

Gi sobre ruedas

FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional

n.º 104 / 2020

*El impacto de la pandemia
en las personas con
discapacidad*

Entrevista a Joan Clos

"Faltan derechos para las personas con discapacidad"



**4 a fondo**

El impacto social y económico de la pandemia por covid-19 en las personas con discapacidad

**12 neurorrehabilitación**

La pandemia covid-19: Una oportunidad para desarrollar nuevos modelos de rehabilitación

**20 investigación**

Prehabilitación neurológica: estrategia para reducir las secuelas cognitivas y motoras en el tratamiento quirúrgico de los tumores cerebrales

**28 educación para la salud**

Aprender a vivir con los cambios y retos: de qué hablamos cuando decimos resiliencia

**33 la entrevista**

Joan Clos, experto del Consejo Asesor del Desarrollo Sostenible (CAS) de la Generalitat de Catalunya

**38 experiencias**

“A partir de ahora, la vida es así y he de aprender a vivirla así, cuanto antes...”

**42 asociaciones****45 dicapnews****46 guttmann news**

Gi sobre ruedas

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: Montserrat Bernabeu, Joan Clos*, Antonia Enseñat, Antonio Jiménez, Josep Medina*, Dolors Soler, Josep Maria Tormos*, Carlos de Albert Ysamat*.

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 Villores.

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

Edita: FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN.

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

www.guttmann.com • sobreruedas@guttmann.com

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

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

Como “paisajes después de la batalla” o “la desolación tras un tsunami”, así han descrito la situación de la salida del confinamiento muchos profesionales, afectados, opinadores e intelectuales –si es que quedan–, e incluso familias. La ilusión por el desconfinamiento y la vuelta a la normalidad “de siempre” (nadie definió nunca qué era la “nueva normalidad”) ha conllevado el relajamiento irresponsable de una parte de la población, cuando no de aquellas personas en las que el valor moral de la responsabilidad brilla por su ausencia. Pensábamos en recuperar relaciones, trabajos o sectores de actividad, en un país en que estos se basan en gran parte en las transacciones especulativas y en los servicios ligados al turismo. Vemos que no ha sido así, que la covid-19 continúa entre nosotros, y que la pretendida recuperación es compleja en un país con tantos déficits estructurales y unos tiempos de reacción en las decisiones políticas excesivamente largos.

En los últimos tiempos se ha venido acuñando un término o etiqueta que desvirtúa su concepto original: “vulnerable”. Se habla de vulnerables como de un saco donde meter todo aquello que parece que estorba (vulnerables por fragilidad de su salud o afecciones crónicas, personas con una discapacidad, vulnerables sociales, etc.). Es admirable la capacidad de control de la sociedad mediante los medios, en su papel de resonancia y etiquetadores. Pues bien, lo que se ha logrado es incrementar sustancialmente la brecha social, en un país donde la fractura social ya era muy elevada y donde el sistema de protección social es precario.

En el caso de las personas con discapacidad, contamos en este número con un excelente artículo del Dr. Jiménez sobre el impacto en el colectivo, y vemos que la mayor preocupación es la amenaza “real” de perder derechos que tan difícil han sido de conseguir, tanto en el ámbito de la salud como, especialmente, en el empleo. También se reflexiona con preocupación sobre cómo la pandemia puede cambiar la mirada sobre la discapacidad, la vejez o la vulnerabilidad humana.

Manel Pérez, en su columna de *La Vanguardia* de 7 de octubre, plantea muy acertadamente que el verdadero nudo de la cuestión, en el espurio debate entre salvar vidas o salvar la economía, es, sencillamente, el gasto público. Y en esto, como en tantas cosas, también llegamos tarde.

Com a “paisatges després de la batalla” o “la desolació després d'un tsunami”, així han descrit la situació de la sortida del confinament molts professionals, afectats, opinants i intel·lectuals –si encara n'hi ha– i fins tot les famílies. La il·lusió del desconfinament i la tornada a la normalitat “de sempre” (ningú no va definir mai què era la “nova normalitat”) ha comportat el relaxament irresponsable d'una part de la població, sobretot de les persones amb un valor moral de la responsabilitat que brilla per la seva absència. Pensàvem recuperar relacions, feines i sectors d'activitat, en un país on aquests es basen en gran part en les transaccions immobiliàries especulatives i en els serveis lligats al turisme. Veiem que no ha estat així, que la covid-19 continua amb nosaltres i que la pretesa recuperació és complexa en un país amb tants dèficits estructurals i uns temps de reacció en les decisions polítiques excessivament llargs.

Durant aquest temps s'ha encunyat un terme o etiqueta que en desvirtua el concepte original: “vulnerable”. Es parla de vulnerables com d'un sac on s'ha de ficar tot allò que sembla que destorba (vulnerables per fragilitat de la salut o afeccions cròniques, de persones amb una discapacitat, vulnerables socials, etc.). És admirable la capacitat de control de la societat utilitzant els mitjans, en el paper de caixa de ressonància i com a etiquetadors. Doncs bé, el que s'ha aconseguit és incrementar substancialment la breu social, en un país on la fractura social ja era molt elevada i on el sistema de protecció social és precari.

En el cas de les persones amb discapacitat, incloem en aquest número un excel·lent article del Dr. Jiménez sobre l'impacte en el col·lectiu, i veiem que la major preocupació és l'amenaça “real” de perdre uns drets que tant han costat d'aconseguir, tant en l'àmbit de la salut com, especialment, en l'ocupació. També es reflexiona amb preocupació sobre com la pandèmia pot canviar la mirada envers la discapacitat, la vellesa o la vulnerabilitat humana.

Manel Pérez, en la seva columna de *La Vanguardia* del 7 d'octubre, planteja de manera molt encertada que el veritable nus de la qüestió, en l'espuri debat entre salvar vides o salvar l'economia, és senzillament la despesa pública. I en això, com en tantes coses, també hi arribem tard.

El impacto social y económico de la pandemia por covid-19 en las personas con discapacidad



Antonio Jiménez
Sociólogo

Experto en el ámbito
de la discapacidad

La pandemia provocada por la enfermedad covid-19, causada por el coronavirus SARS-CoV-2, no solo ha provocado una importante crisis de salud pública, con un muy alto coste para los ciudadanos, sino que también está teniendo enormes repercusiones sociales y económicas, cuyo impacto es particularmente acusado en los colectivos más vulnerables, entre los que se encuentran las personas en situación o en riesgo de exclusión social, las personas sin hogar, las personas desempleadas o con trabajos precarios, los trabajadores de baja cualificación, los inmigrantes, las familias monoparentales, las mujeres víctimas de violencia de género y, también, las personas con discapacidad y las personas en situación de dependencia, en las que centro este análisis.



A 7 de septiembre de 2020, fecha en la que he cerrado la redacción de este artículo, eran ya más de 27 millones los casos confirmados de covid-19 en el mundo, que habían supuesto unos 890 mil fallecimientos, según el Center for Systems Science and Engineering (CSSE) de la Universidad Johns Hopkins¹. En España, a esa misma fecha, se habían registrado más de 525 mil casos confirmados, de los que más de 137 mil habían precisado hospitalización (más de 12 mil quinientos de ellos en UCI). La cifra de fallecidos en España con un diagnóstico de covid-19 ascendía, en esa fecha, a 29.516².

Las cifras oficiales, al recoger únicamente los casos confirmados, podrían estar subestimando de forma importante el alcance real de la pandemia. Los datos sobre mortalidad que ofrece el Sistema de Monitorización de la Mortalidad Diaria (MoMo), gestionado por el Centro Nacional de Epidemiología, han registrado un exceso de unas 45 mil defunciones por todas las causas entre el 13 marzo y el 3 septiembre de 2020³, en comparación con las esperadas si se hubiesen mantenido las tendencias de los años anteriores, lo que supone un incremento del 24 % respecto a la mortalidad esperada en ese período. Este incremento de la mortalidad observada respecto a la esperada ha sido mayor en los grupos de más edad: 28 % en los mayores de 74 años, frente al 20 % en las personas de entre 65 y 74 años, y al 8 % en los menores de 65.

“Hay una clara correlación estadística entre la saturación hospitalaria y la probabilidad de morir, y se ha estimado que aproximadamente el 52 % de los fallecimientos por covid-19 en España se han debido a la saturación hospitalaria.”

Seguramente no todo ese exceso de defunciones registrado por MoMo hayan sido muertes de personas por covid-19, aunque la mayoría hayan estado relacionadas, directa o indirectamente, con la pandemia, pues la presión asistencial que causó hizo que también aumentasen las muertes de personas con enfermedades distintas a la covid-19, muchas de las cuales, en circunstancias normales, podrían haberse evitado. El colapso sanitario (desbordamiento de los sistemas hospitalarios por las insuficiencias de infraestructura, personal y medios necesarios para afrontar la presión asistencial) fue también el causante de la mayor par-

(1) Center for Systems Science and Engineering at Johns Hopkins University: COVID-19 Dashboard.

<https://www.arcgis.com/apps/opsdashboard/index.html#/bda7594740fd40299423467b48e9ecf6> consultado el 07-09-2020.

(2) Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias. Actualización nº 201. Enfermedad por el coronavirus (COVID-19). 07.09.2020 (datos consolidados a las 14:00 horas del 07.09.2020). https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Actualizacion_201_COVID-19.pdf consultado el 07-09-2020.

(3) Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III. Sistema de Vigilancia de la mortalidad diaria (MoMo). Tablero de datos en tiempo real. https://mono.isciii.es/public/momo/dashboard/momo_dashboard.html consultado el 04-09-2020.

te de las muertes de personas con covid-19, pues fueron muchas las personas fallecidas con dicha enfermedad que podrían haber sobrevivido si el sistema sanitario no se hubiera colapsado: el estudio covid-Model, impulsado por el movimiento #NoMorePandemics, ha observado una clara correlación estadística entre la saturación hospitalaria y la probabilidad de morir, y ha estimado que aproximadamente el 52 % de los fallecimientos por covid-19 en España se han debido a la saturación hospitalaria⁴.

Aunque la mayoría de las personas con discapacidad no tienen un riesgo mayor de contraer el virus o de enfermar gravemente por la covid-19 (de hecho, el *Estudio Nacional de sero-Epidemiología de la infección por SARS-CoV-2 en España*, ENE-covid, no ha encontrado diferencias significativas en la prevalencia de anticuerpos IgG anti SARS-CoV-2 entre personas con y sin discapacidad⁵), algunas personas con discapacidad podrían tener un mayor riesgo de contraer la infección, como ocurre en el caso de las que dependen de otras para realizar las actividades de la vida diaria, de quienes tienen problemas para comprender la información o practicar medidas preventivas, como el lavado de manos y el distanciamiento so-

cial, o de las personas con discapacidad institucionalizadas. Si se infectan, el riesgo de enfermar gravemente por covid-19 también puede ser mayor en las personas con discapacidad que en la población sin discapacidad, pues entre ellas es más frecuente la presencia de afecciones crónicas subyacentes graves, como enfermedades pulmonares crónicas, afecciones cardíacas o un sistema inmunitario debilitado.

Como ha señalado el CERMI en su estudio *El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España*⁶, la crisis de la covid-19 ha trascendido la pura emergencia sanitaria para convertirse también en una emergencia humanitaria y de derechos, en la que la discriminación de las personas con discapacidad se ha visto agravada debido, entre otros factores, a las dificultades de accesibilidad de las comunicaciones oficiales sobre las medidas de protección frente al virus, la denegación de tratamiento para personas con discapacidad con covid-19 (existen evidencias de que se ha limitado o impedido su traslado a hospitales y su ingreso en unidades de cuidados intensivos), la ausencia de medidas de protección para las personas

(4) Movimiento #NoMorePandemics: COVID Model. Modelo Matemático del COVID-19. <https://covidmodel.nomorepandemics.org/> consultado el 04-09-2020.

(5) Ministerio de Ciencia e Innovación, Ministerio de Sanidad, Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Instituto de Salud Carlos III (2020): Estudio nacional de sero-epidemiología de la infección por SARS-CoV-2 en España. Informe final. 6 de julio de 2020. https://portalcne.isciii.es/ene covid19/informes/informe_final.pdf consultado el 03-09-2020.

(6) Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. CERMI (2020): *El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España. Informe de urgencia del CERMI Estatal*. Junio de 2020. Serie: Convención ONU n. 26, Madrid. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Ediciones Cinca, 80 p. http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2020/07/ONU-26-Coronavirus-NUERO_compressed.pdf consultado el 02-09-2020.

www.ortotienda.es

ELECTRICO 2

MINI

ORTOTIENDA

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

plegado:
25x65x25cm.
KLICK Mini
con bolsa de viaje

El 34 % de las personas con discapacidad empeoraron su estado de salud



38,7 % si son mujeres
40,0 % si tienen más de 45 años
41,6 % si tienen discapacidad psicosocial

Encuesta a 1.460 personas con discapacidad

Fuente: ODISMET (Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España)

con discapacidad institucionalizadas, la falta de medidas de apoyo a la educación para estudiantes con discapacidad durante el confinamiento, los efectos perturbadores del confinamiento en personas con trastorno del espectro del autismo y en personas con discapacidad psicosocial, el incremento de los casos de violencia doméstica, la falta de recursos de rehabilitación esenciales y la suspensión de terapias.

Las evidencias disponibles permiten confirmar que el impacto sobre la salud de la covid-19 ha sido especialmente grave en el caso de las personas con discapacidad. Según el estudio *Efectos y consecuencias de la crisis de la covid-19 entre las personas con discapacidad*⁷, realizado por Cristina Silván y Luis Enrique Quífez para el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET) de la Fundación ONCE, y basado en una encuesta a 1.460 personas con discapacidad realizada entre el 5 y el 25 de mayo de 2020, un 34 % de las personas con discapacidad empeoraron su estado de salud durante el confinamiento. Esta proporción es mayor en el caso de las mujeres (38,7 %), los mayores de 45 años (40,0 %) y las personas con discapacidad psicosocial (41,6 %). Uno de los factores de este empeoramiento de la salud ha sido la suspensión o aplazamiento de tratamientos y de pruebas médicas, debido a la reasignación de efectivos sanitarios para la atención de la covid-19, y a las limitaciones para asistir a centros de salud y hospitalarios. Los efectos del confinamiento sobre el estado de ánimo de las perso-

nas con discapacidad han sido aún más acusados, pues ha empeorado en el 50 % de las personas encuestadas. Esta proporción se incrementa entre las personas con discapacidad de mayor edad (56 %) y las personas con discapacidad física (56,2 %).

Según datos publicados por el IMSERSO, procedentes del cruce de los datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) con los datos de defunciones reportados mensualmente por el INE y el Ministerio de Justicia, entre marzo y junio de 2020 se ha observado un exceso de mortalidad de 33.057 personas solicitantes de prestaciones del SAAD, cifra que representa el 1,74 % del total de solicitantes del SAAD y cerca del 75 % del exceso total de fallecimientos registrado en ese período por el MoMo en España, lo que supone un incremento del 50 % sobre la mortalidad esperada en este colectivo. El exceso observado de mortalidad entre solicitantes de prestaciones del SAAD ha sido más elevado entre los solicitantes de mayor edad (51,2 % en solicitantes de 80 años y más; 47,6 % en solicitantes de entre 65 y 79 años, y 35,5 % en solicitantes de menos de 65 años), entre quienes tienen mayor grado de dependencia (60,2 % en personas en situación de gran dependencia; 50,6 % en personas en situación de dependencia severa; 40,9 % en personas en situación de dependencia moderada; 36,9 % en personas que tenían una resolución sin reconocimiento de situación de dependencia, y 34,1 % en personas solicitantes a la espera de valoración) y entre quienes eran

⁷ Silván, C. y Quífez, L.E. (2020): Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad. Madrid, Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España (ODISMET) de la Fundación ONCE, 53 p.
https://www.odismet.es/sites/default/files/2020-07/Informe_EstudioCOVID_19_v3_0.pdf consultado el 02-09-2020.



beneficiarios de prestación en residencias (118,7 % en personas beneficiarias que tenían reconocida una prestación de servicio de atención residencial o una prestación económica vinculada al servicio de atención residencial, y 31,4 % en personas beneficiarias con prestación de apoyo en el domicilio)⁸.

Precisamente, uno de los grupos que más ha sufrido el embate de la covid-19 ha sido el de las personas con discapacidad y en situación de dependencia institucionalizadas. Un análisis de los datos internacionales sobre mortalidad en centros residenciales para personas con discapacidad o personas mayores en situación de dependencia, realizado por Adelina Comas Herrera, Joseba Zalakaín y otros investigadores, y publicado por LTCovid.org, ha estimado, a partir de datos de 26 países, que un 47 % de los fallecimientos debidos a covid-19 han ocurrido en centros de atención de larga estancia (instalaciones residenciales y de cuidados que albergan a personas con algún tipo de necesidades a largo plazo)⁹.

La Organización Mundial de la Salud ha señalado, en la guía sobre *Prevención y manejo de la covid-19 en los servicios de cuidados de larga duración*, que cuando se declara una infección en un centro de atención de larga estancia, resulta muy difícil controlarlo debido a la gran cantidad de personas que conviven en estrecha cercanía y a la proximidad que requiere el cuidado personal, y que los sistemas de cuidados de lar-

“Los efectos del confinamiento sobre el estado de ánimo de las personas con discapacidad ha empeorado en el 50 % de las personas encuestadas. Esta proporción se incrementa entre las personas con discapacidad de mayor edad (56 %) y las personas con discapacidad física (56,2 %).”

ga duración presentan problemas endémicos, como la falta de financiación y transparencia, la fragmentación entre el sistema de salud y el sistema de cuidados de larga duración y la infravaloración de la fuerza de trabajo, que es preciso resolver para mejorar la seguridad y la resiliencia de dichos sistemas¹⁰.

En España, un documento interno del Ministerio de Sanidad sobre el “Sistema de información de centros residenciales covid-19”, al que han tenido acceso algunos medios de comunicación, fechado a principios de julio, estimaba el número de fallecidos en residencias para mayores y personas con discapacidad durante la epidemia del coronavirus, de acuerdo con la información reportada por las comunidades autónomas, en 27.359, de los que 18.833 corresponderían a fallecimientos de personas contagia-das con covid-19 (9.003 con diagnóstico confirmado y 9.830 con una sintomatología compatible, pero sin confirmación del diagnóstico), a la vez que señalaba importantes incoherencias y falta de depuración en esos datos, así como discrepancias con otras cifras facilitadas también por las comuni-

(8) Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO (2020): MoMo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Datos a 31 de julio de 2020. Madrid, IMSERSO.
https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binary/inf_momo_dep_20200805.pdf consultado el 07-09-2020.

(9) Comas-Herrera A, Zalakain J, Litwin C, Hsu AT, Lemmon E, Henderson D and Fernández J-L (2020) Mortality associated with COVID-19 outbreaks in care homes: early international evidence. Article in LTCovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE. 26 June 2020.
<https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/06/Mortality-associated-with-COVID-among-people-who-use-long-term-care-26-June.pdf> consultado el 02-09-2020.

(10) Organización Mundial de la Salud, OMS (2020): OMS (2020): Prevención y manejo de la COVID-19 en los servicios de cuidados de larga duración. Reseña normativa. 24 de julio de 2020.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/333726/WHO-2019-nCoV-Policy_Brief-Long-term_Care-2020.1-spa.pdf consultado el 02-09-2020.

dades autónomas por otras vías¹¹. La Cadena SER, por su parte, en una noticia fechada el 2 de septiembre, cifraba en cerca de 21.000 el número de fallecidos en residencias a causa de la covid-19 desde el 8 de marzo¹².

Los datos anteriores ponen de relieve la necesidad de reformular el modelo de atención residencial, reformulación que debe inspirarse en el modelo de cuidados centrados en la persona, y que debe traducirse, entre otras cosas, en una menor dimensión global de los centros residenciales, con módulos de convivencia más reducidos y con estructura y disposición más parecida a la de los domicilios familiares que a la de los hoteles. Es también imprescindible garantizar el acceso efectivo de los usuarios de las residencias a la sanidad pública en condiciones de igualdad, el desarrollo de los servicios comunitarios y la implantación de protocolos claros de derivación de aquellos casos que no puedan ser mantenidos en los domicilios o en las residencias a otras instituciones (centros intermedios u hospitalares), en función de cada situación individual, con escrupuloso respeto a los derechos individuales y sin que la edad pueda suponer, por sí misma, un factor de discriminación¹³.

La crisis de salud pública provocada por la covid-19 se ha convertido también en una crisis económica y social. Las restricciones impuestas a la circulación de las personas y al ejercicio de la actividad económica para frenar la difusión de la enfermedad, y los cambios que la pandemia ha inducido en los hábitos de vida y consumo, se han traducido en una importante recesión económica que, en España, ha supuesto, durante el segundo trimestre de 2020, una variación negativa del PIB del 18,5 % respecto al trimestre anterior, y del 22,1 % en el cómputo interanual. Ha habido una disminución también muy importante de la población ocupada (con un descenso interanual del 6 % en el segundo trimestre, cifra en la que no se computan los trabajadores afectados por un ERTE) y, sobre todo, en el número total de horas efectivas trabajadas, que en el segundo trimestre de 2020 han caído un 26,6 % respecto del mismo trimestre del año anterior¹⁴. Entre el 16 de marzo y el 31 de mayo de 2020, se

reconocieron prestaciones de desempleo extraordinarias para hacer frente al impacto social y económico de la covid-19 a más de 5,2 millones de trabajadores, de los que más de 3,7 millones eran trabajadores afectados por un ERTE¹⁵. El número de parados, de acuerdo con la estadística de paro registrado del Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE), se ha situado en el mes de agosto de 2020 en 3,8 millones, un 24 % más que en el mismo mes de 2019¹⁶.

Los efectos sobre el empleo de la crisis económica desencadenada por la covid-19 han afectado de forma muy importante a las personas con discapacidad, que mayoritariamente trabajan en actividades de servicios. Según el estudio de ODISMET antes citado, el 37 % de las personas con discapacidad encuestadas que estaban ocupadas se habían visto afectadas por un ERTE y el 14 % habían pasado a la modalidad de teletrabajo.

La estadística de contratos que mensualmente publica el SEPE también proporciona evidencias del impacto de la covid-19 en el empleo de las personas con discapacidad. Según estos datos, la reducción en el número de contratos iniciales realizados a personas con discapacidad ha sido ligeramente superior a la experimentada por el total de contrataciones laborales: -34,2 % frente a -33,2 % (datos acumulados de enero a julio en 2020, respecto al mismo período de 2019). Respecto a la contratación de personas con discapacidad, la caída ha sido menor en los contratos realizados por los Centros Especiales de Empleo (-30,6 %) que en los de las empresas ordinarias (-43,0 %)¹⁷. En relación con los Centros Especiales de Empleo, en los que desarrollan su actividad laboral una parte importante de las personas con discapacidad, una encuesta realizada por la Asociación Empresarial de la Discapacidad, AEDIS, que también ha incorporado datos proporcionados por Plena Inclusión Castilla y León, EHLABE, AEES Dincat y AMMFEINA, realizada entre el 22 de abril y el 4 de mayo de 2020, estima que el 34 % de estos centros vieron descender su facturación más del 75 % como resultado de la covid-19, y que alrededor del 40 % de sus trabajadores se han visto directamente afectados por un ERTE¹⁸.

(11) Ibañez, L.G. (2020): "El Ministerio cifra en 18.833 los fallecidos en residencias con sospecha o confirmación de Covid". Artículo publicado en la edición digital de EL MUNDO el 7 de julio de 2020. <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2020/07/07/5f041970fddff63708b4626.html> consultado el 08-09-2020.

(12) Muñoz Encinas, M.A. (2020): "España, incapaz de frenar el virus en las residencias de ancianos tras seis meses de pandemia". Noticia publicada por la Cadena SER el 2 de septiembre de 2020. https://cadenaser.com/ser/2020/09/02/sociedad/1599027411_942587.html consultado el 02-09-2020.

(13) Estas son algunas de las medidas planteadas en el Segundo documento de propuestas ante la pandemia del coronavirus en defensa de los derechos de las personas mayores, elaborado por la Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores, hecho público el 7 de mayo de 2020. <https://www.fundacionipilares.org/noticias/prouestas-mesa-mayores.pdf>

(14) Datos extraídos de las siguientes estadísticas publicadas por el INE, consultadas el 07-09-2020:

- Contabilidad nacional trimestral de España: principales agregados. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?=&Estadistica_C&cid=1254736164439&menu=resultados&idp=1254735576581
- Encuesta de Población Activa. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?=&Estadistica_C&cid=1254736176918&menu=resultados&idp=1254735976595#tabs-1254736195129

(15) Ministerio de Trabajo y Economía Social (2020): El SEPE ha reconocido y abonado más de 5,2 millones de prestaciones desde el inicio de la crisis sanitaria. Nota de prensa publicada en la web de la Presidencia del Gobierno el día 2 de junio de 2020. <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notaprensa/trabajo14/Paginas/2020/020620-sepe.aspx> consultado el 07-09-2020.

(16) Datos extraídos de la estadística de paro registrado del SEPE. <https://www.sepe.es/HomeSepe/que-es-el-sepe/estadisticas/datos-avance/paro.html> consultada el 07-09-2020.

(17) Datos extraídos de la Estadística de Contratos publicada por el Servicio Público de Empleo Estatal. <https://www.sepe.es/HomeSepe/que-es-el-sepe/estadisticas/contratos/estadisticas-nuevas.html> consultado el 04-09-2020.

(18) Asociación Empresarial para la Discapacidad, AEDIS (2020): Informe. Encuesta sobre el impacto económico del Covid-19 en los centros especiales de empleo de AEDIS. https://media.tumult.com/media/crm_aedis/Informe%20AEDIS%20encuesta%20CEE%20Covid19_%20mayo%202020_20200526183156.pdf consultado el 02-09-2020.

El impacto sobre el empleo es, sin duda, una de las repercusiones socioeconómicas más visibles de la pandemia ocasionada por la covid-19, por la inmediatez con que se desencadenó y porque existen fuentes estadísticas de frecuente actualización que han permitido dimensionarlo, como las estadísticas de paro registrado y de contratos del SEPE o la *Encuesta de Población Activa*. No obstante, para conocer y valorar en su justa medida la magnitud de ese impacto en las personas con discapacidad, habrá que esperar algún tiempo, al menos hasta que se publiquen los resultados referidos a 2020 de *El Empleo de las Personas con Discapacidad* y *El Salario de las Personas con Discapacidad*, las dos operaciones estadísticas que elabora el INE cruzando datos de la *Encuesta de Población Activa* y de las *Encuestas de Estructura Salarial* con datos administrativos registrados en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad del IMSERSO, en la Tesorería General de la Seguridad Social y en el Registro de Prestaciones Sociales Públicas del Instituto Nacional de Seguridad Social.

“El impacto sobre el empleo es, sin duda, una de las repercusiones socioeconómicas más visibles de la pandemia ocasionada por la covid-19, por la inmediatez con que se desencadenó y porque existen fuentes estadísticas de frecuente actualización que han permitido dimensionarlo, como las estadísticas de paro registrado y de contratos del SEPE o la Encuesta de Población Activa.”

Además del impacto sobre el empleo, la pandemia ha tenido y está teniendo otras importantes repercusiones que afectan a las personas con discapacidad, sobre las que no está disponible todavía una evidencia estadística y documental tan clara. Entre ellas se encuentran, por ejemplo, la caída de las rentas de las familias y el incremento global de la pobreza y de la desigualdad inducido por la pandemia, el incremento de la exposición a la violencia intrafamiliar de las mujeres con discapacidad, que son víctimas de este tipo de violencia en mayor medida que las mujeres sin discapacidad, o el efecto de la suspensión de las clases presenciales en la población escolar con discapacidad, que presenta complejidades particulares para los estudiantes con discapacidad y sus familias, debidas a la falta de accesibilidad de algunos de los dispositivos y aplicaciones digitales en los que se ha apoyado la enseñanza desde el confinamiento, y al reto que supone para los padres asumir la responsabilidad del acompañamiento y apoyo al aprendizaje.

Tampoco está del todo claro cómo afectará la pandemia a las actitudes sociales ante la discapacidad, la vejez y la vulnerabilidad humana, aunque sin duda tendrá efectos sobre ellas. Apuntaré solo, en los próximos párrafos, algunas reflexiones al respecto que tomo prestadas de otros sociólogos.

En un artículo aparecido recientemente en la *Revista Española de Discapacidad*, Agustín Huete establece un paralelismo entre la situación que todos hemos experimentado durante el confinamiento y la que viven día a día muchas personas con discapacidad: la primacía de lo médico sobre lo social, el aislamiento, las restricciones para el uso del espacio y las relaciones interpersonales, la pérdida grave de oportunidades laborales independientemente de la propia cualificación o de la pujanza de la economía y, en definitiva, la pérdida de oportunidades para tomar decisiones sobre la propia vida. Aunque no esté claro si la experiencia del confinamiento podrá servir para mejorar la empatía de la población con las personas con discapacidad, Huete se muestra convencido de que sí servirá para que muchas personas sin discapacidad descubran y valoren la importancia de las compe-

tencias básicas para la supervivencia en situaciones de restricción que las personas con discapacidad han desarrollado. En esa misma línea se ha pronunciado un informe de la ONU sobre la respuesta inclusiva a la pandemia: "Las personas con discapacidad tienen importantes contribuciones que hacer para afrontar la crisis y construir el futuro. Muchas tienen experiencia en situaciones de aislamiento y en modalidades de trabajo alternativas que pueden servir de modelo para la situación actual. Las perspectivas y las vivencias de las personas con discapacidad contribuyen a la creatividad, a nuevos enfoques y a soluciones innovadoras ante los desafíos"¹⁹.

Los cambios en las percepciones y autopercepciones sobre vejez, enfermedad, vulnerabilidad, roles de género y posición social inducidos por la pandemia han sido magistralmente resumidos por María Ángeles Durán en una tribuna publicada en *El País* a finales de julio: "A los mayores, la pandemia nos ha dejado más aislados y viejos, anclados en el estatuto ambiguo de la necesidad de protección. A los enfermos y a los que van a morir, más solitarios; quizás sea la oportunidad de repensar la deriva organicista de la medicina y, por ende, del sistema sanitario, que ha avanzado en el conocimiento de

las parcelas del cuerpo a costa de olvidar al paciente en su totalidad de persona. A los forasteros, la pandemia les ha convertido en más sospechosos y rechazables. A las mujeres, en más sobrecargadas por el cuidado. A los afortunados que atravesaron la enfermedad sin sufrir sus síntomas les ha premiado con un nuevo título de aristocracia de sangre"²⁰.

Lo que está claro es que la pandemia ha puesto de relieve las debilidades y carencias estructurales de nuestros sistemas de salud, educación y protección social, que su impacto ha sido desigual y asimétrico, que ha afectado de forma desproporcionada a los colectivos más vulnerables, y que nos ha recordado que es imprescindible el reforzamiento y la reorientación de las políticas de bienestar. Por ello, junto a las medidas de política anticíclica de contención para acortar la duración de la recesión y suavizar su impacto, a las medidas para recomponer la tasa de crecimiento de largo plazo impulsando la demanda agregada y a las medidas para recomponer la sostenibilidad fiscal, son necesarias también medidas para mejorar y complementar el diseño de la red de protección social y para amortiguar el impacto de la crisis desencadenada por la covid-19 sobre la población más vulnerable.

(19) Huete García, A (2012): "Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento". Revista Española de Discapacidad, 8(1), pp. 203-207. <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/662/389> consultado el 07-09-2020.

(20) Durán Heras, M.A. (2020): "La servidumbre de los cuerpos". Tribuna publicada en *EL País* el día 31 de julio de 2020. <https://elpais.com/opinion/2020-07-30/la-servidumbre-de-los-cuerpos.html> consultado el 07-09-2020.

**Les nostres solucions
llibertat en moviment**

f

Rehatrans

667 057 328

93 293 41 33

sobreruedas

La pandemia covid-19: una oportunidad para desarrollar nuevos modelos de rehabilitación



Montserrat Bernabeu
Directora Asistencial
Institut Guttmann

En marzo de 2020, la Organización Mundial de la Salud declaró el estado de pandemia de una nueva enfermedad causada por un coronavirus (la covid-19), que ha tenido un grave impacto en todos los aspectos de la provisión de servicios de salud y, consecuentemente, también en la neurorrehabilitación.



Josep Medina
*Jefe de Rehabilitación
Funcional*
Institut Guttmann

Inicialmente, en Institut Guttmann, con el fin de proteger tanto a los profesionales de la salud como a los pacientes altamente vulnerables, con secuelas neurológicas graves, de la propagación de la infección, fue necesario el cierre de toda la actividad ambulatoria y el alta hospitalaria precoz de aquellos pacientes médica mente estables. Empezaba, en ese momento, un período de aprendizaje rápido sobre cómo prevenir la propagación de la infección, y también un período de adaptación e innovación con la finalidad de poder continuar proporcionando trata-

miento a pacientes con secuelas de un ictus, un traumatismo craneal, una lesión medular o de cualquier otra causa neurológica.

La covid-19 ha precipitado cambios sin precedentes en el sistema sanitario, tanto en términos de práctica clínica (por ejemplo, el rápido y extenso desarrollo de la telemedicina) como organizativos y de gestión (intensa colaboración entre los diferentes niveles asistenciales). En este contexto, el modelo asistencial en neurorrehabilitación propio de Institut Guttmann, basado en un abordaje terapéutico multidisciplinar centrado en la persona y en modo eminentemente presencial, también se ha visto sacudido de la noche a la mañana. El distanciamiento social y la recomendación de evitar el contacto físico han sido, de entre las medidas de bioseguridad establecidas para controlar la pandemia, las que más han influido en la necesidad de repensar una ma-



Antonia Enseñat
*Responsable Área
Rehabilitación
Neuropsicosocial*
Institut Guttmann



nera distinta de proporcionar el tratamiento adecuado a cada paciente según sus necesidades.

En el Plan Estratégico 2020-2025 del Institut Guttmann, ya se apuntaba la necesidad de un cambio del modelo asistencial orientado a disminuir el tratamiento en fase de hospitalización y potenciar la intervención domiciliaria y comunitaria para conseguir una integración del paciente en su entorno más rápida, eficiente y real. La covid-19 ha generado un entorno y unas condiciones de atención sanitaria que, en el ámbito que nos ocupa, la neurorrehabilitación, ha supuesto un reto para acelerar este proceso de cambio.

El conocimiento y la experiencia previas de nuestros profesionales, junto con una cultura de innovación constante y las posibilidades que aporta la tecnología, asociados a la necesidad de garantizar el tratamiento neurorrehabilitador en pacientes con secuelas graves debidas a una lesión neurológica aguda en el contexto de la pandemia, ha permitido poner en marcha cambios de forma muy rápida en la práctica clínica habitual. La telemedicina, modalidad asistencial que ya hace años estaba intentando ganar su espacio en el campo de la neurorrehabilitación para acercar el tratamiento al domicilio, al tiempo que hacerlo más sostenible, ha irrumpido con fuerza como un modo de poder proporcionar actividades terapéuticas, pero también de diagnóstico y seguimiento en esta época de distanciamiento físico obligado. Si bien en el ámbito de la neuropsicología ya hace más de diez años que introdujimos en la práctica clínica habitual una pla-

taforma de tratamiento cognitivo a distancia, es ahora cuando las condiciones de prestación de servicios sanitarios condicionados por la situación de pandemia han sido un reto para avanzar hacia las actividades terapéuticas y de entrenamiento físico de forma telemática en fisioterapia y terapia ocupacional, pero también en el acompañamiento psicológico y soporte emocional.

Es evidente que el modelo de neurorrehabilitación personalizado, multidisciplinar e intensivo, tal y como lo conocíamos, va a tener que experimentar un cambio que pasa por la incorporación en los programas terapéuticos de actividades de forma telemática, junto con una intervención más cercana al domicilio y al entorno comunitario. Nos dirigimos hacia un modelo más eficaz y ecológico, que busca la mayor eficiencia y sostenibilidad manteniendo la monitorización de los resultados, ya que nos debe permitir investigar cuáles son las mejores opciones para cada paciente. Este es el camino que ya hemos empezado y que vamos a seguir desarrollando para obtener el mejor resultado en términos de integración y vida independiente.

Neurorrehabilitación funcional telemática

La pandemia de la covid-19 nos ha hecho vivir una situación inédita en nuestro hospital, ya que ha incidido directamente en el programa terapéutico en su aspecto

más físico y funcional. Este hecho ha generado una limitación de la actividad rehabilitadora presencial y una modificación de las técnicas de rehabilitación que ha obligado a repensar el Modelo Asistencial de los próximos años, pero también ha generado la necesidad de redimensionar los recursos humanos y materiales disponibles.

Con la voluntad de *dar atención rehabilitadora inmediata y de calidad*, a partir de la súbita aparición de la covid-19, no podíamos desaprovechar la *ventana terapéutica abierta* de los pacientes (momento donde se alcanzan mayores cambios terapéuticos) para seguir ofreciendo una alternativa a la terapia presencial y, así, evitar la propagación del virus entre pacientes, familiares y profesionales.

La situación sanitaria desencadenada por esta pandemia ha provocado un cambio, de entrada, en la manera de interaccionar con el paciente a fin de protegerlo, pero también de proteger a los profesionales para poder garantizar la actividad asistencial. Ha sido necesario aprender mucho y ser muy proactivos y cuidadosos en el seguimiento de las medidas de bioseguridad recomendadas. Esto ha implicado mantener una actividad presencial con el uso de mascarillas, tanto por los pacientes como por los terapeutas, que ha sido, en cierto modo, una barrera comunicativa y de interacción emocional. También ha sido necesario reformular el protocolo de desinfección del material usado para la realización de los tratamientos, así como reducir a la mínima expresión las actividades grupales y reconducir la intervención hacia la individualización y la terapia no presencial aprovechando el desarrollo tecnológico.

Inicialmente, una alternativa para continuar asegurando la práctica de actividad física orientada al déficit del paciente fue la de dotar a los pacientes y familiares de *fichas de ejercicios y recomendaciones* para hacer en el domicilio, acompañado de un seguimiento telefónico. Pero la gran aportación ha sido la de generar sistemas de rehabilitación funcional mixtas o híbridas (presencial y telemático).



Esta nueva planificación de los tratamientos permite continuar trabajando intensamente los objetivos terapéuticos consensuados por el equipo rehabilitador para cada paciente, ya que se trabaja con intensidad y de forma personalizada el tratamiento administrado por los terapeutas de manera presencial, donde grupos reducidos y con las medidas pertinentes abordan la mejora de la fuerza, el equilibrio, los patrones funcionales de las extremidades superiores e inferiores y las actividades de la vida diaria, entre otros. Simultáneamente, y para fortalecer el programa rehabilitador, se suma el programa de Rehabilitación Telemática (Telerrehabilitación), según el cual el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional y el educador físico se conectan a distancia con el paciente para desarrollar las sesiones de rehabilitación o *fitness* que complementan las terapias fundamentales presenciales realizadas durante el día en diferente horario.

Planificación del programa

El programa de telerehabilitación puede comenzar tanto si el paciente está ingresado como si está en régimen ambulatorio. Inicialmente, se procede a una valoración del paciente y, si cumple criterios, se le explica a él y al familiar o cuidador en qué consistirá el programa neurorrehabilitador y cómo se pueden desarrollar de forma



simultánea las técnicas de rehabilitación telemática con las actividades presenciales. De este modo, se planifica el programa de ejercicios y actividades rehabilitadoras específico y se proporciona la formación necesaria para poder acceder a la plataforma/aplicación informática.

En la actualidad, en el Institut Guttmann, todos los pacientes ambulatorios siguen su programa de rehabilitación en modalidad híbrida, es decir con actividades presenciales y actividades desde el domicilio. Cada día se conectan con sus dispositivos a las sesiones terapéuticas por videoconferencia de forma sincrónica, y también disponen de sesiones grabadas que el terapeuta ha preparado para cada uno de ellos (asincrónicas). Cada 15 días se vuelve a valorar a cada paciente de forma presencial para adaptar los ejercicios y las actividades prescritas. Cuando el paciente alcanza los objetivos establecidos explícitamente, en la Sesión Conjunta Multidisciplinar se entregan una serie de recomendaciones para que el propio paciente las realice de forma autónoma o guiado por sus familiares ya desde el domicilio.

Configuración de las sesiones presenciales a telemáticas

Dentro de la plataforma telemática existen dos modalidades principales: por un lado, las sesiones en línea en directo o

sincrónicas realizadas por videoconferencia, y por otra, las sesiones grabadas que el paciente sigue de forma asincrónica. Las primeras tienen el objetivo de hacer una sesión con un grupo de cinco o seis pacientes al mismo tiempo para poder explicar ejercicios y/o resolver dudas. En estas sesiones se pueden hacer actividades orientadas a un entrenamiento físico (**TeleNeuroFitness**) o ejercicios específicos de fisioterapia o terapia ocupacional (**TeleNeuroRehab**).

El **TeleNeuroFitness**, son sesiones en línea y en directo de actividad física en las que participan seis personas de forma simultánea durante sesenta minutos. Hay sesiones programadas tanto para pacientes adultos como infantiles con características clínicas homogéneas tanto desde el punto de vista físico como cognitivo. El objetivo fundamental de esta actividad es mejorar la movilidad articular general y tonificar la musculatura de forma global.

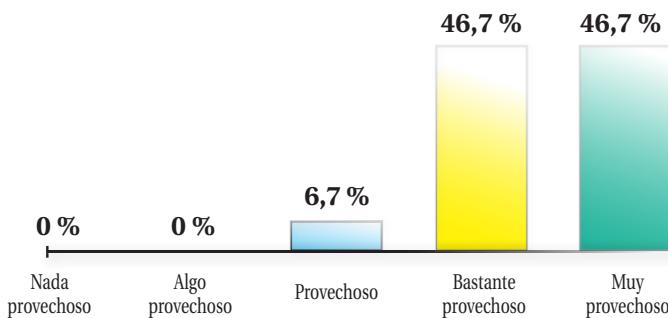
En cuanto al **TeleNeuroRehab**, administra sesiones en línea y en directo individualizadas y personalizadas para pacientes adultos e infantiles, con una duración de unos treinta minutos y donde algún componente de la familia también puede participar. El objetivo principal de esta actividad es, aparte de mejorar la fuerza y la movilidad en general, trabajar intensamente la coordinación, el equilibrio, la extremidad superior y también las funciones cognitivas muy ligadas al correcto desarrollo de las actividades de la vida diaria.

A medida que el paciente va evolucionando, y siempre y cuando el profesional responsable del tratamiento lo vea conveniente, se podrán hacer sesiones individuales para darle más privacidad e intensidad de trabajo al paciente y poder trabajar aspectos más concretos.

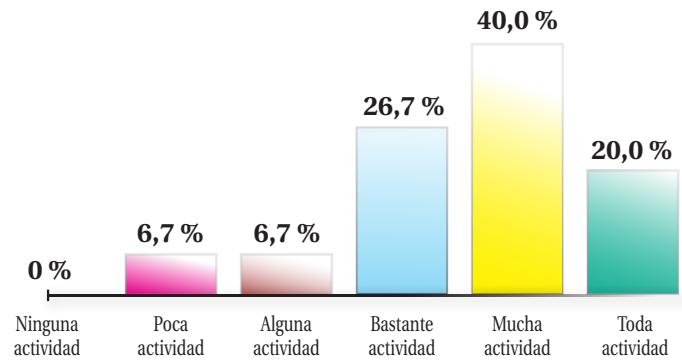
Finalmente, con el fin de completar el programa rehabilitador y dar más autonomía en la autogestión de los ejercicios, se proporciona también una batería de sesiones grabadas previamente. Se trata de vídeos de quince minutos de duración como máximo, en los que se facilita una secuencia de ejercicios con un determinado objetivo por sesión. Estos vídeos, que hemos incluido en un programa llamado **TeleNeuroMov**, permiten que el paciente

Resultados de las encuestas realizadas a pacientes que han sido usuarios del programa de Neurorrehabilitación funcional telemática

¿Le ha parecido que el contenido de las clases es provechoso?



¿Ha podido incorporar alguna actividad que se ha dado en clase en su práctica diaria en casa?



pueda hacer la sesión durante el día a la hora que más le convenga, en fracciones o repeticiones según su resistencia y disponibilidad.

La experiencia de que disponemos en estos momentos respecto al **TeleNeuroFitness**, iniciado el pasado mes de abril, hace referencia a una muestra de 86 pacientes que ya han sido dados de alta. Estos pacientes hicieron doce sesiones mensuales dirigidas por un educador físico, y alcanzaron un alto nivel de participación y aceptación, ya que la mayoría de los pacientes percibieron el contenido de las sesiones como muy provechosas y tuvieron la impresión de que los recursos aprendidos les servirán para desarrollar mejor las actividades de la vida diaria en su hogar. La mayoría opinan que esta sistemática de trabajo les resulta muy útil después del alta hospitalaria, como una manera de dar continuidad al tratamiento y como un sistema de mejora y mantenimiento de la salud y la calidad de vida.

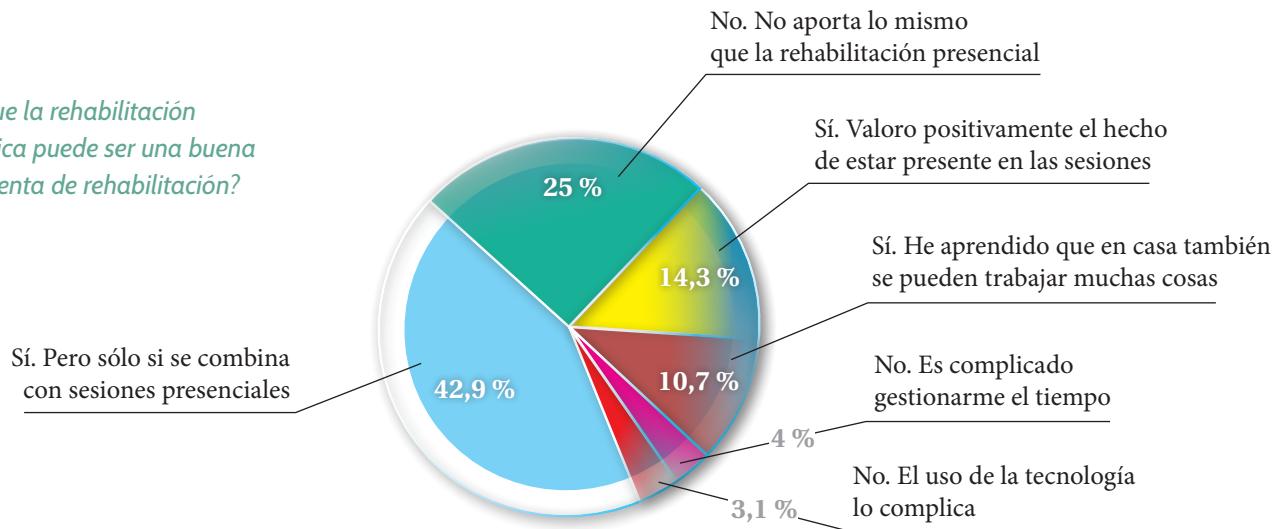
En relación con las sesiones de **TeleNeuroRehab**, el programa ha sido seguido por 47 pacientes, que hicieron un mínimo de ocho sesiones cada mes. Esta actividad, dirigida por un fisioterapeuta, ha aportado un alto grado de satisfacción por parte de los pacientes en el seguimiento de la actividad, porque fomenta y mejora su independencia funcional, aunque un número importante de pacientes manifestaron que no podía sustituir la rehabilitación

El 80 % de los usuarios encuestados accedería a hacer telerrehabilitación después de acabar su proceso en el hospital.

presencial. El componente emocional y de interacción social que aporta la intervención presencial es un valor que tiene un efecto muy positivo en la evolución clínica-funcional del paciente.

Finalmente, y como conclusión, hay que subrayar que la introducción de las actividades de entrenamiento físico y de rehabilitación vía telemática permiten administrar a los pacientes un programa terapéutico intenso y de calidad, donde la presencialidad y las actividades en línea deben saber encontrar su punto de equilibrio: mantener el grado de personalización propio de nuestro modelo de neurorrehabilitación y también la indi-

¿Cree que la rehabilitación telemática puede ser una buena herramienta de rehabilitación?



vidualización del tratamiento según las necesidades de cada paciente. Tanto pacientes como familiares expresan la comodidad y bienestar que les aporta, ya que posibilita acercar los ejercicios que conforman su programa terapéutico a su entorno geográfico (domicilio). Adicionalmente, esto se percibe como una forma de ahorro y de reducción de gasto en términos no solo económicos sino también de tiempo (se evitan desplazamientos, esperas innecesarias, etc). Esto tiene una repercusión directa en la buena adherencia al tratamiento telemático, ya que permite una interacción continua, un control y monitorización en tiempo real por parte de los profesionales, además de que resulta muy positivo para el empoderamiento y la autonomía del paciente.

El 60 % de los pacientes que han hecho telerrehabilitación afirma haber incorporado rutinas de ejercicios en su día a día.

la creación de este tipo de intervención que nos ofrecía la posibilidad de dar a los pacientes un tratamiento personalizado, intensivo y monitorizado evitando desplazamientos innecesarios al centro. Hablábamos inicialmente de pacientes con daño cerebral, demencias, traumatismos craneoencefálicos, trastornos de conducta, problemas de memoria, discapacidad intelectual, etc.

La innovación como herramienta de exploración neuropsicológica

La telerrehabilitación forma parte de la práctica clínica del Área de Neuropsicología del Institut Guttmann desde el año 2010, con la puesta en funcionamiento de la plataforma Guttmann **NeuroPersonalTrainer®** (GNPT®), que permitía realizar ejercicios de rehabilitación cognitiva (atención, memoria, lenguaje y funciones ejecutivas) desde el domicilio del paciente. Ya entonces, el Institut Guttmann fue pionero en

Desde entonces, hemos atendido a más de 400 pacientes desde su domicilio. Esta plataforma, que posteriormente ha ampliado su uso terapéutico a otras patologías y también al paciente pediátrico, la usan ya más de 12.000 pacientes en 210 centros en todo el mundo.



Esta experiencia nos ha permitido, durante todos estos años, controlar la adherencia al tratamiento, ya que el hecho de que el paciente trabaje desde su casa con total flexibilidad de acceso y horarios beneficia su continuidad. Al mismo tiempo, el programa también permite monitorizar la actividad del paciente, puesto que se trata de una herramienta dotada de algoritmos que permiten elaborar tratamientos personalizados de manera automática en función de su evolución.

El GNPT® nos ha permitido ser muy eficientes y nos ha dado la oportunidad de poder programar tratamientos personalizados en pocos minutos y con un alto valor terapéutico. La innovación va claramente en esta línea de prestación de servicios a los pacientes.

Plataformas inteligentes: el diagnóstico previo a la intervención

Una de las funciones más importantes del Área de Neuropsicología son las exploraciones neuropsicológicas, es decir, la evaluación de las funciones cognitivas tales como el lenguaje, la atención, la memoria y las funciones ejecutivas, que nos ayudan a delimitar la afectación del paciente y a aplicar el correspondiente programa de tratamiento.

Desde el Área de Innovación del Institut Guttmann se ha trabajado conjuntamente con el Área de Neuropsicología en el desarrollo y la creación de herramientas específicas para abordar el diagnóstico previo a la intervención, un ejemplo claro de esta colaboración ha sido la puesta en marcha del Neurotest®, una plataforma que nos ayuda en la evaluación de las funciones cognitivas y otros aspectos relacionados con la salud cerebral mediante la incorpo-

ración de cuestionarios y escalas profesionales validadas internacionalmente, como el cuestionario HIBS (diseñado para evaluar la capacidad de control emocional de los procesos neurológicos) y el cuestionario HAD (que permite valorar la presencia de alteraciones del estado anímico como la ansiedad y la depresión en el contexto de otras patologías). Neurotest® incorpora, además, una herramienta, el **GuttmannCogniTest®**, que consiste en un conjunto de ejercicios que registran el rendimiento de la memoria, la atención y el razonamiento. Todo ello nos ayuda a disponer de manera rápida y muy precisa de una evaluación muy ajustada del estado de la persona, lo cual beneficia a la personalización del programa y al mejor resultado para el paciente.

Optimización de las intervenciones individuales

En Neuropsicología, la telemedicina, en todas sus manifestaciones, ayuda a mejorar e intensificar la relación terapeuta-paciente a través de tratamientos con un alto grado de aceptación y satisfacción por parte del paciente y su familia, al tiempo que el hospital puede ofrecer el tratamiento a un mayor número de personas, ya sea en el propio centro o a distancia, así como tratamientos de mayor duración; en ocasiones, aportando algunas mejoras que la presencialidad no permite.

La telemedicina también se muestra de gran utilidad en las intervenciones individuales, como las sesiones de logopedia, para tratamiento de la disartria, la disfagia, las disfonías y las afasias. En estos casos, las herramientas telemáticas, como las diferentes plataformas de videoconferencia que tanto han proliferado en los últimos me-

ses, nos permiten acercarnos al paciente y trabajar aspectos de la motricidad orofacial y comunicarnos mejor con él sin la necesidad de mascarilla, tal como pasaría en la consulta presencial.

En dichas intervenciones individuales también se puede actuar sobre las pautas de compensación, como, por ejemplo, organizar el entorno para hacer las cosas de una manera diferente y así conseguir la máxima funcionalidad del paciente. La intervención en los aspectos emocionales y conductuales, como la tristeza, la apatía y la irritabilidad, también puede beneficiarse de la teleneurorrehabilitación. Estar en el domicilio, en un entorno controlado y conocido, ayuda no solo a mejorar la capacidad de concentración del paciente, sino también su situación emocional.

La realización de tratamiento cognitivo a distancia mediante la utilización de plataformas en línea, como es el caso del GNPT®, nos permite la intervención en la familia. Inicialmente, el cuidador o familiar responsable debe colaborar y participar como un coterapeuta y formar equipo con el neuropsicólogo, quien proporciona la orientación, la información y la educación necesarias para poder resolver aquellas situaciones en el domicilio que requieren de una actuación presencial.

Es por ello que no podemos olvidar que si las herramientas telemáticas han tenido y están teniendo buena aceptación es gracias también a la ayuda de las familias, que han sabido darle la vuelta a la situación y aprovechar la oportunidad convirtiendo el reto en una ventaja.

Desde el punto de vista del abordaje social, las tecnologías nos permiten ofrecer apoyo telemático a las familias y cuidadores resolviendo gestiones administrativas, asesoramiento en prestaciones sociales o resolviendo dudas logísticas o de enlace con los recursos comunitarios.

Criterios como eficacia, sostenibilidad, ecología, personalización, intensidad, especialización y monitorización de resultados son conceptos que la telemedicina permite adoptar para un gran espectro de pacientes, sin importar las distancias, las esperas y el tiempo de intervención dedicado a cada uno. Para los profesionales también representa un reto, puesto que nos obliga a salir de nuestra zona de confort y mantenernos en un estado de formación constante, actualizar conceptos, intercambiar conocimientos y experiencias, establecer nuevos consensos de intervención entre profesionales sanitarios de diferentes ámbitos de experiencia e, incluso, diferentes ámbitos geográficos.

gracare
Desde 1991 ajudant a les persones

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

25 ANYS al teu costat

www.FAYOSCREATIVOS.COM

Prehabilitación neurológica: para reducir las secuelas cognitivas y motoras en el tratamiento quirúrgico de los tumores cerebrales



Josep Maria Tormos
Doctor en Medicina y
Cirugía
Director de Investigación
Fundació Institut Guttmann

El tratamiento más eficaz y resolutivo de los tumores cerebrales es extirparlos totalmente mediante cirugía. Esto requiere la retirada de todo el tejido tumoral, junto a una pequeña porción del tejido cerebral sano que lo rodea, para no dejar ninguna célula patológica que pueda reproducirse. El tejido del tumor son agrupaciones de células sin una función específica, por lo que su eliminación no supondría ningún problema, pero el tejido sano sí tiene capacidad funcional, y su eliminación podría dar lugar a déficits o lesiones neurológicas después de la cirugía. Por ello, en el tratamiento de los tumores cerebrales, el éxito de la cirugía depende de un equilibrio delicado entre garantizar la resección total y evitar una lesión que pueda ocasionar discapacidad.

La principal estrategia para optimizar este procedimiento, hasta ahora, se basa en los estudios realizados hace casi un siglo por Wilder Penfield y sus

colaboradores. En 1937 publicaron su trabajo *Somatic motor and sensory representation in the cerebral cortex of man as studied by electrical stimulation* (“Representación motora y sensorial en la corteza cerebral del hombre, estudiado mediante estimulación eléctrica”). El artículo significó un hito en la historia de la neurociencia,



concretamente en la representación y localización de las funciones cognitivas en la corteza cerebral, pero también se convirtió en la piedra angular de la neurocirugía, tal y como se concibe en nuestros días.

Penfield reprodujo las técnicas de estimulación eléctrica que otros investigadores había desarrollado en modelos animales para estudiar la localización de fenómenos epilépticos y llevar a cabo lesiones selectivas sobre los focos epilépticos, para interferir en su funcionamiento y conseguir un mejor control de las crisis convulsivas. Pero, además, desarrolló una técnica de mapeo de las funciones sensoriales y motoras, así como de las funciones cognitivas más complejas resultantes de su integración. En aquel momento (primer cuarto del siglo xx), la anestesia general era un procedimiento complejo y entrañaba un riesgo considerable, por lo que muchos procedimientos se realizaban con anestesia local. Como el tejido cerebral no tiene receptores sensoriales, una vez anestesiada la piel, el tejido óseo y las meninges, era posible llevar a cabo la intervención sin dormir al paciente.

Aprovechando que el paciente se encontraba despierto, practicaba una estimulación sistemática del área donde

Aprovechando que el paciente se encontraba despierto, Wilder Penfield practicaba una estimulación sistemática del área donde iba a realizarse la intervención, para identificar zonas que podían provocar las crisis epilépticas y lesionarlas quirúrgicamente para evitarlas.

iba a realizarse la intervención, para identificar zonas que podían provocar las crisis epilépticas y lesionarlas quirúrgicamente para evitarlas. Además, localizaba la representación de funciones sensoriales, motoras o cognitivas en las áreas circundantes, para evitar lesionarlas y prevenir un déficit posterior como resultado de la cirugía. Posteriormente, trasladó este procedimiento al estudio y delimitación de las áreas tumorales y los límites de seguridad para su resección, así como al tratamiento quirúrgico de otras enfermedades.

El mapeo intraoperatorio ha sido, hasta nuestros



días, la técnica de elección para optimizar el resultado de la cirugía de los tumores cerebrales, y se ha perfeccionado mediante la incorporación de estrategias más modernas y menos invasivas que complementan el mapeo intraoperatorio. En la actualidad, antes de realizar la intervención, es posible conocer perfectamente la extensión, vascularización y grado de infiltración de los tumores mediante resonancia magnética; las áreas que se activan al realizar distintas funciones mediante resonancia funcional; las vías neurológicas que conectan cada zona mediante estudios de tractografía, así como anticipar el resultado de la estimulación directa, mediante técnicas de estimulación cerebral no invasiva. Además, toda esta información puede ser integrada y ofrecida al cirujano, en tiempo real y sobre el mismo campo quirúrgico, mediante su integración en sistemas de realidad aumentada.

Sin embargo, el reto de la cirugía del siglo XXI va más allá: mejorar la precisión en la lesión quirúrgica o desarrollar procedimientos cada vez menos invasivo. El reto actual se centra en actuar antes de la intervención para optimizar la capacidad de recuperación de cada persona.

¿Qué es la prehabilitación?

La experiencia clínica nos muestra continuamente que pacientes con una misma enfermedad, con un grado de afectación semejante, que son sometidos a un mismo proceso quirúrgico y reciben los mismos cuidados posoperatorios, pueden presentar diferentes complicaciones e, incluso, evolucionar de forma distinta. La explicación a este

fenómeno reside en la variabilidad interindividual entre pacientes respecto a la presencia de factores que podrían actuar de protectores o promotores de la recuperación y otros factores que podrían dificultarla. Lo más interesante es que muchos de estos factores son modificables y sería posible, en teoría, desarrollar programas personalizados para optimizarlos previamente a la realización de la intervención. En cirugía digestiva, cardiaca y respiratoria (entre otras disciplinas), existen numerosos estudios que reflejan el beneficio de programas de acondicionamiento físico (mejoría de la capacidad aeróbica), la reducción del sobrepeso, abandonar el consumo de tabaco o alcohol y el entrenamiento en técnicas de relajación y gestión del estrés que supone la intervención. Este conjunto de intervenciones previas a la cirugía para optimizar el proceso de rehabilitación una vez que se ha producido la intervención, se conoce con el nombre de prehabilitación.

¿Es posible prevenir las secuelas de la cirugía en el tratamiento de tumores cerebrales?

En el sistema nervioso, en concreto, se dan una serie de circunstancias que incrementan el atractivo de la prehabilitación en la prevención (y posterior recuperación) de las secuelas de la cirugía de los tumores cerebrales.

En primer lugar, la naturaleza plástica del sistema nervioso. Nuestra capacidad de representar la información que recibimos y procesarla elaborando respuestas motoras depende, totalmente, del patrón de conexiones neuronales. La plasticidad cerebral es la propiedad intrínseca

En cirugía digestiva, cardiaca y respiratoria existen numerosos estudios que reflejan el beneficio de programas de acondicionamiento físico, la reducción del sobre peso, abandonar el consumo de tabaco o alcohol y el entrenamiento en técnicas de relajación y gestión del estrés que supone la intervención.

de nuestro sistema nervioso de modificar esta capacidad de representación e integración de la información a partir de la experiencia, dando lugar a la aparición de nuevas capacidades funcionales, fruto de la modificación de dicho patrón de conexiones. Estos cambios, son posibles y son consecuencia de la experiencia, pero requieren de la activación continuada y repetida (entrenamiento), al mismo tiempo que pueden verse acelerados o enlentecidos por la coincidencia en el tiempo de estímulos con distinto significado y relevancia emocional.

En segundo lugar, la representación distribuida, en amplias redes neurales, de los procesos cognitivos, tal y como describe el profesor Joaquín Fuster en su *Paradigma reticular de la memoria cortical* (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20200845/>). Según estas teorías, todas las funciones cognitivas, desde las más sencillas a las más complejas, son consecuencia de la integración de estímulos sensoriales con todas y cada una de las posibles respuestas motoras. La memoria dependería de la capacidad de evocar y re-

presentar cada situación, y el aprendizaje consistiría en el establecimiento y mantenimiento de nuevas conexiones, que daría lugar a nuevas representaciones pero modificarían, también, el significado de las conexiones existentes.

Como consecuencia de este hecho, en contra de lo que se ha venido pensando mucho tiempo, las funciones cognitivas (cerebrales) no residen en una única localización, sino que requieren de un conjunto de elementos conectados en distintas zonas del cerebro. De este modo, una lesión en una localización concreta podría alterar el funcionamiento de la red y dar lugar a la pérdida o la alteración de la función. Sin embargo, el resto de los elementos podrían reorganizarse permitiendo la recuperación de la función o la adaptación de la red para dar una respuesta distinta, pero con un significado funcional equivalente. Esta capacidad de reorganización de las conexiones restantes sería una consecuencia de la capacidad plástica del sistema nervioso de la que hablábamos en párrafos anteriores.

Sin embargo, es necesario aclarar, en este punto, que la capacidad plástica del sistema nervioso no es la capacidad de adaptarse a una lesión, sino la capacidad intrínseca del sistema nervioso de modificar el patrón de sus conexiones a partir de la experiencia. En condiciones de normalidad, los cambios están regulados genéticamente y, si bien no han de ser necesariamente adaptativos, se benefician del filtro de cientos de miles de años de cambios evolutivos. En situaciones de daño cerebral, este se produce (ya sea de forma fortuita o lentamente evolutiva) en localizaciones aleatorias. Por ello, el nuevo patrón de conexión resultante no puede beneficiarse de este proceso de “experiencia”, y los cambios que resulten no tienen por qué ser necesariamente adaptativos. Es por ello que la rehabilitación se ha especializado en identificar los cambios y diseñar intervenciones para guiarlos, potenciando aquellos que resultan en una mejoría funcional y corrigiendo los que no lo hacen.

En tercer lugar, la posibilidad de optimizar el funcionamiento de nuestro cerebro. La salud cerebral (tener un cerebro sano) podría definirse como disponer del conjunto de

conexiones cerebrales necesarias para desarrollar una vida plena y satisfactoria; y la reserva cognitiva o resiliencia cerebral, como la capacidad de reorganizar este patrón de conexiones para mantener esta misma capacidad funcional, aun cuando se producen lesiones o ante la presencia de enfermedades. Estudios epidemiológicos recientes nos muestran que el ejercicio físico, la dieta mediterránea, mantener una actividad cognitivamente estimulante, dormir el número de horas necesarias (durante la noche), mantener una buen nivel de interacción social y mantener un propósito vital (la motivación que da transcendencia a las cosas del día a día, más allá de hacerlas) mejoran la capacidad del respuesta del sistema nervioso a lesiones o enfermedades y enlentecen o retrasan la aparición de la sintomatología. Uno de los aspectos más importantes de este hallazgo es que todos ellos son hábitos de vida modificables y podrían convertirse en un aliado en la prevención de enfermedades y en la mejora de la salud cerebral, así como en intervenciones complementarias a los tratamientos farmacológicos o de neuromodulación, a través de planes de intervención multimodal personalizados.

¿Cómo optimizar la función cerebral para afrontar el reto de una intervención quirúrgica y reducir el riesgo de secuelas?

Para optimizar los resultados del tratamiento quirúrgico en los tumores cerebrales, desde el Institut Guttmann, con el apoyo de la Fundación Joan Ribas Araquistain, se ha lanzado el “Programa Joan Ribas Araquistain de investigación e innovación terapéutica en prehabilitación, planificación prequirúrgica, rehabilitación y abordaje integral de las secuelas de tumores cerebrales”, que parte de la combinación estratégica de cuatro elementos: realidad virtual, sistemas robóticos, estimulación cerebral no invasiva e inteligencia artificial.

Mejorar la red de conexiones existentes para cada función

Uno de los requisitos del programa es conseguir activar la red neuronal responsable de cada función de una manera distinta a la que ha venido utilizando el paciente de forma habitual. Cuando llevamos a cabo una tarea, cuando vemos cómo la hace otra persona o cuando imaginamos que la estamos haciendo nosotros, activamos redes neuronales muy parecidas, pero de manera suficientemente diferenciada como para distinguir cada una de las circunstancias. La realidad virtual nos permite modificar el entorno, crear escenarios distintos y modificar la perspectiva (en primera o tercera persona) potenciando la activación de la red neuronal de una misma función en distintos contextos. Por otra

VENTA Y ALQUILER DE VIVIENDA ADAPTADA

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

OBRA NUEVA ADAPTADA

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

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

María Barrientos, 7 08028 BARCELONA
info@mrservicios.es www.mrmovilidadreducida.com Tel. 936 552 524



parte, las técnicas de estimulación cerebral no invasiva nos permiten bloquear transitoriamente determinadas áreas cerebrales, induciendo una reorganización de la red neuronal, simulando el efecto que podría tener una lesión, promoviendo el establecimiento de nuevas conexiones.

Otro requerimiento es promover estos cambios lo más rápidamente posible para no demorar la cirugía. En este sentido, la realidad virtual permite introducir elementos de motivación propios de los juegos (gamificación), que permiten acelerar el aprendizaje, como se ha demostrado en la utilización de simuladores en el aprendizaje de habilidades que requieren precisión. Además, las técnicas de estimulación cerebral no invasiva permiten también aumentar la excitabilidad de manera selectiva y acelerar los procesos de aprendizaje.

Ofrecer más información sobre la localización de las funciones cognitivas para optimizar la planificación quirúrgica

Las técnicas de estimulación cerebral no invasiva, combinada con las técnicas de neuroimagen (resonancia magnética estructural, funcional y de loca-



SENSE LÍMITS

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.

nuevas instalaciones ¡visítens!

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

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



lización de las vías nerviosas mediante tractografía), permiten reproducir, previamente a la cirugía, las técnicas de mapeo cerebral descritas por Penfield. De este modo, es posible generar mapas multimodales de la representación cortical de las funciones cognitivas y motoras que el equipo quirúrgico puede utilizar en la planificación de la intervención. Además, las técnicas de realidad aumentada permiten ofrecer esta información en tiempo real, sobre el mismo campo quirúrgico, según requiera, de forma selectiva, el neurocirujano, para optimizar la resección del tumor con el menor compromiso posible de las zonas funcionales.

Aprovechar la capacidad plástica del sistema nervioso para deducir al máximo las secuelas, mediante un programa de rehabilitación precoz e intensivo

Para optimizar la reorganización cortical después de la cirugía y aprovechar al máximo el beneficio potencial de las nuevas conexiones establecidas, desarrollaremos un programa de rehabilitación precoz, intensivo y personalizado, que permita reorganizar las funciones cognitivas y motoras sobre el conjunto de redes neuronales disponibles.

El establecimiento y la consolidación de las representaciones depende del grado de éxito al elaborar las respuestas adecuadas para cada estímulo que recibimos. Por ello, no es suficiente con motivar al paciente en la ejecución de las tareas de rehabilitación, sino que es necesario asociar estímulos complementarios o asistir el movimiento para conseguir que el patrón de activación sea considerado como exitoso y pueda beneficiarse de los mecanismos neurológicos que potencian las respuestas exitosas e intentan evitar las que no lo son.

Los sistemas de entrenamiento robótico en la rehabilitación de la marcha, el control motor del brazo y de la mano, o los procesos cognitivos permiten acelerar la recuperación del déficit y permiten tratamientos más intensivos y personalizados.

Las técnicas de realidad virtual permiten incorporar elementos de la teoría del juego, orientar los ejercicios a situaciones de la vida cotidiana, incrementar la motivación y optimizar el componente emocional del tratamiento.

Por otra parte, las técnicas de estimulación cerebral no invasiva permiten modular la activación de la red neu-



ral inhibiendo patrones de activación inadecuados, resultantes de la lesión, y potenciando la activación de los elementos de la red neuronal que resultan necesarios en cada momento del proceso de rehabilitación.

Potenciar la autonomía personal, el bienestar psicológico y la participación social de aquellos pacientes que, a pesar de las intervenciones realizadas, continúen sufriendo cualquier discapacidad como consecuencia de la lesión

El objetivo último de la neurorrehabilitación es potenciar la autonomía funcional, el bienestar psicológico y la participación social, desde la recuperación de la funcionalidad, la selección de ayudas técnicas para compensar los déficits que pudiesen permanecer y promover la efectiva equiparación de oportunidades. Para ello, es necesario analizar los factores de riesgo relativos a la participación social previos a la intervención, e impulsar servicios de orientación académica, profesional y acompañamiento personalizado. El Institut Guttmann aborda este reto desde el mismo momento del ingreso de cada paciente, y extiende el acompañamiento a lo largo de la vida de la persona con dis-

capacidad a través del programa de revisión integral periódica. Este compromiso se potencia a través de programas estratégicos de investigación con el proyecto Participa (<http://participa.guttmann.com/>) e iniciativas innovadoras de difusión y gestión del conocimiento, como el Servicio de Información Integral de la Discapacidad de Origen Neurológico, SiiDON (<http://siidon.guttmann.com/>).

Generar evidencia clínica desde la práctica asistencial y compartir el conocimiento

Otro de los retos del programa es identificar la estrategia más adecuada para cada persona y situación clínica. La localización y el tipo de los tumores genera una gran variabilidad entre pacientes, lo que hace particularmente difícil establecer un protocolo único para cada caso. Para responder a este desafío, se plantea generar una base de datos compartida internacionalmente, de forma segura, conectada con otras bases de datos de registros tumorales, que permita extraer conocimiento a partir de casos únicos, mediante técnicas de inteligencia artificial.

Para dar respuesta a este reto tan singular, el programa de Prehabilitación impulsado desde el Institut Guttmann se articula en cuatro ejes de actuación:

1. Prehabilitación cognitiva y sensoriomotora destinada a pacientes diagnosticados con un tumor cerebral, para el entrenamiento intensivo, monitorizado y personalizado de funciones motoras y cognitivas, durante dos semanas, antes de la cirugía.
2. Planificación prequirúrgica, en colaboración con servicios de neurocirugía de referencia en nuestro entorno, a partir de alianzas estratégicas ya establecidas, y ampliable a otras localizaciones geográficas.
3. Neurorrehabilitación posquirúrgica, para evitar o minimizar las secuelas, mediante rehabilitación neuropsicológica intensiva, monitorizada y personalizada, rehabilitación sensoriomotora de miembro superior y de marcha, con sistemas robóticos, entornos enriquecidos y retroalimentados mediante realidad aumentada y EEG, abordaje integral del dolor posquirúrgico y neuropático, y estimulación cerebral no invasiva para acelerar la consolidación de los nuevos patrones.

4. Apoyo a la autonomía funcional, el bienestar psicológico y la participación social, mediante el análisis de factores de riesgo previos a la intervención, la orientación académica y profesional y el acompañamiento personalizado, un programa de revisión integral periódica, el Servicio de información Integral de la Discapacidad de Origen Neurológico, SiiDON, y el Laboratorio de Medidas Potenciadoras de la Autonomía y la Calidad de Vida, QvidLab.

Desarrollar un programa clínico de esta naturaleza y envergadura requiere la incorporación de procedimientos complejos, una alta acumulación de conocimiento y la concentración de casos suficiente para generar evidencia científica y mejorar, de manera progresiva y continuada, la personalización de los tratamientos. Todo esto es posible gracias al compromiso de un equipo transdisciplinar de profesionales, integrado por médicos, neuropsicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupaciones, ingenieros y físicos expertos en inteligencia artificial y realidad virtual, investigadores predoctorales y la colaboración con universidades y centros de investigación nacionales e internacionales. Un programa que, impulsado por la Fundación Institut Guttmann, se desarrolla gracias al apoyo generoso y sostenido de la Fundación Joan Ribas Araquistain.





Aprender a vivir con los cambios y retos: de qué hablamos cuando decimos resiliencia



Dolors Soler
Dra. en Psicología
Institut Guttmann

El estrés es una realidad de nuestra vida cotidiana. En 2016, un estudio realizado en 24 países y en el que participaron más de 125.718 adultos, concluyó que el 70 % de las personas experimentarán al menos una situación traumática en su vida, mientras que el 30 % experimentará cuatro o más eventos críticos. Las conclusiones de este estudio, si se hubiera realizado después de la pandemia de la covid-19, probablemente serían otras.

Esta exposición a situaciones estresantes puede influir, potencialmente, en la salud y provocar

trastornos emocionales significativos, como el trastorno por estrés postraumático. Sin embargo, en nuestra experiencia hospitalaria y en otros entornos, vemos personas que muestran una actitud flexible ante las adversidades,



con capacidad de recuperación psicológica frente situaciones traumáticas, pérdidas o cambios.

¿Cómo definimos la resiliencia?

Esta “capacidad humana de adaptarse a la tragedia, el trauma, la adversidad, las dificultades y los estresantes significativos de la vida” ha sido definida desde el mundo académico con el término resiliencia. Otras definiciones incluyen la idea de una trayectoria de funcionamiento personal estable y saludable tras un evento altamente adverso; un esfuerzo consciente para avanzar de una manera positiva, perspicaz e integrada como resultado de las lecciones aprendidas a partir de una experiencia adversa; también la capacidad de un sistema dinámico para adaptarse con éxito a las perturbaciones que amenazan su viabilidad, la función y el desarrollo de este sistema, y un proceso para aprovechar los recursos con el objetivo de mantener el bienestar.

¿Cuáles son los determinantes o motores más importantes de la resiliencia? ¿Qué hace a una persona resiliente?

Cuando hablamos de resiliencia y sus determinantes, hay que partir de múltiples niveles de análisis, que incluyen tanto factores genéticos, de personalidad, demográficos, culturales, económicos y sociales. La personalidad, los factores demográficos y los genes son solo algunas de las muchas piezas del rompecabezas, y en realidad son piezas pequeñas. Si midiéramos muchos predictores diferentes, descubriríamos que ningún predictor explica por sí mismo el resultado.

Una excepción son los factores protectores durante la infancia, que se han identificado como claves en el desarrollo de la resiliencia. Estos incluyen una relación de vínculo afectivo sana y un buen cuidado, transmisión de habilidades de regulación emocional, autoconciencia y capacidad para visualizar el futuro, y un entorno de motivación que estimule a la persona a aprender, crecer y adaptarse a su entorno.

Los determinantes de la resiliencia también pueden variar en función del contexto y de los retos específicos. Por ejemplo, algunos de los determinantes de la resiliencia que son relevantes para un bombero de Estados Unidos pueden diferir de los que son relevantes para una persona con una discapacidad física en un país subdesarrollado. Algunos ejemplos de resiliencia los encontramos en el libro *El hombre en busca de sentido*, de Viktor Frankl, donde el autor cuenta su experiencia personal del paso por tres campos de concentración durante la Segunda Guerra Mundial.

Sin embargo, los determinantes de la resiliencia pueden variar en función de la edad y la madurez del individuo. Por ejemplo, tener padres altamente protectores puede favorecer la resiliencia durante la primera infancia, pero no durante la adolescencia y la primera edad adulta.

También es importante reconocer que los determinantes de éxito pueden variar de una persona a otra en función de múltiples factores, como la personalidad, los retos específicos, los recursos disponibles y el contexto ambiental. Una personalidad resiliente es aquella que presenta atributos como sentido del humor, optimismo, una autoestima posi-

“Una excepción son los factores protectores durante la infancia que se han identificado como claves en el desarrollo de la resiliencia. Estos incluyen una relación de vínculo afectivo sana y un buen cuidado, transmisión de habilidades de regulación emocional, autoconciencia y capacidad para visualizar el futuro, y un entorno de motivación que estimule a la persona a aprender, crecer y adaptarse a su entorno.”

tiva, autonomía, curiosidad y un repertorio de habilidades de resolución de problemas que le permita ser flexible ante las dificultades.

Aunque no todo el mundo nace con una disposición, los expertos coinciden en que todos podemos aprender a aportar más sentido y satisfacción a nuestras vidas, y estimular los aspectos positivos, adaptativos y emocionales que conllevan las conductas humanas. De hecho, la resiliencia no es una cualidad que se tiene o no se tiene. La resiliencia es una cualidad de grado: se puede ser más o menos resiliente: se puede aprender a afrontar las adversidades.

¿Cuáles son las maneras más efectivas de mejorar la resiliencia?

Para desarrollar intervenciones eficaces para mejorar la resiliencia, es fundamental entender que nuestro cerebro está organizado con el objetivo básico de garantizar nuestra seguridad, y que se quiere dedicar a nuestra supervivencia a toda costa. Una derivada de esto se llama el “sesgo de la negatividad” y, básicamente, significa que nuestra mente está más in-

clinada a resaltar los aspectos negativos que los positivos, a fin de mantenernos alerta y seguros.

También es importante recordar que los humanos están integrados en familias, las familias en organizaciones y en comunidades, y las comunidades en sociedades y culturas. Y que las intervenciones dirigidas a cualquiera de estos niveles afectarán al funcionamiento de los otros niveles.

A veces, la estrategia más eficaz para mejorar la resiliencia a un nivel específico puede implicar intervenir a un nivel diferente. Volviendo al ejemplo de los niños, tal vez la forma más eficaz de mejorar la resiliencia es proporcionar un entorno seguro, estable y amoroso que permita la aparición de los sistemas naturales de protección del niño, y favorecer un desarrollo cerebral, cognitivo, emocional y físico saludable. Pero para mejorar las probabilidades de desarrollo, puede que sea básico proporcionar una gran variedad de recursos a las familias, las escuelas y las comunidades, como, por ejemplo, comidas saludables, educación sobre cómo educar a los hijos, etcétera.

Del mismo modo, en el caso de personas con discapacidad, podemos favorecer su resiliencia potenciando sus recursos personales mediante un bienestar médico y físico, soporte terapéutico, educación y habilidades de gestión de su autocuidado, a nivel individual y de la familia. Pero, para alcanzar una resiliencia saludable, será clave que la sociedad vele por ser accesible en todos sus niveles, potenciando recursos para desarrollar un estilo de vida estimulante y ofreciendo oportunidades de proyectos de vida dignos para estas personas.

En resumen, la resiliencia es un proceso para aprovechar recursos con el objetivo de mantener el bienestar sostenido. Hay que resaltar la palabra “proceso” porque implica que la resiliencia no es solo un atributo, ni siquiera una capacidad, es maleable. Y entender la expresión “bienestar sostenido”, porque la resiliencia va más allá de una definición estrecha de salud o la ausencia de patología. Por lo tanto, podríamos entender la resiliencia como “un proceso para aprovechar los recursos a fin de mantener el bienestar”.



De qué hablamos cuando decimos resiliencia

Se han descrito algunos factores de protección clave asociados al crecimiento postraumático y que predicen la resiliencia humana

Se enfrentan al miedo

Las personas resilientes se enfrentan a miedos y problemas directamente, en lugar de evitar la experiencia. La resiliencia no hace que vivir un trauma sea fácil.

Mantienen una perspectiva optimista

Las personas resilientes tienden a tener un enfoque de la vida del “vaso medio lleno”. Independientemente de lo que pase, optan por adoptar una visión positiva de las otras personas, del mundo y del futuro.

Buscan y aceptan el apoyo social

Las personas resilientes saben que no lo pueden hacer solos. Pedir ayuda no es un signo de debilidad, es un signo de autoconocimiento.

Aceptan que algunas cosas no se pueden cambiar

Y que es inevitable que la vida tenga un cierto grado de incertidumbre. En lugar de pensar sobre el pasado o lo que está fuera de su control, las personas resilientes dedican su tiempo y energía a aquellos aspectos que pueden gestionar y que afectan al cambio. Enmarcan una situación estresante como un problema a resolver y alimentan la planificación y la búsqueda de soluciones prácticas.

Atienden su salud y su bienestar

Las personas resilientes saben que solo tienen un cuerpo para cuidar, y lo cuidan desde una perspectiva física, mental y espiritual. En tiempos de crisis, es más importante que nunca priorizar el autocuidado y el bienestar mental.

Crean significado y oportunidad desde la adversidad

Las personas resilientes tienden a reformular una mala experiencia como oportunidad de aprender, crecer o mejorar.



“Faltan derechos para las personas con discapacidad”

Entrevista a Joan Clos

Joan Clos (Parets del Vallès, 1949). Médico de formación, alcalde de Barcelona (1997 -2006), ministro de Industria, Turismo y Comercio (2006-2008). Fue director ejecutivo de ONU-Habitat (2010-2018).

Charlamos con el actual experto del Consejo Asesor del Desarrollo Sostenible (CADS) del Gobierno de la Generalitat de Catalunya sobre el papel de las ciudades en nuestra sociedad, sobre los ODS y qué podemos hacer como ciudadanos, y del derecho a la autonomía de las personas con discapacidad.

Nos encontramos en plena implementación de la Agenda del Desarrollo Sostenible de la ONU, la llamada Agenda 2030, que tiene como objetivo principal mejorar las condiciones de vida de las personas, explíquenos cómo surge esta iniciativa, qué antecedentes hubo y cómo se consigue consensuar una agenda común con todos los Estados miembros de la ONU.

Se han constatado en las últimas décadas, sobre todo a partir de los años ochenta y noventa, algunos efectos inesperados e indeseados también de la globalización, porque, aunque si bien se reconoce que ha contribuido a disminuir la pobreza mundial, en varias partes del mundo ha generado nuevas desigualdades, de desempleo y de migraciones. Todos estos cambios económicos y sociales repercuten en las ciudades, las transforman, las tensionan, las especializan en centros de creación de valor, pero a la vez, son fuente de otros muchos problemas.

Es ante esta complejidad donde la reflexión sobre el desarrollo sostenible empieza a tener en cuenta el fenóme-



no urbano como un elemento clave para cualificar la clase de desarrollo al que nos dirigimos. Ante esta reflexión, la ONU tomó cartas en el asunto, porque el trabajo anterior realizado por el Banco Mundial y el FMI con relación al desarrollo no tuvo suficientemente en cuenta aspectos sociales y ambientales como el cambio climático. Y no es hasta hoy en día que existe la conciencia y la evidencia de que, o ponemos orden en la gestión del ecosistema del que formamos parte y en el que vivimos, o puede ser muy peligroso para el futuro de la humanidad.

Se dice que todo el mundo es necesario para alcanzar estos 17 objetivos ambiciosos, que se necesita creatividad, conocimiento y tecnología, así como los recursos económicos; pero, díganos, ¿cómo podemos comprometernos con estos objetivos a título personal?

A título personal todos hemos de hacer el esfuerzo de comprender de lo que estamos hablando. Y para entenderlo, hay que tener claro que hablamos de un triple objetivo; que haya una sociedad más justa y con más trabajo para poder disfrutar de una vida digna, con ingresos para poder educar a sus hijos y habitar el planeta de forma digna. Además de este aspecto social y económico, hemos de hacerlo preservando el ecosistema en el que vivimos. En este sentido, nos hemos dado cuenta de que el crecimiento por el crecimiento a partir de una energía proveniente de recursos fósiles, como el petróleo, pone en cuestión la viabilidad del planeta a medio plazo. Y no sería lógico desarrollar todos estos aspectos si luego el planeta no pudiera sustentarnos. Por tanto, lo que deberíamos tener en cuenta es que el crecimiento económico y social debería hacerse de una manera sostenible. En todo el siglo XX hemos crecido sin tener en cuenta el ecosistema, de hecho, creímos que no lo afectábamos y ahora nos hemos dado cuenta de que lo hemos hecho, y mucho.

Háblenos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. ¿Cómo está posicionada en la agenda política y de asuntos sociales de nuestro país. Existe el interés político, social y económico real para llevar a cabo sus principios?

Seguramente no estemos donde queremos estar a nivel colectivo, porque, si miramos hacia atrás, en la historia de la civilización se ha considerado la atención a las personas con discapacidad como un aspecto marginal, y mientras predominaron visiones teocráticas de la organización social, se consideró que la discapacidad era fruto de la naturaleza y que, por lo tanto, no había gran cosa que hacer, salvo aceptarlo. Pensemos que aun hoy en día hay muchas culturas en otros continentes que creen que la existencia de personas con discapacidad es algo relacionado con una maldición, con la mala suerte...

Es con la aparición del movimiento renacentista y con el avance de los derechos humanos cuando aprendimos a reconocer el derecho a la igualdad de todos los ciudadanos independientemente de sus capacidades. Este ha sido un cambio cultural muy reciente, y el camino que estamos recorriendo va avanzando a diferentes ritmos y dependiendo de las zonas, porque hemos de tener en cuenta que según los países va más o menos lento. En Europa, afortunadamente, este modelo social está bien arraigado y entendido por las administraciones públicas, y dentro del Estado del bienestar hay conciencia de que es un tema que se debe atender. El detalle de cómo cada país lo organiza dependerá de cada uno, evidenciando la multitud de experiencias diversas y contradictorias que se puedan dar. Lo que sí es cierto es que no podemos estar todavía satisfechos con el grado de acceso a los servicios, al trabajo, a la educación, así como a todos los derechos naturales que todo ciudadano tiene y a los que cualquier persona con discapacidad debería tener. Y si bien es cierto que hemos mejorado en los últimos años

“Aun hoy en día hay muchas culturas en otros continentes que creen que la existencia de personas con discapacidad es algo relacionado con una maldición, con la mala suerte.”

con el advenimiento de la democracia, aún estamos lejos del nivel que los países más adelantados ya han conseguido.

Si hablamos del derecho a la autonomía personal de las personas con discapacidad, supone también pasar de las políticas paliativas al diseño y a la accesibilidad universal. Sin embargo, todavía quedan muchas barreras por suprimir en nuestra sociedad. ¿Cómo cree que podemos promocionar este cambio cultural y derribar barreras existentes?

Tirándolas al suelo. Las barreras hay que ir desmontándolas. Además, ahora, cuando vemos las transformación de ciudades y pueblos, vemos mejores

espacios públicos, mejores servicios... Todavía queda pendiente transferir la prioridad del uso del espacio público que hasta ahora ha tenido el coche para que pase al ciudadano, al peatón o al que va en silla de ruedas. Este vuelco final de quién debe tener la prioridad en el uso del espacio público ha de llegar definitivamente. Y cuando me refiero al ciudadano (vaya o no en silla), va por delante también del patinete o de la bicicleta, porque la movilidad mecanizada (sin consumo de energía) siempre ha de ir por detrás de las personas. Respecto a este punto, aún falta que el diseño urbano entre de lleno en los espacios públicos. Pensemos que todavía hay mucho espacio donde el coche es el rey, y en las aceras, en muchas ocasiones, el patinete o las bicicletas son los artefactos que controlan este espacio. Todavía hay un debate que gira en torno a que, en todas las circunstancias urbanas, si un peatón está ahí, ha de ser el que tenga la prioridad.

Las ciudades son la cuna de las políticas sociales. De necesidades surgen reivindicaciones, reflexiones que, después, derivan, muchas de ellas, en políticas sociales. ¿Cree que, a pesar de existir mucha normativa que garantiza los derechos substantivos, la legislación no se traduce en políticas públicas eficaces en derechos efectivos? ¿A qué cree que se debe esta realidad y cómo podemos superarla?

¿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.

PÍDENOS PRESUPUESTO SIN COMPROMISO

info@adom-autonomia.com

T. 93 285 04 37

Adom, soluciones integrales en Autonomía y Accesibilidad

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



BAÑO 100% 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.



Siempre hay una distancia entre las aspiraciones y lo que se puede hacer. En la medida en que estamos todos en una especie de contrato social, existe un debate, una tensión sobre la distribución de los recursos existentes. No hay que mirarlo como un juego de suma cero, sino como una potencialidad de mejora colectiva, y que se inicie un proceso donde todos ganemos. Recordemos que el diseño de la accesibilidad, que al principio se hizo explícito para personas con movilidad reducida, hoy en día lo hemos integrado como el estándar para considerar que un diseño es bueno. Lo mismo ha de pasar con las políticas de apoyo social o de promoción de la autonomía personal para personas con discapacidad. Ya debería ser una política general efectiva, recordemos que empezó cuando fueron las propias personas con discapacidad las primeras en denunciar y decir lo que querían, pero lo importante es que ha de llegar a ser una conquista social para todos, normalizada, que incluya no solo a personas con discapacidad, sino a otras personas con problemas de autonomía personal, como puedan ser inmigrantes, personas con pocos recursos u otras casuísticas. Se trata de una batalla larga, donde siempre hay segundas derivadas. Véase cómo se está tardando en conseguir la igualdad de género, llevamos ya 120 años de lucha desde las sufragistas. En este sentido, el derecho a la autonomía personal también será un largo camino, pero es importante no perder el foco del objetivo respecto a dónde queremos llegar.

Institut Guttmann siempre se ha posicionado como una institución pionera y centro de referencia en su ámbito de especialización, siempre innovando en procedimientos, tecnologías y en equipos profesionalizados. Actualmente estamos en un replanteamiento del modelo rehabilitador que quiere acercar lo antes posible al paciente a la comunidad, empoderándolo y consiguiendo su máximo grado de participación social. ¿Cómo se vislumbra ese poder de la ciudad para empoderar a las personas con discapacidad asegurando sus derechos y libertades en condiciones de igualdad con el resto de los ciudadanos?

En primer lugar, quiero reconocer el trabajo hecho por el Institut Guttmann, institución que conozco desde mis años de estudiante de medicina, y ya cuando trabajaba en radiología tuve la oportunidad de admirar las virtu-

des de esta institución que, además, se va adaptando a los tiempos de una forma muy acelerada, incorporando avances tecnológicos y de innovación y también aspectos tan relevantes como comprender que lo realmente importante es la autonomía personal y la capacidad de integración en la sociedad lo antes posible.

En Barcelona hemos tenido varias ocasiones donde hemos sido pioneros, como fue el proceso del metro de Barcelona, donde todo el colectivo estuvo presente, o cuando se constituyó el Institut Guttmann en los años sesenta para atender a personas con lesión medular, lo que constituyó otro elemento crucial que ayudó a dar voz a las personas con discapacidad.

Afortunadamente, hemos intentado acelerar el paso de la aproximación condescendiente, de la caridad a las personas con discapacidad, a una percepción totalmente opuesta, donde ahora se hacen las cosas por convencimiento y por respeto al derecho, cosas que están reguladas ya por ley, no es cuestión de caridad como se entendía hace unas cuantas décadas. Estos avances políticos y cognitivos exigen componentes políticos, presupuestarios, los recursos necesarios y también de solidaridad para lograr la convivencia y el respeto a la autonomía de todos nosotros. Siguiendo el ejemplo del Institut Guttmann, deberíamos ser pioneros y utilizar lo bueno de lo hecho para impulsarnos a mejorar aun más.

Uno de los retos del Institut Guttmann actualmente es la puesta en marcha de la iniciativa Participa, un proyecto pionero en Europa sobre la participación en la sociedad de las personas con discapacidad. Queremos estudiar las barreras y facilitadores con que se encuentran las personas con discapacidad para poder acceder a una participación plena, y para ello queremos contar con la participación de más de dos mil voluntarios. ¿Qué opinión le merece un proyecto de estas características?

Me parece una gran idea. Un elemento claro, estratégico y adicional para profundizar en lo que los ingleses llaman *awareness*, que quiere decir despertar entre los ciudadanos el interés en conocer esta realidad, que no es nueva, pero que aparece como tal porque no le prestábamos atención. Todo lo que sea movilizar a más y más gente

en este proceso, y no solo la participación más evidente, como en los espacios públicos o en los servicios culturales, sino en el mundo del trabajo. Cuando hablamos de promover la autonomía personal, lo que te hace de verdad autónomo es, no solo que te acojan, sino que tengas derecho a un trabajo. Y para que esto sea reconocido como derecho por el sistema jurídico de regulación del trabajo, necesitamos que campañas como esta iniciativa que propone el Institut Guttmann estén presentes en nuestra comunidad, de manera que cuando estas leyes o reglamentos se vayan proponiendo en un futuro tengan el mayor apoyo posible por parte de la población.

Ante situaciones de pandemias como la que hemos vivido recientemente, ¿cómo deberían prepararse las ciudades para poder dar respuesta a las personas más vulnerables (como es la gente con diversidad funcional) y estar a la altura de los nuevos retos que se plantean?

La irrupción de la covid-19 en nuestras vidas y en las de las ciudades ha representado un choque espectacular; por la gravedad, por la trascendencia y por todo lo que está significando social, económica y políticamente. Seguramente tardaremos mucho tiempo en poder evaluar todas las consecuencias y en aprender de las lecciones que nos ofrece esta situación.

La respuesta asociada a la pandemia en las personas con diversidad funcional debe ser la misma que para el resto de la población, pero quizás con más esfuerzo para estas personas, porque es necesario dedicar más ayudas y tomar medidas más rápidas y concretas.

No creo que debamos insistir mucho en las diferencias. Yo insistiría en lo que es común a todos. El tema técnico de la pandemia tiene sus características propias: que se transmite por la respiración. Es decir, que es mucho más exigente porque se transmite muy fácil y rápidamente. En consecuencia, es donde todos deberíamos tener una máxima atención.

Solo a través de la excelencia en la respuesta a la pandemia se podrá garantizar que esta excelencia llegue a las personas con diversidad funcional.

“A partir de ahora, la vida es así y he de aprender a vivirla así, cuanto antes...”



Carlos de Albert Ysamat

Soy Carlos de Albert Ysamat, usuario de silla de ruedas por lesión medular completa en dorsal 4 y 5 debida a un accidente de moto en marzo de 1997, a mis 21 años. Ahora, en 2020, ya tengo 23 años de experiencia en esta nueva forma de vivir la vida (más de la mitad de mi vida).

Salí de Guttmann después de dos meses de rehabilitación y dos meses anteriores en cama inmovilizado en el Vall d'Hebron.

Recuerdo que ya en el mismo Guttmann, y durante los dos meses de rehabilitación, pude contactar con una autoescuela que tenía coche adaptado, y vinieron a recogerme unas cuantas tardes para poder hacer unas prácticas y poder examinarme para la convalidación del carné de conducir antes de salir

del hospital. Al mismo tiempo, pude comprarme un coche nuevo que conseguí adaptar durante esos dos meses en los que estuve rehabilitándome, de tal modo que ya salí del hospital con mi silla de ruedas, con mi corsé, pero, eso sí, ya subido en mi coche nuevo adaptado. Este hecho para mí fue sumamente importante, puesto que ser independiente al salir del hospital me proporcionó la libertad de poder pasar el verano del 1997 con mis amigos de un lado para otro.

En septiembre del mismo año empecé a estudiar una licenciatura universitaria..., los años iban pasando, y como no podía ir en moto, estuve ahorrando para comprarme un quad. Esta fue una decisión muy acertada ya que así pude volver a ir con mis amigos en sus salidas en moto por la montaña y rememorar las sensaciones de libertad que tanto anhelaba y que recordaba de cuando iba en moto, ¡fue una pasada recuperar esta libertad por el cam-



po y la montaña!..., lo disfruté mucho. Pero llegó el momento en el que tuve un par de vuelcos... y no me hice nada de milagro..., hasta que en una de ellas el quad pasó por encima mío y yo atado de pies a él... Allí pensé que era una inconsciencia seguir con el quad si no era capaz de ir a velocidades prudentes, así que me lo vendí.

Como el deporte seguía siendo algo fundamental en mi vida, continué jugando a tenis o a pádel, y quise empezar a practicar el esquí adaptado. Era un deporte que me apasionaba antes del accidente, y al enterarme de que existía la posibilidad de seguir practicándolo, ¡no lo dudé ni un instante! Con mis ahorros por la venta del quad, decidí comprarme una buena silla de esquí con un muy buen amortiguador, y tal que así, empecé directamente a competir... Desde 2005 hasta 2015 he estado entrenando y compitiendo a muy alto nivel, llegando a conseguir seis medallas de oro como campeón de España, cinco de plata y dos de bronce, además de varios oros en los campeonatos de Cataluña, y una novena y onceava posición en los campeonatos de Europa celebrados en Suecia y España. Hoy en día he dejado de competir por las razones que os explicaré a continuación, pero sigo practicando el esquí con mis amigos, y es algo que a los que vamos en silla de ruedas nos hace ser libres, y desplazarlos por las montañas nevadas de aquí para allá como pez

en el agua es realmente aconsejable, y cuando consigues esquiar con independencia, es una de las recompensas más grandes que existen..., y de las sensaciones mejores que he tenido. Solo os digo que es mucho más divertido esquiar en una silla de esquí que de pie con tus piernas cuando no tienes discapacidad, y para mí ya era muy divertido, imaginad lo divertido que es en una silla de esquí adaptado.

Durante este tiempo hasta el siguiente reto, además de tener un kart de competición adaptado e ir de vez en cuando a rodar a circuitos con él, estuve desarrollando con un inventor la adaptación de un *segway*. Disfrutamos mucho los pasos hasta conseguir un *segway* adecuado a mis necesidades, con un asiento hidráulico que me permitía subir desde la altura de la silla de ruedas hasta una altura de 1,70 m. Era una pasada poder ir a tomar tapas con amigos que estaban de pie y yo a la misma altura hablando y comiendo como uno más, o bien pudiendo alcanzar las estanterías más altas de los supermercados o llegando a los armarios altos de casa. Pero mi vida me ha llevado a viajar mucho en avión comercial, y finalmente



me lo tuve que vender por que no me lo podía llevar en mis viajes..., con lo que, al final, he acabado con un *handbike* eléctrico para desplazarme ágilmente y viajar a todas partes con él y no depender siempre del transporte público. De momento llevo más de 20.000 km recorridos, y suma y sigue.

Una parte muy importante de mi vida ha sido conseguir trabajar en Vueling Airlines. Estuve desde el principio de la compañía como el empleado 53, y durante 15 años me lo he pasado genial trabajando muy duro pero con grandes y gratas recompensas. Una de las ventajas que he tenido por ser empleado ha sido poder viajar, y he dado la vuelta al mundo visitando muchos y diferentes países... Además de ir cada mes un par de veces de Barcelona a Madrid por reuniones para mi nuevo gran y actual proyecto...

Mi lema es:

“La diferencia entre hacer las cosas y no hacerlas es, simplemente, hacerlas...”

Tras todos los logros deportivos, personales y profesionales que os he explicado, quise cumplir el sueño más grande que siempre había tenido desde que tenía uso de razón: ser piloto de avión... Finalmente me decidí, ¡pero encontré un gran muro con el que choqué! ¡La Administración! Hice las pruebas médicas para ser alumno piloto, y así cursar mi curso con un avión adaptado, pero denegaron mi solicitud... Lo volví a intentar pasados dos años y de nuevo volví a recibir una denegación, ¡una negación por el mero hecho de ser discapacitado con una lesión medular completa! Con mi lema en mano y mi actitud, yo no entiendo un no como respuesta, empecé a buscar por Internet, y encontré a una mujer alemana con residencia en Madrid (Elisabeth Heilmeyer) que estaba luchando por recuperar su licencia de piloto tras haber sufrido un accidente de avión que la dejó en silla de ruedas. Como buena alemana que es, quería sí o sí recuperar su licencia de piloto, y no la dejaban... Y como a mí no me dejaban tampoco ser alumno, nos unimos y, junto a otros amigos, creamos Las Sillas Voladoras y nos querellamos contra Aviación Civil y Fomento. Tras ocho



“Tras todos los logros deportivos, personales y profesionales explicados hasta el momento, quise cumplir el sueño más grande que siempre había tenido desde que tenía uso de razón: ser piloto de avión...”

años de juicios perdidos, no desistimos jamás, y tras muchas frustraciones, llegamos hasta el Tribunal Supremo, el cual nos dio la razón y desde 2008 pudimos ser pilotos aún teniendo una discapacidad, siempre y cuando el avión estuviese obviamente adaptado y certificado de tipo. Fui el primer piloto español formado desde cero, discapacitado. Fue en Ocaña, que es donde estaba el único avión adaptado en todo el país, y en mayo del 2010 aprobé el examen práctico y teórico.

Finalmente, conseguimos crear Las Sillas Voladoras, una asociación sin ánimo de lucro en la que hoy, junto a Elisabeth como presidenta y yo como vicepresidente, contamos con

200 socios que nos apoyan y ayudan.

Dejadme que os explique un poco más acerca de este proyecto: la misión de Las Sillas Voladoras es proporcionar a personas con limitaciones unas experiencias terapéuticas, lúdicas y de motivación, y conseguir que salgan de sus casas o rutinas, conozcan que son capaces de volar, de practicar esta afición o de poder trabajar en la aviación si se lo proponen.

Yes que hay muchas opciones para poder trabajar en el mundo de la aviación, y Las Sillas Voladoras lucha por los derechos de las personas con discapacidad en el mundo de la aviación y



para que la Administración reconozca los derechos de las personas con diversidad funcional y adapten la legislación en el campo de la aeronáutica.

Adicionalmente, y junto a otra entidad (*Tèmyque*), estamos llevando a cabo anualmente el evento de aviación para personas con diferentes discapacidades más importante que hay en el mundo entero. El proyecto del que soy presidente se llama Aviació Adaptada (<https://aviacionadaptada.com>

cat), y consiste en un evento que organizamos en el aeródromo de Igualada-Òdena y donde llevamos a volar a más de 115 personas en 16 aeronaves diferentes... ¡Es algo espectacular!

Con este y otros eventos que hacemos con nuestros socios y usuarios en general, estamos llegando a oídos de todos los que, con la aviación, pueden cumplir sus sueños, distraerse, trabajar, practicar un hobby o, simplemente, disfrutar de unas vistas y emociones sin igual.

Más info:

www.sillasvoladoras.com

<http://instagram.com/sillasvoladoras>

[www.facebook.com/SillasVoladoras](http://facebook.com/SillasVoladoras)

[www.youtube.com/channel/UCQWLT7_DNKEU6UVU-dinKuHQ](http://youtube.com/channel/UCQWLT7_DNKEU6UVU-dinKuHQ)

<http://sillasvoladoras.blogspot.com.es/>

SME
MANUAL Y
BIPEDESTADORA

EFLEXX
ELÉCTRICA
Y PLEGABLE

karma
A Better Wheelchair, A Better Fit

Más información en www.karmamobility.es

sobreruedas



ASPAYM CATALUNYA

Pádel adaptado



Aspaym Catalunya desarrolla la actividad lúdico-deportiva, "Social pádel adaptado", dirigida a personas afectadas por algún tipo de discapacidad física. Esta propuesta es ideal para personas con ganas de disfrutar de una actividad al aire libre, de ocio y deportiva, así como con interés en conocer gente y vivir una agradable experiencia rodeados de buen ambiente. Además, con la gestión de los monitores de Aspaym, los participantes amateurs se iniciarán en esta práctica deportiva, y los más experimentados adquirirán mejor técnica.

¡Anímate a participar!

¡Actividad abierta a todo el mundo!

ASPAYM CATALUNYA

Asociación de Parapléjicos y Grandes Minusválidos de Catalunya

aspaymcatalunya.org
www.aspaymcatalunya.org

ASPID

Nuevo programa de ASPID: "Abordaje integral al ictus"

ASPID ha recibido el apoyo de la Fundación AMA para llevar a cabo el proyecto "Abordaje integral al ictus: un programa de salud comunitaria", y que está desarrollando este año la entidad leridana a través del servicio de NeuroLleida. El proyecto prevé acciones de prevención del ictus entre la población en general, pero especialmente entre el colectivo de personas adultas, y también ofrece programas de neurorrehabilitación para conseguir mejoras funcionales en las personas que ya lo han sufrido.



Se pueden consultar los detalles de este nuevo programa en www.neurolleida.cat

ASPID (Associació de Paraplègics i Discapacitats Físics de Lleida)

aspid@aspid.org
www.aspid.cat

AVAN

El Pequeño Avan siempre a tu lado



© Jaume Familie Ubach per a la FUNDACIÓ AVAN

En AVAN, tras más de 25 años en el ámbito de la neurología, también damos apoyo integral a niños y adolescentes con enfermedades neurológicas, daño cerebral adquirido y otros trastornos o alteraciones del neurodesarrollo. Nuestro equipo, formado por neuropsicólogos, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas, os espera para acompañar a los más jóvenes en su día a día.

AVAN (Associació Vallès Amics de la Neurologia)

sabadell@avan.cat

93 715 64 85

LA LLAR

La Llar ha vuelto a la "normalidad"

Desde el mes de septiembre ofrecemos toda una serie de servicios y actividades que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las per-



sonas con esclerosis múltiple y la de sus familiares de forma presencial.



Para poder hacerlo, hemos elaborado un protocolo de seguridad y prevención. Entre las medidas tomadas, para mantener las distancias de seguridad, hemos reducido el número de personas en los servicios, lo que favorece una atención aún más individualizada a los beneficiarios.

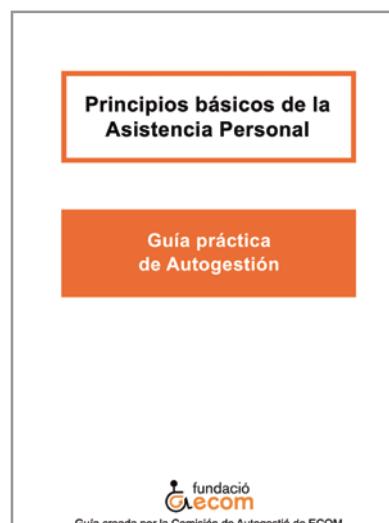
Associació Catalana LA LLAR de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple
lallar@lallar.org
www.lallar.org

ECOM

Fundación ECOM, como una de las entidades referentes en el Servicio de Asistencia Personal, edita la primera guía de autogestión del servicio

La guía, elaborada por las propias personas usuarias/cogestoras del servicio, a través de un proceso participativo enmarcado dentro de la Comisión de autogestión, tiene como objetivo comunicar de forma

ágil y accesible las claves de la gestión del servicio. Además, es una reunión de conceptos y experiencias a partir de los trece años de vida de este servicio en ECOM, que pretenden recoger el espíritu de la filosofía de vida independiente.



El manual puede tener especial interés para las personas con diversidad funcional que buscan entender mejor el día a día del servicio, entidades que puedan facilitarlo y personal técnico de las administraciones.

El manual se puede consultar en la web www.ecom.cat

ECOM
comunicacio@ecom.cat
www.ecom.cat

PREDIF

La accesibilidad de los Destinos Turísticos Inteligentes será el eje central del II Congreso TUR4all

PREDIF y Turisme Comunitat Valenciana colaboran de nuevo para organizar el II Congreso TUR4all: Accesibilidad en Destinos Turísticos Inteligentes, gracias al convenio suscrito por ambas entidades para la promoción del Turismo Accesible en la comunidad autónoma. Este evento se llevará a cabo de manera virtual, por las circunstancias sanitarias actuales, con veinte *webinars* que se desarrollarán del 9 al 30 de noviembre.

Las personas interesadas en participar como asistentes, pueden inscribirse en el formulario y encontrar toda la información en la web del congreso: <https://www.congreso.tur4all.com/>.

PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física)
predif@predif.org
www.predif.org

MIFAS

Servicio de Atención Psicológica. MIFAS Active

El Centre de Salut i Esport MIFAS Active, ubicado en Girona, ofrece, entre otros, un servicio de psicoterapia dirigido a personas que quieran superar alteraciones del estado de ánimo, situaciones de duelo y pérdida, malestar provocado por situaciones traumáticas u otras dificultades emocionales.

El servicio cuenta con tres profesionales graduadas en psicología y especia-



lizadas en el ámbito de la discapacidad que realizan también intervención con familiares y cuidadores/as.



Los puntos de atención son Girona y Vilafant.

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

TRACE

Nuevos tiempos, nuevas oportunidades

Sin duda, estamos viviendo momentos que todos vamos a recordar a lo largo de los años. El mundo asociativo no se escapa de las consecuencias actuales, pero en TraCE preferimos ver el vaso medio lleno y buscar oportunidades en tiempos de crisis. Este mes de septiembre hemos inaugurado nuestra página web, con muchos más recursos y, sobre todo, con

una área privada para las personas socias en la que podrán seguir realizando actividades grupales y terapias individualizadas en línea de forma sencilla y accesible, siempre y cuando no sea posible realizarlas presencialmente. Este proyecto ha sido posible gracias a Factoria5.org, ya los que agradecemos su empeño, dedicación y buen hacer!



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

AREADAPTADA

Reemprendemos las actividades de rutas cicloturísticas con una primera salida por los parajes naturales de la Gola del Ter (Girona).



El sábado 3 de octubre gozamos de un fantástico clima con sol y una brillante atmósfera que nos permitió admirar el macizo del Montgrí limpio, así como las diversas partes del río Ter que íbamos resiguiendo.

Los márgenes del río Ter son ideales para pedalear en compañía de tu grupo familiar o de convivencia. La ribera del río Ter es un paraje natural de gran belleza y apto para hacer en bici adaptada. Si algún usuario de silla de ruedas quiere hacer el trayecto, tened en cuenta que el camino tiene una superficie de tipo pista natural. Hay terreno con irregularidades y con la bici se notan bastante pero en silla de ruedas puede ser complicado rodar, incluso con riesgo de averiar la silla.

En breve esperamos continuar con más salidas, con responsabilidad, a medida que la pandemia se mantenga a raya.

Areadaptada Associació
info@areadaptada.org
www.areadaptada.org



El Gobierno elimina la incapacitación como estado civil

El pasado mes de julio, el Consejo de Ministros aprobó el proyecto de Ley de reforma del Código Civil en materia de personas con discapacidad, que deja atrás la incapacitación entendida como un estado civil, e introduce cambios en la regulación de las instituciones de guarda y protección de estas personas. Entre las reformas, destaca la modificación del Código Civil, que sienta las bases del nuevo sistema basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad. Además, se sustituye la incapacitación o modificación de la capacidad por apoyo. Igualmente, la modificación elimina del ámbito de la discapacidad la tutela, la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada, figuras que no responden al sistema de promoción de la autonomía de las personas adultas con discapacidad que se propone en el anteproyecto.

Expertos piden que el sector de la discapacidad participe en la planificación de los fondos europeos para la reconstrucción

Los participantes en la jornada sobre el impacto de la covid-19 en los

derechos sociales de las personas con discapacidad, organizada el 28 de septiembre por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa y las Cortes Generales, coincidieron en destacar la necesidad de que las organizaciones de la discapacidad participen en la planificación y gestión de los fondos europeos para la reconstrucción tras la pandemia.

Otro de los aspectos a abordar tiene que ver con la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad en el acceso a la salud, a la protección de la vida y en el acceso a servicios sociales.

Abierta la convocatoria de subvenciones del Ayuntamiento de Barcelona para mejorar la accesibilidad de los domicilios donde viven personas con discapacidad

La convocatoria de subvenciones Mi Hogar está dotada inicialmente con 475.000 euros, y se ampliará hasta 1.000.000 de euros durante el periodo de presentación de solicitudes, que será del 28 de septiembre al 9 de noviembre.

El Ayuntamiento de Barcelona, mediante el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD), han presentado Mi Hogar como la primera

convocatoria de subvenciones que el Consistorio pone en marcha para fomentar la realización de actuaciones de adaptación de las viviendas que faciliten que las personas con discapacidad puedan vivir de forma segura y autónoma en sus domicilios, mejorando su calidad de vida y promoviendo sus proyectos de vida independiente.

Estas actuaciones irán dirigidas a eliminar barreras arquitectónicas, aumentar la seguridad del entorno doméstico e incorporar elementos domóticos y de accesibilidad comunicativa, entre otros.

Par más información: Servicio de Atención del IMPD correo a sap@bcn.cat o llamada al 93 413 27 75.

Nace “Accessibilitas”, un portal para impulsar el diseño universal

Creado por la Fundación Once y el Real Patronato sobre Discapacidad, se trata de una plataforma digital concebida para mejorar el diseño universal de espacios, bienes y servicios, y dirigida, por tanto, a personas e instituciones interesadas en hacer realidad este fin.

La plataforma pretende fomentar la generación y difusión del conocimiento en materia de accesibilidad universal, y contribuir así a la creación de una sociedad más solidaria y de políticas de discapacidad. Más información en <https://accessibilitas.es/>



Brain Health for Life: prevención de la discapacidad de origen neurológico a través de la promoción de la salud cerebral

15/16 de diciembre de 2020. CosmoCaixa, Barcelona / Webinar

Este año 2020, el Institut Guttmann celebra su 55 aniversario y en las XXXII Jornadas Técnicas, con la colaboración de la Fundación Bancaria “la Caixa”, Biocat y el Instituto de Neurociencias de la Universidad de Barcelona, queremos generar un entorno de debate y *networking* que ayude a la generación y el intercambio de nuevo conocimiento relacionado con la salud cerebral.

Bajo el título Brain Health for Life: prevención de la discapacidad de origen neurológico a través de la promoción de la salud cerebral nos plantearemos algunas preguntas: ¿Qué podemos hacer para mejorar nuestra salud cerebral y vivir mejor? ¿Cómo podemos promocionar la resiliencia y la reserva del cerebro para conseguirlo? Analizaremos, junto a investigadores de reconocido prestigio, qué estilos de vida modificables influyen en la salud cerebral y cómo podemos desarrollar, utilizando la tecnología, intervenciones personalizadas más

eficientes, ecológicas, sostenibles, divertidas, convirtiéndolas en servicios clínicos del siglo XXI centrados en la persona.

La jornada será en línea y podrá seguirse a través de un webinar. Más info: <https://www.biocat.cat/es>

Somos Unidad de Expertez Clínica en Enfermedades Raras Neuromusculares

La Unidad de Atención Integral de Enfermedades Raras Neuromusculares del Institut Guttmann y del Hospital Germans Trias i Pujol ha sido designada Unidad de Expertez Clínica (UEC) en enfermedades minoritarias neuromusculares, y se consolida, así, como un referente para la atención en este campo

Esta área de experiencia incluye el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades musculares, las enfermedades del nervio periférico, los defectos de la unión neuromuscular, las enfermedades de la neurona motora y otras enfermedades neuromusculares. Esta unidad proporciona una atención integral y holística y permite que todos los especialistas, tanto médicos como no médicos, visiten al paciente el mismo día y en un único espacio.

Así pues, la designación de Unidad de Expertez Clínica, por parte del

Servei Català de Salut, reconoce la alianza entre las dos instituciones para sumar conocimiento y recursos, así como sinergias entre profesionales.

La estrategia de gestión del Institut Guttmann y los ODS

La Fundació Institut Guttmann se adhirió como socia firmante de la Red Española del Pacto Mundial en 2015, y desde entonces, la estrategia de gestión está totalmente alineada con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) recogidos en la Agenda 2030 del Pacto Mundial de las Naciones Unidas

La institución trabaja con objetivos directamente relacionados con la salud y el bienestar y la reducción de las desigualdades sociales de las personas con discapacidad. Además, está implicada y comprometida con los objetivos afines al medio ambiente y a la participación de ciudades y comunidades sostenibles, entre otros.

En el Informe de Responsabilidad Social Corporativa de 2019, presentando por primera vez íntegramente en formato web, se detallan los Objetivos de Desarrollo Sostenible a los que contribuye de manera más destacada. El documento está disponible en <https://rsc.guttmann.com/es/>



TU RED DE ORTOPEDIAS DE CONFIANZA

Soluciones pensadas para tí..:

Tel.: 981 104 310
Mail: info@interortho.es
www.interortho.es

La mayor **VARIEDAD**
de productos del mercado

Somos especialistas, trabajamos todos los productos y marcas del mercado y las ponemos a tu disposición.

Producto de la
máxima **CALIDAD**

Seleccionamos para ti los productos y marcas que garanticen la calidad adaptada a tus necesidades.

Asesoramiento y
adaptación **INDIVIDUALIZADA**

Analizamos tu caso, valoramos tus necesidades y te asesoramos. A partir de ahí ponemos el producto a tu disposición y lo adaptamos a ti.

Servicio **POSTVENTA**
Exclusivo

Somos Servicio Técnico Oficial de las principales marcas. Contamos con taller y técnicos para darte la asistencia de calidad que necesitas ante cualquier incidencia o avería.

cada vez más cerca...

Localiza tu Centro InterOrtho en www.interortho.es/centros-interortho/





Participa

Proyecto de investigación sobre
discapacidad e innovación social.

Un proyecto de investigación social dirigido por el Institut Guttmann para promocionar la participación de las personas con discapacidad con la voluntad de transformar la sociedad para que sea plenamente inclusiva

Si quieres ayudar a suprimir barreras y construir una sociedad mejor, entra en
participa.guttmann.com

Ahora te toca a ti.
Porque vivir no es suficiente. Hemos de participar