

sobreruedas

FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional n.º 107 / 2021

*Cultura accesible para garantizar los derechos
de las personas con discapacidad*

La entrevista

Clàudia Cedó y Marc Buxaderas

"Al final, se trata de hacer teatro con personas"





4 a fondo

La formación de la figura de asistente personal: resistencia del sistema y retos del modelo social



13 neurorrehabilitación

Vida Activa. Un programa que te pondrá las pilas



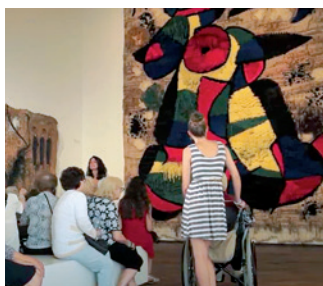
22 investigación

El proyecto TAILOR: sistemas para la asistencia de la marcha



31 la entrevista

Clàudia Cedó es dramaturga, directora de teatro y psicóloga. Marc Buxaderas es actor, periodista y tiene una discapacidad por una parálisis cerebral



37 participación

Cultura accesible para garantizar los derechos de las personas con discapacidad



43 experiencias

Mi vida va sobre ruedas



46 asociaciones



48 guttmann news



50 discapnews

Gi sobreruedas
Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional

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

Ejemplares de este número: 11.000 unidades.
Depósito Legal: B-35.984-1989.
ISSN: 2013-231X
Preimpresión: Gumfaus, SL - www.gumfaus.com

Han colaborado en este número: María José Moya (*), Jana Arimany, Antonio J. del Ama (*), Juan C. Moreno, Josep Maria Font, Clàudia Cedó, Marc Buixaderas, Blanca Cegarra, Jordi Dueso.

Fotos e ilustraciones: Arxiu Guttmann, May Circus. (*) Colaboradores que, además de artículos o datos, han aportado fotografías y/o ilustraciones.

Dirección: Àngel Gil.
Coordinación redacción: Elisabet González.
Redacción: Carol Mendoza.
Publicidad: Rafi Villodres.
Consejo asesor: Mercè Camprubí, Blanca Cegarra, Imma Gómez, Asun Pie, Anna Suñé, Rosana Torres, Joan Vidal, Mercè Yuguero.
Edita: FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN.
Camí de Can Rutí, s/n / 08916 Badalona / Tel. 934 977 700
www.guttmann.com • sobreruedas@guttmann.com

Damos las gracias a todas las personas que han hecho posible la publicación y difusión de esta revista.
Los escritos publicados con firma y las respuestas a las entrevistas expresan exclusivamente la opinión de sus autores.

La pandemia de la COVID-19, además de generar una importante crisis sanitaria, ha tenido un gran impacto social y económico en nuestra sociedad, que ha golpeado con especial fuerza a los colectivos en situación de vulnerabilidad.

La situación actual es un carrusel para muchas personas en España, pero, a pesar de todo, hay gente emprendedora que nos demuestra que quiere salir adelante con su negocio, con nuevos proyectos o, simplemente, saliendo y disfrutando de la cultura. Y al mismo tiempo, también hay instituciones que, día a día, nos demuestran que se están movilizando para hacer bien su labor.

Las personas con discapacidad han sido uno de los colectivos que más acusadamente ha sufrido el impacto de la pandemia. Los derechos del colectivo se han visto vulnerados todavía más con la aparición del coronavirus. Sin embargo, el sector de la discapacidad es un ejemplo a la hora de dar visibilidad a los derechos de las personas con diversidad funcional y situarlos en la agenda política a través de sus reivindicaciones, debido al intenso trabajo de incidencia política y defensa de derechos que hacen las entidades sociales del ámbito de la discapacidad. Contamos con una sociedad civil organizada que demanda la garantía y el ejercicio de sus derechos, que están reconocidos en la amplia normativa española pero que, desafortunadamente, se incumplen de manera sistemática.

Destacan algunos temas preocupantes que piden actuaciones urgentes, como: la situación de los trabajadores por el cierre definitivo de los CET (Centros Especiales de Trabajo) y la de las personas que no llegan a obtener pensiones contributivas, la necesidad de actualizar el catálogo de ayudas ortoprotésicas, el acceso al mercado laboral de las personas con discapacidad y la promoción de la figura del asistente personal.

En definitiva, la pandemia ha impactado especialmente en la población más vulnerable, desde nuestros mayores hasta las personas con diversidad funcional y aquellos con empleos precarios o en situación irregular, aumentando las desigualdades sociales y cuestionando nuestro estado del bienestar. Si queremos avanzar sin dejar a nadie atrás, como señala la agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible, necesitamos rediseñar nuestro sistema de protección social y orientar nuestras políticas hacia la igualdad de oportunidades de todos los ciudadanos.

La pandèmia de la COVID-19, a més de causar una important crisi sanitària, ha tingut un gran impacte social i econòmic a la nostra societat, que ha colpit amb especial força els col·lectius en situació de vulnerabilitat.

La situació actual és massa inestable per a moltes persones a Espanya, però, malgrat tot, hi ha gent emprendedora que ens demostra que vol tirar endavant el negoci, els projectes nous o, simplement, sortir i gaudir de la cultura. I alhora, també hi ha institucions que, dia a dia, ens demostren que es mobilitzen per fer bé la feina.

Les persones amb discapacitat han estat un dels col·lectius que han patit més acusadament l'impacte de la pandèmia. Els drets del col·lectiu s'han vist encara més vulnerats amb l'aparició del coronavirus. Tot i això, el sector de la discapacitat és un exemple a l'hora de donar visibilitat als drets de les persones amb diversitat funcional i situar-les a l'agenda política mitjançant les seves reivindicacions, a causa de la intensa feina d'incidència política i defensa de drets que fan les entitats socials de l'àmbit de la discapacitat. Comptem amb una societat civil organitzada que demana d'exercir els seus drets i que es garanteixin. Malauradament, tot i que la normativa espanyola els reconeix plenament, s'incompleixen de manera sistemàtica.

Destaquen alguns temes preocupants que demanen actuacions urgents, com ara la situació dels treballadors pel tancament definitiu dels CET (Centres Especials de Treball) i la de les persones que no arriben a obtenir pensions contributives, la necessitat d'actualitzar el catàleg d'ajuts ortoprotètics, l'accés al mercat laboral de les persones amb discapacitat i la promoció de la figura de l'assistent personal.

En definitiva, la pandèmia ha impactat especialment en la població més vulnerable, des de la gent gran fins a les persones amb diversitat funcional, i també en les qui tenen feines precàries o es troben en situació irregular, i això ha fet créixer les desigualtats socials i que es posi en qüestió el nostre estat del benestar. Si volem avançar sense deixar ningú enrere, com assenyala l'agenda 2030 i els Objectius de Desenvolupament Sostenible, necessitem redissenyar el nostre sistema de protecció social i orientar les nostres polítiques cap a la igualtat d'oportunitats de tots els ciutadans.

La formación de la figura de asistente personal: resistencia del sistema y retos del modelo social



María José Moya
Responsable del Área
de Autonomía y Vida
Independiente
ECOM

En la actualidad, nos encontramos ante un reto con relación a la cualificación profesional de la figura laboral en la asistencia personal, que no encaja en los procesos en los que se regulan otras figuras profesionales del sistema de atención a la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

La inercia y la homogeneización del sistema está provocando que se lleve a cabo una regulación desde la perspectiva médico-rehabilitadora, propia de modelos antiguos, que desvirtúan y alteran la naturaleza propia de la asistencia personal (AP). Por ello, el reto de todas las entidades, personas activistas y profesionales que, desde hace más de quince años, apostamos por la AP, es conseguir que se regule conforme a lo que establece la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (CDPD).

La asistencia personal

La AP es un derecho humano recogido en el artículo 19 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, aprobada en el año 2006, y que se concreta en la observación general 5 de dicho artículo.

La asistencia personal se define como el soporte entre personas, regulado por un contrato de trabajo, en el que se distinguen claramente los papeles. Por un lado, el de la persona con discapacidad, que es quien recibe y gestiona los soportes y, por ende, tiene la responsabilidad del servicio (la toma de decisiones), y por otro, el del personal técnico que ejerce de asistente personal, que es la persona que proporciona los apoyos.

El objetivo principal de la persona asistente personal es facilitar que la persona con discapacidad ejerza su derecho a tomar decisiones sobre la base de sus emociones, sentimientos y deseos, para poder llevar a



“El reto de las entidades, personas activistas y profesionales que, desde hace más de quince años, apostamos por la asistencia personal, es conseguir que se regule sobre la base de lo que establece la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (CDPD).”

cabo su proyecto de vida y gestionar su propio servicio. En este sentido, el papel principal de la figura de asistente personal es dar soporte a la persona con discapacidad para que pueda llevar a cabo los objetivos que se plantea en su vida con la mayor autonomía personal posible¹.

Por lo tanto, las actividades que la persona realice con el soporte del asistente personal serán todas las que conforman la vida íntima de la persona y que forman parte de su proyecto vital.

Situación actual de la cualificación profesional de asistente personal

Actualmente hay un gran interés por la AP desde los diferentes estamentos, entidades sociales, administraciones públicas, ámbitos profesionales, personas con discapacidad, familias, agentes sociales (sindicatos), colegios profesionales, universidades, empresas privadas, etc. En muchos casos, el planteamiento inicial de la AP pasa por definir el papel, las funciones y el perfil profesional del personal técnico que ejercerá de asistente personal, siguiendo la línea del resto de los servicios que se han ido articulando en la atención a las personas, más allá del planteamiento inicial, que implica poner a la persona en el centro y que esta establezca el modelo de apoyos (papel, funciones, perfil profesional) que necesitará.

En los últimos años, han proliferado gran cantidad de artículos, tanto de investigación como de opinión, jornadas, congresos, manuales, etc., con relación a la articulación de la AP, el perfil profesional, la formación, etc.

(1) Autonomía personal: Engloba la autonomía moral o la autodeterminación y la autonomía funcional. La autonomía moral o la autodeterminación es la capacidad de una persona de controlar y tomar decisiones sobre cómo vivir según los propios deseos, tanto si lo que se decide se hace por una misma o con ayuda. La autonomía funcional es la capacidad de llevar a cabo una actividad físicamente por uno mismo.

Este hecho ha dado lugar a que, en algunos casos, se hayan escrito artículos desde perfiles sanitarios (alejados, en ocasiones, de la práctica diaria en el modelo de AP y el movimiento social subyacente), en los que se recogen conclusiones sobre cómo ha de ser el perfil de AP, y concluyen, entre otras cosas, en que este debe ser profesionalizado y con una elevada formación sanitaria.

Por todo ello, es necesario revisar las propuestas que se plantean con relación a la regulación de esta figura, puesto que actualmente se requiere una formación enmarcada en modelos antiguos, es decir, médico-rehabilitadores, que van en contra del modelo conceptual en el que se basa la AP: vida independiente, derechos humanos y civiles, empoderamiento, responsabilidad sobre la propia vida y acciones, derecho a asumir riesgos y a vivir en la comunidad.

En ECOM, entidad con una trayectoria de cincuenta años y que representa a un total de 120 entidades, el servicio de AP tiene sus orígenes en 2007.

Siguiendo los parámetros antes citados, ECOM acompaña como cogestora del servicio de AP a 80 personas con discapacidad autogestoras, de lo que se derivan, aproximadamente, 130 personas asistentes personales contratadas mediante la entidad.

A lo largo de estos casi quince años de experiencia en la cogestión del servicio, y a través del trabajo conjunto entre entidad, personas cogestoras y asistentes personales, se ha constatado que la formación del perfil de asistente personal ha de seguir fórmulas que se basen, principalmente, en la experiencia, dando valor a la formación no formal y por competencias.

En España, la normativa legal respecto a la cualificación profesional de la AP se encuentra en la resolución del 11 de diciembre de 2017, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, que regula la cualificación profesional de atención a la dependencia, en la que se especifica que se ha de acreditar: “la cualificación pro-

fesional de la asistencia social y sanitaria a las personas en el hogar”. No obstante, en la misma resolución, se comenta posteriormente: “En el caso de la AP, las demandas de cualificación profesional a las que se refiere anteriormente se adaptarán a la normativa que se establezca por Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, que se aprende en este sentido”².

Así pues, como podemos observar, a día de hoy no existe un consenso en el seno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAPAD), organización de la que dependen aspectos relacionados con la definición, objetivos, requisitos y formación de la AP³.

En el trayecto de regulación de la figura por parte del Gobierno (basada en la regulación de 2017), la situación de crisis sanitaria derivada de la pandemia por la COVID-19 ha supuesto una ralentización del proceso, por el acuerdo del consejo territorial del 2 de octubre del 2020⁴, que aprobó “ampliar el régimen de flexibilización de la acreditación y funcionamiento de los servicios de atención a la dependencia, ante la situación de crisis por la COVID-19, que estaría vigente por un plazo inicial de tres meses y sometido a posibles prórrogas, en función de las necesidades determinadas por la evolución de la pandemia”.

Actualmente, esta moratoria sigue vigente, debido a la crisis sanitaria y a la dificultad subyacente de cubrir vacantes en los servicios de atención personal.

El 26 de julio de 2021, el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia establece un acuerdo para revisar y reformular este acuerdo sobre criterios comunes de acreditación y calidad del SAAD, y establece un acuerdo de bases y una hoja de ruta, que destaca las siguientes acciones a realizar: determinar las figuras y perfiles profesionales para la prestación de apoyos, su cualificación, su encuadramiento y sus funciones, y establecer el pro-

(2) [https://www.boe.es/eli/es/res/2017/12/11/\(5\)](https://www.boe.es/eli/es/res/2017/12/11/(5))

(3) https://www.imsero.es/imsero_02/autonomia_personal_dependencia/saad/saad/organos_sistema/org_cooperacion/ctsssaad/index.htm

(4) https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2020-14451



cedimiento de acreditación de personal de apoyo y los planes de formación oportunos.

En este sentido, es importante que, dentro de esta hoja de ruta, la intención de generalizar la AP y su cualificación profesional no se haga dentro de los parámetros de otras figuras profesionales que contempla la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), que tienen un origen, un desarrollo y una implementación distintos⁵.

Esta situación de falta de comprensión de la naturaleza de la figura de AP y de vacío normativo ha forzado a las entidades y

movimientos activistas que promueven la AP a defender el desarrollo del modelo y la gestión de la figura tal y como es, y sobre la base de los principios fundamentales con los que se creó.

En este sentido, es importante remarcar que la AP, tanto en su definición como en los conceptos básicos de su articulación, por lo que a la formación

“A día de hoy, no existe un consenso en el seno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, organización de la que dependen aspectos relacionados con la definición, objetivos, requisitos y formación de la asistencia personal.”

(5) <https://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/acuerdorutaacreditact20210726.pdf>



del personal técnico de AP se refiere, ha de ir enfocada según establece la CDPD, concretamente en la observación general 5 del artículo 19, que establece que:

- Debido a la naturaleza de este servicio, los usuarios de AP deben poder decidir quién les brinda el apoyo.
- Las cualificaciones profesionales no tienen por qué ser una condición necesaria para trabajar como asistente personal.
- Los asistentes personales deben ser contratados, capacitados y supervisados por las personas que reciben la asistencia, y no deben ser “compartidos” sin el pleno y libre consentimiento de cada una de estas personas.
- Compartir asistentes personales podría limitar y obstaculizar la libre determinación y la participación espontánea en la comunidad [...].
- El concepto de asistencia personal en el que la persona con discapacidad no ejerce plenamente la libre determinación y el autocontrol no se ajusta al artículo 19.
- Autogestión de la prestación de servicios. Las personas con discapacidad que necesiten AP pueden optar por entregar el grado de control personal a ejercer sobre la prestación del servicio en función de sus circunstancias y preferencias vitales. Incluso si otra entidad desempeña la función de “empleador”, la persona

Opinión de las personas expertas en asistencia personal

Más allá de los estudios de investigación, las propuestas, tanto desde la Administración como desde el resto de colectivos interesados en la asistencia personal, coinciden en que la formación de asistentes personales debe articularse en función de las necesidades y de lo que las personas usuarias del servicio consideran. En este sentido, recogemos algunos testimonios tanto de asistentes personales como de personas cogestoras con relación a la formación⁶.

“Al principio hay un boom de información o de formación por parte del usuario, es como el kit básico de supervivencia para poder hacerlo bien cada vez que llegas para levantarlo o lo que sea que estés haciendo. Luego hay otra formación que dura para siempre que es transversal, [...] que la persona necesita para disfrutar de su proyecto de vida y es continuo, porque sus necesidades cambian y su disfrute de la vida depende de diferentes factores conforme estas se desarrollan.”

“No es cuestión de estudios, es cuestión de cultura emocional, de ser persona.”

“Con buena voluntad y escuchándonos los unos a los otros, los títulos sobran. Nosotros creo que estamos suficientemente capacitados para saber cómo estamos nosotros mismos y lo que necesitamos.”

“Yo creo que una persona está preparada para ser una AP cuando se da cuenta de que es un trabajador que trabaja para ti y no es un cuidador.”

“Yo siempre busco que tengan unos mínimos: responsable, comprometida, espíritu de servicio, discreta, que respete la confidencialidad. Tanto si tiene nivel de estudios como si no, si cumple estos mínimos, para mí ya es garantía de buen servicio y un buen entendimiento y tener una larga duración.”

“Los primeros días le podemos entrenar para que entienda lo que nosotros necesitamos y queremos, y a partir de aquí todo viene un poquito rodado...”

(6) Testimonios recogidos de los grupos focales dentro del marco de la investigación sobre la formación del y la asistente personal. ECOM (2020),



con discapacidad sigue teniendo el poder de decisión sobre la asistencia, es a quien es necesario consultar, y se deben respetar sus preferencias individuales. El control de la AP puede ejercerse mediante el apoyo en la adopción de decisiones.

También destacar que es una figura promovida, reivindicada, construida e introducida en nuestro país por personas con discapacidad, activistas, por lo que se hace necesario trabajar por el respeto a la figura y que no se desvirtúe. Para ello, es necesario que su regulación pase por los principios básicos desde donde se ha generado, siguiendo las pautas que conforman el derecho.

Propuesta para la formación de la figura profesional de asistente personal

ECOM, a lo largo de estos quince años, ha realizado múltiples acciones y propuestas para hacer incidencia política a favor de una formación adecuada al modelo, acompañando siempre al colectivo en sus reivindicaciones en torno a esta figura.

En 2007, se realiza una prueba piloto de AP en Catalunya, en la que se incorpora una propuesta basada en

la formación que recibe el perfil profesional del servicio de ayuda a domicilio. Los resultados cuantitativos y cualitativos muestran que el entrenamiento clásico no es efectivo en este modelo y puede ser contraproducente, ya que desfigura el objetivo último de la AP, encuadra a la persona en un lugar de desempoderamiento frente a profesionales que han sido formados desde la visión medico-rehabilitadora, en la que es el personal técnico quien tiene conocimiento en lo referente a la persona, aspecto que cuestiona el derecho a la autodeterminación.

El 20 de febrero de 2018, desde las entidades y movimientos activistas que promueven la AP, se cristaliza la demanda sobre la cualificación profesional de los y las asistentes personales, a través de una reunión mantenida en el seno del Consejo Territorial, en la que se presenta una contrapropuesta a la capacitación. Esta propuesta está consensuada y avalada por todo el movimiento CERMI⁷.

La propuesta de formación que se elabora dentro del grupo de autonomía del CERMI, y que se cita textualmente, de 50 horas, con los siguientes contenidos:

(7) CERMI; Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

Módulo I

Fundamentos de vida independiente.
Evolución en la concepción de la discapacidad.
Conceptualización y modelo.

Módulo II

La figura de asistente personal.

Módulo III

Introducción a productos de apoyo y herramientas para la prevención.

Módulo IV

La interacción social. Habilidades sociales y comunicación.
Habilidades sociales.

Módulo V

Relación profesional y confidencialidad.

Módulo VI

Aspectos legales, éticos y jurídicos de la asistencia personal.

Módulo VII

Primeros auxilios.

A pesar de la propuesta y de las diferentes iniciativas promovidas por activistas y entidades con experiencia en AP, la preocupación y la falta de respuesta a la propuesta siguen vigentes hoy en día.

Y es precisamente por esta falta de respuesta que ECOM decide liderar, en 2020, un estudio sobre la formación del y la asistente personal, con el objetivo de aportar conocimiento y evidencia empírica para seguir orientando en cómo ha de ser la formación de este colectivo profesional⁸.

Este objetivo se concreta en los siguientes subobjetivos: caracterizar el grupo profesional de asistentes persona-

les (distribución por edad, género, formación académica, carrera profesional, etc.), analizar las percepciones de los y las asistentes personales y las de las personas cogestoras del servicio en relación con la formación, así como demostrar la relevancia del papel “persona usuaria”.

En cuanto a las claves del éxito de la formación y, en general, del buen funcionamiento del servicio de AP, se pudo concluir en lo siguiente:

Los y las AP tienden a focalizarse en aspectos vinculados a la relación con la persona usuaria: su capacidad de empatía, de comunicarse, su carisma, flexibilidad o amabilidad.

Las personas usuarias condicionan más el éxito de la formación de la AP en la interiorización de la Filosofía de Vida Independiente (FVI) por parte de la AP, y todo lo que ello conlleva de cara a la relación profesional.

Las competencias clave para el éxito de la AP, según ambos colectivos, son: puntualidad, disponibilidad, predisposición, capacidad resolutoria, confidencialidad.

Conclusión

En línea con los cambios que se están produciendo en la forma de entender los servicios asistenciales a las personas, hay que hablar de la transición entre los modelos actuales, en los que la calidad está ligada a formación y profesionalización, y el modelo propuesto por el servicio de AP.

La experiencia nos ha demostrado que la formación ideal del perfil de asistente personal debe ser ágil, corta y muy práctica, y debe referirse a la definición de AP y a la filosofía de vida independiente, además de a los aspectos básicos de movilización e higiene postural.

La calidad del servicio estará avalada por el grado en que el recurso garantice la autodeterminación y la calidad de vida de la persona, por lo que será importante revisar las claves para considerar la calidad del servicio, más allá de la formación de los y las profesionales como garantía.

(8) Estudio sobre la formación del y de la Asistente Personal. ECOM (2020) <https://bit.ly/2QyJnzu>



Se ha comprobado que el perfil de asistente personal está muy ligado a las competencias personales: habilidades sociales, como la empatía, la asertividad, la escucha activa, se hacen imprescindibles, así como aspectos relacionados con la flexibilidad, la capacidad

de ponerse en un segundo plano, buena autoestima, y con las capacidades sociales cubiertas, y saberse poner en un segundo plano dentro de la esfera relacional y personal de la persona, para permitir que pueda ejercer el control de su vida sin intrusionismos.










www.ortotienda.es

Servicio oficial



ORTOTIENDA

Bellsolà, 92-94 · 08440 Cardedeu
Tel. 931 298 167 · 685 465 481





ELECTRICO 2



MINI



plegado:
25x65x25cm.

KLICK Mini

con bolsa de viaje

NUEVO LOCAL, 180m² DE EXPOSICIÓN




Tener un concepto sobre la discapacidad y la diversidad humana adecuado al modelo de vida independiente serán factores que influirán en la calidad de la atención y, por tanto, en la calidad de vida de la persona con discapacidad.

Es importante destacar también aquí el cambio de papel y de funcionamiento del personal técnico de la entidad, en los casos en los que la AP se realice a través de una entidad cogestora. El cambio de papel implica situarse, desde todas las perspectivas (administrativas, laborales, de coordinación...), como facilitadora del proyecto vital de “la otra persona”.

Así pues, de acuerdo con lo descrito, será necesario regular y articular la figura de AP tal y como se establece en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Per-

sonas con Discapacidad de la ONU aprobada el año 2006 (ratificada por España en 2008), y su observación general número 5.

Es importante trabajar por el respeto al modelo conceptual en el que se basa la AP: vida independiente, derechos humanos y civiles, empoderamiento, responsabilidad sobre la propia vida y acciones, derecho a asumir riesgos y a vivir en la comunidad.

La formación del perfil de asistente personal ha de seguir fórmulas basadas en la experiencia, dando valor a la formación no formal y por competencias, en las que el eje principal gira en torno a la propia persona usuaria del servicio, quien desarrolla el papel de formadora, asegurando así la personalización, la autodeterminación y, por ende, la calidad de vida de la persona con discapacidad.

Referencias y bibliografía:

Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre las Personas con Diversidad Funcional. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. 18ª sesión 14-31 de agosto de 2017.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Estudio sobre la formación del y de la Asistente Personal. ECOM (2020) <https://bit.ly/2QyJnzw>

<http://forovidaindependiente.org/filosofia-de-vida-independiente/>

Rodríguez, P., Vilà A. (2014). Modelo de Atención integral y Centrada en la Persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad. Madrid: Tecnos (grupo Anaya, S.A).

SIIS, Asistencia Personal: formación, cualificación profesional y acreditación, Fundació Eguia-Careaga. Accés 09/04/2019 <https://www.asistenciapersonal.org/content/asistencia-personal-formaci%C3%B3n-cualificaci%C3%B3n-profesional-y-acreditaci%C3%B3n>

Westberg, K. (2010). Personal Assistance in Sweden, Independent Living Institute, Gentbrugge. https://www.independentliving.org/files/Personal_Assistance_in_Sweden_KW_2010.pdf

Novo, M. (2005): “Educación ambiental y educación no formal: dos realidades que se realimentan”, Revista de Educación, n.º 338, septiembre-diciembre, Madrid, España, pp. 145-166

Educación no Formal: potencialidades y valor social. Non-Formal Learning: its potential and social value. Elizabeth Cabalé Miranda, Gabriel Modesto Rodríguez Pérez de Agreda

Sáenz-Royo, C., & SalasFumás, V. (2013). Learning to learn and productivity growth: Evidence from a new car-assembly plant. Omega, 41 (2), 336-344

Martínez Marin, J. (2014) El nou context de l'aprenentatge informal i al lloc de treball a les organitzacions públiques, Departament de Justícia, Generalitat de Catalunya



Les nostres solucions llibertat en moviment

f WhatsApp Twitter Instagram YouTube LinkedIn

Rehatrans

WhatsApp 667 057 328

93 293 41 33



VIDA ACTIVA

Un programa que te pondrá las pilas



Jana Arimany
Área de
Empoderamiento
y Calidad de Vida.
Coordinadora del
programa Vida
Activa
Institut Guttmann

Una propuesta innovadora que va un paso más allá de la visión tradicional de la rehabilitación, con el objetivo de conseguir que la persona recupere al máximo su autonomía funcional, así como su capacidad de decidir y autogestionarse en función de su propio estilo de vida, de una manera activa y participativa.

Hacer frente a las barreras, tanto físicas como sociales, que existen en el entorno puede generar falta de seguridad en uno mismo y puede convertirse en un impedimento a la hora de dar continuidad a nuestra vida tal como era, y puede provocar incluso, en algunos casos, situaciones de aislamiento y depresión. Para evitar en lo posible estas situaciones, se requiere de una rehabilitación que vaya más allá; hablamos entonces de un proceso en el que alcanzas una mayor y más satisfactoria vuelta a la comunidad desde el mismo momento del alta hospitalaria, y que te permita recuperar al máximo la autonomía funcional, a la vez que la capacidad de decidir y autogestionarte para adoptar el modelo de vida de una manera activa, inclusiva y participativa.



“El programa se plantea en fases posteriores a la hospitalización, y trata de proporcionar la información, los recursos y el entrenamiento suficientes para que consigas el máximo grado de participación social en el seno de la comunidad.”

Vida Activa nace con este propósito: trasladar los aprendizajes y habilidades que has adquirido durante el proceso rehabilitador al entorno comunitario. De este modo, se facilita la adaptación y se normaliza la nueva situación de la persona en el seno de la comunidad.

El programa impulsado por el Institut Guttmann de manera pionera en nuestro país, quiere incidir precisamente en este punto, y lo hace con un conjunto de profesionales expertos en diferentes ámbitos relacionados con el empoderamiento de la persona, entre los que destacan el conjunto de tutores o mentores, personas que han pasado por una lesión neurológica y que actúan como referentes. Este equipo se encarga del diseño, la organización y la ejecución del programa junto con el grupo de participantes, ya que uno de los objetivos del programa es que el conjunto de actividades a realizar se pacta previamente con ellos, en función siempre de sus intereses, expectativas y necesidades.





La filosofía del programa

Vida Activa se inspira en la filosofía de la Rehabilitación Activa, que nació en Suecia en el año 1976, y que implica mover el entorno terapéutico del hospital a la comunidad, pero ofreciendo un entrenamiento igual de intensivo y personalizado, adaptado a las necesidades de cada persona. Es una intervención que responde a necesidades no cubiertas y potencial no desarrollado, a menudo relacionado con una falta de confianza al sentir que estamos en un entorno menos protegido. Los programas de Rehabilitación Activa que se han llevado a cabo en otros países han sido descritos por los participantes como “experiencias que cambian tu vida”, e implican un mayor grado de funcionalidad, bienestar y reconstrucción de la identidad de uno mismo.

Se basa también en la filosofía de vida independiente que establece la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y que enfatiza que toda persona con discapacidad es un individuo sujeto a derechos, único e irrepetible, con un proyecto de vida particular que es necesario respetar e impulsar.

¿A quién va dirigido el programa?

A todas aquellas personas mayores de edad que:



Quieran seguir un entrenamiento de alta intensidad y duración limitada, dirigido a adquirir habilidades y desarrollar un modelo de vida independiente y participativo.



Hayan acabado el proceso rehabilitador clínico y quieran dedicar un tiempo a potenciar sus capacidades, mejorar sus habilidades y ganar confianza en sí mismo.



Quieran iniciar un proceso de emancipación o desinstitucionalización, y una nueva manera de vivir más alineada con su manera de ser y pensar.



Vivan en pareja y uno de ellos haya adquirido recientemente una discapacidad, y quieran experimentar el programa juntos antes de reemprender el día a día de sus vidas, para así conocer la mejor manera de afrontar el futuro.

¿En qué consiste el programa?

Vida Activa se desarrolla en la ciudad de Barcelona y alrededores, y aprovecha las instalaciones de Guttmann Barcelona para llevar a cabo parte de las actividades.

Trabajamos el empoderamiento desde una triple vertiente:

1. Poniendo a disposición de la persona información y herramientas de utilidad para la toma de decisiones.
2. Trabajando activamente en el recurso comunitario adecuado dependiendo del objetivo terapéutico.
3. Introduciendo la experiencia de personas que también han pasado por una lesión neurológica y que actúan como modelos o tutores.



Equipo Vida Activa

El tercer punto surge de la idea de que las personas que se encuentran en una determinada circunstancia son capaces de buscar las mejores soluciones a las dificultades que se les presentan cuando se relacionan con otras personas en esa misma situación. Esto se traduce en el programa con la figura del tutor: personas que también tuvieron una lesión de origen neurológico y que, con el tiempo y fruto de su experiencia, han adquirido unas habilidades técnicas, emocionales y sociales que les confieren la capacidad de actuar como ejemplo.

Los tutores acompañarán al grupo en el transcurso de las dos semanas y, además de compartir consejos y experiencias, serán personas con las que compartir inquietudes, dudas y experiencias personales. En definitiva, los tutores son un ejemplo de lo que los participantes pueden lograr, y un recurso sobre cómo lograrlo.

Un equipo de profesionales con el que compartir y aprender juntos



Ricard Hernández sufrió una lesión medular en un accidente laboral. Tiene 46 años, es padre de familia y, entre otras cosas, ha jugado en el equipo de baloncesto en silla de ruedas del FC Barcelona.



Ariadna Balmes, de 30 años, tiene una paraplejía provocada por el tratamiento de quimioterapia a causa de una leucemia. Su objetivo es competir en los próximos Juegos Paralímpicos, en la modalidad de natación adaptada.



Darío Salcedo tiene 21 años, y sufrió un accidente realizando snowboard que le provocó una tetraplejía. Está estudiando Integración social. Este año ha empezado a jugar en un equipo de rugby en silla de ruedas.



A pesar del poco tiempo que ha transcurrido desde su lesión, a consecuencia de un accidente de moto, Mario Roque, de 26 años de edad, se ha iniciado en el tenis en silla de ruedas y vive de manera independiente con su pareja.



Jordi Diz tuvo un accidente de moto en el año 2007 que le provocó un traumatismo craneoencefálico con graves secuelas. Jordi ha desarrollado aptitudes fundamentales para su crecimiento personal.



Júlia Castelló tiene 31 años y es terapeuta ocupacional en el Institut Guttmann. De ella destacan su experiencia personal y su bagaje profesional que te ayudará a descubrir las herramientas para potenciar tu autonomía y funcionalidad.



Jana Arimany tiene 24 años y es la coordinadora del programa Vida Activa. Después del accidente que le provocó una lesión medular, retomó su formación, y actualmente, compagina su trabajo en el Institut Guttmann con la labor asociativa en el ámbito de la discapacidad.

¿Cómo se desarrolla el programa?

Para alcanzar el propósito del programa, de dos semanas de duración, se dividirán las actividades en cuatro ámbitos fundamentales y complementarios: empoderamiento, vida independiente, participación comunitaria y entrenamiento y mejora de la funcionalidad.



Empoderamiento

Sesiones orientadas a ofrecer la información y las herramientas que permitirán la toma de decisiones. Se tratarán temas como los derechos, el ocio, la gestión emocional, la ocupación laboral, la vivienda, el asociacionismo, la educación, la sexualidad, las relaciones interpersonales, la asistencia personal, y/u otros temas que sean de interés del grupo.



Iniciación a la vida independiente

Convivir con otra persona similar a ti, en los apartamentos Guttman Barcelona Life, un espacio domótico y adaptado a tus necesidades, y diseñado para favorecer la autonomía personal en un entorno inclusivo, te ayudará a descubrir necesidades relacionadas con el equipamiento y las ayudas técnicas que se requieren para desarrollar de manera autónoma las actividades del día a día y aprender a vivir de manera independiente.



Participación en la comunidad

Interactuar activamente con el entorno que nos rodea, con el objetivo de recuperar o potenciar al máximo la participación social en un ambiente estimulante como lo es la ciudad de Barcelona. El grupo y los tutores decidirán de manera conjunta qué actividades desean realizar, en función de los intereses comunes y los objetivos planteados.



Entrenamiento y mejora de la funcionalidad

Ofreceremos sesiones opcionales de entrenamiento funcional en grupo, de una hora de duración, orientadas a optimizar y mantener las capacidades, potenciar tu autonomía, prevenir complicaciones y beneficiarte del ejercicio físico controlado. Tendrás a tu disposición las instalaciones del gimnasio de Guttman Barcelona y terapeutas expertos.



La preparación

Para conformar los grupos de participantes, se analizarán las necesidades de cada uno de los candidatos. Así, previamente al inicio del programa, se llevarán a cabo una serie de entrevistas y sesiones conjuntas para conocer las expectativas de cada persona y definir unos objetivos comunes para el grupo, pero enfocados también en la persona, que serán tenidos en cuenta a la hora de programar las actividades dentro de cada uno de los cuatro ámbitos.

No obstante, una de las claves del programa es que tenga un alto grado de autogestión por parte de los participantes, más allá de lo que haya planeado previamente el equipo de profesionales del Institut Guttmann. Por este motivo, sobre el programa preestablecido se podrán introducir cambios a medida que avancen los días. Al finalizar el programa, se hará una valoración final de cada participante, mediante la cual se objetivarán sus avances.

“Una inmersión en la vida comunitaria para conocer las posibilidades que te ofrece el entorno, los recursos disponibles a tu alcance y la manera de usarlos para conseguir ser lo más autónomo posible.”



Primera experiencia Vida Activa

Antes de poner en marcha el programa, el equipo de profesionales del Institut Guttmann realizó una prueba piloto en la que participaron dos personas que ya habían finalizado su tratamiento ambulatorio después de adquirir una lesión medular. Acompañados por el equipo, pudieron experimentar en primera persona los beneficios del programa y participaron en talleres de vida independiente, convivieron en los apartamentos Guttmann Barcelona Life y realizaron diferentes actividades, como tenis, pádel, natación, básquet, aikido y crossfit, que se llevaron a cabo en diferentes instalaciones de la ciudad de Barcelona y que tienen buenas condiciones de accesibilidad. El programa también contó con sesiones formativas, grupos de ayuda mutua y actividades de carácter más cultural.

Para los desplazamientos por la ciudad, se utilizó el transporte público (metro y autobús), además de múltiples oportunidades para el manejo de silla de ruedas.

Al final, ambos coincidieron en que había sido una experiencia útil y necesaria, ya que les había servido para conocer desde adaptaciones en el domicilio, experiencias vitales de otras personas en situaciones similares, a trucos para superar obstáculos en la ciudad con una combinación de habilidades y determinación. Niko, uno de los participantes, definió el programa como un “trampolín necesario” para dar el salto a la vida comunitaria después de pasar por el periodo de rehabilitación clínica.

“Centramos las actividades en cuatro ámbitos: empoderamiento, entrenamiento y mejora de la funcionalidad, iniciación a la vida independiente y participación en la comunidad.”

¿Cómo participar?

Si estás interesado o interesada en participar en el programa Vida Activa, pide información en vidaactiva@guttmann.com

El programa Vida Activa es una iniciativa de carácter privado; sin embargo, dada la singularidad del programa, la Fundación Institut Guttmann ha establecido un Programa de Becas dirigido a aquellas personas interesadas y que cumplan con los requisitos necesarios para participar pero no cuenten con los recursos económicos suficientes.

El proyecto TAILOR: sistemas para la asistencia de la marcha



Antonio J. del Ama

Eng. Ph.D.

Área de Tecnología

Electrónica

Universidad Rey Juan Carlos



Juan C. Moreno

PhD

Grupo de Neuro-rehabilitación, Instituto Cajal
Consejo Superior de
Investigaciones Científicas
(CSIC)



Josep Maria Font

Doctor en Ingeniería

Biomecánica,

Director, Biomechanical

Engineering Lab (BIOMEC)

Director asociado, Research

Centre for Biomedical

Engineering (CREB)

Andar es una función humana muy habitual, a la vez que muy compleja. Involucra a todos los niveles de los sistemas neurológico y musculoesquelético, así como el sistema cardiorrespiratorio. El patrón de marcha de las personas no es fijo, sino que difiere de unas a otras, y está muy influenciado por aspectos tales como la edad, la personalidad y el estado emocional.

Rehabilitación de la marcha

En las últimas décadas se ha constatado que la alteración de la capacidad de andar es una de las consecuencias más prevalentes, debido, por un lado, a la incidencia creciente de patologías de origen neurológico –ictus, daño cerebral, lesión medular, diferentes formas de esclerosis, etc., y al envejecimiento de la población, dado que una mayor longevidad conlleva, entre otras consecuencias, un aumento de la fragilidad y,

por tanto, una mayor afectación de la capacidad de andar. Cifras recientes sitúan la prevalencia asociada con la edad en un 10 % en el rango de 60 a 69 años, y supera el 60 % en personas con más de 80 años.

Debido a la importancia de esta función y, por tanto, a su impacto en la independencia y calidad de vida de las personas, la recuperación de la capacidad de andar de manera independiente es uno de los principales objetivos de los programas de rehabilitación. Si bien no se pretende dar aquí una visión completa y ortodoxa, en términos generales estos programas están compuestos por una combinación de terapias físicas y farmacológicas, y en algunos casos es necesaria la cirugía. El diseño y la composición precisa de cada programa se adapta, por parte del personal clínico encargado del tratamiento, al estado y las circunstancias de cada paciente –existencia de patologías previas, estado emocional, capacidad cognitiva, etc.–, con el objetivo de promover y dirigir adecuadamente la capacidad de reorganización del



“El diseño y la composición precisa de cada programa se adapta, por parte del personal clínico encargado del tratamiento, al estado y las circunstancias de cada paciente [...] con el objetivo de promover y dirigir adecuadamente la capacidad de reorganización del sistema nervioso.”

sistema nervioso (SN). Este fenómeno, denominado neuroplasticidad, se basa en la probada característica del sistema neuronal de realizar nuevas conexiones axonales.

Se trata de un mecanismo muy complejo, en el cual intervienen muchos factores bioquímicos, muchas veces alterados como consecuencia de la patología neurológica, pero en el que se ha demostrado que, en condiciones sanas, es posible formar y establecer nuevas conexiones neuronales.

Explicado de una manera muy reduccionista, dichas conexiones se forman cuando, en las inmediaciones de los axones, se producen excitaciones bioquímicas y eléctricas simultáneas (lo que se conoce como Teoría Hebbiana, postulada por Donald Hebb en 1949). En el caso de la marcha, esto se traduce en que es posible fomentar neuroplasticidad cuando se lleva a cabo, a la vez, una acción voluntaria –en el caso de la marcha, uno o varios comandos motores generados en el cerebro que viajan hacia las extremidades, o bien un arco reflejo originado en el sistema nervioso periférico (SNP)– y una o varias señales sensoriales originadas en las extremidades durante la ejecución del movimiento. Cabe mencionar que los arcos reflejos, en los que claramente no hay información desde el cerebro hacia la periferia, también están sujetos a mecanismos neuroplásticos. Sin embargo, la interacción entre las neuronas y las señales en los mecanismos reflejos es compleja y, en ocasiones, da lugar a problemas secundarios, como la espasticidad.



Debemos mencionar que el fenómeno de la plasticidad es uno de los factores más importantes que integran el proceso de aprendizaje motor, que puede ser definido de manera sencilla como aquellos mecanismos que permiten aprender, o reaprender, un determinado movimiento. Sucesivas investigaciones han demostrado que el aprendizaje motor se fundamenta en los siguientes principios generales:

El aprendizaje debe ser contextualmente coherente

En el caso de la marcha, se traduce en la ejecución de ejercicios relacionados con la marcha –mantenimiento del equilibrio, transiciones de sedestación a bipedestación, superación de obstáculos, cambios en la cadencia y/o longitud de paso– o bien en realizar marcha en la mayor diversidad posible de entornos.

Repetición intensiva

Es necesario generar el estímulo una y otra vez para lograr establecer y estructurar las conexiones. Por tanto, es necesaria la repetición continuada de los diferentes ejercicios para lograr las conexiones que generan el movimiento y, de este modo, que el aprendizaje llegue al nivel neuronal.

Participación activa del paciente

Como se ha mencionado anteriormente, para que la interconexión tenga lugar, se requiere que exista un impulso nervioso originado de manera voluntaria que viaje hasta la zona donde se necesita que se produzca la interconexión. Este impulso se genera en la corteza motora del cerebro cuando el paciente intenta realizar el movimiento. En el caso de que la movilización de las extremidades del paciente sea pasiva, en la que este no tiene una participación activa –no “intenta mover” la extremidad–, no se fomentará la interconexión, aunque sí se fomentarán interconexiones en circuitos neuronales reflejos, debido a la activación de los órganos sensoriales de la periferia.

Fomento de adaptaciones motoras

Si bien el objetivo es lograr restaurar la capacidad de marcha a su estado prepatológico, en muchas ocasio-

nes no es posible una rehabilitación total, y es necesario utilizar compensaciones, habitualmente mediante el uso de ayudas técnicas, para lograr una marcha lo más eficaz y eficiente posible. Por otra parte, es también necesario observar y evitar, o eliminar, las adaptaciones que puedan aparecer en la marcha del paciente que resulten en una marcha poco eficaz, poco eficiente o, incluso, que pueda derivar en lesiones.

Tomando estos aspectos básicos, entre las terapias físicas para la rehabilitación –en ocasiones también denominada reeducación– de la marcha, se encuentran:

- La movilización de articulaciones.
- Ejercicios de equilibrio en sedestación y bipedestación.
- Ejercicios de transición de sedestación a bipedestación.
- Realización de marcha con la utilización de ayudas técnicas –barras paralelas, andador, bastones, ortesis–.

Habitualmente, estos programas se complementan con tratamientos como la aplicación de estimulación eléctrica neuromuscular para la potenciación de la musculatura y diversas técnicas de neuromodulación.

Robótica aplicada a la rehabilitación de la marcha

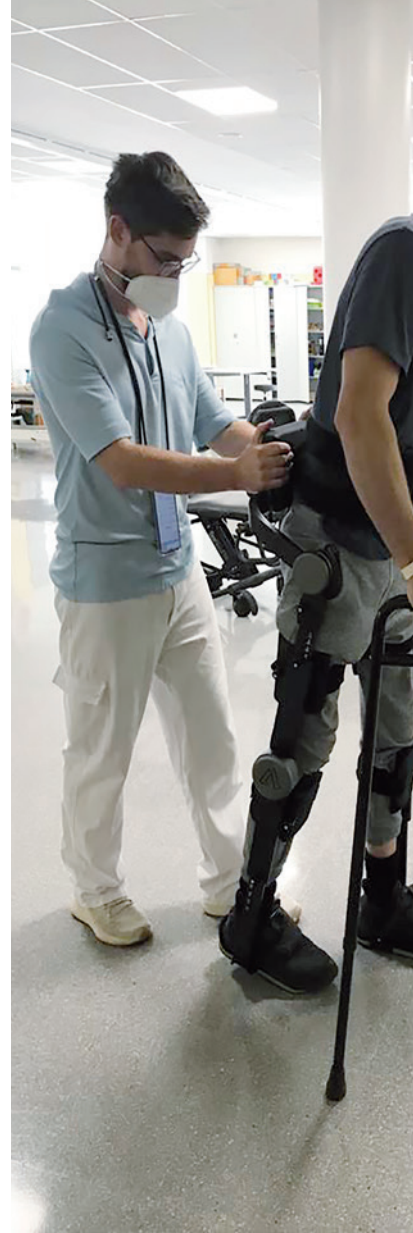
Una de las terapias físicas que integra gran parte de los principios enumerados anteriormente es la realización de marcha sobre un tapiz rodante, en la que el paciente se suspende en un arnés para descargar parte de su peso corporal, y así sea capaz de movilizar sus piernas. En el caso de que, aun con la descarga del peso, el paciente no es capaz de generar movimiento, o es incompleto, las extremidades inferiores se movilizan gracias a la acción manual externa, a través de la acción coordinada de dos o más personas. La realización de este ejercicio, si bien fomenta los principios anteriormente mencionados, está limitada en su duración –uno de los aspectos esenciales– debido al cansancio acumulado por las personas encargadas

de la movilización de las piernas del paciente. Es entonces cuando, a comienzos del siglo XXI, se aplicó la robótica para aliviar a las personas externas de este trabajo tan repetitivo, monótono y cansado, dando lugar al entrenador robótico de la marcha Lokomat.

Desde su aparición en el mercado se han fabricado otros robots que, si bien pueden diferir en cuanto a su construcción y funcionamiento, tienen el mismo objetivo final: asistir en la movilización de las extremidades inferiores del paciente. La gran ventaja de estos robots es que la cantidad de tiempo que puede realizar la terapia el paciente es potencialmente ilimitada, además de que permiten ajustar con gran precisión las trayectorias y las fuerzas con las que las piernas son movilizadas. Asimismo, permiten medir estas y otras características de la marcha, con lo que aumenta la información disponible relacionada con el estado y el progreso del paciente en el tratamiento. Los entrenadores robóticos de la marcha constituyen hoy en día una alternativa terapéutica válida y eficiente para pacientes con una gran afectación de la marcha, dado que permiten realizar tratamiento funcional e intensivo que no podría hacerse mediante otros medios, fundamentalmente manuales.

Utilidad terapéutica de los exoesqueletos robóticos

En aras de mejorar la eficacia del entrenamiento de la marcha con dispositivos robóticos en pacientes con una mejor preservación de la capacidad de la marcha, actualmente se sigue investigando la mejor forma de fomentar los principios básicos del aprendizaje motor a través de exoesqueletos robóticos. Estos sistemas son, en esencia, una ortesis en la que se han añadido motores y sensores en diversas articulaciones, generalmente en rodilla y cadera, que permiten generar el movimiento de flexión/extensión característica de



VENTA Y ALQUILER DE VIVIENDA ADAPTADA

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

OBRA NUEVA ADAPTADA

MR
Movilidad Reducida

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

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

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



la marcha. Desarrollados a principios de los años setenta como una alternativa a las ortesis rígidas, para que los pacientes cuya capacidad de marcha ya no tenía margen de mejora pudieran caminar con un menor gasto energético, fueron abandonadas por falta de tecnologías adecuadas hasta los años noventa, cuando el departamento de proyectos militares de Estados Unidos (DARPA) financió varios proyectos, con el objetivo de crear exoesqueletos para la extensión de las capacidades físicas de los militares. Estos proyectos mejoraron la tecnología y permitieron que, en la primera década del siglo

xxi, se retomase su desarrollo e investigación como alternativa a las ortesis rígidas, para facilitar la marcha de los pacientes dependientes de la silla de ruedas.

En los últimos años han atraído la atención de los investigadores, puesto que permiten, de manera similar a los entrenadores robóticos, movilizar las piernas para realizar marcha, si bien no facilitan la descarga parcial del peso. Además, para su uso es necesario que el paciente tenga una participación activa y consciente durante la terapia, tratando de movilizar sus piernas y mantener el equilibrio durante el movimiento. Ambos factores generan un mayor esfuerzo físico y de concentración, aunque depende de la habilidad del paciente en el uso del exoesqueleto, por tanto, de su capacidad funcional y el entrenamiento.

¿Cómo podrían adaptarse los exoesqueletos robóticos a las necesidades de cada paciente? El proyecto TAILOR

En este contexto surge el proyecto TAILOR, cuyo objetivo principal es el desarrollo de sistemas modulares robóticos y neuroprotésicos personalizables para la asistencia de la marcha, que posibiliten la configuración de un sistema per-

sillas de ruedas · taller propio · vida diaria · ayudas movilidad · camas · rehabilitación · alquiler · ortopedia técnica · grúas · material antiescaras · asientos especiales · material de baño · más de 300m² de exposición

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



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

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

C/ María Barrientos, 15
08028 Barcelona (Les Corts)
nuevo horario: L-V: 9:00 -13:45h. / 16:00 - 19:00h.





sonalizado a la capacidad funcional del paciente y a las necesidades terapéuticas. El proyecto está financiado por la Agencia Estatal de Investigación en la convocatoria de Proyectos de I+D Retos de investigación en 2018, y en el cual participan el Grupo de Rehabilitación Neural del Instituto Cajal del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, dirigido por el Dr. Juan C. Moreno; el Laboratorio de Ingeniería Biomecánica (BIOMEC) de la Universitat Politècnica de Catalunya, dirigido por el Prof. Josep M. Font; el Hospital Nacional de Paraplégicos, dirigido por el Dr. Ángel Gil Agudo, y el Institut Guttmann, dirigido por el Dr. Joan Vidal. Para posibilitar el desarrollo de estos sistemas modulares es necesario realizar investigación y desarrollo en áreas en las que el proyecto pretende avanzar en el estado actual del conocimiento. El proyecto está estructurado, a su vez, en tres subproyectos, cuyas actividades coordinadas permitirán alcanzar el objetivo principal.

El subproyecto 1, liderado por el Hospital Nacional de Paraplégicos y con la colaboración del Institut Guttmann, coordina todas las actividades de investigación, desarrollo y evaluación, asegurando que se involucren los usuarios finales –pacientes y clínicos– en todas las etapas del proyecto. Por otra parte, también tiene como objetivo la investigación en nuevas metodologías de cuantificación de la marcha de los pacientes. Si bien existen numerosas métricas para evaluar la marcha, estas se han desarrollado tomando en consideración una patología concreta, lo que, por una parte, imposibilita su aplicación a otras, y por otra, dificulta la comparación del estado de la marcha entre dos pacientes con patologías diferentes. Partiendo del hecho de que ciertas alteraciones en la marcha pueden ser observadas en pacientes de diferentes patologías, se está trabajando en el desarrollo de nuevas métricas para cuantificar la marcha sin

tener en consideración las particularidades patológicas, en aras de conseguir una mayor aplicabilidad e intercomparación entre patologías.

Otro de los objetivos es fomentar la participación activa de los usuarios destinatarios de estas tecnologías –pacientes y clínicos– durante todo el proyecto, ya que la posibilidad de personalizar el exoesqueleto y la neuroprótesis no garantizan por sí mismas mejores resultados terapéuticos. En primer lugar, se deben establecer los criterios que ayuden a diseñar el conjunto de módulos óptimo para cada paciente, algo que actualmente no existe. Y en segundo lugar, es necesario ofrecer al paciente y al clínico una tecnología que cumpla, en la mayor medida posible, no solo los requerimientos funcionales, sino también las expectativas y necesidades de ambos. Estos aspectos responden a la idea clave de las metodologías de Diseño Centrado en el Usuario, que precisamente pretenden convertir al usuario final –en este caso, el paciente y el clínico– en actores centrales en todas las actividades de desarrollo. Estas metodologías se han implementado en el proyecto TAILOR a través de este subproyecto, si bien se da un paso más, en el sentido de que no solo se están derivando de él requerimientos funcionales y de diseño, sino que se está analizando el impacto emocional en los pacientes de estas tecnologías, tanto las expectativas iniciales como el grado de satisfacción y objeciones de las tecnologías finales.

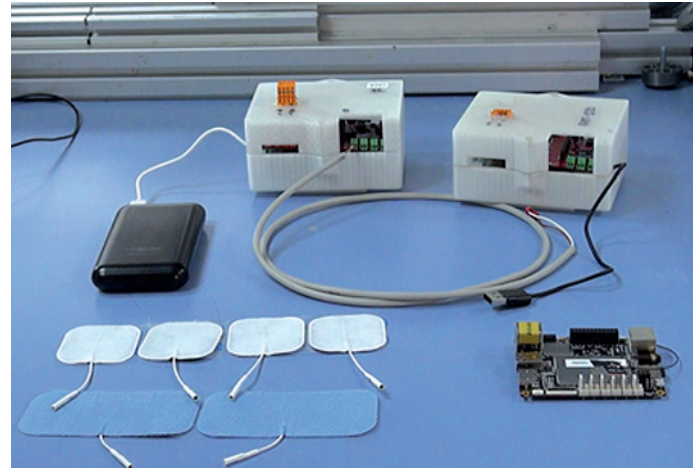
El subproyecto 2, liderado por el Instituto Cajal del CSIC, tiene como objetivos el diseño de los sistemas modulares, tanto exoesqueleto como neuroprótesis, el desarrollo e integración de los algoritmos de control, y la hibridación, tanto en el dispositivo como en la comunicación y control de los módulos de exoesqueleto y neuroprótesis, configu-

rando una unidad híbrida. La investigación está orientada a la concepción del exoesqueleto como una plataforma de módulos, cada uno para una articulación de la extremidad inferior –cadera, rodilla, tobillo–, con actuadores y sensores seleccionados para diferentes necesidades, además de sistemas de fijación adicionales. Estos sistemas pueden ser configurados y ensamblados entre sí para dar respuesta a un déficit de la marcha de un paciente en particular.

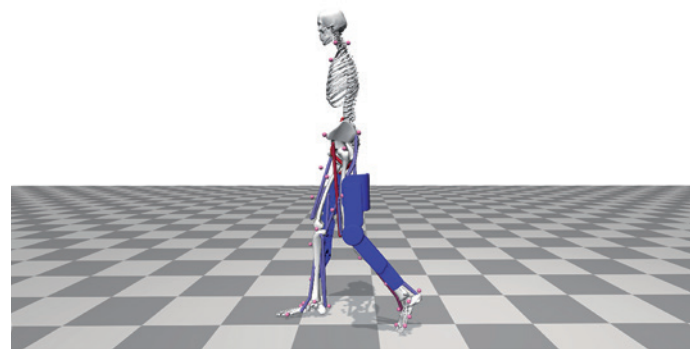
Actualmente, este subproyecto ha desarrollado y patentado una neuroprótesis modular que permite la utilización de diferentes módulos, en función del número de articulaciones sobre las que se va a actuar mediante EEF. Permite la configuración desde 1 a 4 módulos, teniendo una unidad central que posibilita la gestión y comunicación entre los diferentes módulos, como la comunicación con los sistemas externos –exoesqueleto, interfaz del terapeuta–. Por otra parte, también ha logrado la integración de esta neuroprótesis modular con un exoesqueleto comercial, en colaboración con ABLE Human Motion, modificado para lograr la modularidad requerida en este proyecto.

Otro de los objetivos de este subproyecto es desarrollar estrategias de control híbridas para la asistencia de la marcha mediante la acción conjunta del exoesqueleto y la neuroprótesis en una o varias articulaciones de la extremidad inferior. Dada la diversidad en la capacidad de marcha esperable de los pacientes con patología neurológica, es posible que en algunos pacientes sea necesaria una actuación híbrida, en la que la estimulación de la musculatura aportada por la neuroprótesis sea complementada con actuación robótica. Esto exige desarrollar nuevas estrategias de control en las que el efecto de la estimulación y del motor del exoesqueleto resulten en un movimiento adecuado para desarrollar la marcha.

Por último, el subproyecto 3 tiene como principal objetivo desarrollar un marco de simulación, tanto programas como algoritmos y estrategias de simulación, para estudiar el efecto sobre la compensación motora de la acción combinada de los módulos del exoesqueleto y la neuroprótesis. El desarrollo y validación de las estrategias de si-



mulación permitirá analizar y predecir el efecto sobre la marcha del paciente de una determinada configuración de módulos robóticos y neuroprótesis, proporcionando una manera eficiente para la elección de los módulos de asistencia y su configuración final.



Simulación de la acción combinada de los módulos del exoesqueleto y la neuroprótesis.

El futuro inmediato

En la actualidad, el proyecto TAILOR está cerca de conseguir de los siguientes hitos:

- Nuevas formas y criterios para el diseño de exoesqueletos ambulatorios modulares, optimizados en peso y dimensiones, con posibilidades de combinación con estimulación muscular.

- Una nueva neuroprótesis modular específica para la generación de movimiento, con capacidades de comunicación y control compatible con sistemas externos.
- Un novedoso marco de simulación para el análisis de la respuesta motora de un paciente, con sus características biomecánicas, antropométricas y funcionales, en respuesta a la acción combinada de fuerzas externas generadas por módulos robóticos y activación muscular artificial mediante estimulación.
- Criterios y procedimientos para la elección y configuración de tecnologías robóticas y neuroprótesis motoras personalizadas a las necesidades funcionales específicas de la persona.
- Una nueva metodología de análisis de datos, para condensar la información obtenida del análisis tridimensional de la marcha en un subconjunto de valores representativos de la capacidad de andar de la persona.

- Nuevos datos sobre las necesidades y expectativas de las personas usuarias de estas tecnologías, que permitirán no solo mejorar los diseños, sino también la manera en la que se ofrecen y aplican estas tecnologías con los usuarios finales, tanto personas con patologías como el personal clínico.

En definitiva, el proyecto TAILOR supone un paso importante en la investigación sobre tecnologías robóticas aplicadas a la compensación motora, promoviendo el desarrollo de una nueva generación de tecnologías robóticas para la asistencia a la marcha modulares, con mayor compatibilidad con las extremidades y con motores más pequeños y eficientes, combinados con neuroprótesis que estimulen la musculatura de manera coherente con el movimiento. Estas nuevas tecnologías proporcionarán una experiencia de uso mucho más satisfactoria, optimizada a las necesidades funcionales de la persona, que podrá reconfigurarse y adaptarse a medida que la capacidad del paciente progrese.



¿Necesitas mayor Autonomía en tu hogar?

AHORA YA NO HAY QUE PENSAR EN CAMBIAR DE DOMICILIO

Adom

TU ERREÑA & SUS ADAPTACIONES

ACCESIBILIDAD | ADAPTACIÓN | AUTONOMÍA

www.adom-autonomia.com

Adom, soluciones integrales en Autonomía y Accesibilidad

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

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

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

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




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

PÍDENOS PRESUPUESTO SIN COMPROMISO

info@adom-autonomia.com

T. 93 285 04 37

“Al final, se trata de hacer teatro con personas”



Clàudia Cedó (1983) es dramaturga, directora de teatro y psicóloga. También es la coordinadora de Escenaris Especials, un proyecto que creó para hacer teatro con personas en riesgo de exclusión social. Ha dirigido y escrito obras como Una Gossa en un descampat, Tortugues: la desacceleració de les partícules (Premio Butaca de mejor texto 2015), DNI (texto ganador Torneo Dramaturgia Catalunya), o Ciegos (texto ganador Torneo Dramaturgia Madrid). Marc Buxaderas es actor, periodista y tiene una discapacidad por una parálisis cerebral. El último éxito de ambos es la obra de teatro Mare de sucre, que reflexiona sobre el trato que como sociedad damos a las personas con diversidad funcional. Se abre el telón y hablamos con Clàudia y Marc, de sus experiencias y sus anhelos.

Clàudia, cuéntanos por qué decides poner en marcha el proyecto Escenaris Especials.

Decido hacerlo cuando finalicé la carrera de psicología, con las ganas de utilizar el teatro como una herramienta de transformación social, y también con el objetivo de trabajar con personas con autismo y enfermedad mental, con las que había trabajado como psicóloga, pero en esta ocasión para hacer teatro.

Explicanos tu experiencia al escribir y dirigir un proyecto como Mare de Sucre y llevarlo al gran público. ¿Cuál ha sido tu aprendizaje?

Mare de Sucre ha sido una experiencia gigante de aprendizaje, de acercamiento hacia los actores con los que he trabajado y de proceso creativo grupal. El guion lo escribimos con Marc y Andrea, teniendo en cuenta y deseando que su discurso estuviera presente en la obra, que incorporara la voz de las personas con discapacidad. Ha sido un paso más de los que llevábamos con Escenaris Especials desde 2006, pero visualizado por más gente.

Marc, la acogida por parte del público ha sido sensacional. ¿Os ha sorprendido?

La verdad es que nos ha sorprendido, y mucho, la acogida del público, pero sabíamos que era un proyecto muy potente, porque rompía esquemas y ponía la discapacidad en el centro, cosa que no pasa nunca.

Me preocupaba que el público se viera en la obligación de aplaudir porque era una persona con discapacidad, y no, veías que cuando se acababa la función la gente se quedaba pensando en el tema que se les habíamos planteado e incluso algunos días tardaban más en levantarse, para digerir la experiencia. Es ahí cuando te das cuenta de que el producto merece la pena, y que poner a la persona con discapacidad en el centro ha sido una apuesta muy valiente por parte de Clàudia, y que ha salido bien.

De la experiencia de trabajar con otras personas con discapacidad, ¿qué destacaríais?

M. B. Los primeros días fueron de adaptación, como en cualquier grupo de gente diversa que necesita saber cómo trabaja cada uno. Yo tenía una serie de prejuicios con las personas con discapacidad intelectual, que gracias a esta iniciativa han desaparecido, porque los ves trabajar a pesar de que cada cual tenemos un ritmo y unas pautas diferentes. Como anécdota, os diré que el primer día pensé que sería muy difícil sacar de todos nosotros un espectáculo míni-



mamente digno, atendiendo a la diversidad de cada uno y con la dificultad de encontrar un punto común, pero la verdad es que, gracias a las dinámicas propuestas por Clàudia y cómo nos ha involucrado en todo el proceso, me fui dando cuenta de que formábamos un gran equipo.

C. C. Al final se trata de hacer teatro con personas; ya sea que unas tengan enfermedades mentales, otros no vean o no puedan andar; tienes que adaptarte a la persona que tienes delante.

La interpretación, el teatro, la dramaturgia y el arte en general es algo que puedes hacer desde tu persona, seas

quien seas y estés donde estés. Desde la Cultura debemos poner los mecanismos para que pueda ser así; para que todas las personas puedan participar del proceso creativo y puedan expresar su punto de vista en el ámbito artístico. Se trata de un derecho de toda persona, es de justicia social que las personas con diversidad funcional puedan expresarse artísticamente. Aunque sea solo por ese motivo, debemos hacerlo.

Pero es que, además, nos enriquece como sociedad ir a ver obras de teatro, leer libros o ver películas que estén narrados desde diferentes puntos de vista por gente que está en los márgenes y que, de repente, se ponen en el centro para subirse a un escenario. Sin duda es algo que nos enriquece como personas y que enriquece la salud y la cultura del país.

No hay que verlo como un hándicap, sino como una oportunidad, una riqueza; sus voces son únicas y hay que escucharlas.

Clàudia, has comentado que hacer teatro con personas con discapacidad, como es tu caso, va más allá de visualizar y normalizar su situación ¿Crees necesario un debate que hable ya de derechos, de la igualdad y de la dignidad?

Si, es necesario un debate ahora más que nunca, sobre todo antes de que esté todo ganado. Estamos en una sociedad en la que no se escoge a alguien en silla de ruedas para interpretar a un Hamlet; por lo tanto, todavía hay que luchar para que cualquier persona pueda interpretar cualquier papel.

¿Opináis que el arte puede ser una herramienta de empoderamiento? Marc, ¿lo ha sido para ti?

M. B. Evidentemente que es una herramienta de empoderamiento, solo había que vernos cuando salíamos al escenario sintiéndonos artistas, valorando lo que hacíamos e intentando que calara en el público. Solo por eso ya fue una experiencia empoderadora que nos posicionó, no en la tercera ni en la segunda, sino en un primer plano.



“Me preocupaba que el público se viera en la obligación de aplaudir porque era una persona con discapacidad, y no, veías que cuando se acababa la función la gente se quedaba pensando en el tema que se les habíamos planteado e incluso algunos días tardaban más en levantarse, para digerir la experiencia.”

Personas como Andrea, Judit o Mercè, que no estaban acostumbradas a trabajar delante de tanto público, las veía como lo disfrutaban, lo vivían, pensando “todo esto lo he hecho yo y al público le gusta”. Este empoderamiento no tiene vuelta atrás, hay un antes y un después en nuestras vidas.

C. C. Aportaría que el teatro es una herramienta de empoderamiento para cualquier persona, para mí lo ha sido en lo personal. Yo perdí a mi hijo, escribí una obra sobre mi experiencia y esto me unió a mis iguales, a mis contemporáneos, a las personas que, venían a ver la obra y que, de repente comprendían mi sentimiento. Es una catarsis que quien la pueda vivir es fabulosa, no estamos hablando solo de explicar tu

propia vida, sino de contar nuestra perspectiva del mundo y darse cuenta de que tu punto de vista le interesa al mundo, eso empodera.

¿Por qué creéis que casi no se visualiza la diversidad funcional en el teatro o en el cine?, ¿creéis que es por desconocimiento, desinterés, miedo o por falta de recursos? ¿Qué se puede hacer?

C. C. Yo pienso que es por miedo, la gente tenemos miedo de acercarnos al diferente. Le da miedo al productor por si va a perder dinero, pero también le da miedo al director, al escritor, a todo el mundo. Es una lástima y un error.

Ahora empieza a pasar que los guionistas incluyen a personas con discapacidad, pero ocurre que no piensan en ningún perfil en concreto y, en el momento del casting, ese texto no lo puede levantar una persona con discapacidad de verdad y han de escoger a un actor que interprete esa discapacidad. Y es un pez que se muerde la cola. Hasta que no empecemos a generar referentes, no generaremos sociedades que se formen en interpretación, hoy por hoy, la gente con diversidad funcional que va al cine no se cuestiona interpretar.

M. B. Hay un miedo en ver cómo el público lo encajará. No se arriesga, todo aquello que sale de lo común y más comercial, se aparta. Y es que la discapacidad hasta hace poco tiempo ha sido apartada del cine y del teatro. Recientemente, películas como *Campeones* o series como *Special* se han puesto al día en este sentido y han visualizado la discapacidad, aunque la persona discapacitada suele ser el “enseñado”, como en el caso de *Campeones*, donde es el entrenador no discapacitado quien enseña al resto.

Clàudia hace años que colabora con personas con discapacidad, y su manera de trabajar con el equipo y el discurso que ha creado le han permitido despertar el interés y borrar el miedo hacia las personas con discapacidad.

Y siguiendo con este tema, ¿es necesario que la discapacidad de los intérpretes esté justificada en las obras?



“Hay demasiadas personas con conocimientos más que discutibles opinando al respecto, cosa que lleva al desconcierto y a que los que toman las decisiones lo hagan presionados por la opinión pública y no de manera consensuada con los responsables de Salud Pública.”

C. C. La discapacidad no tiene que estar justificada. El o la protagonista de una comedia romántica podría ser una persona con discapacidad sin que se tenga que hablar de ello, deberíamos llegar ahí, pero creo que estamos lejos todavía.

M. B. Es interesante que haya películas u obras que den voz a personas con discapacidad por un tema de referentes, pero no tendría que ser necesario que un intérprete con discapacidad solo hiciera de persona con discapacidad. Si eres buen actor, deberías poder hacer de policía, ya seas rubio, moreno, tengas o no discapacidad. No creo que deba justificarse, pero sí tienen que revertir en las personas con discapacidad aque-

llos papeles de personas con discapacidad, como fue el caso del actor R. J. Mitte en la serie *Breaking Bad* y como ahora ha pasado con nosotros. Habrá personas con discapacidad que se plantearán ser actores o actrices o técnicos de la NASA si hay alguien con discapacidad que ya lo es ¡necesitamos referentes!

Normalizamos en el momento en que nosotros la hacemos normal, yo pido que se me juzgue por el papel que hago en el escenario, y creo que el público lo ha hecho. Hemos de continuar con la pedagogía.

Marc, ¿con qué barreras te has encontrado para tirar adelante con tus proyectos como es ahora el de ser actor y dedicarte al teatro?

Pretenderlo es una cosa, serlo ya son palabras mayores. La verdad es que me llegó de rebote. Clàudia vio mis monólogos *Pon un discapacitado en tu vida*, y pensó en que yo podría encajar con otras actrices en este proyecto. Fue en febrero de 2019 y no dudé en aceptar el reto, aun sabiendo las dificultades que podía encontrar.

Y sí, te encuentras barreras, aunque no sean propiamente de actores. Por ejemplo, para facturar y no perder mi

pensión por discapacidad no puedo facturar más de una cantidad concreta, porque se consideraría que soy un richachón. Sin embargo, no se tiene en cuenta que yo tengo que pagar otros costes adicionales, como la asistencia personal, por ejemplo.

¿Y qué te ha ayudado a llegar hasta aquí? En este sentido ¿has notado evolución en los últimos años?

¿Qué me ha ayudado? Sin dudarlo, tener una familia que ha estado conmigo, que me ha ayudado y que siempre me ha estimulado física e intelectualmente para hacer lo que yo me propusiera. Cuando Clàudia me dijo si quería ser actor en una obra que se representaría en el Teatro Nacional, recuerdo ir con mi madre y decirme, ¡adelante! Su frase favorita es “Todo lo haremos”, y así ha sido, poco a poco, lo hemos ido consiguiendo.

Hasta ahora hemos hablado de hacer teatro con personas con discapacidad, pero miremos el escenario desde el otro lado: a la hora de trabajar, ¿tenéis en cuenta que entre el público puede haber personas con discapacidad? ¿Influye en vuestro trabajo?

C. C. Nos encanta que personas con diversidad vengan a ver nuestras obras. Siempre intento hacer un pase especial

karma
A Better Wheelchair, A Better Fit

ELÉCTRICA Y PLEGABLE
EFLEXX

SME
MANUAL Y
BIPEDESTADORA

MÁS INFO EN WWW.KARMAMOBILITY.ES



May Zircús

para los alumnos de Escenaris Especiales, es un pase excepcional para ver la reacción del público. Para que las plateas se llenen de personas con diversidad funcional son necesarias dos cosas: que se las interpele como personas en las obras, que haya referentes en el escenario, y el tema de la accesibilidad en los espectáculos. En *Mare de Sucre* lo hemos podido hacer realidad, gracias a diferentes herramientas que han permitido hacerla accesible.

M.B. No ha de influir que haya personas con discapacidad entre el público, de hecho, había sesiones totalmente adaptadas con bucle magnético, lenguaje de signos o subtitulación

“No ha de influir que haya personas con discapacidad entre el público, de hecho, había sesiones totalmente adaptadas con bucle magnético, lenguaje de signos o subtitulación en tiempo real, para que cualquier persona pudiera disfrutar de la experiencia. Si queremos ir hacia la normalidad, ha de ser así.”

en tiempo real, para que cualquier persona pudiera disfrutar de la experiencia. Si queremos ir hacia la normalidad, ha de ser así.

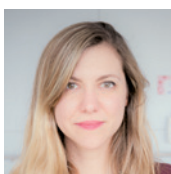
Ya para finalizar, explicadnos vuestros próximos proyectos.

C. C. Estamos trabajando con Marc, Andrea y Berta en una pieza de teatro documental en el Temporada Alta que se estrenará el 3 de diciembre sobre maternidad y discapacidad. No es una ficción como *Mare de Sucre*, sino que hemos entrevistado a muchas madres con discapacidad y estamos haciendo la dramaturgia con todos estos testimonios.

M. B. El binomio Clàudia-Marc no acaba aquí. Nos hemos encontrado y nos sentimos cómodos trabajando juntos. He tenido la suerte de encontrármela y, honestamente, es una oportunidad que quiero aprovechar.

Además del proyecto que ha comentado Clàudia, a partir de abril del año que viene se iniciará la gira con *Mare de Sucre*, a la que invito a todo el mundo a que venga a vernos y que lo hagan también muchas personas con discapacidad para que podamos reflejarnos recíprocamente. Las personas con discapacidad no suelen ir demasiado al teatro, así que, desde aquí, os animamos a venir.

Cultura accesible para garantizar los derechos de las personas con discapacidad



Blanca Cegarra

Socióloga

Área de Empoderamiento
y Calidad de Vida
Institut Guttmann

Participar en la sociedad implica tener la oportunidad de formar parte e involucrarse en todos los ámbitos sociales: el mercado laboral, la educación, los servicios, el ocio y la cultura, etc. Entendemos la participación como la oportunidad de ser parte en los procesos y la toma de decisiones sociales, comunitarias, políticas, económicas, culturales, etc. Por lo tanto, desde el punto de vista de la justicia social, todas las personas deben tener igualdad de oportunidades para participar en todos los ámbitos sociales. Concretamente, en relación con la cultura, el acceso y la participación en la vida cultural es un derecho reconocido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

La discapacidad es resultado de la interacción entre las personas y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condicio-

nes que las demás (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad –CDPD– de las Naciones Unidas). De modo que la discapacidad está directamente vinculada a las barreras que presenta el entorno en forma de impedimentos y restricciones a la participación.

Estas barreras vulneran todo tipo de derechos de las personas con discapacidad, como son los derechos cultura-



Visita cultural de Apropa la Cultura

“El otro día fui a una exposición interactiva con una colega que se desplaza en silla de ruedas, aunque la exposición se anunciaba como accesible y había un espacio marcado con el icono de la accesibilidad universal, mi amiga se quedó fuera de todas las actividades interactivas que formaban parte de la exposición. Las pantallas estaban demasiado elevadas, la visibilidad de algunos elementos de la exposición era nula para mi colega, las actividades interactivas no estaban concebidas desde el diseño universal, etc. En resumen, lo que se anunciaba como cultura accesible expulsaba de nuevo a los cuerpos no normativos.”
(Testimonio anónimo)

les reconocidos en la normativa vigente de nuestro país. La CDPD, ratificada por España en el año 2008, reconoce, en su artículo 9, la necesidad de la accesibilidad para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, incluidas las actividades culturales.

De acuerdo con el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Naciones Unidas, toda persona tiene derecho a gozar de las artes, a participar en actividades deportivas y a ir a hoteles, restaurantes y bares. Sin embargo, las personas que se desplazan en silla de ruedas no pueden asistir a un concierto o a ver una película en el cine si para acceder

“La accesibilidad cultural todavía es un reto pendiente en España, y las barreras presentes en los espacios culturales implican una discriminación para las personas con discapacidad que no pueden acceder y participar en ellos en las mismas condiciones que las demás.”

a la sala de espectáculos hay únicamente escaleras (barreras arquitectónicas). Las personas ciegas no pueden disfrutar de una pintura si el museo no cuenta con audiodescripción, y las personas sordas no pueden disfrutar de una película si no está subtitulada (barreras sensoriales). Por otra parte, las personas con discapacidad intelectual no pueden disfrutar de un libro si no está disponible en lectura fácil (barreras cognitivas) (Observación General sobre el artículo 9 de la CDPD del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Naciones Unidas, 2013).

La accesibilidad cultural todavía es un reto pendiente en España, y las barreras presentes en los espacios culturales implican una discriminación para las personas con discapacidad que no pueden acceder y participar en ellos en las mismas condiciones que las demás. El artículo 30 de la CDPD establece que los Estados parte, entre los que se encuentra España, reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones que las demás, en la vida cultural, y se comprometen a adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:

- a) Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles.
- b) Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles.
- c) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos, y en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.

A pesar de que nos queda todavía mucho recorrido para garantizar la accesibilidad cultural, existen experiencias de cultura inclusiva que queremos compartir y explicar en este artículo como ejemplos de buenas prácticas para que todas las personas puedan ejercer sus derechos culturales.

Apropa Cultura

Una puerta a la inclusión

Más de 14 años abriendo puertas, facilitando el acceso a la cultura a colectivos en situación de vulnerabilidad

Todos y todas nos hemos emocionado, hemos reído o llorado gracias al arte. Más allá de los sentimientos, la cultura también ayuda a desarrollar la creatividad, la autodeterminación personal y la salud. Con Apropa Cultura (en castellano, Acerca Cultura) más personas tienen la oportunidad de vivir la cultura y fomentar una fuente de felicidad muy necesaria.

Apropa Cultura es una iniciativa de ocio cultural inclusivo para las entidades y servicios sociales, un proyecto que es posible gracias al compromiso de equipamientos culturales con vocación social.

Apropa Cultura es una iniciativa que une a programadores culturales (equipamientos culturales y festivales) con las entidades del sector social para hacer la cultura accesible. Colaboran con entidades sociales que trabajan con personas con discapacidad o en situación de vulnerabilidad, y los acompañan en el proceso de convertir la cultura en una práctica habitual y relevante también para las personas en situación de vulnerabilidad.

A través del portal web www.apropacultura.cat/es se ofrecen más de 2.000 propuestas culturales cada temporada, participan en el programa más de 120 programadores culturales de 41 municipios, y desde 2006 han conseguido hacer posible más de 312.256 experiencias culturales en todo el territorio catalán, ahora también expandiéndose hasta las Islas Baleares.

¿A quién va dirigido el programa?

A entidades y servicios sociales que trabajan con personas con discapacidad intelectual, con problemática de salud



FUNCIONES ACCESIBLES DE LOS MEJORES ESPECTÁCULOS

Fotograma del video promocional del Festival de Almagro.

mental, discapacidad física en situación de exclusión social, gente mayor (residencias, centros de día), en privación de libertad, personas migradas y refugiadas (programas de acogida y de inclusión social), infancia y adolescencia (CRAES y centros abiertos), adicciones, sin hogar, mujeres (violencia de género y riesgo de exclusión), trastorno del espectro autista y colectivo LGTBI. Todos estos colectivos pueden disfrutar de la Tarifa Apropa, de 0 a 3 euros.

También dan servicio a entidades de discapacidad sensorial, centros especiales de trabajo, asociaciones de enfermedades crónicas, asociaciones de padres y familiares ligadas a síndromes o enfermedades concretas, y viviendas con servicios de gente mayor. Estas tienen opción a una Tarifa Reducida que oscila entre los 0 y 10 euros.

¿Qué ofrecen a las entidades sociales?

Salidas culturales inclusivas, como visitas a museos y exposiciones, asistencia a espectáculos y conciertos y participación en talleres y actividades diversas.

Los equipamientos organizan encuentros para presentar novedades de su programación, e invitan a las personas atendidas, profesionales, familiares, etc., a ir a la sesión y conocer toda la actividad.

¿Y los equipamientos culturales?

Diseñan formaciones en accesibilidad e inclusión dirigidas al personal de los equipamientos culturales, para poder ofrecer el mejor servicio posible a los colectivos so-

ciales, adecuándose a las necesidades y circunstancias del momento. También crean proyectos artísticos a medida, de la mano de los programadores culturales, que faciliten la participación de las personas en situación de vulnerabilidad.

Y, evidentemente, para los equipamientos culturales, Apropa Cultura es una plataforma ideal para estar en contacto con el sector social, conocer la diversidad más de cerca, ser más accesibles y ofrecer una programación cultural inclusiva para todas las personas.

Y además... ofrecen formación para profesionales del ámbito social y educativo, con el objetivo de que aprendan a utilizar el arte como herramienta educativa en su día a día.

Apropa Cultura también trabaja en nuevos proyectos para cuando abrir las puertas no es suficiente:

Talleres como “Una mañana de orquesta”, una experiencia musical y participativa dirigida a personas con discapacidad intelectual, personas con alzhéimer, personas que conviven con un trastorno de salud mental u otras demencias; “Ritmos en compañía”, dirigida a la salud mental; “El Museo se Acerca”, para gente mayor, y “La Banda se nos Acerca”, unos conciertos de la Banda Municipal en sesión relajada, dirigidos al público general, pero también a todas las entidades sociales de la red, en horario de mañana y tarde, y entre semana.

Fuente Apropa Cultura: <https://www.apropacultura.cat>

Fundación Festival Internacional Teatro Clásico de Almagro

Festival de Almagro es el mayor centro mundial de creación teatral y pensamiento de los siglos XVI y XVII en el mundo hispano.

Uno de los objetivos que el Festival Internacional de Teatro Clásico de Almagro persigue en cada una de sus ediciones es contribuir a la creación de nuevos públicos. Cada uno de los espectáculos de su programación es una provocación para vivir, desde el disfrute, una experiencia única. El reto: generarla de manera inclusiva.

Desde su Fundación hacen especial hincapié en hacer accesible la cultura. Esta búsqueda de la accesibilidad se traduce, no solo en la eliminación de las barreras físicas, sino también en trabajar desde una estética de la no violencia, para atenuar las circunstancias de cualquier naturaleza que puedan apartar al público del disfrute de la cultura; en aspirar a que ninguno de los colectivos de la sociedad se quede fuera, con el fin de que puedan ejercer su legítimo derecho a acceder, en igualdad de condiciones, a las funciones de teatro, exposiciones y el resto de experiencias culturales que propone el Festival.

Las acciones del Festival relacionadas con accesibilidad consisten en:

- Funciones de los mejores espectáculos de la programación accesibles auditiva y visualmente.
- Visitas guiadas a exposiciones accesibles visualmente.
- Talleres infantiles de inclusión.
- *Touch tours* por los espacios escénicos del Festival.

¿Cómo hacen accesible el teatro?

Acceso para personas con movilidad reducida: todos los espacios escénicos del Festival están adaptados para personas con movilidad reducida. En el momento de adquirir su localidad, es preciso comunicarlo al personal de taquilla, con el fin de garantizar su comodidad.

Sistema de transmisión del sonido de sala para personas con discapacidad auditiva: los usuarios que tengan problemas de audición, o simplemente quieran oír mejor la obra, pueden escuchar el sonido con unos auriculares individuales, a través de un sistema de radiofrecuencia digital.

Sistema de bucle magnético individual para personas con discapacidad auditiva: los usuarios de prótesis auditivas (audífono o implante coclear) pueden escuchar el sonido de la obra de teatro de una forma nítida mediante la utilización de un sistema de bucle individual.

Sistema de sobretitulado para personas con discapacidad auditiva: el Festival ofrece, para determinadas representaciones, el servicio de sobretitulado, que permite a las personas con discapacidad auditiva un seguimiento más completo de la acción. El sobretitulado ofrece, además, identificación de personajes mediante colores, información de sonidos y entonación de los diálogos. En este caso, la butaca más accesible dependerá de cada espacio escénico.

Sistema de audiodescripción para personas con discapacidad visual: el Festival ofrece, para determinadas representaciones, un sistema de audiodescripción teatral que permite a las personas invidentes un seguimiento más completo de la acción. De este modo, y a través de unos receptores de audio individuales, las personas con discapacidad visual pueden escuchar una voz en *off* que describe el contenido visual relevante del espectáculo teatral.

La Fundación Festival Internacional de Teatro Clásico de Almagro recibió el Premio Reina Letizia 2018 de Cultura

Inclusiva por la aplicación de la filosofía de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas, con el objetivo de lograr un festival en clave de cultura inclusiva.

Fuente: <https://www.festivaldealmagro.com/>

Festival Simbiòtic

“Solo es teatro, si es para todo el mundo”

Festival Simbiòtic nace para garantizar el acceso y la participación de personas con discapacidad o diversidad funcional en el arte y la cultura. El festival propone trabajar en red con otros agentes culturales, artísticos y sociales, para crear un ecosistema capaz de generar una oferta de artes escénicas accesibles que permita una programación estable y estimule la creación inclusiva.

Simbiòtic impulsa, con el Teatre Tantarantana, La Villarroel y el Teatre Nacional de Catalunya, un circuito de teatro accesible, para que todas las personas puedan acceder a la cultura.

Medidas de accesibilidad del festival

Para realizar una función accesible y garantizar que todas las personas puedan participar y disfrutar de las actividades culturales, en el Festival Simbiòtic tienen en cuenta los siguientes aspectos:

Accesibilidad en los contenidos artísticos:

- Reconocimiento táctil previo al inicio del espectáculo
- Maquetas táctiles de las escenografías
- Audiodescripción en directo
- Interpretación de lengua de signos integrada en el espectáculo
- Bucle magnético
- Sonido amplificado
- Subtitulación en directo
- Funciones relajadas



Festival Simbiòtic

Accesibilidad en la comunicación

- Comunicación digital accesible
- Programas de mano de lectura fácil
- Creación de grupos

Accesibilidad para moverse de manera autónoma

- Espacios sin barreras arquitectónicas
- Taquillas accesibles y puntos de información visibles
- Butacas reservadas según necesidades del público
- Servicio de acompañamiento
- Personal de sala con conocimientos de lengua de signos
- Señalética

Políticas de accesibilidad

- Programas de inclusión de públicos
- Entradas con descuento
- Entradas gratuitas para acompañantes

Fuente: <http://festivalsimbiotic.es/>

Mi vida va sobre ruedas



Jordi Dueso
Emprendedor
aventurero

*No te conformes con ser el espectador de tu vida,
¡atrévete a ser el protagonista!*

34 años rodando por la jungla de la sociedad, aprendiendo de cada adversidad y buscando la oportunidad, la oportunidad de crecer y aprender, de luchar para hacer realidad mis ilusiones.

Una vez me dijeron que era un tetrapléjico que no paraba de moverme. ¿sorprendente, no? Es evidente que tengo una diversidad funcional, pero soy consciente de la potencialidad de mis capacidades diversas. No ha sido fácil llegar hasta donde he llegado, una lucha de persistencia para conseguir hacer realidad todo lo que me apasiona. Sería muy fácil exponer en mi currículum todo lo que he estudiado y trabajado, pero el mérito no son los títulos que he conseguido, sino

todo el recorrido que he hecho hasta llegar a donde estoy ahora. Cuando me preguntan por mi experiencia, por mi currículum, directamente respondo, “Motivado de las artes de comunicación, apasionado del teatro, provocador social y cultural, defensor de los derechos humanos y activista moral”. Aunque aún lo podría resumir más: “Emprendedor aventurero”.

Estoy convencido de que las principales limitaciones nos las creamos nosotros. Es evidente e innegable que en nuestro entorno estamos rodeados de muchas barreras de todo tipo, pero, si vivimos en la queja continua, nunca avanzaremos, por eso es importante ser críticos constructivos, luchar por nuestros derechos y oportunidades, debemos ser revolucionarios sociales y persistir para conseguir una sociedad inclusiva. Los miedos y las inseguridades nos roban las oportunidades, tenemos que afrontarnos a las dificultades, asimilarlas y digerirlas, porque, después de la digestión, podremos pasar a la acción, debemos activarnos y dejar la dichosa zona de confort, yo la designo como la zona del perdedor, sí, porque perdemos las posibilidades de conseguir un estado emocional armónico. La vida es para vivirla, no para verla pasar.

La fuerza del cambio no está en el movimiento físico, sino en el poder de la transformación mental y emocional. Es cierto que tengo muy poca movilidad, pero mi activismo y coraje prácticamente no tienen límites.



Algunas de mis experiencias más locamente apasionadas han sido: hacer explotar la adrenalina en un tramo de *rally* como copiloto de Jan Solans, corredor profesional y campeón de España, o perderme en una moto de nieve por el Pirineo (experiencia sándwich, una persona delante, la otra detrás y el tetra en el medio), también experimentar la sensación de ir en un trineo tirado por perros entre nieve virgen. Una de mis grandes pasiones son las Harley Davidson: pude vivir la aventura brutal de una ruta con más de sesenta *harleys*, yo iba en sidecar, las lágrimas de emoción se las llevaba el viento con la velocidad.

Todas estas experiencias y muchas más me han hecho descubrir lo afortunado que soy. Cuando tenía 17 años tuve el accidente, y en ese momento era inimaginable pensar que pudiera llegar a hacer realidad tantos sueños, tantas pasiones. Quizás me preguntaréis, ¿y cómo has podido hacer realidad todas esas locuras? Hace unos años me entrevistó en un programa de televisión Teresa Campos, como os podéis imaginar, ella quería convertir mi condición en un *reality show*; sus preguntas eran formuladas a través del pesimismo y la compasión, pero muy rápido reconduje la situación, con una frase tuve suficiente: “Teresa, yo la silla de ruedas la llevo en el culo, no en la cabeza, esta noche te invito a cenar y tú misma lo podrás comprobar” (por cierto, si quieres saber cómo acabó esta historia, me escribes un correo y te lo explico).

Viajar también es una de mis pasiones, y he podido descubrir grandes países como Cuba, México, Suiza, Noruega o Finlandia, aprendiendo de sus culturas y tradiciones... Pero, por encima de todo, valoro el estar vivo, el vivir cada instante, descubrir la diversidad de la gastronomía, la riqueza de la cultura, de la arquitectura, el gran valor que es explorar vivencias diferentes apreciando la enriquecedora diversidad humana. He podido compartir momentos infinitamente mágicos con personas tremendamente humildes, hasta instantes con personas “poderosas”, como, por ejemplo, durante más de ocho años estuve dirigiendo obras de teatro para trabajadores de una multinacional, participaban desde ingenieros, contables, directivos, operarios, expertos en *marketing* o *social media* hasta chóferes de ejecutivos. Lo más importante no era la formación laboral, sino descubrir y potenciar sus capacidades artísticas mediante teatro inclusivo total.

He vivido mi experiencia laboral como director y presentador de televisión, productor de medios de comunicación y artes escénicas, actor, director y dramaturgo teatral, participando en diferentes obras de teatro y series de televisión. También tuve la gran oportunidad de probar diferentes disciplinas deportivas paralímpicas, pero no llegue nunca a competir. Quizá ahora tengáis la duda de ¿y por qué no compitió si este loco de la silla de ruedas ha hecho cosas más inalcanzables? En la vida todo tiene una explicación, las casualidades no existen, porque siempre hay una causalidad que es la que da respuesta a las incógnitas de la vida.



“En primer lugar, tenemos que adaptarnos a nuestra nueva realidad, con conciencia de nuestras limitaciones, pero también buscando potenciar nuestras capacidades, porque todas las personas las tenemos, aunque demasiadas de ellas las tienen dormidas. Por tanto, pon el despertador, y actívalo.”

Me considero un privilegiado de la vida porque me dedico a lo que me da vida: me apasionan los medios de comunicación y el teatro, me motiva defender los derechos humanos, y siempre aprendiendo en cada conferencia del arte de comunicar, ser transgresor para estimular emociones y reactivar las pasiones de las personas contemplativas, porque cada uno de nosotros podemos ser los protagonistas de nuestra vida.

El camino hasta llegar a día de hoy no ha sido nada fácil, pero sí que ha sido un viaje de un gran aprendizaje, en todos los sentidos que nos podamos imaginar. Porque, después de 34 años de sufrir un accidente que casi me causa la muerte, tengo la convicción de que, gracias a ese

suceso soy quien soy, y cada día que pasa soy más consciente de ello. Continúo con mis retos, con mis locuras, porque la vida sin locuras es aburrida. Tengo poca movilidad, pero mis pasiones y emociones nunca paran de bailar, porque la vida es un baile, no esperes más y pon tu canción preferida y sal a bailar. “No te conformes en ser el espectador de tu vida, atrévete a ser el protagonista.”

Actualmente estoy acabando de escribir un libro donde expongo mis experiencias. Con sinceridad y claridad hablo de la superación del duelo desde la visión más amplia, de la gran importancia de vivir con actitud positiva, de la creatividad, el humor y la alegría, pero también de aspectos psicológicos y neurológicos que ayudan a saber las causas de nuestras emociones. En definitiva, de la resiliencia.

La vida me ha regalado infinidad de momentos y experiencias, pero el más grande de todos es poder ser padre. Mi hija es lo máximo, por delante tengo un gran reto, acompañarla a vivir todas las experiencias que surjan en su camino, creciendo y aprendiendo juntos, valorando todos los instantes y adaptándonos a todas las situaciones, pero siempre... siempre con pasión, motivación, capacidades y perseverancia. Pero a estos cuatro ingredientes añado el amor, porque es lo más potente que podemos transmitir a una persona y, evidentemente, a nuestros hijos.

www.jordidueso.com

ACAEBH

Participar activamente en la vida social y cultural es un derecho



La participación en la cultura en igualdad de oportunidades, y en la sociedad en general, es un derecho de las personas con discapacidad física. Por ello, las entidades trabajamos activamente para cumplirlo, respetando y promoviendo la autodeterminación de las personas del colectivo.

Además de organizar salidas de ocio y culturales, estos aspectos se fomentan en el grupo de ocio inclusivo Espai Jove de la ACAEBH, dirigido a personas mayores de 18 años con espina bífida, hidrocefalia y/o patologías similares. Si quieres más información sobre este grupo y las actividades que realizamos, contáctanos.

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

ASIB

Con el hashtag #dissenyxinclusió, ASIB ha participado en un proyecto único

La primera edición, “DISSENYXINCLUSIÓ el proceso como resultado”, es un proyecto cooperativo entre alumnos de LCI Barcelona, con la diseñadora Sonia Carrasco como tutora, promovido por el Museu del Disseny de Barcelona y la asociación Ojalá Projects.



La cocreación de moda inclusiva ha fomentado nuestra autonomía a la hora de vestirnos, y nos ha reportado un gran empoderamiento personal. La moda dignifica: “El diseño debe ser UNIVERSAL, adaptarse a las personas, y no a la inversa.”

ASIB (Associació Superar l'Ictus Barcelona)
ictus@ictus.barcelona
www.ictus.barcelona

ECOM

ECOM publica tres guías (de momento en catalán) de recomendaciones para defender el derecho a hacer accesibles los espacios comunitarios de los edificios



Las guías informan a personas con discapacidad sobre sus derechos y sobre cómo llevar a cabo las obras de accesibilidad necesarias en el edificio de su vivienda. También constatan las obligaciones de los vecinos, orientan sobre cómo actuar cuando no hay acuerdo sobre la realización de las obras o cómo denunciar la infracción de las normas de accesibilidad.

Tres versiones digitales y en lectura fácil clasificadas por tenencia de la vivienda: propiedad, alquiler o alquiler horizontal, disponibles en www.ecom.cat

ECOM
comunicacio@ecom.cat
www.ecom.cat

FEDACE

FEDACE presenta el cuaderno “Estados alterados de la Conciencia tras un Daño Cerebral”



Los estados alterados de la conciencia son situaciones clínicas como el coma, en las que personas con un daño cerebral severo no están conscientes, y nada de lo que ocurre a su alrededor parece hacerles reaccionar. Esta situación supone una carga física, emocional y económica para la familia de la persona afectada.

Sobre esto, la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) ha publicado el cuaderno técnico “Estados alterados de la Conciencia tras un Daño Cerebral”, destinado a familiares y profesionales sociosanitarios, y desarrollado con el apoyo de la Fundación Gmp.

FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral)

info@fedace.org
www.fedace.org

PREDIF

PREDIF presenta la herramienta accesible “Construyendo mi plan de vida independiente”



PREDIF presenta la herramienta accesible “Construyendo mi plan de vida independiente”, desarrollada en el Observatorio Estatal de Vida Independiente de la entidad, subvencionado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, a cargo del IRPE.

Su finalidad es que cualquier persona pueda analizar su calidad de vida a través de ocho dimensiones (bienestar físico, emocional y material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos), y conocer la experiencia de otras personas que han mejorado la suya con la asistencia personal.

Más información
<https://construyetuplan.asistenciapersonal.org/>

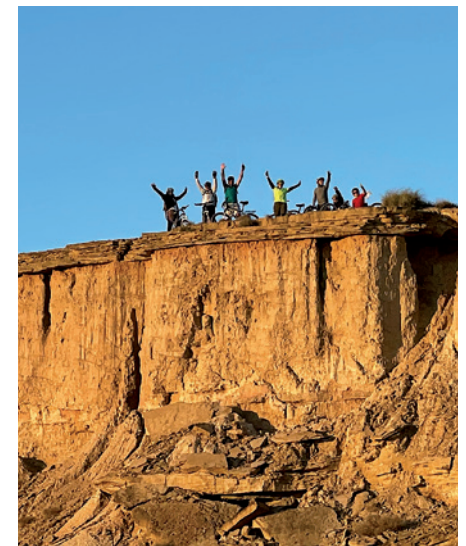
PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física)

predif@predif.org
www.predif.org

ÀREADAPTADA

Próximas actividades de Àreadaptada

Los pasados días 9-12 de octubre, un grupo de personas con y sin discapacidad fueron a Bardenas Reales. Probablemente de las rutas en bici más singulares que hacen durante el año.



Si quieres participar y rodar en bici, adaptada o no, por rutas de bellos paisajes y compartidas entre personas con y sin discapacidad, ¡tienen bici para ti!

20 de noviembre: *Jornada Submarinisme Adaptat 2021*. Lleida.

4 de diciembre: *La Selva-Gola del Ter*.

19 de diciembre: *Fin de año, Pedalada homenatge Emilio Campamà. Monistrol de Montserrat - El Prat de Llobregat*. 48 km.

Àreadaptada Associació

info@areadaptada.org
www.areadaptada.org



El proyecto de investigación social PARTICIPA desembarca en Madrid



El proyecto PARTICIPA fue presentado el pasado 14 de octubre en Madrid, gracias a un acuerdo de colaboración suscrito entre el Institut Guttman y el Real Patronato sobre Discapacidad (RPD).

Cerca de una veintena de entidades e instituciones como FEDACE, COCEMFE, la Federación Española de Parkinson, el Centro Lescer, Neuroped y AESLEME se dieron cita en Madrid y asistieron a la presentación del proyecto, una reunión que tenía como objetivo crear sinergias con entidades del mundo de la discapacidad, y ampliar la cohorte de voluntarios fuera de Catalunya.

PARTICIPA cuenta ya con más de 1.400 voluntarios registrados, que contribuirán a identificar cuáles son las principales barreras y facilitadores que determinan el día a día de las personas con discapacidad y su participación social.

“Sin accesibilidad no se pueden defender los derechos de las personas con discapacidad”, expuso Francisco Dávila, consejero técnico del Real Patronato sobre Discapacidad durante el encuentro, que finalizó con la firma del convenio de colaboración entre el RPD y el Institut Guttman, conforme ambas entidades colaboran en el desarrollo del proyecto PARTICIPA.

Si estás interesado en conocer más sobre el proyecto, y quieres inscribirte como voluntario/a, puedes hacerlo en: participa.guttman.com

XXXIII edición de las Jornadas Técnicas dedicadas a “COVID-19 y Neurorrehabilitación”

Institut Guttman

XXXIII JORNADAS TÉCNICAS
INSTITUT GUTTMANN

17 de noviembre 2021

Auditorio ONCE, Barcelona

Opción presencial y online

COVID-19 y NEURORREHABILITACIÓN

Con la colaboración de:

fundación **abertis** **Coloplast**

El próximo día 17 de noviembre tendrá lugar la XXXIII edición de las Jornadas del Institut Guttman en el Auditorio de la ONCE, que podrán seguirse tanto presencialmente como por *streaming*. El objetivo de la jornada de este año es compartir con los profesionales de la salud el aprendizaje del Institut Guttman durante la pandemia atendiendo a pacientes mayores, jóvenes e infantiles positivos en COVID-19, tanto en la fase aguda, como posteriormente en la etapa poscovid i covid persistente.

Además, compartirán experiencias sobre los diferentes abordajes terapéuticos desde el punto de vista clínico y de incorporación de las nuevas tecnologías.

Para consultar el programa e inscribirte, visita la página: Guttman.com



Relevo en el Patronato de la Fundació Institut Guttmann

La Fundació Institut Guttmann cuenta desde el pasado mes de julio con nuevos miembros en el Patronato de su fundación. Se trata de un nuevo presidente y el relevo de tres de sus vocales.

El actual Patronato ha impulsado un cambio en sus Estatutos para incorporar criterios que promueven la renovación de sus miembros y la limitación de la duración de los cargos, buscando un modelo de gobierno corporativo de primer nivel y sostenible en el tiempo, que permita continuar logrando la excelencia como institución de referencia y líder en el ámbito de la neurorrehabilitación.

Así, el Dr. Antoni Esteve, doctor en Farmacia, presidente de *Esteve Teijin HealthCare* y de *AdSalutem Institute*,

pasará a asumir la presidencia del Patronato, al tiempo que se incorporarán la Dra. Rosa M.^a Sebastián, doctora en Química, catedrática de la Facultad de Ciencias de la Universidad Autónoma de Barcelona y directora del Parque de Investigación de la UAB; la Sra. Núria Mas, economista y directora de la Cátedra de HealthCare Management del IESE y consejera del Banco de España, y el Dr. Jordi Sierra, doctor en Medicina, catedrático de la Facultad de Medicina de la UAB y jefe del servicio de Hematología del Hospital de Sant Pau; todos ellos como nuevos vocales del Patronato.

Estas incorporaciones configuran un relieve en los órganos de gobierno de la Fundació, y sustituirán a otros reconocidos profesionales, encabezados por el Sr. Francesc Homs Ferret, el Prof. Miquel Vilardell y el Sr. Josep Arcas. El relevo concluirá a finales de año, con la correspondiente alternancia, también por antigüedad, del Sr. Salvador Alemany.



LIGERAS



DEPORTIVAS



INFANTILES



ELÉCTRICAS

TALLER





gracare
Institut català d'ajudes tècniques

#1
EN CATALUNYA
GRACIAS A TU CONFIANZA





WWW.GRACARE.COM

C/ ENTENÇA 165, BCN | 934.902.629

C/ ROSSELLÓ 157, BCN | 938.376.304

AV. JACQUARD 56, TERRASSA | 937.362.549



Reforma civil y procesal en apoyo a las personas con discapacidad

La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, es un paso fundamental en la adecuación del ordenamiento jurídico español al artículo 12 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en Nueva York el año 2006.

La norma, en vigor a partir del 3 de septiembre de 2021, modifica ocho leyes estatales y beneficiará a 4,5 millones de personas pertenecientes al colectivo de la discapacidad. El principal cambio que introduce la ley es que se han eliminado todas las instituciones que pueden sustituir o limitar la autonomía de las personas con discapacidad y el ejercicio de sus derechos. Estas instituciones son: la tutela, la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada.

Así, con esta normativa, las personas con discapacidad, si necesitan apoyos para la toma de decisiones, los tendrán, pero primarán su autonomía y deseos. Además, el entorno jurídico y social les tiene que prestar asistencia y acompañamiento para que ejerzan los derechos que tienen reconocidos.

Nueva Guía en línea para las familias de niños o jóvenes con discapacidad física y/u orgánica



ECOM ha creado la «Guía de apoyo a las familias para la defensa de los derechos de los niños y jóvenes con discapacidad física», una guía con información y recursos especializados para las familias, en defensa de los derechos de los niños y jóvenes con discapacidad física y/u orgánica.

La Guía se estructura en torno a los siete derechos principales de los niños y jóvenes con discapacidad, recogidos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU en 2006. Estos derechos son: Accesibilidad, Educación y formación, Salud, Habilitación y rehabilitación, Trabajo, Protección social y Ocio y deporte.

Además, la entidad ha puesto en marcha un servicio específico de asesoramiento y orientación a las familias para facilitarles la búsqueda de

recursos en el cuidado y desarrollo de los hijos/as, así como para realizar el acompañamiento y orientación para que participen en la comunidad.

Publicado el V Estudio Universidad y Discapacidad

El estudio, realizado por la Fundación Universia y en el que han participado 61 universidades, refleja la situación de las personas con discapacidad dentro de las universidades españolas, incluyendo a estudiantes, personal docente e investigador y personal de administración y servicios.

Aspectos como el modelo de atención a las personas con discapacidad, la accesibilidad, la normativa, los planes de estudio o la gobernanza son algunos de los temas que se han analizado y que son clave para la inclusión de las personas con discapacidad, con el fin de que puedan desarrollar sus estudios y trabajos con autonomía.

Algunos resultados son: en el curso 2019-2020 había 19.919 estudiantes con algún tipo de discapacidad matriculados en la universidad, lo que representa el 1,5 % del total. Cerca de un 32 % de las universidades han tenido en cuenta a las personas con discapacidad en el diseño de todos sus planes de estudio para el curso 2019-2020, y tan solo un 14 % de los profesores recibió formación y orientación sobre la atención a estudiantes con discapacidad.

*“Accede a la ducha
sin ningún riesgo”*



Visítanos en:
www.excelshower.com



EXCEL
s h o w e r

La ducha más segura del mundo.



Disfruta de una ducha **sin limitaciones** y **sin desplazamientos**. Es la ducha más **accesible** y **segura** del mercado. Podrás disfrutar de total **autonomía** en el baño.

Fabricación española.



Se llama falta de memoria

y sabemos cómo tratarla.



ESCANEA
EL CÓDIGO QR



Juntos buscaremos la causa y encontraremos la mejor solución.

No hay salud sin salud cerebral.

Para más información: barcelona@guttmann.com

 **Guttmann**
Barcelona

barcelona.guttmann.com