



~~MINUSVÁLIDO~~

MIHPSEF

Discapacidad

MIVAL

## AIRES DE CAMBIO

dosier de actualidad

**El impacto del desarrollo social y legal en la forma de entender y abordar la discapacidad**

neurorrehabilitación

**Programa de cirugía bariátrica robótica en pacientes con lesión medular y obesidad mórbida**





### 3 editorial

### 4 dossier de actualidad

Nueva legislación

### 6

La actualización de la Constitución a los nuevos tiempos de las personas con discapacidad

### 10

El nombre hace la cosa

### 11

Sobre el peso de las palabras

### 13

Los patrimonios protegidos como solución para las familias: se acaba la discriminación

### 19

La reforma legislativa en favor de las personas con discapacidad: un camino hacia los derechos

### 23

#### neurorrehabilitación

Programa de cirugía bariátrica robótica en pacientes con lesión medular y obesidad mórbida

### 30

#### investigación

Abordando el desafío de las enfermedades neurodegenerativas a través de la voz

### 35

#### la entrevista

“Los derechos se conquistan, pero luego hay que defenderlos con uñas y dientes”

### 41

#### participación

La discapacidad: una cuestión de tiempo(s)

### 46

#### experiencias

Del Institut Guttmann a participar en un mundial de *curling* adaptado en Corea

### 49

#### buenas prácticas

Lectura fácil, una puerta de acceso más a la palabra escrita

## Gi sobreruedas

Revista de neurorrehabilitación y vida de las personas con discapacidad

Versión digital:

<https://siidon.guttmann.com/ca/centro-documentacion/revista-sobre-ruedas>



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.

Han colaborado en este número: Jordi Ballonga, Júlia Bestard Barrio, David Bonvehí, Gabriele Cattaneo, Blanca Cegarra, Comité Catalán de Representantes de Personas con Discapacidad (Cocarmi), Simon Fankhauser, Cristian Figueroa, Josep Giral, Óscar Martínez, Carol Mendoza, Núria Pi, Laura Sanmiquel-Molinero, Javier Solana Sánchez, Josep Maria Solé.

Fotos e ilustraciones: Archivo Guttmann, Vicky Bendito, Marc Morell, Anna Nadal, Elisabet Serra.

Dirección: Josep Maria Solé.

Coordinación: Elisabet González Martín.

Redacción: Júlia Bestard Barrio.

Publicidad: Rafi Villodres.

Consejo asesor: Blanca Cegarra, Imma Gómez, Hatice Kumru, Carol Mendoza, Javier Solana Sánchez, Eulàlia Solís, Joan Vidal.

Edita: FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN. Camí de Can Rutí, s/n • 08916 Badalona • Tel. 934 977 700 • [www.guttmann.com](http://www.guttmann.com) • [sobreruedas@guttmann.com](mailto:sobreruedas@guttmann.com)

Ejemplares de este número: 10.500 unidades • Depósito Legal: B-35.984-1989 ISSN: 2013-231X • ISSN: 2696-922X edición electrónica • Preimpresión: Gumfaus, SL - [www.gumfaus.com](http://www.gumfaus.com)

L'evolució del llenguatge no sempre va al mateix ritme que la visió social que hauria de reflectir. A vegades, els conceptes socialment utilitzats no responen als canvis de valors generalment acceptats i, d'altres vegades, s'han d'imposar conceptes que la societat encara no ha assimilat de forma general.

Això ens passa ara amb el concepte de discapacitat i l'ús públic dels termes que són acceptables per referir-s'hi. Aquest canvi, en bona part, és gràcies a l'impacte immens de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, que imposa jurídicament el model social de discapacitat com a marc conceptual, en el qual la funcionalitat de la persona només és una part de la definició, i situa la interacció entre persona i entorn (facilitador o obstacle a la participació) com el factor clau de la discapacitat, sempre com una condició afegida a l'essència de persona; la seva funcionalitat no pot afectar la dignitat, l'autonomia i la igualtat de les persones.

Una conseqüència va ser que el 15 de febrer passat s'aprovés la reforma de l'article 49 de la Constitució espanyola, en què es va eliminar el terme disminuït per estipular-hi de manera oficial el concepte de persona amb discapacitat en qualsevol referència oficial. Amb el canvi també s'abandonava la visió prèvia assistencialista i s'adoptava el model social de discapacitat, del qual veurem unes quantes repercussions en aquest número de *sobreruedas*.

Esperem que el canvi ajudi a acceptar les visions socials en favor dels drets humans, però segurament caldrà acompanyar moltes persones cap a aquest nou marc conceptual.

No serà fàcil, perquè fa anys que anem endarrerits en aquest debat i això ha fet sorgir formes d'escapar de l'antic paradigma de discapacitat amb conceptes i termes que bona part del moviment, i també els principals òrgans representatius, troben "bonistes". Per exemple, l'ús del concepte diversitat funcional, que es considera una expressió atribuïble a qualsevol persona i que clarament no ajuda a entendre que la clau és la interacció amb l'entorn, l'eliminació de les barreres a la participació i l'oferiment dels suports necessaris. Encara caldrà parlar-ne més.

*La evolución del lenguaje no siempre va al mismo ritmo que la visión social que debería reflejar. A veces, los conceptos socialmente utilizados no responden a los cambios de valores generalmente aceptados y, otras veces, deben imponerse conceptos que la sociedad todavía no ha asimilado de forma general.*

*Esto nos está ocurriendo en torno al concepto de discapacidad y de la utilización pública aceptable de las palabras para referirse a ella. En buena parte, esto ocurre gracias al inmenso impacto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que impone jurídicamente el modelo social de discapacidad como marco conceptual, en el que la funcionalidad de la persona solo es una parte de la definición, y sitúa la interacción entre persona y entorno (facilitador u obstáculo a la participación) como el factor clave de la discapacidad, siempre como una condición añadida a lo esencial de persona; la funcionalidad de esta no puede afectar a la dignidad, la autonomía y la igualdad de las personas.*

*Una consecuencia fue que el pasado 15 de febrero se aprobara la reforma del artículo 49 de la Constitución española, con la eliminación de la palabra disminuido para establecer oficialmente el concepto de persona con discapacidad para cualquier referencia oficial. Con el cambio también se abandona la visión previa asistencialista y se adopta el modelo social de discapacidad del que veremos algunas repercusiones en este número de *sobreruedas*.*

*Esperemos que el cambio ayude a que cuajen las visiones sociales en favor de los derechos humanos, pero seguramente habrá que acompañar a muchas personas hacia este nuevo marco conceptual.*

*No será fácil, porque llevamos retraso en este debate y esto ha hecho surgir formas de escapar del antiguo paradigma de discapacidad a través de conceptos y palabras que buena parte del movimiento, y los principales órganos representativos, consideran "buenistas". Por ejemplo, la utilización del concepto diversidad funcional, por considerarla una expresión atribuible a cualquier persona y que claramente no ayuda a entender que la clave es la interacción con el entorno, la eliminación de las barreras a la participación y la provisión de los soportes que puedan requerirse para esta. Habrá que seguir hablando sobre ello.*

# Nueva legislación

El lenguaje construye realidades y es capaz de perpetuar estereotipos y prejuicios, pero también nos permite reconstruir marcos lingüísticos para fomentar una sociedad más inclusiva.

El desarrollo social y legal ha causado un cambio esencial en la forma de entender y abordar la discapacidad. Podríamos analizar la intrincada red de conceptos, términos y normativas, entre otros, que afectan a nuestra comprensión colectiva sobre estos temas. Estudiamos cómo estas estructuras afectan directamente la vida de las personas con discapacidad, desde el impacto del lenguaje en percepciones y actitudes hasta los marcos teóricos que respaldan nuestra comprensión de la discapacidad.

En este dossier empezaremos por examinar la relación del lenguaje con la realidad que crea en torno a la discapacidad. ¿Cómo las palabras que elegimos perpetúan estereotipos y prejuicios? ¿De qué forma podemos desafiar y reconstruir estos marcos lingüísticos para fomentar una sociedad más inclusiva y respetuosa? La reforma del artículo 49 de la Constitución española ha evidenciado la necesidad de transformar el lenguaje que se ha utilizado históricamente en el ámbito de la discapacidad. Un cambio necesario que llega excesivamente tarde.

Mientras tanto, nos enfocamos en examinar las leyes y normativas que impactan en las personas con discapaci-

dad, poniendo especial atención en herramientas existentes que pueden ser de gran utilidad, como el patrimonio protegido. Analizamos si dicha herramienta impacta en el bienestar de las personas con discapacidad, evaluando su estructura y funcionamiento, así como los pros y contras de constituirlo formalmente.

Por último, analizaremos detenidamente la reforma legal en el ámbito de las medidas de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. ¿Qué modificaciones en la ley actual garantizan la participación de personas con discapacidad en sus vidas? ¿Cuáles son los desafíos que siguen presentes en la búsqueda de una igualdad legal y social completa? ¿Es suficiente con la reforma legal para avanzar hacia la garantía de los derechos de las personas con discapacidad?

En este dossier buscamos reflexionar sobre distintos parámetros que envuelven el ámbito de la discapacidad. Analizamos las dificultades existentes aún hoy, reconociendo la importancia fundamental del lenguaje, los modelos conceptuales y la legislación para promover una sociedad más justa e inclusiva para todos.



# La actualización de la Constitución a los nuevos tiempos de las personas con discapacidad

En febrero de 2024, entró en vigor una reforma de la Constitución que ha supuesto, entre otros, un cambio importante en la terminología, porque sustituye el término de *disminuidos* por el de *personas con discapacidad*. El cambio ha sido respaldado por la mayoría del arco parlamentario y celebrado por las entidades de personas con discapacidad.



**Oscar Martínez**

Profesor contratado  
Doctor en la Facultad  
de Educación Social y  
Trabajo Social Pere Tarrés  
(Universitat Ramon Llull)

La construcción mental de las ideas se construye a través de los conceptos y las palabras. Estas constituyen un código por el cual el ser humano es capaz de transmitir conocimiento, comprenderlo y transformarlo.

Las palabras que utilizamos para nuestros argumentos constituyen un abanico muy grande de posibilidades para explicar una idea con determinados matices. En muchos casos, las diferencias generadas por las diferentes palabras empleadas pueden tener mucha importancia. Hasta el punto de que podemos admitir que las palabras y el lenguaje son política.



“La excusa institucional basada en la dificultad técnica de cambiar la Constitución viene a ser igual de poco creíble que los argumentos para no llevar a cabo las acciones necesarias para hacer verdaderamente accesible el Parlamento español.”



La incorporación de nuevas palabras a una lengua forma parte de los cambios sociales en todas las materias y de la búsqueda de términos precisos en un mundo cada vez más cambiante. De hecho, la RAE, solamente el último año, ha incorporado un total de 4.381 modificaciones que pueden suponer nuevos términos, enmiendas o aceptaciones. Si la sociedad es tan sumamente cambiante, parece lógico que la lengua y las palabras evolucionen de forma también rápida.

Las maneras que tenemos de referirnos a lo que sucede en el mundo tienen muchas connotaciones que implican buscar siempre la manera más precisa de referirnos

a cualquier fenómeno. Es por ello por lo que se hace extraño, y seguramente sea una idea generalizada en la trastienda de muchas instituciones, que hayamos tardado tanto en cambiar los términos a los que se refiere la Constitución cuando habla de las personas con discapacidad. Sobre todo, porque la insistencia por parte de muchas organizaciones en cambiar esos términos venía de lejos.

#### Sin reflejo en la práctica

La excusa institucional basada en la dificultad técnica de cambiar la Constitución viene a ser igual de poco creíble

que los argumentos para no llevar a cabo las acciones necesarias para hacer verdaderamente accesible el Parlamento español. En el caso de la Constitución, debería debatirse qué sucede con un documento tan fundamental que no puede adaptarse a los cambios sociales a no ser que vivamos una crisis económica como la de 2008. Por otra parte, las modificaciones de la estructura del Parlamento se han llevado a cabo cuando ha convenido, pero todavía no se ha considerado necesario que las personas con discapacidad puedan estar en igualdad de condiciones que el resto de los parlamentarios escogidos por los ciudadanos. La metáfora de la inaccesibilidad del Congreso refleja que, en muchos casos, los cambios de palabras no han impactado suficientemente en la práctica. Y, todo hay que decirlo, no será por la insistente lucha que llevó a cabo la senadora Virginia Felipe para que los espacios institucionales fueran realmente para todas las personas.

A lo largo de las últimas décadas, en trabajo social, educación social, sociología, etc., se ha generado cierta incomodidad con las etiquetas. Pero también se admite que estas, en algunos casos, nos ayudan a construir políticas sociales o simplemente categorizaciones en las que incluso algunos colectivos pueden llegar a sentir identificados, cómodos e incluso orgullosos de abanderarlas.

Todos estos cambios vienen precedidos por uno de los giros más importantes que se han dado sobre la mirada hacia las personas con discapacidad: el paso de la conceptualización únicamente médico-rehabilitadora a la mirada social. Este es un paso muy relevante, porque acaba siendo el preludio de situar a las personas con discapacidad como sujetos activos y de derecho, y nos aleja de la idea de que son sujetos de “reparación” o “curación” desde la pasividad.

### Una normalidad que no existe

Veníamos de escenarios donde se hablaba sin tapujos de la subnormalidad. Una fórmula en la que dábamos por supuesto que existían unas personas “normales” y otras que estaban por debajo de esa normalidad, habitual-

mente estadística. Una normalidad que no existe y que se construye en el ámbito social, con el dibujo de una línea imaginaria donde situamos, en una parte de la sociedad, a quien creemos que es “normal” y, en el otro lado, a quienes consideramos que se salen de la norma. Posteriormente, se inició el uso de *discapacitados*, que se convirtió en *personas con discapacidad* para no adjetivar directamente a las personas.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU), aparece justo en este contexto y refuerza la idea de que las reclamaciones de las personas con discapacidad para poder tener una vida en iguales condiciones es una cuestión de derechos humanos. Este instrumento jurídico supone un elemento más para el cambio de mirada hacia la diversidad humana.

El vocabulario sobre esta cuestión ha sido históricamente revisado, pero a lo largo de las últimas dos décadas ha surgido mucho interés por debatir alrededor de las palabras que se utilizan para referirnos a las personas con discapacidad. Y aunque la terminología más apoyada es la de *personas con discapacidad*, la conveniencia de esta discusión ha tomado especial relieve en el momento en que han surgido alternativas, como el concepto de *diversidad funcional*.

La llegada de nuevas miradas, muy desarrolladas a partir de las propias personas con diversidad funcional y muy especialmente desde el liderazgo inicial de Javier Romañach –activista por los derechos de las personas con discapacidad–, generan un debate con respecto a las instituciones, los activistas, académicos y también entre las propias personas con discapacidad.

Las instituciones que siempre han representado a las personas con discapacidad experimentaron cómo surgían voces que no habían sido las que tradicionalmente eran interlocutoras con la Administración, con los gobiernos o con investigadores y universidades. Además, estas nuevas organizaciones posicionaban nuevos dis-



cursos con una propuesta diferente, que rápidamente captaría la atención de algunas entidades, instituciones, académicos y diferentes colectivos.

Estas nuevas voces hacen énfasis en la voluntad de describir al ser humano como diverso de por sí y, por lo tanto, desmarcarse de la idea de diferenciar entre seres humanos desde el punto de vista capacitista. Además, ya desde el inicio, en el año 2001, hacen una conceptualización basada en el modelo social y rechazan la mirada médico-rehabilitadora. Si admitimos que el ser humano es diverso en sí, pierde mucho peso el modelo médico-rehabilitador que durante tanto tiempo ha pretendido que las personas con diversidad fueran curadas o rehabilitadas para parecerse lo máximo posible a las normativas. Gran parte de este movimiento se organiza a partir del Foro de Vida Independiente y Diversidad (síntesis de *dignidad y libertad*), que tiene el objetivo final de la vida independiente, como su nombre indica.

### Un debate necesario

Las organizaciones que habitualmente han hecho de interlocutoras con las instituciones han llevado a cabo muchos logros durante décadas. La historia reciente de la discapacidad en el contexto español viene marcada por este movimiento, aunque muchos documentos, entidades, publicaciones y eventos no lo tengan en cuenta o simplemente no lo mencionen. Pero, en cualquier caso, ha sido muy positivo para todo el mundo el debate que justamente ha supuesto la irrupción de personas con diversidad funcional organizadas y aportando nuevas miradas. Este impulso en lo que se refiere a la conceptualización de las personas con discapacidad, pero también, de forma más amplia, en lo referido a la defi-

“El paso de la conceptualización únicamente médico-rehabilitadora a la mirada social es muy relevante porque acaba siendo el prelude de situar a las personas con discapacidad como sujetos activos y de derecho, alejándonos de la idea de que son sujetos de ‘reparación’ o ‘curación’ desde la pasividad.”

nición de ser humano, no ha hecho más que acelerar un debate que debía llevarse a cabo para avanzar.

Por otra parte, aunque ya era una visión a finales del siglo pasado, este nuevo enfoque ha servido para dar un mayor apoyo generalizado a la tesis de que la discapacidad depende, en gran medida, del contexto, y que, por lo tanto, los cambios que se lleven a cabo en el entorno de las personas pueden ser claves para facilitarles una vida independiente. Esta idea deja de lado, por fin, la visión de que la discapacidad tiene que ver con una responsabilidad del individuo. Por lo tanto, la discapacidad existe en función del entorno en el que se encuentren las personas, cosa que supone una enorme responsabilidad para los gobiernos y responsables políticos.

En este sentido, el propio concepto de *discapacidad* continúa siendo el más aceptado por la mayoría de las organizaciones, pero sin ocultar, en algunas ocasiones, la incomodidad del término. Así pues, es muy fácil encontrarse con entidades que juegan con la transformación de la palabra y tachan el “dis” o lo ponen en minúscula y en mayúscula “CAPACIDAD”, o bien subrayan esta parte de la palabra o la destacan en negra.

Bienvenida la incomodidad sobre un término que continúa marcado por la división entre las personas capaces y las que supuestamente no lo son. Quizás sea la mejor forma que hemos encontrado socialmente para identificar con un concepto a esta cuestión, pero está claro que, siendo honestos, el debate nunca debe finalizar, sobre todo porque si no se llevan a cabo estas reflexiones existe el peligro de que se mantengan o surjan políticas o proyectos que perpetúen las miradas exclusas que limitan la vida independiente de las personas.

# El nombre hace la cosa

Muchas veces no prestamos atención a la forma en que utilizamos nuestro léxico, o en la connotación que puede tener una palabra. El término que utilizamos para mencionar a una persona influye de una forma directa en la forma en que el resto de la sociedad la percibe y la trata.



**Josep Giralt**

Vicepresidente segundo del Patronato del Institut Guttmann

**E**n los medios de comunicación son habituales titulares como “dos personas de etnia gitana han robado a una señora”, en cuyo caso el mensaje subliminal que recibe la sociedad no es otro que el de generalizar un estigma de delincuencia en las personas de etnia gitana. Lo mismo ocurre en el caso de las personas con discapacidad: el lenguaje que se utiliza para referirse a nosotros tiene un impacto significativo en nuestra autoestima, dignidad e inclusión social.

El término *disminuido* o *disminuida* que se empleaba en la Constitución se ha utilizado históricamente para referirse a las personas con discapacidad, aunque el adjetivo tenga un carácter peyorativo y despectivo. La palabra *disminuido* sugiere que la persona a la que hace referencia es inferior o menos valiosa que otra persona sin discapacidad.

El término *persona con discapacidad* es inclusivo y respetuoso. Reconoce que la discapacidad es solo una parte de la identidad de la persona y no la define como tal. En



“El término *persona con discapacidad* es inclusivo y respetuoso.

Reconoce que la discapacidad es solo una parte de la identidad de la persona y no la define como tal.”

este caso, la discapacidad es un atributo más de la persona, como puede ser el color del cabello, su raza o su altura. Cuando utilizamos esta definición, estamos transmitiendo una visión normalizadora en referencia a sus capacidades y así, de forma implícita, estamos reconociendo la dignidad de la persona y su valor, y fomentamos su inclusión social.

Esta apreciación no es una cuestión de modos o criterios estéticos en la aplicación del lenguaje; al contrario, la lucha de las entidades representativas de la discapacidad por conseguir este cambio ha sido larga y ardua.

Quiero recordar un lema del presidente Pasqual Maragall, que decía: “El nivel de desarrollo de un país se mide por la forma en que trata a los colectivos más vulnerables de su población”. La inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad es esencial para el desarrollo sostenible y la construcción de una sociedad más justa y equitativa. Lo mires como lo mires, la discapacidad no es, ni será nunca, un obstáculo para el éxito del proyecto de vida de las personas.

# Sobre el peso de las palabras

Las palabras importan. Y mucho. Todos hemos vivido esa mella que puede dejar en nosotros un insulto, un apodo o, simplemente, una palabra mal puesta. Pues ahora imagínese que la mismísima Constitución usase un término insultante para definirle.



## Cocarmi

Comité Catalán de Representantes de Personas con Discapacidad



Es pasaba en nuestro país hasta hace apenas unos meses: el artículo 49 de la Constitución española hablaba de disminuidos para referirse a las personas con discapacidad. “Disminuido. adj. Que ha perdido fuerzas o aptitudes, o las posee en grado menor a lo normal”. Ahora, por fin, después de diecisiete años de incesante presión por

parte del colectivo de personas con discapacidad y de sus familias, de un debate y una votación en las Cortes, se lee en la Constitución *personas con discapacidad*.

Fantástico. Sobra decir que felicitamos este cambio terminológico y lo que significa para un colectivo que repre-



senta el 10 % de la población española que la Constitución, la Carta Magna de toda la ciudadanía, deje de considerarnos *disminuidos*. Es indudable que la forma de referirnos a una persona tiene un gran impacto en cómo la vemos. El término disminuidos explica en gran medida una larga historia de políticas públicas infantilizantes y paternalistas que han regido nuestro colectivo durante muchos años y que, por suerte, se están revirtiendo progresivamente desde la ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU en 2006.

Sin embargo, algunos apuntes al respecto. En primer lugar, este cambio llega tarde. Mejor tarde que nunca, dirán. Sí, pero también mejor pronto que tarde; diecisiete años son demasiados para ignorar la voz de una décima parte de la población.

En segundo lugar, entristece saber que hizo falta un debate de varios días en las Cortes, con comparecencias diversas, para aprobar el cambio. Un cambio terminológico de esta índole debería poderse efectuar de for-

“Parece mentira que se tenga que ir a explicar a los señores y señoras diputados y senadores que llamar *disminuida* a una persona con discapacidad es un insulto.”

ma mucho más rápida y eficiente. Parece mentira que se tenga que ir a explicar a los señores diputados y senadores que llamar *disminuida* a una persona con discapacidad es un insulto.

En tercer lugar, resulta muy preocupante que esta modificación no fuese aprobada por la unanimidad de las Cortes.

Finalmente, también es importante poder ir más allá de la mediatización de este cambio terminológico. Si bien es cierto que esta reforma redignifica al colectivo, también lo es que no basta con modificar una palabra de la Constitución, ni tampoco esconderse tras este hito. Necesitamos más acciones de apoyo a las personas con discapacidad, políticas más inclusivas en todos los ámbitos de la sociedad, la garantía de la accesibilidad universal, la garantía del derecho a la justicia, a la educación, al trabajo, y un largo etcétera.

Esperemos que ahora que la Constitución ya no nos considera menos que el resto, las políticas públicas tampoco lo hagan.

## En el hospital, recuerda seleccionar MyA como tu ortopedia de referencia

### ORTOPEDIA ayudas técnicas

Representación en España  
en exclusiva de marcas de  
alta referencia

Asesoramiento, venta y reparación de sillas de ruedas  
electrónicas, ligeras y ultraligeras. Asesoramiento en la  
accesibilidad en el hogar y la adaptación del vehículo



ACCESIBILIDAD • REHABILITACIÓN • MOVILIDAD • DORMITORIO  
VIDA DIARIA • OCIO Y DEPORTE • TRANSFERENCIAS • ASESORAMIENTO

Tel.: 93 667 75 36  
Carrer Amadeu Torner, 51, local  
L' Hospitalet de Llobregat

info@mueveteyaccede.es  
www.mueveteyaccede.es



QUOKKA



MOTION CARBON COMPOSITES



TRIRIDE



WOLTURNUS



DEGONDA



BATEC

# Los patrimonios protegidos como solución para las familias: se acaba la discriminación

La principal preocupación de las familias en cuyo seno hay personas con discapacidad es asegurarles el futuro para cuando falten los padres o quien los cuida. Los poderes públicos han ido buscando soluciones a lo largo de las últimas décadas, y entre ellas, la figura del patrimonio protegido se ha convertido en una modalidad de tuición que se dirige a la salvaguarda de los aspectos de intendencia de unos beneficiarios y les procura una seguridad económica.



**David Bonvehí**

Miembro del Consejo Social y de Participación del Institut Guttmann. Jurista. Exdiputado en el Parlament de Catalunya



**Jordi Ballonga**

Profesor asociado en materia de fiscalidad de la UAB

**E**n 2003, se crearon a través de una ley estatal los llamados patrimonios especialmente protegidos, que les otorgaban importantes exenciones y bonificaciones fiscales. Años más tarde, el Parlamento de Catalunya reguló en el Código Civil de Catalunya (CCCat) el patrimonio protegido como institución de protección de las personas discapacitadas o dependientes (art. 227-1 a 227-9). La diferencia más importante entre ambas regulaciones es que mientras en la norma estatal el titular del patrimonio es la persona con discapacidad, en la ley catalana se hace referencia a un ente sin titular, autónomo y sin personalidad jurídica, una figura similar a los *trusts* anglosajones.



“La diferencia más importante entre ambas regulaciones es que mientras en la norma estatal el titular del patrimonio es la persona con discapacidad, en la ley catalana se hace referencia a un ente sin titular, autónomo y sin personalidad jurídica, una figura similar a los *trusts* anglosajones.”

Esta diferencia entre ambas regulaciones llevó a interpretar por parte de la Agencia Tributaria que los beneficios fiscales de la ley estatal no eran aplicables a los patrimonios protegidos constituidos de acuerdo con la legislación catalana, lo que hizo que la figura quedara bastante en desuso en Cataluña y no se utilizara por parte de las familias catalanas. Lo mismo ocurría en Navarra.

Sin embargo, en los últimos meses este hecho se ha corregido a través de un cambio legal instado por Ferran Bel, diputado del PDeCAT, en 2023 en el Congreso de los Diputados. Una corrección justa de un hecho que no debería haberse

producido nunca, pues el diferente tratamiento fiscal hacia los ciudadanos de Cataluña era muy evidente.

### Aspectos y beneficios

Afortunadamente, este agravio se ha solucionado y la figura del patrimonio protegido podrá ser contemplada también como solución por parte de las familias catalanas. En este sentido, hacemos un pequeño recordatorio de los principales aspectos y de sus importantes beneficios fiscales.

- 1 Puede constituir el patrimonio protegido cualquier persona, incluso el beneficiario, mediante el negocio de afectación de unos bienes a la satisfacción de las necesidades vitales de unos beneficiarios concretos. Cuando el patrimonio protegido se constituye en interés de una persona distinta de la persona constituyente, es necesaria la aceptación del beneficiario.
- 2 Los beneficiarios pueden ser, siguiendo el artículo 227-1 CCCat, las personas discapacitadas y dependientes, pero no todas. Se limita a aquellas que tienen una discapacidad psíquica igual o superior al 33 %, una discapacidad física o sensorial igual o superior al 65 % o una dependencia de grado II (dependencia severa) o III (gran dependencia).
- 3 El patrimonio protegido, como define el artículo 227-2, comporta la afectación de bienes aportados a título gratuito por el constituyente, así como de sus rendimientos y subrogados, a la satisfacción de las necesidades vitales del beneficiario. Se identifica mediante la denominación que consta en la escritura de constitución y es un patrimonio autónomo, sin personalidad jurídica, sobre el que el constituyente, el administrador y el beneficiario no tienen la propiedad ni ningún otro derecho real.
- 4 La finalidad del patrimonio protegido es la satisfacción de las necesidades vitales de un sujeto, y estas podríamos decir que son los alimentos de origen familiar. Es decir, según el artículo 237-1 CCCat, “todo lo indispensable para el mantenimiento, la vivienda, el vestido y la asistencia médica de la persona alimentada, así como los gastos para la formación [..]”, la formación integral, los gastos funerarios y otros derivados de “hacer todo lo necesario para favorecer la recuperación de la capacidad del tutelado y su inserción en la sociedad o, si esto no es posible, para prevenir su empeoramiento y para mitigar las consecuencias de la incapacidad”, de acuerdo con la entendedora expresión del artículo 222-38.2 CCCat.
- 5 Si nos centramos en los bienes que integran el patrimonio protegido, podemos afirmar que no existe ningún precepto legal que avale la existencia de límites cuantitativos del patrimonio. Si los rendimientos superan en cuantía lo que debe invertirse en la satisfacción de las necesidades vitales, corresponderá al administrador invertir el remanente en el mismo patrimonio o, sencillamente, incrementarlo. El patrimonio protegido puede estar integrado por todo tipo de bienes y derechos de contenido patrimonial. La regulación no incluye ninguna referencia a la forma de identificarlos, ni tampoco exige que conste su valoración; únicamente deben ser descritos.
- 6 El patrimonio se califica de autónomo, sin personalidad jurídica propia, y significa la admisión en el derecho civil de Catalunya de derechos y obligaciones sin titular. La exigencia de una denominación hace más fácil visualizar ese carácter autónomo. La condición de autónomo se manifiesta con la limitación de la responsabilidad y el establecimiento de un régimen de administración específico.
- 7 En el derecho catalán puede admitirse la constitución de un patrimonio a favor de una pluralidad de beneficiarios. Lo avala el artículo 227-7c CCCat, que fija como causa de extinción la “renuncia de todos los beneficiarios”, en plural.
- 8 Es un patrimonio intrínsecamente temporal, con el límite máximo de la muerte del beneficiario, aunque otros supuestos de extinción demuestran la posible acotación previa.

**9** La constitución debe hacerse mediante escritura pública con el contenido que legalmente se establece. Las aportaciones posteriores al patrimonio también deben formalizarse con escritura pública (no está permitido hacer una única escritura y decir que se irán haciendo aportaciones futuras). Sin embargo, hay que remarcar que tanto la constitución como las aportaciones posteriores deben comunicarse al Ministerio Fiscal. Además, la constitución inicial también debe comunicarse al Colegio de Notarios de Catalunya, el cual hará traslado al Registro de Patrimonios Protegidos de la Generalitat de Catalunya).

**10** El patrimonio debe disponer de una cuenta corriente a partir de la cual toda disposición de dinero debe quedar perfectamente acreditada, es decir, que está destinada a satisfacer las necesidades vitales de la persona discapacitada. El Ministerio Fiscal podrá pedir en cualquier momento su pertinente justificación.

**11** El patrimonio es administrado por una persona física o jurídica, con los poderes que le atribuya el constituyente y, a falta de estos, con el régimen establecido por la tutela. El administrador debe actuar con la diligencia de un buen administrador y rendir cuentas ante el beneficiario o sus representantes legales (art. 227-6).

**12** La intervención de la autoridad judicial aparece en tres supuestos en los patrimonios protegidos: 1) cuando los beneficiarios son menores de edad o incapacitados (art. 227-5.2 CCCat, que remite al art. 221-5 CCCat); 2) si conviene modificar las normas establecidas por la Administración (art. 227-4.6 CCCat), y 3) si es necesario nombrar a un administrador (art. 227-4.1 CCCat) porque la persona designada no quiere o no puede aceptar el cargo o renuncia a él.

Mencionados estos elementos estructurales de dichos patrimonios, ahora nos adentraremos en la cuestión de carácter fiscal.

**LIGERAS**

**DEPORTIVAS**

**TALLER**

**ELÉCTRICAS**

**INFANTILES**

**36 Aniversario** | **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

### Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

El artículo 54 de la Ley establece que la persona aportante, que debe tener respecto de la persona con discapacidad una relación de parentesco en línea directa o colateral hasta el tercer grado incluido, o bien ser cónyuge o tenerlo en tutela (o curatela representativa) o acogimiento, puede reducir su base imponible general con un límite máximo de 10.000 euros anuales. El conjunto de las reducciones practicadas por todas las personas que efectúan aportaciones en favor de un mismo patrimonio protegido no podrá exceder de 24.250 euros anuales.

Sin embargo, es importante remarcar que la disposición de cualquier bien o derecho aportado al patrimonio protegido de la persona con discapacidad efectuada en el período impositivo en el que se realiza la aportación o en los cuatro siguientes comportará que haya que regularizar la reducción inicialmente practicada, a menos que esta disposición haya sido para cubrir las necesidades vitales de la persona discapacitada. Si la persona aportante es la propia persona discapacitada, esta no puede reducir su base.

Estas reducciones en la base imponible general del impuesto conllevan importantes ahorros fiscales. A título de ejemplo, y de acuerdo con los tipos impositivos en vigor actualmente, una persona física con una retribución bruta del trabajo de 55.355 euros sin descontar ninguna aportación a patrimonio protegido, en el momento de presentar la declaración de la renta le resultaría a pagar un importe de 242,77 euros. Por el contrario, si esta misma persona efectuara una aportación a un patrimonio protegido por importe de 10.000 euros, reduciendo su base en ese importe, le resultaría una cantidad a devolver de 3.487,23 euros. Por otra parte, una persona física con una retribución bruta del trabajo de 29.785,50 euros sin descontar ninguna aportación a patrimonio protegido, en el momento de presentar la declaración de la renta le resultaría a pagar un importe de 112,90 euros. Si esta misma persona efectuara una aportación a un patrimonio protegido de 10.000 euros, reduciendo su base imponible en ese importe, le resultaría una cantidad a devolver de 2.703,11 euros.

Por otra parte, y de acuerdo con el artículo 7 letra w) de la Ley, la persona discapacitada receptora de estos bienes o derechos podrá disfrutar de una exención hasta un importe máximo de tres veces el Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM).

En todo caso, debe indicarse que las personas titulares de los patrimonios protegidos o sus administradores (en caso de incapacidad de los primeros) cada año deben remitir una declaración informativa sobre las aportaciones recibidas y las disposiciones realizadas en la que deben constar nombre, apellidos, identificación fiscal (tanto de los aportantes como de los beneficiarios) y el tipo, importe e identificación de las aportaciones recibidas, así como las disposiciones realizadas. El modelo que hay que presentar es el 182, cada mes de enero respecto a las operaciones del año natural anterior.

### Impuesto sobre sucesiones y donaciones de la Ley 19/2010, de 7 de junio

En caso de que se efectúen aportaciones a patrimonios protegidos de personas con discapacidad, por la parte que exceda el importe máximo fijado por la ley del IRPF para tener la consideración de rendimientos del trabajo de la persona discapacitada (importe de 10.000 euros por aportante), se considera gravada por el impuesto sobre sucesiones y donaciones (modalidad donaciones), al considerarse una transmisión lucrativa entre vivos. Ahora bien, el artículo 56 de la citada ley catalana establece que sobre este exceso se pueda aplicar una reducción con base de hasta el 90 %; por tanto, queda sujeto a tributación solo el 10 % de este exceso. Este caso suele ser muy habitual cuando las aportaciones a los patrimonios protegidos no consisten en dinero, sino en bienes inmuebles. Estos excederán con toda probabilidad el importe de los 10.000 euros y, por tanto, requerirán aplicar esta reducción del exceso en un 90 %, lo que minorará de forma muy importante su tributación como transmisión entre vivos.

Otro elemento importante en clave fiscal es la futura reversión de los bienes aportados a un patrimonio prote-



gido. La muerte del titular del patrimonio protegido o la extinción de este por otra causa implica que los bienes y derechos (y las deudas) que lo componen deban integrarse en su herencia, salvo que el aportante haya fijado otro destino como la reversión a sí mismo o a sus herederos. Debe ponerse de manifiesto que la reversión a sí mismo de los bienes aportados podría entenderse como una nueva adquisición lucrativa y, en consecuencia, tener que tributar en el impuesto sobre sucesiones y donaciones.

Con independencia de todos los beneficios fiscales comentados anteriormente, no puede olvidarse el trascendente apunte normativo que se recoge en el artículo 227-2 del CCCat, donde se establece que el patrimonio protegido no responde de las deudas del beneficiario. Este es un elemento clave, ya que una de las protecciones fundamentales que ofrece el patrimonio protegido es la

“El patrimonio protegido no responde de las deudas del beneficiario. Este es un elemento clave, ya que una de las protecciones fundamentales que ofrece el patrimonio protegido es la de evitar que, en caso de que la persona discapacitada contraiga deudas, los bienes que forman parte del patrimonio sean atacados por sus acreedores.”

de evitar que, en caso de que la persona discapacitada contraiga deudas, los bienes que forman parte del patrimonio sean atacados por sus acreedores, ya que como su propio nombre indica están protegidos, con lo que quedan “a salvo” de esta circunstancia, y se aseguran así que queden inalterados y destinados a las necesidades vitales del beneficiario. Este patrimonio protegido tampoco responde de las deudas de su aportante, salvo que estas sean anteriores a la aportación.

Sirva el presente artículo para aclarar las dudas existentes sobre los “patrimonios protegidos” en Cataluña, con la voluntad de que las familias contemplen la posibilidad de constituir estos instrumentos a favor de las personas con discapacidad o dependencia en Cataluña. Con las últimas modificaciones en el tratamiento fiscal, podemos afirmar que es una buena solución.



# La reforma legislativa en favor de las personas con discapacidad: un camino hacia los derechos

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, vigente en nuestro ordenamiento jurídico desde el 3 de mayo de 2008, supone un punto de inflexión crucial en la historia de los derechos humanos y pone de manifiesto la importancia de garantizar la plena inclusión y participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida.



**Núria Pi**

Adjunta a Dirección  
Responsable de Comunicación  
y Formación de la Fundación  
Support-Girona

**A**simismo, la Convención representa un cambio sustancial en la manera en que se conciben y protegen los derechos humanos, poniendo en primer plano la dignidad, la autonomía y la igualdad de las personas con discapacidad. Este documento no solo marca un antes y un después en la historia de los derechos humanos, sino que también ofrece un marco transformador para la construcción de una sociedad más inclusiva y justa para todos.



Se establece un marco normativo internacional vinculante que pone de manifiesto los derechos humanos fundamentales de las personas con discapacidad, incluidos los derechos a la libertad, la autonomía y la toma de decisiones. Este marco implica que el Estado español, y consecuentemente Cataluña, están obligados a alinear su legislación interna con los principios y disposiciones de la Convención, asegurando que los derechos de las personas con discapacidad estén plenamente protegidos y respetados, cumpliendo así con los derechos humanos de las personas con discapacidad y promoviendo una sociedad más inclusiva y respetuosa con la diversidad.

Una sentencia del Tribunal Supremo de 29 de abril de 2009, según la cual la ley española permite, en los casos de personas que necesitan protección, graduar la incapacitación a la realidad social, alienándose así con los estándares de la Convención de las Naciones Unidas, desconcertó bastante a los operadores jurídicos

“La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad representa un cambio sustancial en la manera en que se conciben y protegen los derechos humanos, poniendo en primer plano la dignidad, la autonomía y la igualdad de las personas con discapacidad.”

y a la ciudadanía en general sobre el alcance del mandato de la Convención en materia de capacidad jurídica. Esto puede explicar, en parte, que algunas reformas legales en el título segundo del Código Civil de Cataluña, como las derivadas de la Ley 25/2010, no abordan suficientemente el cambio y se limitan al reconocimiento genérico del respeto a la voluntad de las personas en las funciones entonces denominadas de “protección”, así como a introducir una figura como la asistencia.

#### Fuera del estándar de los derechos humanos

Al leerlo, vemos que toda la arquitectura jurídica –y la práctica de los servicios de apoyo– fundamentada en la incapacitación y la tutela, es decir, en considerar que algunas personas “no pueden” ejercer su capacidad jurídica y que esto puede ser “definitivo” y “limitado” a partir de una sentencia judicial, y que hay que “decidir por ellas” en fun-

ción de un supuesto “mejor interés objetivo”, ha quedado fuera del estándar de los derechos humanos.

Por eso la Convención aboga por modificar las leyes sobre la capacidad jurídica basándose en el modelo social de discapacidad. Este enfoque representa un cambio significativo en la manera de comprender y abordar la discapacidad desde un punto de vista legal y social, empezando por no distinguir ya entre capacidad jurídica y capacidad de obrar.

Dicho modelo social de discapacidad, recogido en la letra “e” del preámbulo de la Convención, sostiene que la discapacidad no es inherente a la persona, sino que es el resultado de la interacción entre las limitaciones funcionales de la persona y las barreras ambientales y sociales que dificultan su participación plena e igual en la sociedad. Así, la discapacidad no es vista como una condición intrínseca de la persona, sino como el resultado de la falta de respuesta de la sociedad para adaptarse a la diversidad humana.

En el contexto de las leyes sobre la capacidad jurídica, este modelo implica reconocer que las personas con discapacidad tienen la capacidad de tomar decisiones y ejercer sus derechos, siempre que se eliminen las barreras que lo impidan. Esto implica que las leyes y las políticas deben centrarse en proporcionar los apoyos necesarios para permitir que las personas con discapacidad tomen decisiones de manera autónoma e informada, en lugar de privarlos de sus derechos con base en su condición.

### Un enfoque más inclusivo y respetuoso

Modificar las leyes sobre la capacidad jurídica basándose en el modelo social de discapacidad implica un cambio hacia un enfoque más inclusivo y respetuoso de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Esto ha incluido la sustitución de las tutelas y otras formas de toma de decisiones sustitutivas, por sistemas de apoyo a

la toma de decisiones que respeten la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad.

El amparo legal de las personas con discapacidad implica garantizar que tengan acceso a los apoyos necesarios para ejercer su capacidad jurídica de manera efectiva. En este sentido, el Decreto Ley 19/2021 en Cataluña es un ejemplo de legislación que busca promover la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad mediante la implementación de medidas de apoyo a la toma de decisiones. El decreto de reforma del Código Civil catalán reconoce la capacidad de las personas con discapacidad para tomar decisiones y establece mecanismos para garantizar que reciban el apoyo necesario para hacerlo de manera informada y autónoma. Aun así, la articulación de la asistencia prevé, de manera excepcional y por actos concretos, la representación de la persona asistida, al igual que pasa en el Estado español con la figura de la curatela.

A falta de jurisprudencia al respecto, en los dos años y medio que llevamos desde la reforma legislativa (Ley estatal 8/2021 en cuanto al procedimiento judicial y el Decreto Ley 19/2021 con referencia a la asistencia como mecanismo de apoyo) vemos que se está popularizando una visión de las facultades representativas conferidas a los apoyos como si permitiera adoptar decisiones sustitutivas “en contra” de la voluntad de la persona.

La sentencia del Tribunal Supremo de 8 de septiembre de 2021 hace una redacción sustancialmente distinta del Código Civil español, donde la palabra atender da lugar a una interpretación –muy criticada por la doctrina, por permitir decisiones sustitutivas contra la voluntad de la persona, aunque “atendiendo” dicha voluntad en algunas circunstancias–, pero que deja claras las circunstancias excepcionales que deben darse en la designación de apoyos contra la voluntad de la persona a recibirlos, y de cómo debe actuar el prestador de apoyos cuando hay una discrepancia sobre una decisión concreta entre el prestador del apoyo y la voluntad de la persona, habilitando la decisión sustituti-

va contra la voluntad de la persona, aunque teniéndola en cuenta o “atendiéndola” como último recurso con medidas “proporcionadas” a las necesidades y “respetando la máxima autonomía de la persona”.

### Un primer paso en un largo camino

En la búsqueda de la plena garantía de los derechos humanos de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito catalán como español, es esencial reconocer que una reforma legal es solo un primer paso en un largo camino hacia la igualdad y la inclusión. Si bien las leyes son fundamentales para establecer un marco jurídico sólido, su aplicación efectiva y el cambio cultural son igualmente cruciales para alcanzar una sociedad verdaderamente inclusiva.

La reforma legal catalana y española en materia de discapacidad ha sido un avance significativo, que establece disposiciones para la igualdad de oportunidades, la accesibilidad y la protección de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Sin embargo, aún persisten desafíos importantes que requieren acciones adicionales y continuas.

En primer lugar, es esencial garantizar la plena implementación de las leyes existentes. Esto implica asignar recursos adecuados, capacitar a profesionales y funcionarios públicos, y establecer mecanismos de supervisión efectivos para garantizar el cumplimiento de las disposiciones legales.

Además, es necesario adoptar un enfoque integral que aborde las múltiples dimensiones de la discriminación y la exclusión a las que se enfrentan las personas con discapacidad. Esto incluye la promoción de la accesibilidad

en todos los ámbitos, desde el entorno físico hasta la educación y el empleo, así como la sensibilización y la educación pública para combatir estereotipos y prejuicios arraigados.



**“Se deben fortalecer los mecanismos de protección y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, asegurando un acceso efectivo a la justicia y garantizando la aplicación de medidas correctivas en casos de discriminación o violación de derechos.”**

Asimismo, es fundamental fomentar la participación activa y significativa de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida social, política y económica. Esto implica no solo consultar a las personas con discapacidad en la formulación de políticas, sino también garantizar su plena inclusión en los procesos de toma de decisiones.

Adicionalmente, se deben fortalecer los mecanismos de protección y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, asegurando un acceso efectivo a la justicia y garantizando la aplicación de medidas correctivas en casos de discriminación o violación de derechos.

Finalmente, es fundamental promover campañas globales de concienciación ciudadana acerca de las implicaciones de la discapacidad y qué significa la inclusión y el modelo social de la discapacidad, rehuyendo las viejas concepciones paternalistas y biomédicas. Sin la complicidad de toda la ciudadanía, será difícil garantizar los derechos y evitar sus vulneraciones.

Si bien la reforma legal es un paso importante, no es suficiente por sí sola. Se requiere un compromiso continuo y acciones concretas gubernamentales, sociales y comunitarias para garantizar que se cumplan plenamente los derechos humanos de las personas con discapacidad y se avance hacia una sociedad verdaderamente inclusiva y equitativa

# Programa de cirugía bariátrica robótica en pacientes con lesión medular y obesidad mórbida

El sobrepeso y la obesidad están presentes en más del 60 % de las personas con lesión medular. Desde hace dos años, el Institut Guttmann desarrolla un programa clínico multidisciplinario único en el mundo para el tratamiento de la obesidad mórbida en este tipo de pacientes, en colaboración con el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Con doce pacientes intervenidos hasta la fecha, los resultados son esperanzadores y se acercan mucho a los de los pacientes sin lesión medular tratados por obesidad mórbida.



**Dr. Cristian Figueroa**  
Médico rehabilitador  
Subdirector médico  
del Institut Guttmann

La obesidad es un problema grave de salud: cada año mueren más de 2,8 millones de personas a causa de problemas derivados de ella, el gasto sanitario asociado es incalculable y la Organización Mundial de la Salud la catalogó hace unos años como una “pandemia no infecciosa”. Ahora bien, cuando una persona tiene una lesión de la médula espinal y su vida cambia para siempre, nadie

se preocupa de si está obesa o no, o de si lo estará en unos pocos años, y es aquí donde aparece el problema.

Las personas con una lesión medular presentan una fisiopatología única que las hace especialmente vulnerables a la obesidad. Se caracteriza por alteraciones neurológicas propias de su afectación: sarcopenia (pérdida de masa muscular), osteoporosis, deficiencia anabólica neurogénica (que, entre otras complicaciones, provoca una falta de generación de masa muscular como consecuencia de la enfermedad neurológica), disfunción del sistema simpático y disminución de la sensación de saciedad.

Uno de los puntos más relevantes es que modifican su tasa metabólica basal (TMB), que puede disminuir a casi el 50 % de la que la persona tenía antes de la lesión. La TMB es la cantidad de calorías que un paciente necesita para mantener sus funciones corporales vitales, en reposo, durante 24 horas. Representa entre el 60 % y el 75 % del gasto energético total de cada individuo. En palabras



simples: si después de la lesión una persona come igual que comía antes, engordará. Y la realidad indica que la mayor parte de los pacientes retoma sus hábitos de alimentación previos.

Todo esto altera el equilibrio energético y, posteriormente, la composición corporal. Un balance calórico positivo hace que el cuerpo acumule grasa de manera excesiva y comience la cascada de sucesos metabólicos asociados, entre los cuales destacan la resistencia a la insulina, la inflamación crónica, las alteraciones hormonales y del metabolismo de los lípidos y el temido síndrome metabólico, que es una agrupación de condiciones clínicas que actúan aumentando el riesgo de enfermedad cardíaca, ictus y diabetes tipo 2.

Cuando la obesidad ya está instaurada, se necesita un tratamiento para disminuirla. Y aquí aparecen otros problemas. El nivel de la lesión medular, su severidad y la discapacidad resultante derivan en una disminución de la actividad física que puede realizar la persona, con la consecuente limitación del consumo calórico diario. Por si fuera poco, todo esto se asocia a una disfunción en el sistema nervioso, específicamente en las áreas que regulan el apetito y el metabolismo, por lo que la complejidad del manejo de este tipo de pacientes es alta. Por ello, los equipos deberían ser multidisciplinarios y los tratamientos lo más personalizados posible, adaptados a las particularidades de cada paciente, su nivel lesional, su tasa metabólica basal y su consumo calórico total.



“El nivel de la lesión medular, su severidad y la discapacidad resultante derivan en una disminución de la actividad física que puede realizar la persona, con la consecuente limitación del consumo calórico diario. Todo esto se asocia a una disfunción en el sistema nervioso, específicamente en las áreas que regulan el apetito y el metabolismo.”

#### Indicador de obesidad en personas con lesión medular

Cuando analizamos un poco más profundamente el 60 % de obesidad dentro de la población con lesión medular, en las publicaciones científicas encontramos una amplia variabilidad en cuanto a la severidad de la afectación, lo que hace más difícil aún saber realmente cuál es la magnitud del problema. Actualmente, la manera más fácil de saber si una persona es obesa o no es calculando el IMC (índice de masa corporal), que es el resultado de dividir el peso de una persona en kilogramos por el cuadrado de su altura en metros ( $IMC = \text{peso en kilogramos} / (\text{altura en metros})^2$ ). Pero este índice, que ya es ampliamente cuestionado en la población general, conduce a más errores en la población con lesión medular, ya que, debido a la sarcopenia y a la pérdida de masa ósea a

causa de la lesión, se tiende a subestimar la obesidad. Esto conduce a que, en algunos casos, se hable de un paciente obeso-normopeso, lo que significa que por IMC está en rangos normales, pero por porcentaje de grasa corporal está en rango de obesidad. Por este motivo, se recomienda que el IMC que se utilice en la población con lesión medular ponga el límite de normalidad en un IMC de  $22 \text{ kg/m}^2$ , en comparación con el  $25 \text{ kg/m}^2$  de la población general.

En 2022, en el Institut Guttmann se realizó una revisión de 530 pacientes que acudieron a un control rutinario durante 2019 y se analizó, entre otros parámetros, su IMC. Los resultados mostraron que el 38 % tenía un IMC en rango de obesidad ( $> 30 \text{ kg/m}^2$ ) y, si consideramos las nuevas recomendaciones de expertos en lesión medular ( $< 22 \text{ kg/m}^2$ ), un 79 % de la población analizada estaba por encima. Ahora bien, encontramos un 6 % de los pacientes con un rango de obesidad severa ( $IMC > 35 \text{ kg/m}^2$ ). En ellos, debido a todo lo discutido hasta ahora, existe una gran dificultad para conseguir una pérdida ponderal mediante

La importancia de un tratamiento precoz radica en que si antes las principales causas de mortalidad después de una lesión medular eran las infecciones (urogenitales, fundamentalmente), ahora han pasado a ser patologías respiratorias y cardiovasculares. Estas enfermedades están asociadas comúnmente con la obesidad y su tasa de prevalencia supera la de las personas sanas. En consecuencia, la obesidad está directamente relacionada con una disminución en la supervivencia y la calidad de vida, y con un aumento de los costes sanitarios y del gasto particular del paciente y/o las familias. De esta forma, podemos decir que la obesidad es consecuencia y un factor de mal pronóstico en la evolución del paciente con lesión medular, creando problemas médicos y socioeconómicos complejos.



una reducción del consumo calórico por control de dieta, el uso de fármacos o el aumento del consumo calórico diario (por ejemplo, mediante el incremento de la actividad física). Si a esto sumamos el importante riesgo de enfermedades asociadas que hemos mencionado previamente, podemos justificar el planteamiento de tratamientos más complejos de lo habitual.

Actualmente, la cirugía bariátrica es el tratamiento más efectivo para los casos graves de obesidad. Reduce significativamente la morbilidad y mortalidad por síndrome metabólico en la población general, pero en la población con lesión medular no está demostrado y hay muy pocos datos publicados, únicamente series de casos.

Desde hace aproximadamente dos años, el Institut Guttmann y el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol desarrollan un programa clínico multidisciplinario y multicéntrico, único en el mundo, para el tratamiento de la obesidad mórbida mediante cirugía bariátrica robótica.

### ¿A quién está dirigido?

El programa se dirige a personas entre 18 y 65 años con lesión medular de más de un año de evolución y con obesidad severa que, después de haber intentado un tratamiento médico dietético conservado, basado en la modificación del estilo de vida, la conducta alimentaria y un ajuste dietético compuesto por alimentos de baja energía, pero alta densidad de nutrientes, no consiguen una pérdida ponde-

ral suficiente. Después de una valoración multidisciplinaria (endocrinos, nutricionistas, cirujanos digestivos, anestesiólogos, médicos internistas, psiquiatras y rehabilitadores) y de una preparación preoperatoria específica que incluye la adquisición de cambios de hábitos alimentarios y de vida saludable, se realiza la técnica quirúrgica bariátrica con la plataforma Da Vinci, personalizada en función de las características de cada paciente.

Después de realizar la intervención quirúrgica, el paciente ingresa durante un período de aproximadamente una semana en el Institut Guttmann, para realizar un tratamiento de rehabilitación intensivo y valorar la tolerancia dietética a la nueva alimentación. De forma posterior, el paciente continúa entre uno y dos meses en régimen de rehabilitación ambulatoria, con la principal finalidad de minimizar la pérdida de masa muscular asociada a la pérdida de peso. Paralelamente a esto, el seguimiento por parte del equipo de cirugía bariátrica del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol (endocrinos, dietistas y cirujanos) y de los neurorrehabilitadores del Institut Guttmann continúa durante cinco años.

### Mejoría de la composición corporal

En relación con los resultados, en los primeros diez pacientes la pérdida ponderal promedio a los seis meses fue de una media de 31,94 kg, y de 39,46 kg al año. Por su parte, la pérdida de grasa corporal fue de 9,74 % a los seis meses, y 15,98 % al año. La disminución del IMC fue de 11,18 kg/m<sup>2</sup> a los seis meses y de 13,56 kg/m<sup>2</sup> al año,



que sitúan a la mayoría de los pacientes dentro de rangos normales de IMC.

Previo al inicio del programa, uno de los principales puntos de discusión era el riesgo de perder masa muscular asociada a la pérdida de peso y que esta pérdida repercutiera en la capacidad que tienen los pacientes de realizar sus actividades de manera independiente. Se realizaron pruebas en cuanto a la composición corporal con bioimpedanciometría InBody S10, que mostraron una mejoría en los porcentajes de composición corporal. En otras palabras, se pierde masa muscular, pero sin ser preocupante.

Otro punto importante era valorar si esta pérdida de masa muscular podría afectar a la fuerza muscular. Para ello, se realizaron valoraciones con una repetición máxima (1 RM, un indicador de fuerza máxima) en diferentes grupos musculares según el nivel lesional, y se valoraron las presiones inspiratorias y espiratorias máximas (PIM y PEM). En ambos casos, las diferencias encontradas entre las valoraciones prequirúrgicas y las realizadas un mes después de la cirugía no fueron estadísticamente significativas.

El nivel de satisfacción general de los pacientes con el programa es alto y se destaca la mejoría en cuanto a las actividades básicas de la vida diaria. No todas estas mejorías quedan plenamente reflejadas en las escalas de

valoración, debido a que los pacientes realizan las mismas actividades que antes, pero con una facilidad mayor (por ejemplo, la transferencia de la silla a la cama).

Por último, hay que destacar que no se registraron complicaciones en el perioperatorio inmediato ni durante el ingreso posterior, pero sí hubo dos pacientes con complicación por úlcera por presión (UPP) a los dos y tres meses de seguimiento. Uno de ellos ya la presentaba en el momento de la intervención quirúrgica y empeoró en el posquirúrgico, que acabó en resolución por el equipo de cirugía plástica del Institut Guttmann. En el otro paciente, la UPP se detectó a tiempo y se solucionó con manejo médico. En este sentido, es importante recalcar que las UPP son un tipo habitual de complicaciones en los pacientes con lesión medular y que se realizan múltiples manejos para evitarlas, entre ellos el uso de cojines de presión de aire que se deben ajustar periódicamente y, sobre todo, con pérdidas ponderales importantes como las conseguidas con nuestro programa.

En conclusión, podemos afirmar que, tras más de un año de seguimiento de los primeros pacientes, se observan resultados esperanzadores que indican que, con la evidencia clínica actual, la cirugía bariátrica puede considerarse una opción terapéutica eficaz. Mientras tanto, seguiremos trabajando para producir evidencia científica con períodos de seguimiento prolongados.



“El nivel de satisfacción general de los pacientes con el programa es alto y se destaca la mejoría en cuanto a las actividades básicas de la vida diaria.”

# Testimonio

## Josep Rodríguez, paciente del programa de cirugía bariátrica: “No es una cuestión de hambre, sino de hábito”

En octubre de 2022 se convirtió en el segundo paciente que entraba en el programa y desde entonces ha perdido 37 kilos, un 32 % de su peso. La transformación ha sido completa: come más sano, practica deporte con regularidad y ha dejado el tabaco.



**Júlia Bestard**

Comunicación y RSC  
Institut Guttmann

“Yo era un gordo muy feliz”, se presenta alegremente Josep durante la entrevista. Ahora solo conserva uno de los dos adjetivos. A finales de octubre de 2022, cuando se convirtió en el segundo paciente del Programa de cirugía bariátrica robótica en pacientes con lesión medular y obesidad mórbida, entró en quirófano pesando 115 kilos. El día que conversamos, pesaba 78.

Esos dos momentos de su vida los separan 37 kilos y 20 meses. ¿Le costó tomar la decisión de pasar por quirófano? “No, porque valoré diversas cosas. En ese momento tenía 56 años y veía que me costaba mucho hacer las transferencias, subir al coche... Por mi forma de ser, sabía que debía buscar la manera de tener independencia porque yo no quería depender de nadie, y esto pasaba por perder peso porque ya me costaba levantarme. Podía suponer un sacrificio durante un tiempo, pero seguir una dieta es de por vida”, razona.

El “sacrificio” al que hace referencia no es tanto la intervención –“a las siete de la mañana entré en quirófano y a las cuatro de la tarde ya estaba en la silla”–, como la dieta que hay que seguir antes y después de esta.

Unos veinte días antes empezó a ingerir solo batidos, y después pasó unos cinco meses comiendo triturados, en los que poco a poco iba introduciendo nuevos alimentos. “Para una persona que está acostumbrada a comer de todo es un cambio bestial”, admite. Antes, explica, comía lo que le apetecía. Y esto pasaba invariablemente por carne, salsas, pan para rebañar, bocadillos a media mañana, menús de dos platos y postres como flan o arroz con leche.

Todo esto ha cambiado, porque el paso por el programa de cirugía bariátrica no solo implica una reducción de estómago, sino una transformación de los hábitos de vida del paciente. “No es una cuestión de hambre, sino de hábito”, resume Josep. Ya no tiene restringido ningún alimento, pero ha incorporado



“Por mi forma de ser, sabía que debía buscar la manera de tener independencia porque yo no quería depender de nadie, y esto pasaba por perder peso porque ya me costaba levantarme.”



el pescado, las legumbres, la fruta y los lácteos en sus comidas, que son más frecuentes, pero mucho menos copiosas. También come más lentamente y se detiene antes de estar lleno. Para ello utiliza sencillas estrategias como, por ejemplo, dejar el tenedor en el plato entre bocado y bocado. Simple, pero efectivo.

### Más deporte, menos medicación

Conseguir todos estos cambios es el objetivo del equipo de profesionales del programa, que integra, entre otros, una nutricionista y una endocrina. Y los efectos positivos han ido más allá. “Tomaba medicación para la hipertensión –ahora ha podido reducir la dosis a la mitad– y tenía riesgo de desarrollar diabetes. No era consciente del todo, pero a la larga me hu-

bera podido afectar mucho”, explica. Y ha vuelto a practicar todo el deporte que hacía antes de la lesión, hace 31 años. “Después del accidente no hacía nada: solo trabajar y trabajar y trabajar, y luego descansar. A partir de la intervención probé una *handbike* manual y me gustó. Ahora cada dos días hago entre 15 y 30 kilómetros”, afirma orgulloso.

La bicicleta desencadenó la decisión de dejar de fumar, lo que más le ha costado. “Lo llevo peor que lo de comer”, admite, pero era algo de lo que el equipo de profesionales ya había ido concienciándole antes de la operación. A cambio, ha recuperado pequeñas satisfacciones, como la de comprarse ropa en cualquier tienda. “Ver un Zara o un Springfield y entrar a comprar allí es un placer, anima tener una vida normalizada. Antes tenía

que ir a Santa Coloma, a una tienda de ropa más o menos moderna para gorditos”, ríe. Los números son elocuentes: de una talla 3XL de camiseta y una 62 de pantalón, ha pasado a una M-L de camiseta y una 50 de pantalón. “Y aunque era un gordo feliz, quizá la autoestima también sube un poco”, admite.

¿Qué le han dicho en casa de tantos cambios? Tanto su mujer, Raquel, como su hija, Georgina, están encantadas. “Me daban mucha caña con el tema de la comida. Puede que inconscientemente se hayan liberado, porque debían pensar “cualquier día reventará y tendremos problemas”. Pero no hay duda de que el que está más contento es él mismo: “Se trata solo de ponerle *pit i collons*, porque el resultado vale la pena”, concluye.

# Abordando el desafío de las enfermedades neurodegenerativas a través de la voz

El Institut Guttmann es uno de los centros participantes en el consorcio internacional SpeechDx, que pretende investigar la voz y el habla como marcador precoz de desarrollo de Alzheimer y otras demencias.



**Javier Solana Sánchez**

Dr. en Ingeniería Biomédica  
Director de Investigación del  
Institut Guttmann



**Gabriele Cattaneo**

Dr. en Biomedicina  
Investigador de la BBHI



**Simon Fankhauser**

Investigador predoctoral  
de la BBHI

**E**n un mundo donde la esperanza de vida está en constante aumento, el espectro de enfermedades neurodegenerativas plantea uno de los mayores desafíos a los que se enfrenta la sociedad. El envejecimiento en sí mismo se reconoce como un factor que conduce al declive o la alteración de los mecanismos cerebrales estructurales y funcionales, lo que resulta en un impacto funcional posterior. Actualmente, la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia ya son la séptima causa de muerte en el ámbito mundial, y la segunda en países con altos niveles socioeconómicos. Se estima que para el año 2050 la mitad de la carga global debido a la discapacidad será atribuible a trastornos mentales y cognitivos.

En este contexto, la detección temprana de patologías es crucial para poder implementar estrategias preventivas que puedan frenar la progresión del declive y promover el mantenimiento de la salud cerebral. Esto es especialmente relevante en el Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas precedidas por una larga fase preclínica, en las que la patología empieza a desarrollarse muchos años antes de que se manifiesten los primeros síntomas. La detección temprana de estos casos podría tener implicaciones significativas en la calidad de vida y el nivel de independencia de las



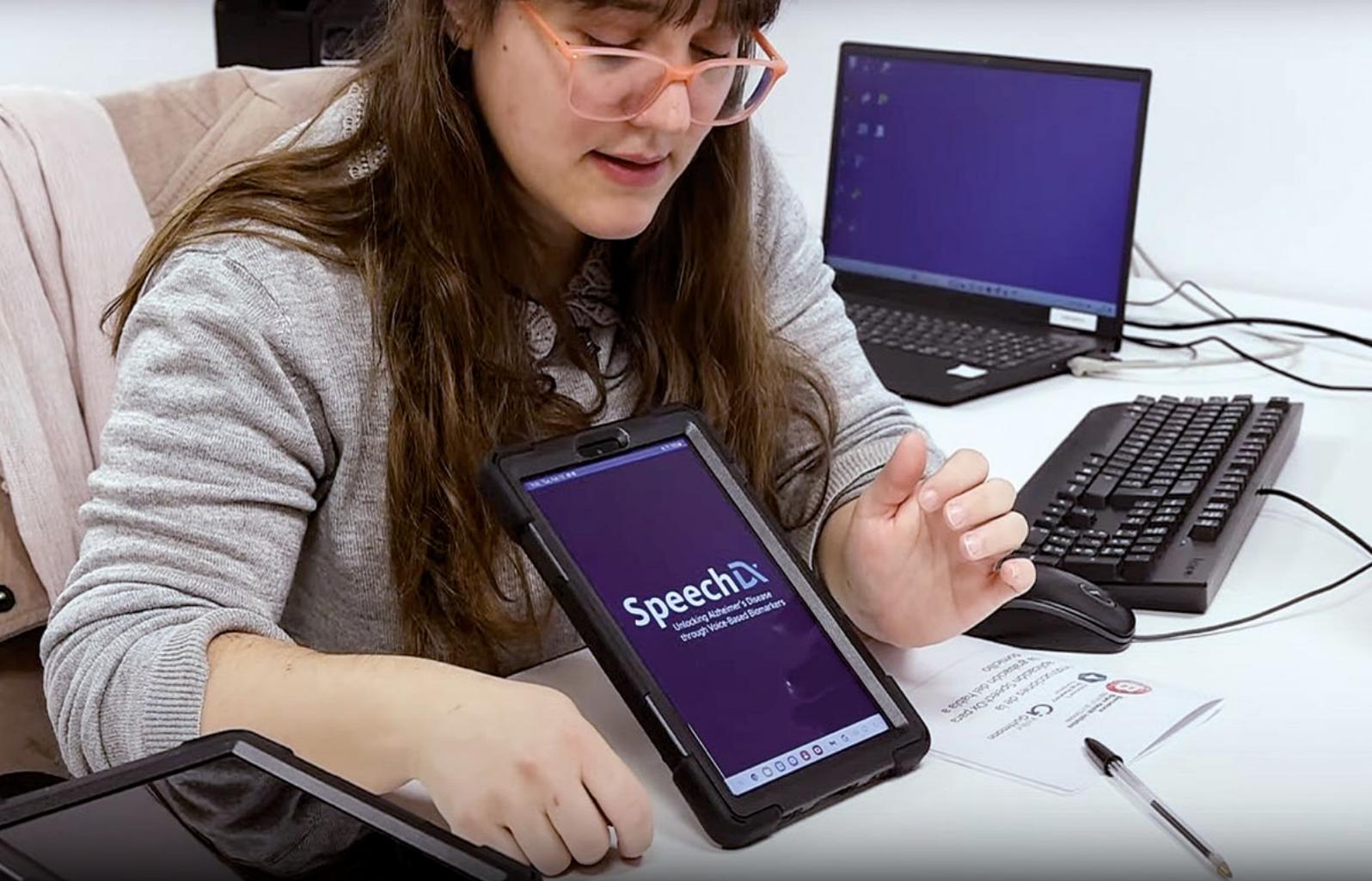
“Se estima que retrasar el inicio de los síntomas que provoca la demencia en solo 1 año podría prevenir más de 11,8 millones de casos en los próximos 30 años, y reduciría los costes derivados en atención médica en 219 mil millones de dólares. Lamentablemente, la realidad actual es que muchos de los casos de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas no están siendo diagnosticados.”

personas afectadas, ya que una detección y un diagnóstico más precoces permitiría que se pueda llevar a cabo un seguimiento adecuado y eficiente para monitorizar los cambios cognitivos y evaluar los efectos potenciales de las intervenciones que se prescriben.

Se estima que retrasar el inicio de los síntomas que provoca la demencia en solo un año podría prevenir más de 11,8 millones de casos en los próximos treinta años, y reduciría los costes derivados en atención médica en 219 mil millones de dólares. Lamentablemente, la realidad actual es que muchos de los casos de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas no están siendo diagnosticados. Este infradiagnóstico se acentúa aún más si nos referimos a etapas preclínicas, debido a limitaciones en la atención primaria, como

la falta de personal cualificado, recursos y herramientas óptimas.

Abordar estos desafíos y mejorar las tasas de detección y seguimiento es esencial para garantizar una intervención oportuna y un apoyo adecuado para las personas en riesgo de deterioro cognitivo y demencia. Al mejorar el acceso a herramientas de evaluación adecuadas, será posible aumentar la identificación de cambios cognitivos en una etapa temprana y permitir la implementación de medidas preventivas. En este contexto, la integración de la investigación sobre el habla y el lenguaje en la detección temprana del Alzheimer y otros tipos de demencias representa un paso significativo hacia la mejora de la calidad de vida y el bienestar de millones de personas en el mundo.



### La voz como biomarcador: ¿un nuevo enfoque?

Investigaciones recientes demuestran que cambios en las características del habla, como la frecuencia de las palabras utilizadas, la duración de diferentes segmentos dentro de las frases o de las pausas podrían ser buenos marcadores tempranos de patologías como la enfermedad de Alzheimer. Es decir, estas medidas dan pistas que podrían indicar la presencia de la enfermedad. En este contexto, resulta especialmente prometedor el uso de tecnologías de procesamiento del lenguaje natural y aprendizaje automático (*machine learning*) para el análisis de estas características, que tendrían el potencial de detectar enfermedades de manera remota y eficiente, con una precisión que oscila entre el 85 % y el 93 %.

Para abordar este desafío, la fundación estadounidense Alzheimer's Drug Discovery Foundation (ADDF) ha puesto en marcha un proyecto innovador: la creación de un repositorio común de datos para investigar el potencial del habla y el lenguaje como biomarcadores de enfermedades neurodegenerativas.

Este proyecto, respaldado por el consorcio internacional SpeechDx, tiene como objetivo recopilar durante al menos tres años datos de voz, valoraciones cognitivas, estudios de imagen de resonancia magnética y otros biomarcadores de la enfermedad de Alzheimer, con el fin de explorar la relación entre los cambios en el habla y en la salud cerebral con el desarrollo de la enfermedad.

Como la enfermedad de Alzheimer tiene un amplio espectro de síntomas, las personas que participan en el estudio de SpeechDx presentan una gran diversidad de perfiles: desde un estado cognitivo normal, sin factores de riesgo, a uno con factores de riesgo elevados (predisposición genética), pasando por un deterioro cognitivo leve preclínico/sospechoso, una enfermedad de Alzheimer leve o una enfermedad de Alzheimer moderada. Otras patologías, como la demencia frontotemporal, también se incluirán como grupo de control en este estudio.

Esto permitirá llevar la investigación un paso más allá, creando una base de datos centralizada con variables re-



“Los participantes deben hablar durante al menos 30 segundos mínimo en cada tarea, y la aplicación les avisa si sus respuestas han sido demasiado breves. Una vez completadas con éxito todas las tareas que componen la sesión, las respuestas/grabaciones de voz se guardan automáticamente.”

cogidas en más de 3.000 personas voluntarias en todo el mundo, que pueda ser utilizada para investigar el desarrollo y la monitorización de biomarcadores, algoritmos y herramientas de diagnóstico para la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

#### Un estudio longitudinal: recogida de datos y análisis

El estudio se llevará a cabo de forma paralela en diferentes centros de los Estados Unidos, Australia y Europa. En el Institut Guttmann se recopilarán datos de voz, parámetros cognitivos y datos de imagen de quinientos participantes de la Barcelona Brain Health Initiative (BBHI) a lo largo de tres años, combinando variables recogidas de manera presencial y remota, utilizando una tableta.

Gracias a las medidas aportadas por el Institut Guttmann, que mayoritariamente vienen de sujetos sanos participantes en la BBHI, el estudio será capaz de caracterizar los valores de normalidad en comparación con los de los datos de personas con patología, aportadas por los otros centros participantes.

Las quinientas personas voluntarias de la BBHI son parte del grupo de seguimiento de la iniciativa, que desde 2017 están realizando pruebas presenciales cada dos años y completan cuestionarios en línea sobre sus hábitos de vida dentro de los siete pilares de la salud cerebral: actividad física, nutrición, sueño, actividad cognitiva, socialización, plan vital y salud general. La iniciativa BBHI tiene como objetivo principal la promoción de la salud cerebral mediante el estudio y la caracterización de los hábitos de vida, determinantes biológicos y sus interacciones, que permiten a determinados individuos tener una mayor protección ante el posible desarrollo de trastornos neuropsiquiátricos y neurodegenerativos graves. Es decir, la BBHI investiga cuáles son los determinantes de la salud cerebral.

Las personas participantes en SpeechDx tendrán que realizar y grabar ejercicios de habla, de una duración aproximada de veinte minutos, cada tres meses durante los tres años que durará el estudio.

Los datos se recogen mediante grabaciones de voz, efectuadas desde el domicilio mediante una tableta que proporciona el estudio, que incluyen una serie de ejercicios como repetir una historia, describir imágenes, relatar experiencias personales o responder a preguntas abiertas. Los ejercicios seleccionados representan así una serie de tareas que proporcionarán información holística sobre el cambio y las características del habla. Para garantizar la calidad de las grabaciones, se utiliza una aplicación móvil especialmente desarrollada para el estudio, que evalúa los ruidos de fondo o asegura que el ambiente sea el adecuado para una correcta grabación del sonido. Por este motivo, al principio de cada sesión se pide a la persona que ejecute la sesión en un entorno tranquilo que permita concentración y a la vez asegure la calidad de la grabación. Incluso se comprueba automáticamente el estado de la batería, para asegurar que la sesión no se interrumpirá por este motivo.

Cada sesión comienza con una explicación de la tarea siguiente, en la lengua elegida por la persona participante, que puede ser castellano o catalán, según lo que

elija al inicio y que deberá mantener a lo largo de todo el estudio. Para continuar con los ejercicios, los participantes deben hablar durante al menos treinta segundos como mínimo en cada tarea, y la aplicación les avisa si sus respuestas han sido demasiado breves. Una vez completadas con éxito todas las tareas que componen la sesión, las respuestas/grabaciones de voz se guardan automáticamente. Transcurridos tres meses, la tableta recuerda a la persona la fecha de la siguiente sesión. Este ciclo se repite hasta el final del período de estudio de tres años.

#### Valoraciones cognitivas y presenciales

Respecto a los datos cognitivos, se utilizan pruebas neuropsicológicas estándar, adaptadas a las necesidades del estudio y que se repiten anualmente a través de la tableta. Estas pruebas evalúan funciones cognitivas importantes como la memoria, la atención, la velocidad de procesamiento y las funciones ejecutivas. En el segundo año del estudio, se realizará una evaluación exhaustiva en persona de las funciones cognitivas, para profundizar aún más en los posibles cambios ocurridos.

Además, estos datos se enriquecerán con la información ya recopilada por la BBHI durante los últimos cinco años, que contiene información valiosa sobre los hábitos de vida de la persona, su rendimiento cognitivo, señales de electroencefalografía y estudios de imagen de resonancia magnética.

La creación de este repositorio representará un paso importante hacia la comprensión y detección temprana de enfermedades que tienen un enorme impacto en la sociedad. Al proporcionar un conjunto de datos único y accesible a otros equipos investigadores, este proyecto tiene el potencial de impulsar avances significativos en el diagnóstico precoz y tratamiento de enfermedades neurodegenerativas. La colaboración entre diferentes instituciones y la recogida de información a lo largo del tiempo permitirán una comprensión más completa de las enfermedades neurodegenerativas y, con suerte, conducirán a intervenciones más efectivas y a una mejor calidad de vida para quienes las padecen y sus seres queridos.



Les nostres solucions llibertat en moviment

f WhatsApp Twitter Instagram YouTube in

**Rehatrans** ☎ 93 293 41 33 [www.rehatrans.cat](http://www.rehatrans.cat)

# “Los derechos se conquistan, pero luego hay que defenderlos con uñas y dientes”

La periodista Vicky Bendito se ha convertido sin buscarlo ni pretenderlo en artífice de algo inaudito: la primera reforma social de la Constitución y la primera, además, emanada de la sociedad civil.



Júlia Bestard

Comunicación y RSC  
Institut Guttmann

La iniciativa surgió casi por casualidad: mientras trabajaba en el Congreso como periodista, le propusieron participar en un vídeo conmemorativo de la Carta Magna. Bendito, que es sorda de nacimiento, escogió leer el artículo 49

y descubrió con sorpresa que hablaba de “disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos”. Aquello se le quedó “como una astilla, bajo la piel” e inició una campaña en la plataforma Change.org para abolir este término de la Constitución. En dos meses había recogido más de 80.000 firmas.

Casi seis años después, el pasado enero, el Congreso aprobó la reforma del artículo 49, que sustituía la palabra *disminuido* por *persona con discapacidad* e incluía una referencia explícita a mujeres y menores de edad. Por en medio, un proceso largo, dilatado por convocatorias de elecciones y discrepancias entre partidos. En su web lo explica con el humor del que hace gala durante toda la conversación: “Os juro que voy a imprimirlo en papel del bueno y voy a enmarcarlo con un paspartú ne-

gro y un marco dorado repujado”. Ahora, afirma, lo único que quiere es “paz, tranquilidad y hablar de discapacidad, que es un tema que me apasiona y en el que todavía queda mucho camino por recorrer”.

En 2018, compareció ante la Comisión de Discapacidad del Congreso de los Diputados, cuando hacía muy poco que había iniciado la campaña en Change.org, y dijo: “Ni en mis mejores sueños imaginé que estaría aquí un día”. ¿Qué ha sido lo mejor y lo peor de todo el proceso?

La parte buena es que he contado con el apoyo de mucha gente que no me esperaba. Cuando lancé la campaña aspiraba a conseguir como mucho 8.000 firmas. Y de repente, 80.000. Esto me reafirmó en que lo que estaba pidiendo no era ninguna tontería. La parte negativa es tener que explicar algo que es tan obvio. Que existe una Convención [sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad], que no hay que blanquear los términos y que, si España había firmado una Convención, la Constitución tenía que ir en coherencia con ella. Ha sido un poco agotador, pero ha merecido la pena.

¿Se imaginaba este final? ¿O creía embarcarse en una causa perdida?

Eso no, porque servía para hacer pedagogía y para que ese debate saliera a la luz pública, porque hasta entonces solo estaba en el círculo de la discapacidad. Pero no pensé que fuera a tener tantas firmas, como tampoco pensé que una vez que saliera el tema en el Congreso y se llegara a un acuerdo por unanimidad, se fuera a retrasar tanto por las diversas circunstancias políticas.

Es periodista y el lenguaje es su herramienta de trabajo. ¿Cree que esto ha influido en que sea precisamente usted la que haya iniciado esta campaña?

Ha influido no tanto que yo fuera periodista, sino que estuviera trabajando en ese momento en el Congreso, que me



“Os juro que voy a imprimirlo en papel del bueno y voy a enmarcarlo con un paspartú negro y un marco dorado repujado.”

llamaran para participar en un vídeo y tropezarme con la palabra *disminuidos*. Las circunstancias, más que la profesión. Encontrarme con un artículo que era una bofetada a lo que realmente había sido mi vida y lo que es la vida de muchas personas con discapacidad que conozco y que, como yo, estudian y trabajan, aunque no somos la mayoría.

¿Por qué son minoritarios?

Porque la discapacidad nos lo pone muy difícil a las personas que la tenemos. Yo siempre digo que formo parte de la minoría, del 27,8 % que trabajan. Precisamente por



eso hago hincapié en la terminología y es tan importante hablar de *discapacidad* y no de *diversidad funcional*, *capacidades diferentes* o *personas especiales*. La sociedad tiene el prejuicio de que como tenemos discapacidad tenemos menos capacidad, pero no: la capacidad es la misma. En mi caso, para ejercer el periodismo es la misma que la que tiene un compañero o una compañera sin discapacidad. Lo que tengo es una dificultad añadida, en mi caso porque soy sorda.

También ha explicado que cuando nació se les clasificaba como “personas inválidas, deformes, anormales o deficientes”.

Me parece que era en el certificado de minusvalía, que para empezar no era de discapacidad, sino de “minusvalía”. Y a las personas con síndrome de Down se las llamaba *subnormales*. Me han llegado a hablar de un “certificado de inutilidad”, hace mucho tiempo.

### ¡De inutilidad!

Porque había un concepto de la discapacidad muy caritativo. Era un drama para la familia, porque era una boca más que alimentar que no llevaba dinero a casa. Más con los hombres; con las mujeres daba igual por-

## la entrevista

que siempre sirven para limpiar. Incluso ahí había sesgo de género.

**De hecho, otro gran logro de esta reforma ha sido incluir la referencia específica a las mujeres con discapacidad en el artículo 49. El “techo de hormigón”, lo llama usted**

Las mujeres con discapacidad hemos vivido un poco en un limbo. Por ejemplo, la violencia de género es muchísimo más brutal en mujeres con discapacidad, a lo que hay que añadir a las mujeres que tienen una discapacidad sobrevenida a causa de la violencia de género. Y si las mujeres no tienen formación, si no se les trabaja la autoestima y tienen dependencia de otra persona, no solo emocional, sino también económica, son unas víctimas muy fáciles. Sobre todo, cuando hay una discapacidad intelectual, en que muchas veces no son ni conscientes, por ejemplo, de que son víctimas de abusos sexuales. Y hay que hablar también de las mujeres con criaturas con discapacidad, cuyo cuidado recae principalmente, hoy en día, en la madre.

**¿Por eso la referencia también a los menores?**

Los menores son mucho más vulnerables que los adultos. No se habla de cuántas separaciones y divorcios hay porque llega una criatura con discapacidad y el marido no lo soporta, se va y se olvida. Luego está la importancia de que los niños y niñas con discapacidad tienen derecho a educarse en igualdad de condiciones en cualquier colegio que elijan. Y eso todavía no es posible. Porque el material no está adaptado, los profesores y el edificio no están preparados y al final muchas veces el sistema les aboca a un colegio de educación especial, cuando a lo mejor no lo necesitan. En mi caso, y te estoy hablando de los años 70, estudié en un colegio de educación especial, pero mis padres me sacaron cuando vieron que tenía las habilidades para estudiar en un colegio ordinario.

**Empezó su carrera profesional en 1993. Si hoy hay muchos factores que hay que mejorar para las personas con discapacidad, imagino que por aquel entonces debía ser**

**flagrante. ¿Se ha encontrado con muchas barreras en el ámbito profesional?**

De hecho, no fui consciente del hándicap que suponía mi discapacidad hasta que empecé a trabajar, porque hasta entonces me había ido defendiendo. Fue en el trabajo cuando me di cuenta de que no oía, que nadie estaba pendiente de mí, que, aunque me pusiera en primera fila, tenía blancos y que me tenía que espabilar. Para mí, hasta entonces mi discapacidad era “sí, soy sorda. ¿Y qué?”. Pero al empezar a trabajar me di cuenta de que “y qué... qué faena”. Yo me río de mí misma, pero a la hora de trabajar, sudas la gota gorda. Porque además hay un problema, que es que mucha gente piensa que incluirnos es tratarnos como si no tuviéramos discapacidad. Y no. Es tratarnos teniendo en cuenta precisamente esa discapacidad. Es decir, si hay una persona que tiene movilidad reducida, buscamos una sala que no tenga barreras físicas. Una persona que es sorda, ¿es signante o es oralista? ¿Usa bucle magnético? Por eso, otra cosa importante de la reforma del artículo 49 es que habla de accesibilidad, la menciona específicamente, convirtiéndola en un derecho constitucional. Todo tiene que ser accesible porque sin accesibilidad no hay inclusión, y sin inclusión no podemos ser ciudadanía de pleno derecho.

**Aunque la Constitución recoge derechos que luego en realidad no se aplican**

Ahí está también que hagamos valer ese derecho. Los derechos se conquistan, pero luego hay que defenderlos con uñas y dientes. De nada sirve que tú vayas a cualquier parte y te encuentras con que no es accesible y te vayas sin decir nada. Pide la hoja de reclamaciones y dices que esa sala tenía que ser accesible. Porque lo dice la Convención, porque lo dice la Constitución y por tanto es un derecho que es fundamental para las personas con discapacidad. Sin accesibilidad no podemos interactuar con la sociedad.

**Hay personas que dicen que es agotador tener que estar reivindicando siempre**



“La violencia de género es muchísimo más brutal en mujeres con discapacidad, a lo que hay que añadir a las mujeres que tienen una discapacidad sobrevenida a causa de la violencia de género. Y si las mujeres no tienen formación, si no se les trabaja la autoestima y tienen dependencia de otra persona, no solo emocional, sino también económica, son unas víctimas muy fáciles.”

No todo el mundo está preparado, ni le interesa la lucha por los derechos. Y a mí también me ha pasado, ha habido momentos en que he dicho “ya no puedo más”, es legítimo. Lo importante es saber que no eres la única persona. Cada uno de nosotros y de nosotras luchamos individualmente en nuestro día a día, pero luego esa suma es una fuerza colectiva. Por ejemplo, yo lancé mi campaña en Change.org, pero el trabajo de incidencia política lo llevaba haciendo desde hacía mucho tiempo el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).

**El lenguaje genera controversia. Entre quienes defienden el término *discapacidad* o el de *diversidad funcional*, por ejemplo**

Es que *diversidad funcional* es un término tramposo. En realidad se usa esa expresión porque *discapacidad* suena negati-

tivo, pero es que la discapacidad no es para echar cohetes. ¿A mí me gusta ser sorda? No. Hay cosas que suponen un auténtico hándicap y una resta de derechos para las personas que la tienen. “En realidad no tiene discapacidad, tiene una capacidad diferente para oír”. ¡Qué coño! A mí me falta una oreja y por aquí no oigo. Y a una persona ciega no le funcionan los ojos. No hacemos las cosas de forma diferente porque pensamos en hacerlas de forma diferente. Decir “es que tiene diversidad funcional” es no querer ver una realidad muy concreta. El día de mañana, cuando la discapacidad no suponga un motivo de discriminación, a mí que me llamen como les dé la gana.

Pero como hoy sí supone una merma de derechos, hay que llamarlo como se tiene que llamar. La trampa está en que si todos tenemos diversidad funcional, todos somos iguales y por tanto las personas con discapacidad no necesitamos adaptación, ni ayudas. ¿A dónde nos lleva ese lenguaje?

**Claramente, a un sitio con el que usted no está de acuerdo.**

Una persona que no tiene discapacidad no es igual que yo, en cuanto a la discapacidad. Y el hecho de que yo tenga discapacidad no significa, y esa es la clave, que tengas menos derechos que ella. Y por eso tenemos que pelear para que haya discriminación positiva, hasta que la gente se dé cuenta de que podemos trabajar igual que el resto, por ejemplo. Hablar de diversidad funcional supone un blanqueamiento de una realidad muy dura. La discapacidad es causa de empobrecimiento.

La veo preparada para la siguiente batalla. ¿Sabe cuál será?

Jubilarme cuanto antes. Yo con esto ya me puedo morir tranquila [sonríe].

No la va a emprender usted, entonces. Pero si tuviera que escoger, ¿cuál sería?

La accesibilidad, porque es básica para cualquier persona. Aproximadamente una de cada cuatro personas con discapacidad trabajamos. ¿Las otras tres no trabajan porque no quieren? Alguna habrá, que no le apetezca trabajar. ¿Pero las otras dos? Pues probablemente es porque no pueden. ¿Y por qué no pueden? Porque el puesto no está adaptado, porque se considera que la accesibilidad es un gasto adicional, para una sola persona. Y ese concepto de que la accesibilidad es solo para las personas con discapacidad también hay que cambiarlo. La accesibilidad nos da más libertad y autonomía a las personas con discapacidad, pero también hace más fácil la vida al resto. Cuando la gente entiende eso, otro gallo cantará.

También ocurre la situación inversa

Puestos que buscan a personas con discapacidad, pero no encuentran ese perfil. ¿Por qué? Porque no ha habido personas que hayan podido estudiar lo que se necesita porque la universidad no estaba adaptada. Y así vas entendiendo por qué es tan importante la accesibilidad, desde el inicio hasta la muerte.

En su web, lo primero que se lee al entrar es "¿A quién se le ocurre nacer sorda y hacerse periodista? ¡A mí!". ¿El humor es importante en su vida?

Importantísimo, porque también es un arma de defensa, para relativizar y descargar. Lo tengo muy claro también por mis padres, que nunca han sido conmigo especialmente protectores. En mi adolescencia tuve una conversación con mi padre en la que me dijo que yo había nacido con lo que había nacido, que la autocompasión no era buena y que tenía dos opciones. Esa conversación me lo dejó clarísimo todo. Efectivamente, hay días en que estás más furiosa y hay otros en que a lo mejor consigues más con un poco de humor que dando hostias.



**morganM**  
VERSUS

LA MEJOR DE SU CLASE EN  
RENDIMIENTO INTERIOR-EXTERIOR



**karma**  
A Better Wheelchair, A Better Fit

# La discapacidad: una cuestión de tiempo(s)

La discapacidad es una realidad multidimensional que han abordado distintas disciplinas. Es habitual pensarla como un objeto de intervención médica —¿qué podemos hacer para “devolver” este cuerpo a la normalidad en la medida de lo posible?—, psicológica —¿qué podemos hacer para que quienes han adquirido una discapacidad “se ajusten” a su nueva situación?—, educativa —¿qué hacemos con quienes no siguen el “ritmo” de la clase?— o del trabajo social y los servicios sociales —¿qué podemos hacer para sostener las vidas de las personas con discapacidad cuando vuelvan a su casa después de pasar por el hospital?—.



**Laura Sanmiquel-Molinero**

Investigadora de la  
Universitat Autònoma  
de Barcelona

**S**in embargo, es menos frecuente que pensemos en ella como un asunto de enorme trascendencia para las ciencias humanas y sociales. En los últimos treinta años, han crecido exponencialmente las investigaciones sobre la discapacidad desde estas disciplinas, y algunas de

ellas han reparado en algo tan “obvio” que solemos pasarlo por alto: “la discapacidad es fundamentalmente una cuestión de tiempo”. Si nos fijamos en las preguntas que suelen preocupar a las disciplinas que acabamos de enumerar, veremos que el tiempo está presente en todas ellas de una u otra forma.

Alison Kafer, profesora de Estudios Feministas en diversas universidades estadounidenses y usuaria de silla de ruedas, es una de las académicas que más ha reflexionado sobre esta cuestión. Kafer nos advierte de que la discapacidad es una cuestión de tiempo en muchos sentidos (véase Kafer, A., 2013. *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press). En primer lugar, “la discapacidad es una cuestión histórica”. Hasta la Edad Moderna, lo que hoy llamamos *persona con discapacidad* no era más que un *pobre auténtico*, realmente merecedor de limosna. Las *personas con discapacidad* como las conocemos hoy nacerían con

la Revolución Industrial y las guerras mundiales, que harían imprescindible empezar a pensar en rehabilitar físicamente y compensar económicamente a los “inválidos del trabajo” y a los “mutilados de guerra”.

Esto nos lleva a un segundo sentido en el que la discapacidad es una cuestión de tiempo: históricamente y todavía hoy, son muy distintas las experiencias vitales y las concepciones sociales sobre quienes llegamos al mundo encarnando la discapacidad de las de las personas que la adquieren en la vida adulta, una vez empezada su etapa “productiva”. Pensemos en quienes suelen poblar los itinerarios escolares/laborales “especiales” y los “ordinarios” o en el sistema de pensiones, que distingue a quienes considera que “han contribuido” a la sociedad (a través del trabajo productivo) de los que supuestamente “no han contribuido” a ella, independientemente de la discapacidad que tengan.

Siguiendo la estela de Kafer y otras autoras, hace ya seis años me propuse ahondar en esta línea de investigación y explorar las experiencias con el espacio y el tiempo de quienes acaban de adquirir una discapacidad física –concretamente, una lesión medular– y pasan por un proceso de hospitalización. A continuación, destaco algunos resultados relacionados con la dimensión temporal de la discapacidad aparecidos durante el proceso.

### Un antes y un después

A lo largo de mi investigación, pude comprobar que era habitual que, quienes adquieren una lesión medular, empiecen a hablar de esta como un punto que marca un antes y después en sus vidas. Hay quienes incluso relatan que “volvieron a nacer” el día de su accidente o de la irrupción de la enfermedad que dio lugar a su lesión. En consonancia con esto, algunas escritoras dicen que las enfermedades o los accidentes parten las “biografías” de quienes las sostienen en dos. Otras, en cambio, subrayan que lo que se parte en dos es más bien la experiencia que tienen del tiempo estas personas.



“Hasta la Edad Moderna, lo que hoy llamamos *persona con discapacidad* no era más que un *pobre auténtico*, realmente merecedor de limosna.”

En efecto, algunos relatos analizados en mi investigación expresan que, mientras que “el antes” es un tiempo caracterizado por lo rutinario y por la proyección de un futuro predecible, el después es un tiempo sin futuro en varios sentidos. Para algunos participantes, es un tiempo sin futuro porque no se ven en él “a no ser que sus cuerpos vuelvan a ser los de antes”. Más frecuentemente, sin embargo, la ausencia de futuro viene dada por la



dificultad de planificar el futuro cuando en el momento presente hay tantas incógnitas por despejar. Por ejemplo, cuando las personas se encuentran en el hospital, es habitual que hallen dificultades para preparar y planificar lo que van a necesitar (en términos de provisión de apoyos o de adaptaciones al domicilio, por ejemplo) cuando estén en sus casas, puesto que todavía no está claro lo que podrán hacer o no cuando salgan del hospi-

tal. Asimismo, una vez en su domicilio, para algunos participantes es difícil proyectarse en el futuro cuando algunos aspectos de la lesión (como el dolor neuropático) les impiden hacer planes a medio-largo plazo.

Así, cuando profundizamos un poco más en los relatos de las personas, enseguida nos percatamos de que ese “antes” y ese “después” de la lesión no son puntos de-



limitados en el tiempo, sino que se van construyendo a medida que la persona negocia consigo misma y con el entorno profesional y familiar la permanencia de la lesión y el significado de esta. Uno de los grandes retos que se dan en el hospital es dilucidar “si una es la misma persona que era antes de llegar allí”. Aunque podría parecer obvio que nadie deja de ser quien es por adquirir una lesión medular, lo cierto es que construimos nuestra identidad con base en lo que hemos hecho hasta ahora y qué proyectamos hacer en el futuro. En un momento en el que todo esto está en duda, no es de extrañar que esté en juego nuestra identidad. Además, aunque las sillas de ruedas y otras ayudas técnicas constituyen inventos capacitantes y liberadores para quienes tienen algún impedimento físico, el capacitismo imperante en la sociedad los asocia a la dependencia y la “incompletitud” de quienes los usan. Por eso, es habitual que las personas centren sus esfuerzos en dejar la silla atrás, o en demostrar que son las mismas a pesar de usar una silla.

Sin duda, adquirir una lesión medular es un cambio importante en la vida de una persona y la de quienes la rodean, pero el significado de este cambio y sus implicaciones para la propia identidad podrían ser otros si todas las personas nos comprometiéramos a reflexionar críticamente sobre la valoración eminentemente negativa que hacemos de los

distintos productos de apoyo de los que disponemos las personas y que nos hacen la vida más fácil.

### Fuera de tiempo

La discapacidad ha sido definida por algunas investigadoras como la experiencia de “estar fuera de tiempo”. A menudo, los “tiempos” de la discapacidad no coinciden con los de la mayoría: pensemos en lo difícil que es mantener un trabajo a tiempo completo para quienes tienen condiciones que se expresan mediante brotes. Pensemos también en esa idea tan extendida de que “los discapacitados nunca podemos ir con prisa”. Si la rampa del autobús no funciona o el ascensor está averiado desde hace semanas y nos exasperamos, poca gente piensa que es porque llegamos tarde al trabajo o a una cita. Si pasan los años y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad sigue sin cumplirse, debemos congratularnos de que ya hemos avanzado mucho y recordar que los cambios son lentos: ya los disfrutará la siguiente generación (o la que venga detrás de esa).

Los relatos analizados en mi investigación resuenan con el estar “fuera de tiempo”. A menudo, cuando las personas salen del hospital, quedan atrapadas en una especie de “tiem-



po de espera”, un limbo administrativo y judicial en el que sus vidas se paralizan hasta que no se resuelva su grado de dependencia, de discapacidad o su capacidad para trabajar. Un ejemplo que podría parecer trivial: muchas personas no pueden sacarse el carné de coche adaptado u obtener una subvención para adaptar su vehículo hasta que su discapacidad no esté oficialmente acreditada. A veces, estos tiempos de espera se ven dolorosamente alargados porque la Administración se acoge a la posibilidad de una potencial mayor rehabilitación para argumentar la no concesión de determinados estatus administrativos. Al mismo tiempo, el sistema público no cubre económicamente dicha rehabilitación, con lo que las personas se ven abocadas a iniciar un peregrinaje sin fin por centros deportivos y terapéuticos hasta que el dinero se acaba.

A la luz de esto, creo que sería importante reflexionar colectivamente sobre el valor que socialmente damos

“Uno de los grandes retos que se dan en el hospital es dilucidar ‘si una es la misma persona que era antes de llegar allí. Aunque podría parecer obvio que nadie deja de ser quien es por adquirir una lesión medular, lo cierto es que construimos nuestra identidad con base en lo que hemos hecho hasta ahora y qué proyectamos hacer en el futuro.”

al tiempo de las personas categorizadas como discapacitadas, y replantearnos qué vidas permitimos que queden en modo “espera” y cuáles no.

### La discapacidad es el futuro

Kafer nos recuerda que la capacidad y la discapacidad son cuestiones de tiempo en un último sentido. Mientras el sentido común social se relame imaginando un futuro sin discapacidad, en el que esta haya desaparecido por fin del mundo, muchas activistas de la discapacidad insisten en que la discapacidad es el futuro: toda persona que viva lo suficiente encarnará la discapacidad en algún momento, y eso no es tan terrible como podría parecer si nos encargamos de construir un mundo vivible para todos, donde la discapacidad no sea sinónimo de desamparo, de incompetencia, o de mera supervivencia en los márgenes de la sociedad mientras esperamos la “curación” o la muerte.

ble para todos, donde la discapacidad no sea sinónimo de desamparo, de incompetencia, o de mera supervivencia en los márgenes de la sociedad mientras esperamos la “curación” o la muerte.

**¿Necesitas mayor Autonomía en tu hogar?**

AHORA YA NO HAY QUE PENSAR EN CAMBIAR DE DOMICILIO

**Adom**  
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**

# Del Institut Guttmann al mundial de *curling* adaptado en Corea

Anna tuvo un accidente al caer de un caballo hace ocho años, que le causó una lesión medular completa. A consecuencia de aquella caída, estuvo unos meses ingresada en el Institut Guttmann haciendo rehabilitación. Ahora Anna vive sola, en Manresa, y sigue montando a caballo, saliendo en *handbike*, practicando esquí o jugando en el equipo de rugby adaptado de su ciudad. Y, por si fuera poco, hace poco más de un año que forma parte del equipo de la selección española de *curling* en silla de ruedas.



**Carol Mendoza**  
Comunicación y RSC  
Institut Guttmann

**E**n marzo de este año, volvió de Corea, donde ha participado en el mundial de dobles mixtos representando a nuestro país.

Como curiosa que soy, quiero saber: ¿Cómo llega el *curling* a su vida, y no otro deporte más “popular”? ¿Qué condiciones ha de reunir alguien que quiera practicarlo? ¿Dónde ha de ir para entrenar? ¿Ha conocido a mucha gente, ha viajado mucho? Quiero que me cuente anécdotas y curiosidades.

Ahí va todo lo que Anna me contó en las dos charlas que tuvimos.



“Cuando dije que practicaría *curling* se lo tomaron a broma. Y cuando les conté que sólo podría entrenar en Jaca o en el extranjero, todavía la creyeron menos.”



Hace dos años, tuvo la oportunidad de probar este curioso deporte en una jornada de puertas abiertas que organizó la Real Federación Española de Deportes de Hielo. Querían hacer un equipo de *curling* adaptado, con gente de toda España. A Anna la seleccionaron enseguida; era deportista, tenía fuerza, ganas de probar y, personalmente, creo que es una persona muy competitiva. Ahora son cinco muy bien avenidos, algunos expacientes del Institut Guttmann. Tres chicos y dos chicas, pues es condición *sine qua non* que siempre sea un equipo mixto.

En su casa, cuando dijo que practicaría *curling* se lo tomaron a broma. Y cuando les contó que solo podría en-

trenar en Jaca o en el extranjero, todavía se la creyeron menos. Pero ella no se rindió. Eso sí, tiene que aprovechar a fondo las siete horas de entreno seguidas cuando la Federación los llama porque hay disponibilidad, ya sea en la pista de Jaca, en Italia, en Manchester o allí donde haya pista de hielo apta para practicar *curling*.

El *curling* guarda cierto parecido con la petanca (aunque ambas disciplinas se jueguen sobre terrenos muy diferentes: hielo y tierra, respectivamente), pero he leído en algún artículo que sobre todo se parece al ajedrez, porque se necesita cierta estrategia. El juego consiste en colocar una de las ocho piedras que tiene cada equipo lo más cerca po-



sible de uno de los dos círculos que hay marcados en el suelo y, como en la petanca, está permitido sacar las piedras del equipo contrario y proteger las de los tuyos. Como curiosidad, las únicas variaciones en el *curling* en silla de ruedas son la prohibición de barrer y la posibilidad de ayudarse de un *stick* para realizar el lanzamiento.

También, me cuenta Anna, en el caso del *curling* adaptado se necesita fuerza en la extremidad superior para lanzar la piedra con el *stick*, concentración, mucha paciencia y, no lo olvidemos, has de ser alguien que tolere bien el frío.

Otra de las curiosidades que me ha sorprendido y que igual me sirve para alguna pregunta del Trivial es la historia de las piedras de granito usadas en el *curling*: únicamente provienen de una cantera específica en una isla remota en Escocia, llamada Ailsa Craig. La isla es reserva natural y famosa por sus piedras de granito azul, perfectamente pulidas por la acción del mar y el viento a lo largo de millones de años. Cada piedra de *curling* es única y lleva consigo la historia geológica de esta pintoresca isla escocesa.

La búsqueda de la pista de hielo perfecta, por su parte, no siempre es fácil. En verano, la pista de Jaca se descongela, lo que obliga al equipo a explorar otras actividades mientras esperan el regreso del frío. Pero Anna no se desanima. Este verano se embarcará en un curso de vela adaptado en l'Escala, demostrando su capacidad para adaptarse y encontrar nuevas aventuras.

La experiencia en Corea fue inolvidable. Aunque no ganaron partidos, el equipo de Anna demostró un progreso impresionante, ganándose el respeto de sus contrincantes y vislumbrando un futuro prometedor en el mundo del *curling* adaptado. Anna anima a todo aquel que quiera a probar y enamorarse de este deporte, igual que ha hecho ella (las personas interesadas pueden escribir a [deporteinclusivo@fedhielo.com](mailto:deporteinclusivo@fedhielo.com)).

Anna, te deseamos lo mejor en tu emocionante viaje. Tu actitud, perseverancia y pasión son verdaderamente inspiradoras. ¡Que sigas deslizándote hacia nuevos horizontes y llevando contigo la fuerza y el espíritu del *curling* adaptado!



# Lectura Fácil, una puerta de acceso más a la palabra escrita

Personas con discapacidad intelectual, con trastornos del aprendizaje o con deterioro cognitivo son algunos de los colectivos que se benefician de este sistema, que adapta el lenguaje y la forma de los textos para que sean más accesibles.



**Júlia Bestard**

Comunicación y RSC  
Institut Guttmann

“En un lugar de la Mancha, de cuyo nombre no quiero acordarme, no ha mucho tiempo que vivía un hidalgo de los de lanza en astillero, adarga an-

tigua, rocín flaco y galgo corredor [...]. Tenía en su casa una ama que pasaba de los cuarenta y una sobrina que no llegaba a los veinte”.

El de *Don Quijote de la Mancha* es uno de los inicios de novela más famosos de la historia. Pero ¿cuántas personas han llegado al final de sus cerca de

1.500 páginas? ¿Todo el mundo sabe lo que es un hidalgo, una adarga, un rocín? ¿Nadie se pierde entre frases subordinadas y ricos adjetivos?

Aunque el derecho a la información está recogido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en el artículo 20 de la Constitución española, la palabra escrita supone una barrera para numerosos colectivos, y no porque no sepan leer. Cuando Miguel de Cervantes escribió su célebre novela, en 1605, no se le pasó por la cabeza la accesibilidad, claro está. Hubo que esperar 410 años, hasta 2015, para que su obra pudiera leerse así:

“En un lugar de la Mancha, hace mucho tiempo, allá por el año 1500, un hombre vivía en una gran casa, con su sobrina y una criada”.

Así empieza *Don Quijote de la Mancha* en Lectura Fácil (LF), una técnica de escritura que adapta el lenguaje y la forma del texto para que este sea accesible para personas con dificultades lectoras. Esto incluye a personas con discapacidad intelectual o sensorial, que están aprendiendo el idioma, personas mayores con un inicio de deterioro cognitivo, que han sufrido un daño cerebral o alumnos con trastornos del aprendizaje, como dislexia

o TDA. “Y también lo que llamamos personas con analfabetismo funcional: gente que salió del sistema educativo con doce o trece años y para quien la lectura no ha formado parte de su día a día. La mayoría son mujeres y, una vez jubiladas, se reincorporan a la lectura. Para ellas o para las personas que aprenden el idioma, la LF será un puente para pasar luego a lecturas ordinarias, mientras que para otras con dificultades permanentes la LF será siempre su puerta de acceso a la lectura”, explica Elisabet Serra, codirectora de la Asociación Lectura Fácil.

### Ni infantilizar, ni banalizar

La LF ya existía en los países nórdicos en los años 60 del siglo xx, pero no fue hasta la década de los 90 que llegó a Cataluña, como grupo de trabajo del Colegio de Bibliotecarios. Fruto de aquella iniciativa nació la asociación, pionera en el Estado español, en 2003. En 2005 publicaron los primeros libros –disponibles en su página web–, que incluyen principalmente títulos clásicos, no sujetos a derechos de autor. *El libro de la selva*, *La Odisea*, *La vuelta al mundo en 80 días*, cuentos de Edgar Allan Poe, etc. En este sistema, los textos se caracterizan por líneas cortas, de no más de setenta caracteres, nunca justifi-

cados, con cada página acabada en punto y líneas que respetan las unidades sintácticas de los textos. También se ordenan los hechos para que respeten un orden cronológico. Y teniendo clara una premisa: “Lectura Fácil no quiere decir infantilizar ni banalizar. Si son textos adultos, aportan conocimiento, por lo que los conceptos técnicos, si son necesarios, se utilizan y se incluye la definición”, apunta Serra.

En Catalunya, la LF es una herramienta muy útil para reforzar los cursos de catalán del Consorcio para la Normalización Lingüística. Otro colectivo donde está bastante implementada es el de la discapacidad intelectual. “Muchas entidades nos decían que sus usuarios no leían, y cuando probaron con los materiales adaptados vino la sorpresa: ‘Ostras, resulta que sí saben leer’”, expone Serra.

Un ejemplo de esto último lo pone la Fundació AMPANS, que da servicio a personas con discapacidad intelectual. Hace diez años empezaron a formarse en LF, al constatar una evidencia: “No tenía sentido que hiciéramos un plan de gestión del centro ocupacional y lo entendieran los profesionales, pero no los usuarios, que son los máximos protagonistas. O que hiciéramos una revista y que las personas a las que atendemos no



“Aunque el derecho a la información está recogido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en el artículo 20 de la Constitución española, la palabra escrita supone una barrera para numerosos colectivos, y no porque no sepan leer.”





la entendieran”, explica Montserrat Barat, coordinadora pedagógica de los Servicios Ocupacionales de la Fundación. No tardó en surgir la iniciativa de crear un club de LF en colaboración con la Biblioteca de Balsareny, y al cabo de dos años ya eran cuatro clubs. “Las personas nos decían: ‘Ya no quiero hacer fichas de lectoescritura, quiero ir a la biblioteca a leer’”, continúa Barat.

En AMPANS siguen trabajando para que todos sus documentos estén también en LF, porque incrementa la autonomía de sus usuarios. Y Barat habla con dosis iguales de pasión y orgullo de los diez clubs de LF que organizan actualmente, en colaboración con ocho bibliotecas de la Cataluña central. Casi cien lectores que, si no fuera por la LF, no hubieran accedido a las maravillas que reserva la palabra escrita, aunque aún queda mucho por hacer. Un ejemplo: “Núria, una participante de los clubs que es una fanática del Barça, hace muchos años que pide encontrar libros sobre su club en LF”, indica Barat.

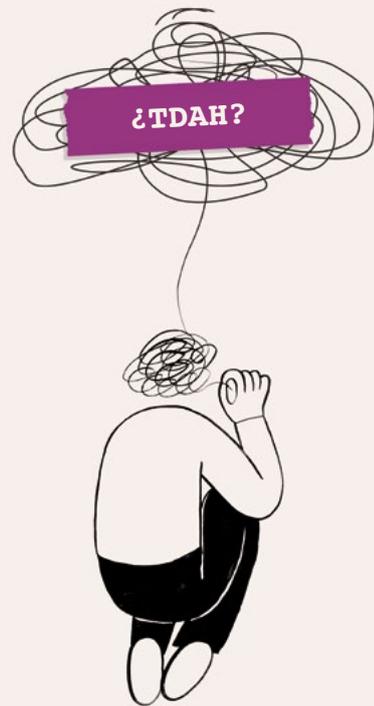
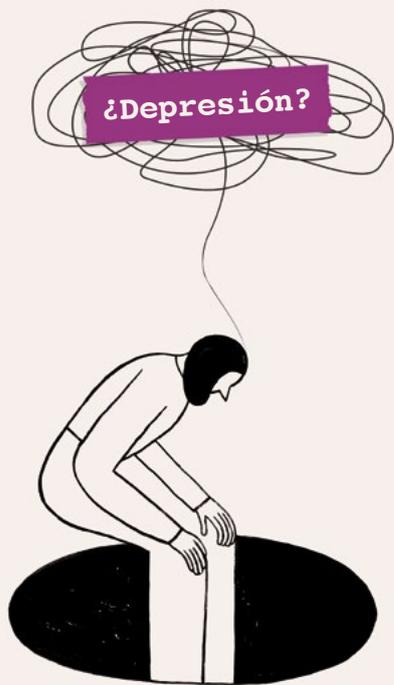
### Tres grandes retos

La del Barça no es la única cuenta pendiente. Serra apunta tres grandes retos. El primero, que haya más títulos de autores contemporáneos y editoriales que publiquen en LF. El segundo,

que la Administración sea accesible, un camino que ya se ha iniciado: el Código de accesibilidad de Catalunya, aprobado en noviembre de 2023, establece que la documentación generada por la Administración evolucione en los próximos años hacia la accesibilidad cognitiva.

Y, en tercer lugar, la educación. “Que se hable de las dificultades lectoras a los futuros maestros y salgan de la facultad conociendo la LF. Y que esté en las aulas, para poder atender la diversidad y las necesidades lectoras. El esfuerzo que supone para un niño con dislexia descifrar las palabras es tan grande que acaba exhausto, y claro, cuando algo te cuesta tanto, dejas de hacerlo. Conocemos casos de niños que dicen ‘este libro está muy bien escrito’, queriendo decir ‘al fin entiendo las palabras y no me encallo continuamente’”.

De momento, la LF va ganando presencia en ámbitos diversos, como la justicia o la cultura. Entre otros museos, el MNAC y el CCCB ofrecen las guías de sus exposiciones en LF, igual que hace el Liceu con los resúmenes argumentales de las óperas. Por si alguien aún tiene dudas de su utilidad, Sierra apunta una idea concluyente: “Los contenidos en LF son válidos para todo el mundo, porque facilitan la comprensión de todos”.



# Déjate ayudar

La Salud Mental también se puede rehabilitar



No hay salud  
sin Salud Mental.

Consúltanos:

699 29 23 53

 **Guttman**  
Barcelona

[barcelona.guttman.com](http://barcelona.guttman.com)