandemia de salud que estamos viviendo, el turismo internacional esté muy restringido legalmente, y que el verano del 2020 sea un ejercicio turístico reducido a la movilidad interior de los españoles.

En 2019, España recibió un total de 83,7 millones de visitantes internacionales. Esos 83,7 millones de personas no estarán este 2020, lo cual nos da un argumento sólido de que, en 2020, los españoles podremos disfrutar de las vacaciones sin miedo a las masificaciones en las grandes ciudades. ¡Es posible que este año estemos prácticamente solos!



Será un verano en el que deberemos optar por desplazamientos principalmente locales a nivel territorial, y en los que los medios de transporte privados sean los escogidos, minimizando el contacto directo con otras personas.

Será también muy recomendable escoger y priorizar actividades de ocio y deportivas en el medio natural, que no impliquen un gran número de personas y que no provoquen aglomeraciones innecesarias.

Con un poco de imaginación podremos encontrar la manera de disfrutar al mismo tiempo que cuidar nuestra salud.

Para los amantes de la tranquilidad, se puede optar por recorridos por vías verdes (ya sea en *handbike*,

en silla o con cualquier otra forma de desplazamiento), accesibles a cualquier tipo de movilidad reducida.

Para los que apuesten por la adrenalina, una de las opciones puede ser un vuelo en paramotor en la Vall de Àger, siempre con alguna de las empresas especializadas.

Los que prefieran los deportes acuáticos, seguramente la opción más razonable será elegir pantanos interiores, retirados del bullicio típico veraniego.

Eso sí, el de este año será un verano en que debamos anteponer la precaución y el compromiso con nuestra salud y la de los demás a cualquier otro interés, respetando en todo momento las indicaciones y recomendaciones de las autoridades sanitarias.

Sea cual sea nuestra opción elegida, una gran ciudad o un entorno más rural, siempre podremos consultar el Servicio de Información Integral de la Discapacidad de Origen Neurológico (SiiDON), donde encontraremos información variada y que se ajuste a nuestras necesidades, inquietudes y preferencias.

¡Felices vacaciones!



sobreruedas



ACAEBH

Vacaciones de verano en Cádiz

La Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia (ACAEBH) organiza del 11 al 19 de julio las vacaciones de verano en Cádiz. Esta actividad tiene el objetivo de proporcionar ocio accesible para personas con discapacidad física.



Durante la estancia visitaremos las principales ciudades de la provincia, el parque zoo-botánico, haremos excursión en barco, y ¡muchas actividades más!

Tanto el alojamiento como las actividades están adaptadas para personas con movilidad reducida, y un grupo de monitores acompañará a los participantes para dar soporte y dinamizar el viaje. Si quieras más información, contáctanos.

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

AMIDA

Donación de mascarillas

La asociación de personas con diversidad funcional de Andorra (AMIDA) ha realizado recientemente una donación de mascarillas especiales para personas con discapacidad auditiva al Gobierno de Andorra.

El ministro de Asuntos Sociales, Vivienda y Juventud, el Sr. Víctor Filloy agradeció la donación a la presidenta de AMIDA, la Sra. Agustina Grandvallet, y recordó el compromiso de Andorra con la ratificación del Convenio relativo a las personas con discapacidad, un acuerdo de gran importancia para que la sociedad avance hacia una mejora de la comunicación e igualdad de oportunidades.

AMIDA (Asociación de Personas con Diversidad Funcional de Andorra)
amida@andorra.ad
+376 81 37 36

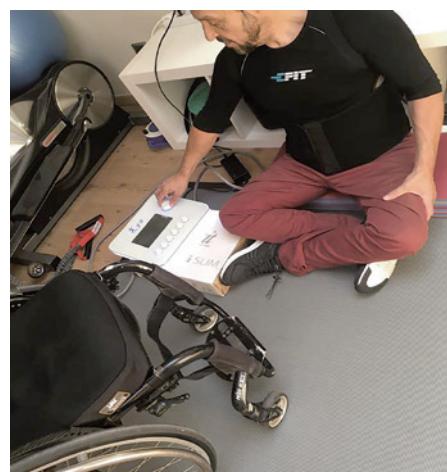
ASPAYM CATALUNYA

Método EPA & E-FIT

Entrenamiento Personal Adaptado E-Fit ofrece una amplia gama de tratamientos pasivos, tonificación pasiva, con resultados espectaculares incluso en tetraplejia.

Dispone de programas altamente eficientes, que alcanzan resultados en poco tiempo. Gracias al traje con

infrarrojos, aumenta la microcirculación y el metabolismo, a la vez que proporciona comodidad durante los tratamientos.



Una de nuestras principales líneas de trabajo es el MÉTODO EPA. Pese al poco tiempo que llevamos con él, hemos obtenido resultados demostrables en paraplejia y tetraplejia: recuperación “medible” de musculatura, mejora en el rango de movimiento y reporte de bienestar general tras el entrenamiento.

ASPAYM CATALUNYA

Asociación de Parapléjicos y Grandes Minusválidos de Catalunya
aspaymcat@aspaym catalunya.org
www.aspaym catalunya.org

ASPID

En marcha NeuroLleida Digital

Desde NeuroLleida, el servicio de rehabilitación funcional de ASPID, con la intención de ayudar a hacer más sostenible la situación actual debi-



do a la crisis sanitaria de la covid-19, hemos diseñado una serie de pautas y ejercicios para que los pacientes puedan hacerlos desde su casa, con el objetivo de mantenernos activos y cuidarnos a nivel físico, emocional, comunicativo y cognitivo.



Consultad www.neurolleida.cat ¡iremos actualizando contenidos y actividades!

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

ECOM

Disponible en abierto el documental *Vidas diversas* de ECOM.

Con motivo del Día Europeo para la Vida Independiente de las Personas con Discapacidad, celebrado el pasado 5 de mayo, ya está disponible en abierto el documental *Vidas diversas*, de ECOM, a través de su web.

Desde la defensa de la diversidad en la sociedad, *Vidas Diversas* nos interroga sobre cómo nos vemos y cómo nos afectan las miradas de los demás y nos empuja a defender el derecho de todas las personas a decidir sobre su propia vida y a tener las mismas oportunidades.

La producción muestra la necesidad vital de las personas, en concreto de las personas con discapacidad física, de tener una vida independiente y de elaborar y llevar a cabo un proyecto de vida propio.



Enlace:
<https://www.ecom.cat/es/que-hacemos/concienciacion-social/herramientas-para-la-concienciacion/documental-vidas-diversas>

ECOM
comunicacio@ecom.cat
www.ecom.cat

LA LLAR

LA LLAR no se detiene

Desde el 14 de marzo, debido a que la entidad se encuentra cerrada, la Llar ha tenido que modificar la manera de ofrecer sus servicios. Ha resultado todo un reto para la entidad, ya que todos nuestros servicios anteriormente habían sido de manera presencial, pero las circunstancias nos han obligado a realizarlos de manera *on line* y por teléfono.

Desde la entidad continuamos ofreciendo servicios de atención social,

de atención psicológica y emocional, de rehabilitación física y servicios de desarrollo personal.

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

MIFAS

Ampliación de servicios en su centro de salud y deporte

El pasado mes de marzo, y después de 2 años en funcionamiento, el Centro de Salud y Deporte MIFAS Active estrenó nuevos servicios dirigidos a personas con afectaciones físicas de diferente origen, convirtiéndose en un centro especializado en el ámbito de la discapacidad.



Los servicios que ofrece son: Gimnasio con atención individualizada, gimnasio en casa, aquaterapia, servicio de atención psicológica, integración funcional, fisioterapia, asesoramiento a profesores de educación física y el servicio ¡Gana Autonomía!, que busca ayudar a aquellas personas que, por varios motivos, han tenido que aprender o cambiar la manera de hacer las actividades de la vida diaria.



El centro cuenta con unas modernas instalaciones preparadas y adaptadas para ofrecer un servicio de calidad y personalizado.

Más información y reservas:
MIFAS Active (Asociación de Minusválidos Físicos Asociados)
 hola@mifasactive.cat
 www.mifasactive.cat

PREDIF

PREDIF celebrará el I Foro de Expertos en Asistencia Personal

PREDIF organizará en septiembre el I Foro de Expertos en Asistencia Personal, con el objetivo de generar un espacio de conocimiento, experiencia y reflexión sobre el potencial de la asistencia personal como herramienta de autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad.



En este foro, en formato *on line*, PREDIF quiere colaborar y ser útil a la Administración para que se regule el acceso a la asistencia personal en todos los territorios del estado español, y que las personas con discapacidad puedan acceder a servicios profesionalizados de asistencia personal y gestionar sus modelos

de vida independiente con garantías y con los criterios consensuados por el sector de la discapacidad.

PREDIF. Plataforma

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

SUPERAR L'ICTUS BARCELONA

¿IC-TUQue?

Últimamente, en ASIB hay cada vez más participación de los socios. En la junta y en las diferentes comisiones que lo gestionamos, escuchamos y vamos recogiendo propuestas puntuales que nos van haciendo llegar los socios, para ordenarlas, organizarlas y hacer que se conviertan proyectos comunes, importantes para nosotros y para la sociedad.

Así se estaba empezando a dibujar un mapa de conferencias, exposiciones, conciertos, ferias, etc., de difusión del ictus y de la asociación, que a partir de septiembre esparciremos por Barcelona.

Ahora estamos todos en casa, somos un colectivo de riesgo, pero ¡tenemos ganas de salir! Saldremos con fuerza.

Associació SUPERAR L'ICTUS BARCELONA

ictus@ictus.barcelona
 www.ictus.barcelona

TRACE

TraCE en tiempo de covid-19. De las dificultades nacen los milagros.



En TraCE, no dudamos, la covid-19, no podía frenar bajo ningún concepto, los procesos vitales de nuestros socios. Estas personas han hecho un gran esfuerzo para tirar hacia adelante procesos vitales después de sufrir un daño cerebral. Debíamos estar a su altura: no hemos dejado de hacer terapias, actividades grupales, y hemos dado soporte a las familias diariamente a través de varios canales, todo con buenos resultados.

Des del día 2 de junio, ya estamos abiertos, damos la oportunidad de venir presencialmente, aplicando protocolos de seguridad o, para quien lo prefiera, seguir con estimulación *on line*.

TRACE (Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral)
 info@tracecatalunya.org
 www.tracecatalunya.org



Las personas con discapacidad, las más afectadas por la pandemia del coronavirus según las Naciones Unidas

Antonio Guterres, secretario general de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), ha presentado el informe "Respuesta contra la covid-19 que incluya a las personas con discapacidad", en el que denuncia que los 1.000 millones de personas con discapacidad que hay en el mundo están siendo las más afectadas por la pandemia del coronavirus.

En circunstancias normales, las personas con discapacidad tienen menos probabilidades de acceder a la educación y a la atención de la salud, y menos oportunidades de obtener ingresos o de participar en la comunidad, y ahora, con esta situación de pandemia, se enfrentan a una falta de acceso para acceder a la sanidad pública y a importantes barreras para poder seguir las medidas de higiene básicas, y por ello, en palabras del secretario general, "la pandemia está intensificando estas desigualdades y creando nuevas amenazas".

Desde la ONU, se insta a los Gobiernos a que den protagonismo a las personas con discapacidad en su respuesta a la covid-19, que las consulten y colaboren con ellas, y establez-

can medidas que sean inclusivas para todo el mundo. "Cuando garantizamos los derechos de las personas con discapacidad, estamos invirtiendo en nuestro futuro común" concluye.

Compromiso económico para la sostenibilidad de las entidades sociales

La Confederación Empresarial del Tercer Sector Social de Catalunya ha presentado un plan de choque al Presidente de la Generalitat de Catalunya, a las entidades municipales y a todos los grupos políticos del Parlamento, con el fin de apelar al compromiso de todas las partes y garantizar la sostenibilidad de las entidades sociales.

Este plan de choque contiene doce medidas económicas para apoyar y asegurar la sostenibilidad de los miles de entidades sociales que ahora más que nunca están en primera línea con las personas más vulnerables y que, con esta situación de pandemia, prevén un fuerte incremento de la su fragilidad.

Reclaman medidas económicas como, por ejemplo, activar líneas de ayudas directas de manera inmediata, con el fin de compensar el sobreesfuerzo que están haciendo las entidades sociales para poder atender las necesidades sociales derivadas del estado de alarma sanitaria,

facilitar la liquidez de las entidades sociales con el pago inmediato de los importes correspondientes a subvenciones ya ejecutadas y justificadas o incrementar la dotación económica de los servicios sociales y de atención a las personas en los presupuestos 2020 de la Generalitat de Catalunya, estableciendo nuevas prioridades para hacer frente a la crisis derivada de la pandemia.

Covid-19: Salud financia con 4 millones proyectos de investigación sanitaria en Catalunya

Hace seis meses desde que se detectó por primera vez el coronavirus SARS-CoV-2 y desde entonces investigadores científicos de todo el mundo trabajan para conocer mejor este virus y encontrar una vacuna.

En Catalunya se han puesto en marcha 19 proyectos de investigación e innovación para la prevención y el tratamiento de la covid-19, con una financiación de 4 millones de euros por parte de la Generalitat, en el marco de una convocatoria de urgencia en colaboración con el Biocat, y con la confianza de que algunos resultados puedan llegar a los pacientes antes de finalizar el año.

Un dispositivo coordinado para hacer frente a la covid-19 entre el Institut Guttmann y el Hospital Germans Trias i Pujol



En el marco de la crisis global de la covid-19, para dar respuesta a las necesidades asistenciales de toda la población y siguiendo las indicaciones de CatSalut, una parte del Institut Guttmann se convirtió, desde el día 25 de marzo hasta finales de abril, en una extensión del Hospital Germans Trias i Pujol (HGTiP). Así, dos de las unidades hospitalarias del Institut Guttmann (un total de 76 camas) se convirtieron en plantas de internamiento de pacientes del HGTiP, en las que se atendieron a pacientes positivos de covid-19 y de complejidad moderada.



Además, y de manera temporal, se montó, en el pabellón polideportivo del área de rehabilitación funcional del Institut Guttmann, un hospital de campaña con una capacidad para 75 pacientes más. El pabellón, de unos 700 m² de superficie, con duchas, vestuarios y otros servicios complementarios, ha contado con la instalación de oxígeno necesario para la terapia respiratoria de los pacientes.

Nuevo plan de apoyo a la vida independiente

La Fundación Institut Guttmann ha puesto en marcha un nuevo plan de apoyo y acompañamiento para la vida independiente, un plan que demuestra el componente social de la institución en la contribución a hacer una sociedad más inclusiva, igualitaria y con igualdad de oportunidades para todos .



Los objetivos principales se basan en promover el empoderamiento para impulsar las transformaciones sociales, promover el derecho de las personas con discapacidad a decidir sobre aspectos personales e individuales, orientarlas sobre servicios

de apoyo y fomentar la participación social y la ayuda entre iguales.

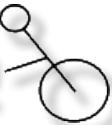
En cuanto la situación pos covid-19 lo permita, para desarrollar el plan, en el nuevo centro Guttmann Barcelona en La Sagrera se iniciará un acompañamiento individualizado para aquellos usuarios que lo deseen, que consiste en una serie de encuentros con la técnica de Vida Independiente, además de grupos de apoyo entre iguales y charlas de sensibilización.

El EASE cumple 20 años

A lo largo de estos años, el equipo de Evaluación y Apoyo Especializado en Neurorrehabilitación (EASE) ha crecido en el número de pacientes atendidos, así como en el perfil de programas que desarrolla, hasta ser considerado como un servicio de atención poshospitalario de referencia, no solo en casa, sino también que inspira a programas similares en otros hospitales.

El EASE actúa en diferentes niveles asistenciales de las redes de atención sanitaria y social, con el objetivo de mejorar la efectividad en la reinserción del paciente en su entorno habitual, garantizar la idoneidad y la continuidad de los cuidados, favorecer la calidad asistencial integral y personalizada, y proporcionar un sistema ágil y efectivo de coordinación con el hospital de referencia.

STRICKER



LA HANDBIKE QUE ACOMPAÑA TU VIDA



*Moverte por la ciudad
Rodar por el campo
Hacer deporte
Explorar
Disfrutar*

VIVIR

MANUAL - ELÉCTRICA - HÍBRIDA

Visítanos y descubre el modelo
que mejor se adapta a ti

Tel. 981.104.310

info@interortho.es

www.interortho.es



grupo
interortho
RED NACIONAL DE ORTOPEDIAS

TU RED DE ORTOPEDIAS DE CONFIANZA



*Muchas gracias a todas las personas anónimas,
profesionales, familiares, amigos y empresas amigas
que han confiado en nosotros y han ayudado a nuestros
pacientes durante la pandemia de la covid-19*