

sobreruedas

FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

Revista de neurorrehabilitación y vida de las personas con discapacidad n.º 117 / 2025

NEURORREHABILITACIÓN PEDIÁTRICA

Acompañar el desarrollo desde las primeras etapas de la vida
investigación

Terapias avanzadas con células madre en lesión medular e ictus
buenas prácticas

Transformar desde la experiencia: personas con una discapacidad
que ofrecen charlas de prevención y divulgación



3 editorial

4 a fondo

La neurorrehabilitación pediátrica en el Campus Can Ruti: un modelo de éxito

8 Lesión medular en la infancia: veinte años de aprendizaje en el Institut Guttmann

13 El traumatismo craneoencefálico pediátrico: cómo ha cambiado y qué hemos aprendido

19 Evolución de la ortopedia para la población infantil

24 neurorrehabilitación

Hacia una rehabilitación más vivencial: yoga, danza y terapia asistida con animales

32 investigación

Terapias avanzadas con células madre en lesión medular e ictus

37 la entrevista

Màrius Serra, escritor: "Los profesionales médicos me abrieron un mundo de esperanza en la humanidad"

42 experiencias

Cuando cambia tu mirada, la sociedad responde
La historia de Bruno

46 participación

Espai unitari por el derecho a una vida independiente y de inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad

52 buenas prácticas

Transformar desde la experiencia

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: Mónica Alemán, Júlia Bestard Barrio, Beatriz Camós Grau, Cristian Figueroa, Agustín Hernández, Cristina Martín, Fernando Martins Braga, Carol Mendoza, Carlos Rodrigo Gonzalo de Liria, Margarida Saiz Lloret, Josep Maria Solé, Íñigo Pérez Estenaga, Ignasi Soriano, Claudia Teixidó.

Fotos e ilustraciones: Archivo Guttmann, Fernando Martins, Marc Morell, Íñigo Pérez Estenaga, Maria Petit, Ortopedia Grau Soler, Raúl Sánchez, Bruno Whu Balladares, Mariela Whu Balladares..

Dirección: Josep Maria Solé.

Coordinación: Elisabet González Martín.

Redacción: Júlia Bestard Barrio.

Publicidad: Rafi Villodres.

Consejo asesor: Quim Brugué, Blanca Cegarra, Cristian Figueroa, Hatice Kumru, Isabel Macarulla, Carol Mendoza, Laura Sanmiquel, Javier Solana, Ana Suñé, Joan Vidal. Edita: FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN. Camí de Can Ruti, s/n • 08916 Badalona • Tel. 934 977 700 • www.guttmann.com • 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

Les darreres dècades, els coneixements sobre la neurorehabilitació pediàtrica i les tècniques que s'hi apliquen han avançat significativament. Això ha permès que, en una època de desenvolupament, la funcionalitat, que condiciona les vides i les famílies de molts infants i adolescents amb dany neurològic, millori. Amb aquesta mirada, a l'Institut Guttmann combinem equipaments tecnològicament avançats, professionals altament qualificats, una atenció integral i una recerca científica d'avantguarda. Tanmateix, convé recordar que, fins i tot amb tot l'esforç, moltes d'aquestes trajectòries vitals conviuran amb una realitat de discapacitat.

Aquesta revista presenta un punt de trobada entre la ciència i els drets. D'una banda, la neurorehabilitació busca la màxima recuperació i que el desenvolupament de les capacitats es potenciï; d'altra banda, el moviment per la vida independent reivindica que viure amb discapacitat no ha d'anar associat a l'exclusió. Ambdues perspectives comparteixen una mateixa ambició: que cada infant i cada adolescent pugui desenvolupar el seu projecte vital amb la màxima autonomia i inclusió social. La rehabilitació neurològica és multifacètica: física, social i psicològica. Les famílies, sovint coprotagonistes d'aquest procés, també són una part essencial del suport i de la rehabilitació pediàtrica.

El repte, doncs, no és únicament assolir l'excel·lència tècnica, sinó garantir que sigui transformadora. La millor rehabilitació no sempre evitarà la discapacitat, però una societat compromesa amb els drets sí que pot evitar la segregació, la manca de participació o la invisibilitat. El reconeixement del dret a la vida independent, consagrat a la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides, ens recorda que la inclusió no és una conseqüència automàtica de la millora funcional, sinó una decisió col·lectiva i de política pública.

El futur de la neurorehabilitació, per tant, passa per consolidar aquest diàleg entre ciència i ciutadania: fer avançar simultàniament la medicina, la tecnologia i el coneixement, juntament amb les polítiques de suport a la vida independent, els entorns accessibles i la consciència comunitària. Només així podrem garantir que la neurorehabilitació pediàtrica es tradueixi en vides plenes, i que cap infant hagi de viure la discapacitat com una frontera, sinó com una condició a partir de la qual pugui desenvolupar-se, participar, decidir i construir el futur.

En las últimas décadas, los conocimientos sobre neurorehabilitación pediátrica y las técnicas que se aplican han avanzado significativamente, lo que, en una época de desarrollo, ha permitido que la funcionalidad, que condiciona la vida y la de las familias de muchos niños y adolescentes con daño neurológico, mejore. Bajo esta mirada, en el Institut Guttmann combinamos equipamientos tecnológicamente avanzados, profesionales altamente cualificados, una atención integral y una investigación científica de vanguardia. No obstante, conviene recordar que, incluso con todo el esfuerzo, muchas de estas trayectorias vitales convivirán con una realidad de discapacidad.

Esta revista presenta un punto de encuentro entre la ciencia y los derechos. Por un lado, la neurorehabilitación busca la máxima recuperación y desarrollo de las capacidades; por otro, el movimiento por la vida independiente reivindica que vivir con discapacidad no debe asociarse con la exclusión. Ambas perspectivas comparten una misma ambición: que cada niño y cada adolescente pueda desarrollar su proyecto vital con la mayor autonomía e inclusión social. La rehabilitación neurológica es multifacética: física, social y psicológica. Las familias, a menudo coprotagonistas de este proceso, son también una parte esencial del apoyo y de la rehabilitación pediátrica.

El reto, por tanto, no es solo alcanzar la excelencia técnica, sino garantizar que sea transformadora. La mejor rehabilitación no siempre evitará la discapacidad, pero una sociedad comprometida con los derechos sí puede evitar la segregación, la falta de participación o la invisibilidad. El reconocimiento del derecho a la vida independiente, consagrado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, nos recuerda que la inclusión no es una consecuencia automática de la mejora funcional, sino una decisión colectiva y de política pública.

El futuro de la neurorehabilitación pasa, por lo tanto, por consolidar este diálogo entre ciencia y ciudadanía: avanzar simultáneamente en medicina, tecnología y conocimiento, junto con las políticas de apoyo a la vida independiente, los entornos accesibles y la conciencia comunitaria. Solo así podremos garantizar que la neurorehabilitación pediátrica se traduzca en vidas plenas, y que ningún niño y ninguna niña tenga que vivir su discapacidad como una frontera, sino como una condición a partir de la cual desarrollarse, participar, decidir y construir su futuro.

La neurorrehabilitación pediátrica en el Campus Can Ruti: un modelo de éxito

La suma del conocimiento y la experiencia del equipo médico del Institut Guttmann y el Servicio de Pediatría del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol ha posibilitado la consolidación de una Unidad de Neuropediatría capaz de atender las necesidades de todos los casos, incluidos los más complejos.



Dr. Carlos Rodrigo Gonzalo de Liria

Pediatra responsable de la Unidad Funcional de Neurorrehabilitación Pediátrica, Institut Guttmann
Director Clínico territorial de Pediatría
Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

El Institut Guttmann (IG) inició su actividad hospitalaria dedicada a personas adultas con lesión medular en 1965. Cuando en 2002 trasladó su actividad al nuevo Hospital de Neurorrehabilitación, situado en el área de Can

Ruti, en Badalona, tenía un importante volumen de asistencia a pacientes pediátricos en régimen ambulatorio, pero no hospitalario.

Desde el Servicio de Pediatría del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol (HUGTIP) vimos una gran oportunidad de sumar nuestros conocimientos en el diagnóstico, tratamiento y atención global de las enfermedades infantiles al conocimiento y experiencia del IG en la atención de niños y adolescentes que requerían neurorrehabilitación. Lo que empezó siendo simples consultorías pediátricas, pronto se convirtió en una colaboración habitual y, unos años después, en una primera Unidad de Hospitalización de Neurorehabilitación Pediátrica, constituida por la rehabilitadora experta en el área infantil, la Dra. Silvia Ramón, y por mí, jefe de Servicio de Pediatría del HUGTIP. Cuando la Dra. Ramón dejó el Institut Guttmann, asumieron su responsabilidad los rehabilitadores Natacha León y Daniel León.



“La primera cirugía de implante de marcapasos diafragmático se hizo en 2007 y la segunda, en 2010. [...] Estos niños fueron los más pequeños en los que se colocó un marcapasos diafragmático en Europa.”



En estos primeros años tuvo lugar un hecho extraordinariamente importante, fruto de la colaboración entre los dos centros: la implantación de marcapasos diafragmáticos en dos niños con tetraplejia, de 3 y 5 años, dependientes de ventilación asistida las 24 horas del día. La primera cirugía de implante de marcapasos diafragmático se hizo en 2007 y la segunda, en 2010, por el cirujano estadounidense que había inventado y desarrollado la técnica, el Dr. Raymon Onders, que se desplazó a Badalona para la operación y fue asistido por un equipo formado por anestesiólogos, cirujanos y neurorrehabilitadores del IG, y por cirujanos pediátricos del HUGTIP. Estos niños fueron los más pequeños en los que se colocó un marcapasos diafragmático en Europa.

El éxito de estas intervenciones, que pronto permitió que los pacientes estuvieran varias horas respirando espontáneamente sin soporte ventilatorio, llevó a la implantación de marcapasos diafragmáticos también en pacien-

tes adultos; se constituyó un equipo en el que, además de los facultativos del IG, participaban el cirujano pediátrico Dr. Josep Antoni Blanco, que colaboró en las pioneras intervenciones del Dr. Onders, cirujanos generales y digestivos, y cirujanos torácicos. A partir de entonces, todos los implantes de marcapasos se han llevado a cabo por los facultativos de nuestros dos centros. Hasta el momento, se han implantado 11 marcapasos en niños y 33 en adultos.

Creación de la Unidad de Neuropediatría IG-HGTIP

Gracias a la evolución de la estrecha e intensa colaboración entre los dos centros, en septiembre de 2012 se firmó un convenio de creación de la Unidad Funcional de Neuropediatría Institut Guttmann-Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, y en enero de 2013 se constituyó, formalmente, la Comisión de Coordinación de la Unidad Funcional de



“Estamos convencidos de haber alcanzado en la Unidad de Neurorrehabilitación Pediátrica unas cotas de excelencia difíciles de imaginar en los inicios, y que son singulares en Catalunya y en toda España”.

Neuropediatría del Institut Guttmann y del Hospital Germans Trias i Pujol. Esta comisión estaba formada por los responsables asistenciales de la Unidad, la Dra. Montserrat Bernabeu, el Dr. Daniel León y el Dr. Carlos Rodrigo; los responsables institucionales de las direcciones de ambos centros, la Dra. Victoria Amargós y el Dr. Oriol Estrada, y por médicos, fisioterapeutas y neuropsicólogos. El primer presidente fue el Dr. Daniel León, y Diego Moya, el secretario.

A raíz de la firma del convenio se consolidó un equipo médico formado por neurorrehabilitadores del IG (el Dr. León, la Dra. León, la Dra. Laxe y la Dra. Bernabeu) y pediatras del HUGTIP. En el acta fundacional de la Comisión se definió la actividad de tres pediatras “generalistas” que atenderían habitualmente las consultas y el seguimiento de los pacientes ingresados: el Dr. Rodrigo, experto en enfermedades infecciosas pediátricas, el Dr. de Francisco, en urgencias pediátricas, y la Dra. Monlleó, en neurología pediátrica.

Esto permitía cubrir gran parte de las necesidades de los pacientes hospitalizados. No obstante, para garantizar la atención y asistencia de las necesidades médicas adicionales, se acordó que quedarían cubiertas todas las subespecialidades médicas (endocrinología, gastroenterología y nutrición, neumología, oncología y hematología, etc.) y quirúrgicas pediátricas por los distintos especialistas de los Servicios de Pediatría y de Cirugía Pediátrica del HUGTIP. Estos facultativos recibían el apoyo del resto de rehabilitadores, fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, internistas, cirujanos y traumatólogos del IG.

Además, se estableció un contacto directo entre los profesionales de pediatría de las dos organizaciones para consultas las 24 horas de todos los días del año. Tam-

bién se creó una consulta específica de neuropediatría en las dependencias del IG.

Unidades de alta especialización

En 2013, el IG fue acreditado como Centro de Referencia Estatal CSUR en la atención integral del lesionado medular complejo, otro hito muy destacable en cuya consecución hay que otorgar un mérito especial al Dr. Joan Vidal, responsable del área de Lesión Medular, y a la entonces Directora Médica, la Dra. Victoria Amargós.

En la misma época se empezó a impulsar un programa de rehabilitación dirigido a pacientes con trastornos del movimiento (ataxias, ELA, etc.) y otras enfermedades minoritarias, a instancias de dos facultativos expertos en esas patologías: el Dr. Guillem Pintos, pediatra experto en enfermedades minoritarias, y el Dr. Antoni Matilla, investigador principal de Neurociencias y experto en ataxias. Esta iniciativa fue el germen de la Unitat d'Expertesa Clínica (UEC) del Servei Català de la Salut, dedicada a las enfermedades neuromusculares, dentro del Programa de Atención a las Enfermedades Minoritarias, concedida a la asociación HUGTIP-IG en 2020. Y también de la UEC de enfermedades minoritarias con epilepsia recientemente concedida al HUGTIP, que incluye enfermedades cuyos pacientes requieren neurorrehabilitación especializada. Desde entonces, en las jornadas anuales organizadas por el Comité de Enfermedades Minoritarias del HUGTIP, con motivo del día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero), es habitual la presencia y participación de miembros del IG.

Con la inauguración de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos en el HUGTIP, en 2022 se estableció un cir-



cuito para la atención de situaciones críticas de pacientes pediátricos ingresados en el IG que requiriesen vigilancia intensiva, lo que completaba la oferta de atención especializada pediátrica.

Formación en todas las disciplinas

Cabe destacar la gran implicación y excelente labor asistencial del personal de enfermería del IG, que supieron adaptarse a los ingresos pediátricos con la mejor actitud, adquiriendo rápidamente unos conocimientos y unas destrezas que han permitido ofrecer una atención de extraordinaria calidad a los niños y los adolescentes hospitalizados.

Desde el punto de vista de la docencia, los pediatras del HUGTIP han impartido sesiones de formación internas y han participado como docentes en el Máster oficial de Neurorrehabilitación del IG y la Universitat Autònoma de Barcelona.

Y por si todo esto fuera poco, también hay que poner en valor la importante colaboración de la neuropsicóloga del IG, Antònia Enseñat, con la unidad pediátrica de la covid persistente del HUGTIP, única de alta especialización en este tema en Catalunya y en todo el Estado español. Su participación en la realización e interpretación de los estudios neuropsicológicos de los pacientes ha sido esencial para delimitar las consecuencias, ayudar a definir el diagnóstico y diferenciar las características de los estados de la fatiga crónica.

Tras las incorporaciones transitorias del Dr. Nicolás Rivas y del Dr. Juan Carlos Uzquiano, en la actualidad, la Unidad Pediátrica cuenta con las médicas rehabilitadoras la

Dra. Claudia Teixidó y la Dra. Irene Sánchez, con la coordinación, y muy valiosa implicación asistencial y organizativa, del subdirector médico el Dr. Cristian Figueroa. El equipo pediátrico esencial actual sigue constituido por el Dr. de Francisco y la Dra. Monlleó, con la colaboración de la Dra. Irina Francia. A partir de septiembre, la Dra. Maria Méndez me sustituirá como pediatra responsable de la Unidad de Neurorrehabilitación Pediátrica.

Excelencia fruto del trabajo compartido

Desde la perspectiva de una colaboración activa de más de veinte años en la atención médica de los niños y de las niñas ingresados en el Hospital de Neurorrehabilitación del IG, nos sentimos —y hablo en plural para significar la opinión de toda la Dirección Clínica de Pediatría del Hospital Germans i Trias— enormemente satisfechos y orgullosos de los logros obtenidos. Estamos convencidos de haber alcanzado, en la Unidad de Neurorrehabilitación Pediátrica, unas cotas de excelencia difíciles de imaginar en los inicios, y que son singulares tanto en Catalunya como en el resto de España. En este logro ha sido importantísima la confianza y complicidad que siempre tuvimos durante la creación e implantación de la Unidad Pediátrica del entonces Director general del IG, el Dr. Josep Maria Ramírez; de la Directora médica, la Dra. Amargós; y de los referentes de Daño Cerebral y de Lesión Medular, la Dra. Bernabeu y el Dr. Vidal, respectivamente; en los últimos años de consolidación definitiva, del subdirector médico, el Dr. Cristian Figueroa, y las actuales codirectoras, Montse Caldés y Montserrat Bernabeu; y otro tanto de los gerentes, Directores asistenciales y Directores médicos del HUGTIP, que siempre nos han escuchado y nos han facilitado nuestro trabajo.

Lesión medular en la infancia: veinte años de aprendizaje en el Institut Guttmann

Un análisis retrospectivo revela cambios clave en la epidemiología y evolución de la lesión medular pediátrica. Existe una clara tendencia descendente de las causas de origen traumático, sobre todo, de las derivadas de accidentes de tráfico.



Dra. Claudia Teixidó

Médica rehabilitadora

Experta en rehabilitación infantil

Institut Guttmann

La lesión medular espinal (LME) constituye una de las condiciones médicas más devastadoras por el impacto que genera en la vida de las personas. En niños y adolescentes, esta realidad cobra una dimensión aún mayor: no solo se compromete la movilidad, sino también el crecimiento físico, la maduración neurológica y el desarrollo emocional y social.

Aunque el abordaje clínico de la lesión medular ha avanzado significativamente en las últimas décadas, el conocimiento sobre su comportamiento específico en población pediátrica ha sido limitado. La mayoría de los estudios publicados hasta la fecha se han centrado en adultos o han mezclado poblaciones de distintas edades, lo que ha dificultado la identificación de patrones propios de la infancia y la adolescencia.

Para llenar el vacío en este conocimiento, el Institut Guttmann ha realizado un análisis retrospectivo de todos los casos pediátricos tratados en el hospital en los últimos veinte años. Este trabajo, presentado en foros científicos, como el Congreso Nacional sobre Lesión Medular de la Sociedad Española de Paraplejía en Toledo y la Howard H. Steel Conference on Pediatric Spinal Cord Injury en Arizona, ha despertado un gran interés por la novedad de los datos y las implicaciones que aporta para la prevención y la atención clínica.



“Los menores cuentan con características anatómicas y biomecánicas que los hacen más susceptibles a ciertos tipos de daño, especialmente en la región cervical y cuando la causa es traumática”.

Los resultados muestran un cambio claro en la epidemiología de la lesión medular en niños y adolescentes, con una tendencia descendente de las lesiones traumáticas, sobre todo, las derivadas de accidentes de tráfico. De esta manera, la principal etiología en la actualidad son los tumores y las causas vasculares, no porque haya aumentado su incidencia, sino debido al pronunciado descenso de las otras etiologías.

¿Qué supone una lesión medular en edad pediátrica?

La LME en niños y adolescentes plantea retos clínicos y sociales de enorme magnitud. A diferencia de los adultos, los menores cuentan con características anatómicas y biomecánicas que los hacen más susceptibles a ciertos tipos de daño, especialmente en la región cervical y cuando la causa es traumática.

Las consecuencias funcionales pueden englobar desde la pérdida parcial de movilidad hasta la tetraplejia completa, con implicaciones que abarcan funciones vitales como la respiración. De hecho, en los casos más graves, los niños pueden requerir ventilación mecánica invasiva (VMI) de manera prolongada.

El impacto no se limita al plano físico. Los niños y los adolescentes con LME deben afrontar cambios drásticos en su autonomía, su adaptación escolar y su integración social. Estos desafíos emocionales y relacionales hacen imprescindible un abordaje integral que combine la rehabilitación física con apoyo psicológico y social, tanto para los pacientes como para sus familias.

En definitiva, una lesión medular en la infancia no solo afecta a la movilidad, sino que marca profundamente el

proceso de desarrollo de un niño y, por extensión, la dinámica de todo su entorno familiar y escolar.

Cambios en edad, causa y severidad

El análisis retrospectivo realizado en el Institut Guttmann recopila información de pacientes pediátricos tratados entre 2003 y 2023. El volumen de datos y la perspectiva temporal han permitido observar cambios significativos en la edad de presentación, la causa de las lesiones y la severidad de los cuadros clínicos.

El cúmulo de experiencias en el Institut Guttmann permite constatar que la edad de presentación de estas lesiones también ha variado con el tiempo. En el período comprendido entre 2003 y 2010, la edad media de lesión era de 12,9 años, mientras que desde 2011 se ha reducido a 9,5 años. Este descenso supone un incremento en la incidencia de casos en niños más pequeños, lo que comporta retos adicionales para los equipos médicos y rehabilitadores. La vulnerabilidad de los niños, especialmente de aquellos menores de 8 años, se refleja en la mayor frecuencia de tetraplejía y de lesiones completas, lo que implica una dependencia funcional más marcada y una probabilidad mayor de requerir ventilación mecánica invasiva. La afectación de la musculatura respiratoria en edades tempranas convierte estas situaciones en cuadros clínicos de gran complejidad.

El análisis longitudinal también muestra una evolución en la gravedad de las lesiones. La proporción de lesiones completas, clasificadas como ASIA A, ha disminuido en comparación con períodos anteriores, probablemente, gracias a las mejoras en la atención inicial y en los protocolos de rehabilitación temprana. Sin embargo, la magnitud de las consecuencias sigue siendo significativa. No puede pasarse por alto que casi un 12 % de los pacientes pediátricos atendidos precisaron ventilación mecánica invasiva en algún momento de su tratamiento, lo que refleja la seriedad de muchas de estas lesiones y la exigencia de recursos especializados para su manejo.



“El tratamiento no puede limitarse a la rehabilitación física, sino que debe incluir un acompañamiento psicológico, un apoyo a las familias y una adaptación escolar que permita al menor seguir avanzando en su proceso educativo”.



Entender lo que significa una lesión medular en la infancia requiere considerar no solo las repercusiones físicas, sino también las psicológicas y sociales. Un niño con pérdida de movilidad debe enfrentarse a cambios radicales en su vida cotidiana, en su relación con la escuela y con sus compañeros, y en la manera de desenvolverse en su entorno inmediato. La autonomía, que constituye un pilar del desarrollo en estas etapas, se ve comprometida, y con esta, también la autoestima y la integración social. Por eso, el tratamiento no puede limitarse a la rehabilitación física, sino que debe incluir un acompañamiento psicológico, un apoyo a las familias y una adaptación escolar que permita que el menor siga avanzando en su proceso educativo.

Implicaciones en la prevención

La interpretación de los datos recogidos durante dos décadas tiene implicaciones directas en varios niveles. En primer lugar, en la prevención. La reducción de los accidentes de tráfico como principal causa de lesión medular pediátrica es una buena noticia, pero también un recordatorio de que las campañas de seguridad vial, el uso de sistemas de retención infantil adecuados y la concienciación social han tenido un papel fundamental, y deben mantenerse. Al mismo tiempo, el aumento de las lesiones de origen no traumático obliga a reforzar la vigilancia médica y el diagnóstico precoz de enfermedades oncológicas y vasculares en la población infantil, ya que, en muchos casos, un abordaje temprano puede modificar el curso de la enfermedad o, al menos, mitigar sus consecuencias.

En segundo lugar, este estudio refuerza la necesidad de tratamientos personalizados. Un niño con lesión medular no puede ser atendido con los mismos parámetros que un adulto, porque sus necesidades son diferentes y cambian a medida que crece. La rehabilitación debe ser multidisciplinaria e incluir fisioterapia, terapia ocupacional, en ocasiones logopedia, apoyo psicológico, atención respiratoria y acompañamiento social. Además, re-

sulta imprescindible preparar y acompañar a las familias, que desempeñan un papel central en el proceso de recuperación y adaptación. El entorno escolar y comunitario también debe formar parte del plan para garantizar que el niño pueda seguir participando activamente en su vida diaria y no se quede aislado.

En tercer lugar, la investigación y el seguimiento son esenciales. El hecho de que en solo dos décadas se hayan identificado cambios tan claros en la edad, la causa y la gravedad de las lesiones indica que la epidemiología de la lesión medular pediátrica es dinámica y requiere una observación constante. Mantener registros actualizados, compartir datos con otros centros y participar en redes internacionales de investigación son pasos imprescindibles para seguir avanzando en la prevención, el diagnóstico y la rehabilitación.

El Institut Guttmann, como centro de referencia en la neurorrehabilitación, asume el compromiso de continuar trabajando en esta línea. Los resultados de este estudio no son un punto final, sino un punto de partida

para mejorar la práctica clínica y orientar las políticas de salud pública. La experiencia acumulada permite no solo comprender mejor el presente, sino también anticiparse a las necesidades del futuro. La lesión medular en la infancia y en la adolescencia seguirá siendo un reto sanitario y social de primer orden, pero disponer de información precisa sobre cómo ha cambiado su perfil en las últimas dos décadas ofrece una base sólida para diseñar estrategias más eficaces.

Este análisis retrospectivo nos recuerda que detrás de cada cifra hay un niño, una familia y una historia de vida. La estadística nos ayuda a entender tendencias y a planificar mejor los recursos, pero lo que realmente mueve a los profesionales es la posibilidad de mejorar la calidad de vida de cada paciente concreto. Con un enfoque integral, multidisciplinario y basado en la evidencia científica más reciente, el Institut Guttmann seguirá acompañando a los niños y los adolescentes con lesión medular y a sus familias, con la convicción de que cada avance en el conocimiento representa un futuro más esperanzador.

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



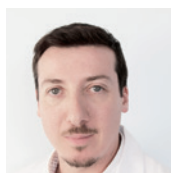
DEGONDA



BATEC

El traumatismo craneoencefálico pediátrico: cómo ha cambiado y qué hemos aprendido

Se ha detectado un aumento de los casos de TCE en menores relacionados con la práctica deportiva y las conductas autolesivas. Comprender este y otros factores es fundamental para mejorar la prevención, el cuidado y la recuperación funcional de niños y adolescentes.



Dr. Cristian Figueroa
Médico rehabilitador
Subdirector médico
Institut Guttmann

personas viven con secuelas derivadas de un TCE, con una prevalencia aproximada de 759 por 100.000 habitantes (Figaji, 2023). A pesar de que los avances médicos y las campañas de prevención han reducido de forma importante la mortalidad asociada, en Europa, los niños y los adolescentes constituyen un grupo especialmente vulnerable. Comprender cómo ha cambiado este tipo de lesión a lo largo del tiempo es fundamental para mejorar la prevención, la atención y la rehabilitación de los menores afectados.

El análisis de los casos de TCE pediátrico de los últimos veinte años en el Institut Guttmann muestra tendencias que reflejan cambios sociales y en los hábitos de vida, además de nuevos retos que afectan y afectarán la salud de niños y adolescentes.

El traumatismo craneoencefálico (TCE) sigue siendo una de las principales causas de enfermedad y de discapacidad adquirida durante la infancia y la adolescencia. A nivel mundial, se estima que más de 55 millones de

Relevancia en la infancia

El TCE ocurre cuando un golpe o sacudida afecta al cerebro, produciendo una lesión que puede ser leve, moderada o grave. En los niños, esta lesión no solo afecta la salud física inmediata, sino que puede tener repercusiones en el aprendizaje, el comportamiento, la autonomía y la vida familiar. A diferencia del adulto, el cerebro infantil está en pleno desarrollo, por lo que una lesión puede influir en áreas que todavía no han madurado, con efectos que, a veces, se manifiestan tiempo después del accidente, o incluso no se evidencian hasta que la persona llega a la edad adulta.

Aunque afortunadamente la mayor parte de los casos son leves, un porcentaje de niños requiere ingreso hospitalario y, en situaciones más complejas, rehabilitación especializada. En centros de referencia como el nuestro se atienden cada año pacientes pediátricos con TCE de diferente gravedad, lo que ha permitido observar tendencias muy claras sobre cómo y por qué se producen estas lesiones.

¿Qué ha cambiado en las causas del TCE?

Uno de los hallazgos más llamativos de nuestro análisis es el cambio significativo en las causas del TCE. A inicios de los años 2000, los accidentes de tráfico —ya fuera como ocupantes de un vehículo o por atropellos— eran la principal causa de traumatismo craneal en menores. Sin embargo, hoy en día se observa un descenso progresivo y estadísticamente significativo de los accidentes de tráfico como causa del TCE infantil. Este resultado está alineado con las políticas de seguridad vial implantadas en España y otros países europeos: uso obligatorio de sillitas infantiles, mejoras en los sistemas de retención, campañas educativas y una mayor concienciación sobre la seguridad en carretera. Todo esto parece haber tenido un efecto positivo en la reducción de este tipo de lesiones.

En contraste, han aumentado de forma notable los traumatismos relacionados con la práctica deportiva. Cada vez más niños y adolescentes participan en actividades deportivas organizadas y recreativas, lo cual es positivo para la salud, pero también implica un mayor riesgo de golpes en la cabeza, especialmente, en deportes de contacto, como fútbol, baloncesto, *hockey*, artes marciales o patinaje. El incremento del uso de la bicicleta, el patinete y el *skate* también han añadido nuevas formas de riesgo que dos décadas atrás eran menos frecuentes.

Uno de los cambios más destacados, y que requiere especial atención, es el aumento de los casos relacionados con conductas autolesivas en adolescentes. Aunque todavía representan un porcentaje menor en comparación con otras causas, su crecimiento en los últimos años refleja una problemática social y emocional emergente. La salud mental en la adolescencia se ha convertido en un eje prioritario, y la presencia de TCE asociados a autolesiones pone de manifiesto la importancia de la prevención y la detección precoz del malestar psicológico en jóvenes.

¿Quiénes se lesionan y cómo evolucionan?

El estudio también ha analizado si ha habido cambios en el perfil de los pacientes atendidos. De forma general, la edad y el sexo de los menores con TCE se han mantenido relativamente estables a lo largo de estos veinte años. Los niños pequeños, especialmente entre 1 y 5 años, siguen siendo los más propensos a sufrir caídas accidentales, principalmente en el hogar o en espacios de juego. En cambio, los adolescentes presentan más lesiones relacionadas con el tráfico y, en los últimos años, también con conductas autolesivas.

En cuanto a la evolución tras el TCE, la mayoría de los menores atendidos en nuestro centro completan su proceso de rehabilitación y regresan a su domicilio. Esta tendencia se ha mantenido constante durante dos décadas,



“En los niños, esta lesión no solo afecta la salud física inmediata, sino que puede tener repercusiones en el aprendizaje, el comportamiento, la autonomía y la vida familiar. El cerebro infantil está en pleno desarrollo, por lo que una lesión puede influir en áreas que todavía no han madurado, con efectos que, a veces, se manifiestan tiempo después del accidente”.



y es un dato muy relevante para las familias, ya que indica que, con una intervención adecuada y temprana, muchos niños y muchos adolescentes pueden recuperar funcionalidad y autonomía, permitiendo reincorporarse a su entorno familiar y educativo.

Al evaluar la recuperación funcional, los resultados son bastante similares entre grupos cuando se utiliza la escala FIM, que mide el grado de autonomía. Sin embargo, en otras escalas sí aparecen matices. Con la escala DRS, que valora el nivel de discapacidad y la recuperación funcional, los pacientes atendidos entre 2005 y 2009 mostraron una mejora media mayor que los atendidos entre 2020 y 2024. Aun así, este dato debe interpretarse con prudencia porque en el grupo más reciente solo se contaba con información completa de siete pacientes. Además, los casos antiguos empezaron con una discapacidad más acusada, lo que podría haber hecho que su margen de mejora fuera mayor.

Algo parecido ocurre con la escala LCFS, que mide la evolución del nivel de conciencia y del funcionamiento cognitivo: la mejora fue más amplia en el primer grupo (2005-2009) que en el más reciente. De nuevo, el menor número de casos recientes invita a ser cautos al comparar.

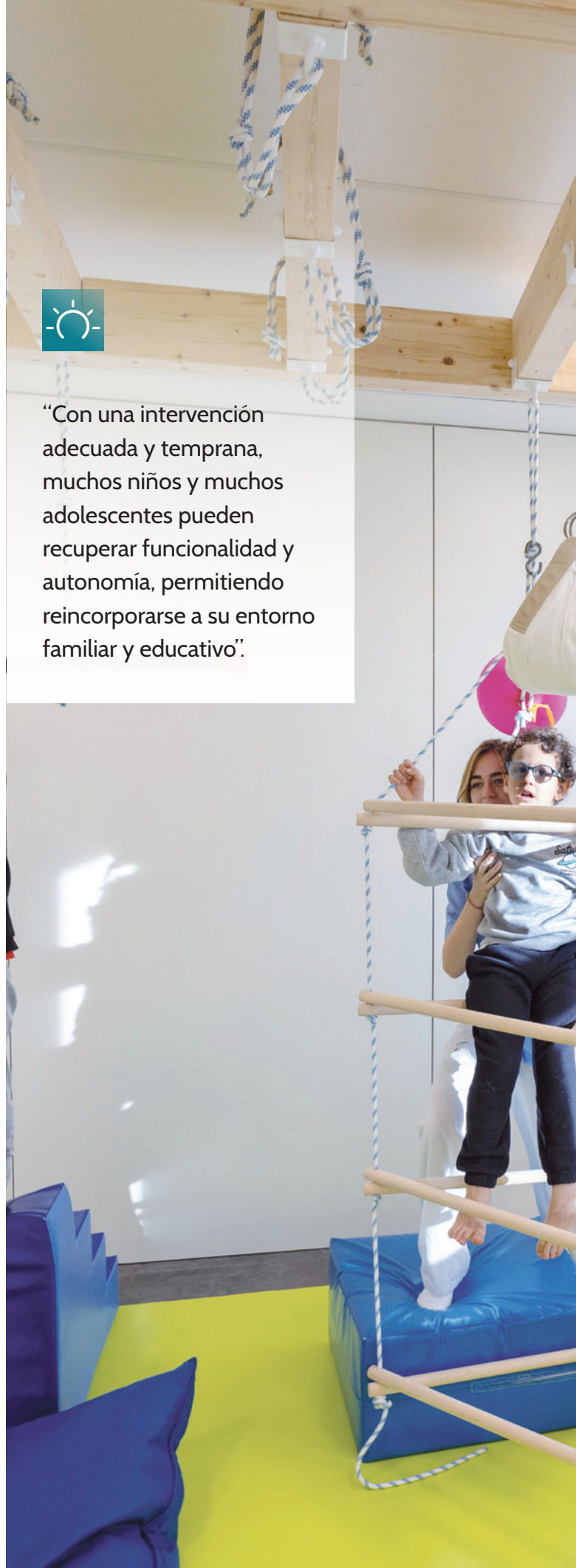
En conjunto, no se han observado diferencias importantes entre sexos ni entre rangos de edad en la evolución funcional medida por estas escalas.

Impacto emocional, escolar y familiar

El TCE no solo afecta a los menores que lo padecen, sino que también tiene un impacto importante en las familias y en el entorno escolar. La adaptación tras una lesión cerebral requiere, con frecuencia, comprensión, paciencia y coordinación entre la familia, los profesionales sanitarios y los educadores. En muchos casos, los desafíos no son únicamente físicos, sino también cognitivos y emocionales.



“Con una intervención adecuada y temprana, muchos niños y muchos adolescentes pueden recuperar funcionalidad y autonomía, permitiendo reincorporarse a su entorno familiar y educativo”.





Niños que antes eran autónomos pueden necesitar apoyo para realizar actividades cotidianas; algunos presentan dificultades para concentrarse, cambios de comportamiento, alteraciones en el sueño o problemas de memoria. En adolescentes, la repercusión sobre la autoestima y las relaciones sociales puede ser aún más intensa, ya que esta etapa del desarrollo está marcada por la búsqueda de identidad y pertenencia.

Con el paso del tiempo, los centros de rehabilitación especializados han incorporado programas más centrados en el acompañamiento emocional y en la reintegración escolar y social. La coordinación con colegios, institutos y servicios comunitarios es hoy un pilar esencial del proceso terapéutico, fruto del aprendizaje acumulado a lo largo de los años.

Prevención: el reto actual

Si la naturaleza del TCE ha cambiado, la prevención también debe hacerlo. No basta con seguir reforzando la seguridad vial; ahora es necesario ampliar el foco.

En el ámbito deportivo, es fundamental promover prácticas seguras desde la infancia. Fomentar el uso del casco y de protecciones adecuadas contribuye a evitar traumatismos, y, en caso de producirse, la educación de entrenadores, familias y escuelas en el reconocimiento de los signos de alarma tras un golpe en la cabeza resulta clave para evitar un retorno prematuro a la actividad física. De hecho, algunas federaciones, como la de *hockey* patines, han iniciado en los últimos años medidas orientadas a mejorar la seguridad de sus jugadores.

En el hogar, especialmente para niños pequeños, las medidas sencillas siguen siendo esenciales: supervisar zonas de juego, proteger escaleras o balcones, y revisar los entornos escolares y recreativos.

En adolescentes, la prevención debe incluir también la promoción de la salud mental. La detección temprana

de ansiedad, depresión o comportamientos autolesivos puede evitar lesiones graves y, sobre todo, acompañar a jóvenes en situaciones de vulnerabilidad emocional.

Mirando al futuro

El análisis de estas dos décadas no solo nos permite entender cómo hemos evolucionado, sino también anticipar hacia dónde debemos dirigir nuestros esfuerzos. El TCE infantil no es un problema del pasado; continúa presente, adoptando nuevas formas. La sociedad, el sistema educativo, las familias y los servicios sanitarios tienen el desafío de adaptarse a esta nueva realidad.

Reforzar la prevención en el deporte, promover entornos seguros y cuidar la salud emocional de la juventud son objetivos prioritarios. Asimismo, seguirá siendo clave garantizar que los niños y los adolescentes que han sufrido un TCE tengan acceso a una rehabilitación especializada que acompañe no solo su recuperación física, sino también su desarrollo social, emocional y escolar.

Mensajes para llevar a casa

En los últimos veinte años, el traumatismo craneoencefálico en la infancia y adolescencia ha experimentado una transformación importante:

- Han disminuido claramente los accidentes de tráfico y los atropellos.
- Han aumentado los traumatismos producidos durante la práctica deportiva.
- Han emergido, con creciente relevancia, los casos vinculados a conductas autolesivas en adolescentes.
- La mayoría de los niños continúan pudiendo volver a casa tras su proceso de rehabilitación.
- El acompañamiento emocional, educativo y familiar ha adquirido una relevancia creciente en el tratamiento.

Comprender estos cambios nos permite adaptar la prevención y mejorar la atención que reciben los menores. Ahora, el reto es anticipar los nuevos escenarios, proteger a niños y adolescentes y continuar ofreciendo un modelo de intervención integral que responda a sus necesidades reales.



Evolución de la ortopedia para la población infantil

En Ortopedia Grau Soler, llevamos más de noventa años y cuatro generaciones dedicadas al bienestar de las personas. En todo este tiempo, hemos visto un auténtico cambio en nuestra profesión, especialmente, en el campo infantil. Pero esta evolución no va solo de robots o impresoras 3D; va de algo mucho más importante: la calidad de vida de los niños y sus familias.



Beatriz Camós Grau
Directora técnica
de Ortopedia Grau Soler

Hace años, hablar de una órtesis solía implicar procesos largos, moldes de escayola incómodos y aparatos pesados. Hoy, nuestro objetivo ha cambiado. Ya no buscamos solo “corregir” una función; buscamos potenciar la autonomía, facilitar el juego y fomentar la inclusión de cada niño.

Como técnicos ortoprotésicos, buscamos aprovechar al máximo las innovaciones tecnológicas, utilizándolas como herramientas clave, junto con nuestra experiencia, precisión técnica y la rigurosidad de un trabajo hecho a medida.

Del molde tradicional al escáner 3D

El cambio más grande para las familias —y una gran ayuda para los técnicos ortoprotésicos— empieza en la primera visita. Tomar medidas, que antes podía ser un momento estresante (con escayola húmeda y fría), es hoy un proceso rápido y preciso gracias al escáner 3D. Hemos incorporado esta tecnología para capturar un modelo digital exacto del cuerpo del niño en segundos, sin ni siquiera tocarlo. Esto no solo elimina la incomodidad, sino que nos da una precisión milimétrica para el diseño.



Una vez que tenemos ese “molde virtual”, empieza el trabajo en el ordenador de nuestros especialistas. Usando programas de diseño (conocidos como CAD/CAM), funcionamos como “sastres digitales”. Podemos diseñar el dispositivo en la pantalla, simular cómo se ajustará, aplicar las correcciones que nos indica el equipo médico y asegurarnos de que el ajuste será perfecto antes de fabricar nada.

Este método de trabajo no solo optimiza el ajuste, sino que también



“Tomar medidas, que antes podía ser un momento estresante (con escayola húmeda y fría), es hoy un proceso rápido y preciso gracias al escáner 3D”.

reduce significativamente los tiempos de fabricación. Además, permite una mayor personalización, ya que cada dispositivo se diseña y se fabrica pensando en las características anatómicas, funcionales y evolutivas de cada niño.

La importancia de los materiales

El desarrollo de nuevos materiales ha revolucionado el concepto tradicional de la ortopedia. En lugar de

estructuras rígidas y pesadas, hoy se emplean fibras de carbono, polímeros termoplásticos, espumas de alta densidad y materiales biocompatibles que combinan resistencia, ligereza y flexibilidad.

Estos avances han permitido diseñar productos ortopédicos más cómodos y menos invasivos. La utilización de la impresión 3D ha abierto una puerta inmensa para fabricar productos personalizados con diseños ergonómicos y estructuras internas optimizadas. Un ejemplo claro de esta evolución se ve en las siguientes áreas clave de la ortopedia infantil:

Cascos 3D para plagiocefalia

La corrección de deformidades craneales posicionales, como la plagiocefalia o la braquicefalia, ha experimentado un salto cualitativo. Los antiguos cascos, a menudo hechos con materiales poco transpirables y un proceso de fabricación más lento, han sido sustituidos por los cascos 3D de alta tecnología.

En Grau Soler, trabajamos con sistemas como TALEE, que utiliza la obtención de mediciones 3D para fabri-

car un casco con una precisión inigualable. El diseño final, ligero y ventilado, permite guiar el crecimiento craneal, siendo mucho más cómodo y efectivo para el bebé y sus padres.

Férulas de miembro inferior más funcionales

La evolución de las férulas ha consistido en un cambio de mentalidad: hemos pasado de la contención pasiva de las articulaciones al acompañamiento del movimiento y la mejora en la aceptación del producto.

Las férulas de miembro inferior (como las férulas dinámicas de tobillo y pie, o “DAFOS”) han dejado atrás el metal y los plásticos gruesos. En muchos casos infantiles, ya estamos utilizando dispositivos impresos en 3D que tienen, al menos, tres beneficios importantes:

- **Libertad y dinamismo:** diseñamos férulas que son rígidas justo donde se necesita la corrección, y flexibles en las zonas funcionales. Esto facilita una marcha y un movimiento mucho más naturales, y permiten que el niño juegue y se mueva con menos limitaciones.

LIGERAS

DEPORTIVAS

ELÉCTRICAS

INFANTILES

TALLER

36 años

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



- **Precisión y ligereza:** el diseño con entramado de rejilla permite una ligereza y transpirabilidad mucho mayores.
- **Máxima adherencia:** al ser dispositivos ligeros y mucho más cómodos, la aceptación por parte del niño es mayor. La personalización con diseños y colores transforma la férula en algo que el niño elige, lo que aumenta las probabilidades de éxito y la continuidad del tratamiento.

Exoesqueletos y trajes inteligentes

La ortopedia robótica y funcional ha traído innovaciones muy importantes en los últimos años. Aunque existen soluciones avanzadas, como los exoesqueletos infantiles, cada vez más se utilizan trajes inteligentes. Un ejemplo es el traje EXOpulse Mollii Suit, diseñado para reducir la espasticidad mediante electroestimulación, que se puede aplicar en casa o durante las sesiones de terapia, y que

podría llegar a facilitar actividades cotidianas, como vestirse, comer o, simplemente, dormir mejor.

Más allá de la técnica: el factor humano y la inclusión

Si bien la tecnología ha sido el motor principal de esta evolución, el verdadero objetivo de la ortopedia infantil sigue siendo mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias. Cada dispositivo que se diseña representa una herramienta para potenciar la autonomía, la autoestima y la participación social del niño.

El proceso de adaptación de un producto de soporte va mucho más allá del acto técnico: requiere empatía, escucha activa y acompañamiento continuo. El trabajo conjunto entre ortopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, médicos y familias permite diseñar soluciones que no solo sean funcionales, sino también cómodas y emocionalmente aceptadas por el niño.



En este sentido, la ortopedia moderna debe promover un enfoque inclusivo. Pero la inclusión no es solo tecnológica, es también social y económica. El verdadero reto es asegurar que el acceso a estas ayudas técnicas y la eliminación de barreras físicas resulten fundamentales para que cada niño pueda participar plenamente en la vida escolar, familiar y comunitaria.

La ortopedia infantil ha cambiado muchísimo. Hemos pasado de soluciones rígidas y pesadas a dispositivos ligeros, dinámicos y hechos con precisión milimétrica, como los cascos y férulas 3D, sin olvidar tecnologías tan innovadoras como el EXOPulse Mollii Suit. Por supuesto, todavía que-



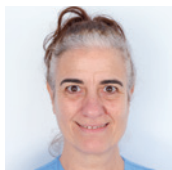
“La personalización con diseños y colores transforma la férula en algo que el niño elige, lo que aumenta las probabilidades de éxito y la continuidad del tratamiento”.

da mucho camino por recorrer y la investigación nunca se detiene, pero lo fundamental es seguir construyendo sobre esta base para garantizar el mejor futuro posible para los pacientes.

Es fundamental seguir con la inclusión, la personalización de los tratamientos y el trabajo en equipo entre todos los profesionales. Gracias a la combinación de ciencia, tecnología y humanidad, hoy podemos ofrecer soluciones que, además de corregir una función, devuelven movimiento, autonomía y esperanza a muchas familias. La ortopedia infantil del futuro ya es una realidad que construimos cada día, centrándonos en que el niño sea el protagonista activo de su propia movilidad.

Hacia una rehabilitación más vivencial: yoga, danza y terapia asistida con animales

La aplicación de técnicas, protocolos y recursos tecnológicos avanzados no debe perder nunca de vista que la rehabilitación neurológica es, ante todo, un proceso profundamente humano: detrás de cada intervención hay una persona con emociones, miedos, motivaciones y esperanzas.



Mónica Alemán
Danzaterapeuta
Institut Guttmann



Cristina Martín
Fisioterapeuta
Institut Guttmann



Agustín Hernández
Fisioterapeuta
Institut Guttmann



Ignasi Soriano
Terapeuta ocupacional
Coordinador de
Rehabilitación Funcional
Institut Guttmann

La neurorrehabilitación es una disciplina que busca optimizar la recuperación funcional y la calidad de vida de las personas con lesiones de origen neurológico. En el Institut Guttmann tratamos, principalmente, a pacientes con lesiones medulares, ictus o traumatismos craneoencefálicos, además de otras patologías derivadas de una afectación del sistema nervioso central. La gran mayoría presenta alteraciones significativas en la motricidad, la sensibilidad y la movilidad, lo que conlleva dificultades funcionales, pérdida de autonomía y, como consecuencia, limitaciones en la interacción familiar, social y emocional.

Dicho abordaje requiere una mirada amplia y multidisciplinar. Cada profesional orienta su labor hacia un objetivo común: la mejora global de la persona desde la neurorrehabilitación. Para ello, el equipo emplea técnicas y protocolos basados en la evidencia científica con recursos tecnológicos avanzados. Estos procedimientos garantizan precisión



y eficacia, pero también pueden dar lugar a una práctica que, a primera vista, parece excesivamente técnica o mecánica. Sin embargo, la rehabilitación neurológica es, ante todo, un proceso profundamente humano: detrás de cada intervención hay una persona con emociones, miedos, motivaciones y esperanzas.

Restablecer y reconstruir

En los últimos años se han desarrollado múltiples líneas de investigación centradas en robótica aplicada, exoesqueletos, electroestimulación, terapias cerebrales no invasivas, estudios



“No debe olvidarse la dimensión más humana, sensorial y vivencial del proceso rehabilitador. La recuperación neurológica no se limita al restablecimiento de funciones, sino que también implica la reconstrucción de la relación de la persona con su cuerpo, su entorno y su identidad”.

con células madre y otras técnicas emergentes derivadas de los avances en neurociencia. Todas estas innovaciones contribuyen a optimizar y mejorar los procesos de rehabilitación, favoreciendo, así, una recuperación más precisa, eficaz y personalizada.

No obstante, junto a esta necesaria evolución tecnológica, no debe olvidarse la dimensión más humana, sensorial y vivencial del proceso rehabilitador. La recuperación neurológica no se limita al restablecimiento de funciones, sino que también implica la reconstrucción de la relación de la persona con su cuerpo, su entorno y su identidad. Por esto, resulta esencial



integrar ambas vertientes —la científica y la humanista— dentro de un mismo marco de actuación terapéutica.

En el equipo de Rehabilitación Funcional del Institut Guttmann consideramos fundamental incorporar en la práctica diaria un enfoque más humanístico, cálido, emocional y vivencial. Creemos que intervenciones como el yoga terapéutico, la Danza Movimiento Terapia (DMT) o la terapia asistida con perros aportan un valor complementario, ya que favorecen la conexión con el propio cuerpo, la percepción sensorial y la experiencia emocional del movimiento. Estas prácticas invitan a una rehabilitación más humana y consciente, en la que la persona no solo recupera funciones fi-

sicas, sino que también reconstruye su identidad y su vínculo con el entorno.

Terapia asistida con animales

Los perros han sido compañeros de los seres humanos durante miles de años, y su instinto natural para brindar amor, compañía y protección se convierte en una herramienta poderosa en el campo terapéutico. La interacción con los animales estimula la liberación de neurotransmisores como la oxitocina, asociada al aprecio y la confianza; la dopamina y la serotonina, que mejoran el estado de ánimo y generan sensación de placer y calma; y reduce la producción de cortisol, la



“La interacción con los animales estimula la liberación de neurotransmisores como la oxitocina, asociada al aprecio y la confianza; la dopamina y la serotonina, que mejoran el estado de ánimo y generan sensación de placer y calma; y reduce la producción de cortisol, la hormona del estrés”.

hormona del estrés. Estos cambios fisiológicos dan sentido al hecho de por qué acariciar, jugar o simplemente convivir con un animal puede tener un efecto tan inmediato en el bienestar de las personas.

La terapia asistida con perros es una herramienta terapéutica que ha ido ganando popularidad en los últimos años por su capacidad para mejorar la calidad de vida de las personas. Se lleva a cabo con la participación del perro y su técnico en terapias asistidas con animales, junto con un terapeuta que define los objetivos a trabajar en cada usuario.

El perro es un elemento motivador para conseguir la participación del paciente, pero al mismo tiempo es una parte activa del proceso terapéutico. No solo desempeña un rol simbólico, sino que debe ser un animal con unas cualidades inherentes, como la predisposición al contacto, el interés y la empatía hacia las personas de su entorno. Las habilidades adquiridas mediante el entrenamiento con su técnico los convierten en animales especialmente pacientes, amables y capaces de responder adecuadamente ante las personas con las que interactúan. Todo esto favorece el vínculo emocional que se genera entre el paciente y el perro, que determinará una mejor adherencia al tratamiento.

Hace tiempo que la terapia con perros se implantó en diferentes áreas de los entornos hospitalarios, como salud mental, rehabilitación física, cuidados paliativos o pediatría, observándose y demostrándose muchos beneficios tanto por la salud mental como física de los usuarios. En el Institut Guttmann se inició una prueba piloto en el año 2023, con muy buena acogida por parte de los pacientes, familiares y terapeutas implicados. Desde entonces, forma parte de las actividades complementarias del Departamento de Rehabilitación Funcional.

De manera semanal, el equipo formado por los técnicos en terapias asistidas con perros y el terapeuta genera una dinámica de trabajo que motiva y alienta al paciente para realizar actividades que mejoren aspectos motores, cognitivos y emocionales. En estas dinámicas siempre está presente el perro como hilo conductor de los diferentes retos propuestos a los pacientes, lo cual aumenta la motivación, la atención y la predisposición a la participación.

Actualmente, esta actividad se realiza con un grupo de personas con afectación física y cognitiva moderada o leve, y con dos personas con afectación severa que reciben tratamiento de manera individual.



morgan

La mejor de su clase en rendimiento interior-externo

karma

MÁS INFORMACIÓN EN WWW.KARMAMOBILITY.ES



Con la experiencia adquirida en estos años, podemos decir que la terapia asistida con perros no sustituye un tratamiento rehabilitador convencional, sino que actúa como un complemento que potencia los resultados de otras intervenciones y aporta bienestar, además de una dosis de alegría dentro del proceso rehabilitador.

El yoga como camino de reconexión

En la rehabilitación, nuestra finalidad va más allá de recuperar funciones físicas: se trata de reconstruir una relación rota entre el cuerpo, la mente y la identidad de la persona. Después de una lesión neurológica, muchas personas pueden experimentar una profunda desconexión con su cuerpo. Lo que antes era natural (caminar, mover un brazo, mantener el equilibrio...) se convierte ahora en un gran desafío sobre el que no tienen control. Además,

la propia percepción del cuerpo, el movimiento y el estado emocional e interno de la persona se ven afectados.

Ante este punto de partida, ciencias tradicionales como el yoga pueden ayudar a recuperar el movimiento perdido y a reencontrar la relación y el equilibrio entre el cuerpo y la mente. El yoga es un conjunto integrado por técnicas de movimiento, respiración y control mental de más de 5.000 años de antigüedad, originario de la India. En Occidente se ha popularizado mucho su vertiente física y respiratoria, pero también integra técnicas de conciencia y presencia que lo convierten en mucho más que una actividad física. Mediante su práctica, no solo se estiran los músculos o se trabaja la fuerza o el equilibrio, sino que aporta a la persona una experiencia integral y humanista en su proceso de recuperación física y emocional.



“En experiencias descritas en estudios de investigación, el yoga ayudó a pacientes neurológicos a reconectar con la parte del cuerpo que había quedado más afectada, aunque no se pudiera recuperar el movimiento completo”.

El yoga integra tres fundamentos en su práctica: movimiento, respiración y conciencia. Los tres pueden verse afectados en el caso de una lesión neurológica y, por lo tanto, se pueden modificar mediante la práctica de esta disciplina. Las sesiones ofrecen la posibilidad de realizar movimientos e integrar las partes más afectadas al ritmo de la respiración, un ritmo más lento que en otros entornos de rehabilitación. Esta velocidad también permite que la persona planifique, ejecute y sienta el movimiento de una manera más consciente y plena. Cada sesión de práctica comprende un trabajo físico postural (asana), un trabajo de control de respiración (pranayama) y un proceso de concentración y meditación.

En experiencias descritas en estudios de investigación, el yoga ayudó a pacientes neurológicos a reconectar con la parte del cuerpo que había quedado más afectada, aunque no se pudiera recuperar el movimiento completo. Los participantes lo describían como volver a “integrarlo todo y hacer que fluyera todo de nuevo”. Esta reconexión entre el lado sano y el afecto fue uno de los beneficios más repetidos. También se destacaba el hecho de que veían el yoga como un ejercicio que se podía practicar, a pesar de las limitaciones motoras de base. Los participantes subrayaron la posibilidad de poder trabajar la fuerza, la coordinación y la flexibilidad de una manera segura y adaptada a sus capacidades, gracias al ritmo pausado y a la atención constante.

El yoga considera la respiración como el puente entre el cuerpo y la mente, entre la percepción del movimiento y del estado interno de una persona. Existen varios ejercicios a nivel respiratorio que ayudan a aportar conciencia al movimiento, pero que también pueden ayudar a activar mecanismos beneficiosos en las personas con lesiones neurológicas. Diversos estudios han demostrado la eficacia de la respiración para activar el sistema nervioso parasimpático, promoviendo la relajación, reduciendo la tensión muscular y la presión arterial, y favoreciendo el sueño y el descanso mental.

En cuanto a la calidad de vida, las consecuencias de una lesión neurológica afectan a menudo a aspectos mentales

y emocionales, provocando ansiedad, depresión y frustración por las limitaciones sobrevenidas. Los pacientes también encuentran barreras sociales debido a sus cambios funcionales. La participación en actividades que también se pueden encontrar fuera del ámbito hospitalario, como es el caso del yoga, representa también un cambio positivo de percepción sobre las propias capacidades.

Practicar yoga en el entorno hospitalario ha demostrado mejoras significativas en la calidad de vida de los pacientes. En un estudio aleatorizado se vieron cambios positivos en la calidad de vida, en la reducción de niveles de ansiedad, en la mejora de la percepción propia en el proceso de recuperación y en el área de la memoria. Todo esto nos indica que el yoga aporta una parte esencial del proceso terapéutico: la recuperación activa del sentido de agencia, es decir, sentir el control del propio cuerpo y su evolución en la recuperación.

El yoga es, pues, una buena herramienta para complementar el proceso de rehabilitación. Permite que la persona reconecte cuerpo y mente, reduzca el estrés e incremente su bienestar. También es muy útil como ejemplo de actividad que se puede realizar fuera del entorno hospitalario, contribuyendo, así, a la inclusión social de las personas con secuelas neurológicas.

Danza Movimiento Terapia (DMT)

La Danza Movimiento Terapia (DMT) es una disciplina psicoterapéutica que utiliza el movimiento corporal como vía principal para la integración emocional, cognitiva, física y social de la persona. Su fundamento central es que el cuerpo y la mente están interrelacionados, y que a través del movimiento es posible expresar, explorar y transformar estados internos. En el contexto de la neurorrehabilitación, la DMT se posiciona como una herramienta innovadora e integradora que puede complementar los tratamientos tradicionales. Su objetivo es estimular la plasticidad cerebral a través de la experiencia corporal consciente, favorecer la reorganización neurológica y apoyar la recu-



peración funcional y emocional de personas que han sufrido daño neurológico o enfermedades del sistema nervioso central.

Desde un punto de vista neurocientífico, el movimiento no es solo una acción motora, sino una función compleja que implica la activación de múltiples áreas cerebrales. Al trabajar con movimiento expresivo, la DMT no solo estimula la coordinación motora, sino que también activa procesos de atención, memoria, regulación emocional, percepción del esquema corporal y habilidades sociales.

Una de las contribuciones más relevantes de la DMT a la neurorrehabilitación es su enfoque sensorial y emocional del movimiento, en contraste con el movimiento repetitivo o técnico que suele predominar en la fisioterapia convencional. A través del uso de la música, el ritmo, las metáforas, la improvisación y la relación terapéutica, la persona se involucra activamente en su proceso de recuperación desde una motivación interna y significativa.

La motivación intrínseca, clave en procesos de neuroplasticidad, se ve favorecida en la DMT por la presencia de placer en el movimiento, la libertad expresiva y la validación emocional. Esto tiene un impacto positivo en la adherencia al tratamiento, la autoestima corporal, la regulación del estrés y la recuperación de la identidad afectada por la enfermedad o el trauma neurológico. Además, la DMT favorece la conciencia corporal, un aspecto fundamental en procesos de rehabilitación neurológica, ya que muchas personas presentan disociación cuerpo-mente, negación del déficit o alteraciones en la percepción de su cuerpo tras la lesión. La exploración del movimiento, el contacto con el suelo, el ritmo respiratorio y la improvisación guiada ayudan a restaurar una sensación de unidad e integridad corporal.

Desde el plano psicosocial, la DMT también promueve la reconexión relacional, la empatía y la pertenencia, especialmente en contextos grupales. Estas dimensiones son esenciales en personas con daño neurológico, quienes a menudo experimentan aislamiento, depresión o ansiedad asociados a su diagnóstico. A través de



“La DMT se alinea con modelos contemporáneos de neurorrehabilitación que integran lo físico, lo emocional, lo cognitivo y lo social, en lugar de tratar únicamente déficits aislados”.



la resonancia y la conexión con otros cuerpos, se genera un lenguaje no verbal de validación mutua, lo que refuerza la autopercepción positiva.

También es importante destacar que la DMT permite abordar no solo la función motora, sino también aspectos como el dolor crónico, la fatiga, el trauma emocional poslesión y las dificultades cognitivas, desde una visión holística. En este sentido, se alinea con modelos contemporáneos de neurorrehabilitación que integran lo físico, lo emocional, lo cognitivo y lo social, en lugar de tratar únicamente déficits aislados.

En conclusión, la Danza Movimiento Terapia aporta a la neurorrehabilitación una dimensión humanizadora y relacional del tratamiento, basada en la experiencia corporal vivida, el vínculo terapéutico y la expresión simbólica. Su potencial para favorecer la plasticidad cerebral, la motivación interna, la regulación emocional y la reconexión con el propio cuerpo y con los demás la convierte en una herramienta terapéutica valiosa para acompañar procesos complejos de recuperación neurológica.

Reencuentro con la identidad

La terapia asistida con perros, el yoga y la Danza Movimiento Terapia demuestran que la neurorrehabilitación va más allá de la recuperación funcional: es un camino de reencuentro con la identidad. Las terapias humanistas aportan una mirada cálida y emocional, acompañando al cuerpo, la mente y el espíritu. Desde el Institut Guttmann promovemos actividades extrahospitalarias que favorecen la movilidad en entornos urbanos y la participación social, trasladando los aprendizajes a la vida cotidiana. Asimismo, desarrollamos actividades deportivas adaptadas que potencian coordinación, equilibrio y autonomía funcional.

Aunque no forman parte directa de nuestro programa, existen buenos resultados y experiencias positivas en otras prácticas, como arteterapia, neuro musicoterapia, equinoterapia y horticultura terapéutica, con un enfoque sensorial, emocional y relacional. Humanizar la rehabilitación devuelve protagonismo a la persona, a su capacidad de sentir, decidir y crear. Cada paso, gesto y emoción forman parte esencial de la recuperación.

Terapias avanzadas con células madre en lesión medular e ictus

La combinación de tratamientos con células madre regenerativas, biomateriales y estimulación no invasiva, junto con una rehabilitación adecuada, representa una de las líneas de investigación más prometedoras para potenciar la capacidad del sistema nervioso de reorganizarse y recuperar funciones, tanto en pacientes que han padecido un ictus como en personas con una lesión medular.



Íñigo Pérez Estenaga

Doctor en Medicina Aplicada y Biomedicina
Coordinador de ensayos clínicos
Institut Guttmann



Dr. Fernando Martins Braga

Médico rehabilitador, experto en neurorrehabilitación de la lesión medular
Institut Guttmann

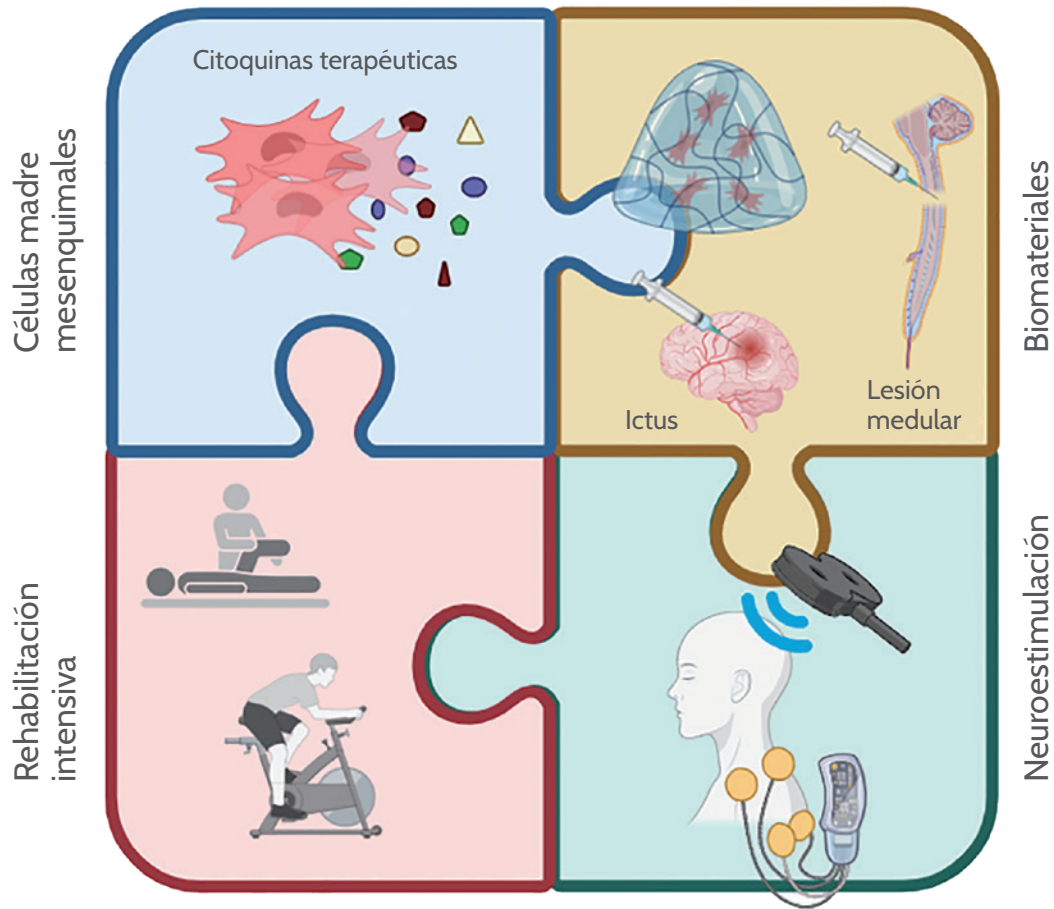
Las enfermedades neurológicas afectan al cerebro, la médula espinal y/o los nervios. Entre las más devastadoras se encuentran el ictus isquémico y la lesión medular traumática. Aunque son muy diferentes entre sí, ambas tienen algo en común: dañan el tejido nervioso, que, a diferencia de otros tejidos, tiene una capacidad limitada para regenerarse por sí mismo.

Pero aquí viene la buena noticia: el sistema nervioso no es completamente rígido. Posee cierta capacidad de adaptación, denominada neuroplasticidad, que le permite reorganizar sus conexiones y crear nuevas vías para recuperar, al menos parcialmente, las funciones perdidas. Esta plasticidad espontánea constituye la base de la recuperación natural tras una lesión y el punto de

partida de muchas estrategias terapéuticas modernas. El gran desafío de la medicina regenerativa consiste en potenciar al máximo esta capacidad innata del cerebro y de la médula espinal.

El ictus isquémico ocurre cuando se interrumpe el flujo sanguíneo al cerebro, generalmente debido a la obstrucción de una arteria. Sin oxígeno, las neuronas mueren en cuestión de minutos, provocando pérdida de movimiento, dificultades en el habla o alteraciones de memoria. Aunque los tratamientos actuales pueden restaurar la circulación o limitar el daño, muchas personas quedan con secuelas que afectan a su autonomía y calidad de vida.

En la misma línea, la lesión medular traumática interrumpe la comunicación



entre el cerebro y el resto del cuerpo: las órdenes motoras no llegan a los músculos y las sensaciones no retornan al cerebro. Además, esta lesión no solo afecta a la movilidad y la sensibilidad, sino también a otras funciones, como el control de esfínteres, la presión arterial, la función sexual e incluso la respiración. Tras el impacto inicial, el organismo desencadena una respuesta inflamatoria intensa. Posteriormente, se genera una barrera de tejido cicatricial que, aunque protege la zona dañada limitando la inflamación, también bloquea el crecimiento de nuevas conexiones nerviosas. Es como si el cuerpo levantara un muro que, al intentar proteger, termina impidiendo la reparación.

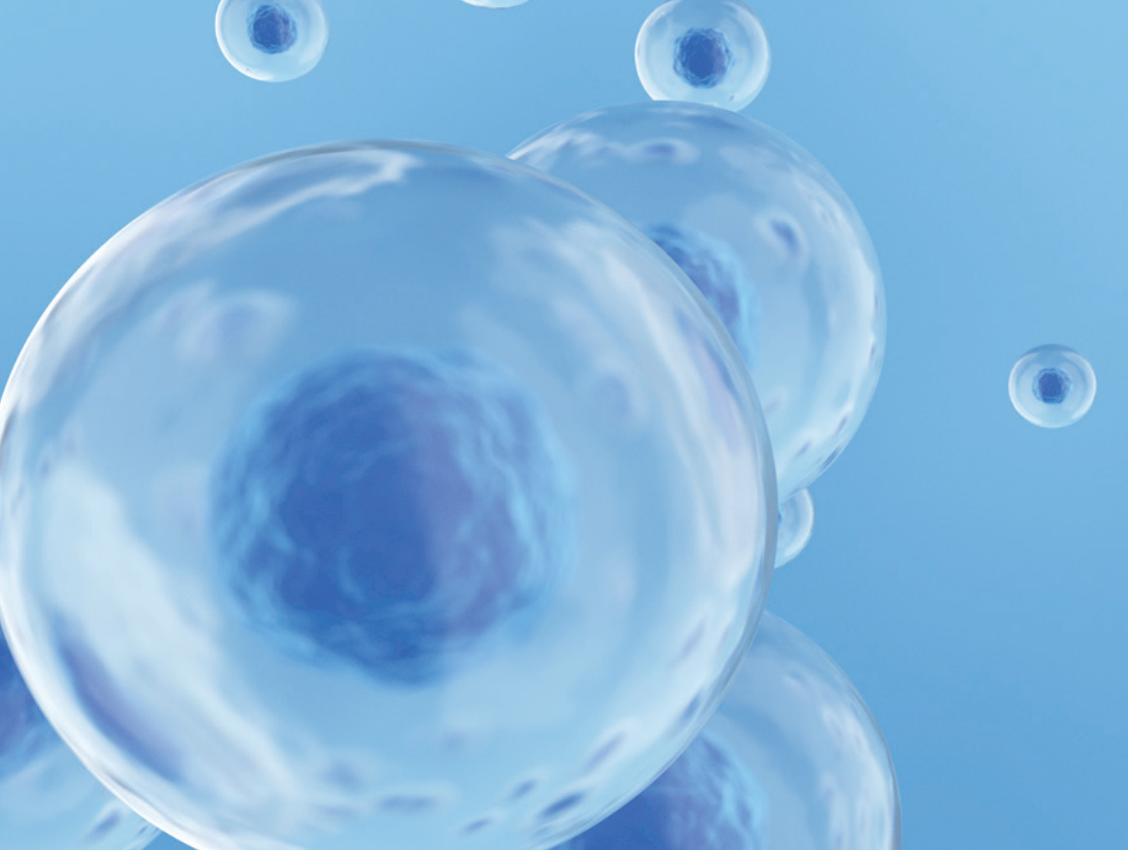
En los últimos años, la investigación en medicina regenerativa ha explorado el



“Los ensayos clínicos con terapias avanzadas no han reportado complicaciones significativas y han documentado mejoras parciales en la función sensitiva, motora o vesical en ciertas personas con lesión medular crónica”.

uso de terapias celulares, que consisten en administrar células vivas con capacidad de favorecer la reparación del tejido dañado. Estas células, conocidas como células madre, pueden dividirse y transformarse en distintos tipos celulares del organismo, además de liberar moléculas que reducen la inflamación y estimulan los procesos naturales de regeneración. Las células utilizadas con este fin se cultivan en laboratorios especializados que siguen normas internacionales de seguridad y calidad, lo que garantiza que se produzcan correctamente y estén libres de contaminantes antes de su uso en pacientes.

Entre las diferentes clases de células madre, las mesenquimales han despertado un especial interés. Se encuentran en varios tejidos del cuerpo,



“Las células utilizadas con este fin se cultivan en laboratorios especializados que siguen normas internacionales de seguridad y calidad, lo que garantiza que se produzcan correctamente y estén libres de contaminantes antes de su uso en pacientes”.

como la médula ósea, el tejido adiposo o el cordón umbilical, concretamente, en la llamada gelatina de Wharton. Estas células destacan por su capacidad para modular la respuesta inmunitaria y favorecer la reparación de tejidos lesionados. Las células derivadas de la gelatina de Wharton resultan especialmente atractivas, pues provienen de un tejido del cordón umbilical que normalmente se descarta tras el nacimiento. Se obtienen fácilmente, sin la problemática ética de usar células embrionarias, y muestran una actividad biológica excepcional. Su objetivo principal es despertar y potenciar la capacidad innata del sistema nervioso para reorganizarse y recuperar funciones.

¿Dónde estamos ahora?

Los estudios realizados hasta el momento, tanto en animales como en humanos, confirman un perfil de seguridad favorable y muestran resultados prometedores. Sin embargo, la eficacia clínica aún no está claramente demostrada. Los beneficios funcionales observados son modestos y los resultados varían entre los distintos estudios. Se necesitan investigaciones más amplias y prolongadas para confirmar qué funciona, en quién funciona y cuándo debe aplicarse.

Durante las últimas dos décadas, investigadores de diversos países han probado diferentes tipos de células, en distintos

momentos tras el ictus y mediante varias vías de administración. Los datos acumulados indican ausencia de efectos adversos graves. Sin embargo, aún no se ha demostrado de forma concluyente que estas terapias mejoren la recuperación más allá de los tratamientos convencionales. Algunos ensayos pequeños han mostrado beneficios funcionales, pero los resultados varían y necesitan confirmarse con más pacientes y seguimientos más prolongados.

Un ejemplo destacado es el ensayo MASTERS-2, desarrollado por una compañía estadounidense con células madre mesenquimales de médula ósea provenientes de donantes sanos. Se trata de un ensayo clínico en fase III, es decir, un ensayo internacional realizado en muchos hospitales y con un gran número de pacientes que han sufrido ictus isquémico agudo. Los participantes reciben una infusión intravenosa de estas células durante las primeras 36 horas tras el ictus, junto con la atención médica estándar. Los resultados preliminares son prometedores, ya que el tratamiento mostró buena tolerabilidad clínica y algunos pacientes presentaron mejor recuperación funcional y menor incidencia de infecciones o complicaciones hospitalarias. Aunque todavía no cuenta con autorización comercial, los datos sugieren que esta terapia podría reducir la discapacidad y acelerar la rehabilitación tras un ictus.

En el ámbito de la lesión medular, los tratamientos estándar iniciales se centran en estabilizar la columna y limi-

tar el daño secundario. Sin embargo, la investigación ha dado un giro hacia un objetivo más ambicioso: regenerar el tejido dañado. Los ensayos clínicos con terapias avanzadas no han reportado complicaciones significativas y han documentado mejoras parciales en la función sensitiva, motora o vesical en algunas personas con lesión medular crónica..

Estudios realizados en el Institut Guttmann

El Institut Guttmann, referente europeo en neurorrehabilitación, ha liderado varios estudios pioneros con células madre mesenquimales derivadas de la gelatina de Wharton. En un primer ensayo clínico, se administró una única dosis de estas células directamente en el líquido cefalorraquídeo de pacientes con lesión medular crónica completa. El estudio, diseñado con los máximos estándares científicos (aleatorizado, doble ciego, cruzado), verificó la viabilidad del procedimiento sin incidencias relevantes. Además, algunos pacientes recuperaron parcialmente la sensibilidad. Sin embargo, a los seis meses, el efecto se había desvanecido, lo que sugiere que el beneficio es real, pero transitorio.

¿Por qué se pierde el efecto? La respuesta llegó de los estudios en animales. Cuando se administraron estas células a ratas con lesión medular inducida en el laboratorio, se descubrió que las células desaparecían de la zona de aplicación en menos de dos

semanas, sin ser detectadas en otras localizaciones. Esto significa que las células madre mesenquimales no se quedan en el cuerpo reemplazando tejido de manera permanente, sino que actúan como mensajeras de corta duración, liberando moléculas beneficiosas antes de desaparecer. Este mecanismo de acción explica por qué el efecto es temporal. Sin embargo, también surgió una nueva pregunta: ¿y si se repite la dosis? Al administrar dosis repetidas en ratas, en lugar de una sola, el resultado fue revelador: se observaron mejoras locomotoras significativas y una mayor preservación del tejido medular. Repetir las infusiones en intervalos cortos potenciaba el efecto reparador.

Armados con esta evidencia, el Institut Guttmann lanzó un segundo ensayo clínico, esta vez en pacientes con lesión medular cervical incompleta. La estrategia consistió en administrar dos dosis con intervalos de cuatro semanas, ajustadas al peso corporal del paciente y al período de mayor actividad biológica de las células. Los resultados están aún en análisis, pero la evidencia acumulada sugiere que repetir la dosis antes de tres meses tras la primera infusión podría ser la clave para mantener los beneficios a largo plazo.

Este hallazgo representa un cambio de paradigma, pues es un tratamiento que hay que controlar. Es similar a las dosis periódicas de los medicamentos, que hay que mantener para que perdure su efecto.

Perspectiva futura: combinación multimodal de terapias

Las lesiones medulares y cerebrales son complejas y, por lo tanto, su tratamiento, probablemente, requerirá combinar distintas terapias. En el Institut Guttmann, de la misma manera que en otros centros de neurorrehabilitación de referencia, creemos que esa integración será fundamental en el desarrollo de la medicina regenerativa.

Las terapias celulares podrían alternarse con técnicas de neuromodulación y programas de rehabilitación intensiva para potenciar su efecto terapéutico. De este modo, las células ayudarían a crear un entorno biológico más favorable, la estimulación eléctrica podría reactivar los circuitos neuronales y la fisioterapia entrenaría al cuerpo para aprovechar esas nuevas conexiones. Paralelamente, se investiga el uso de biomateriales inyectables como coadyuvante de las terapias celulares, como es el caso de hidrogeles o andamios poliméricos, que se administran mediante inyecciones precisas y actúan como estructuras de soporte donde las células pueden ser suspendidas o adheridas, potenciando su supervivencia y su efecto terapéutico. Estos materiales, flexibles y biocompatibles, imitan parcialmente el entorno natural del sistema nervioso y facilitan que las células implantadas se integren en el tejido lesionado, con el objetivo de aumentar su eficacia.

Guttmann NeuroRecovery: un paso adelante en la investigación sobre la recuperación de lesiones medulares

En el Institut Guttmann, la innovación en neurociencia aplicada se materializa mediante el programa Guttmann NeuroRecovery, que agrupa diferentes líneas de investigación clínica centradas en la biología regenerativa, la neuromodulación y la neurorrehabilitación avanzada.

El próximo ensayo clínico del programa evalúa la seguridad, la viabilidad y los posibles beneficios de un tratamiento que combina tres enfoques innovadores:

- 1** Terapia celular con células madre mesenquimales obtenidas del cordón umbilical humano (gelatina de Wharton), con propiedades regenerativas y antiinflamatorias. Estas se administran por vía intratecal, es decir, en el líquido que rodea la médula espinal.
- 2** Estimulación eléctrica transcutánea de la médula espinal (tSCS), una técnica no invasiva que activa los circuitos neuronales relacionados con el movimiento y la sensibilidad, favoreciendo la plasticidad del sistema nervioso.
- 3** Un programa intensivo de rehabilitación de doce semanas en las instalaciones del Institut Guttmann, diseñado para potenciar los efectos de las terapias aplicadas.

Los objetivos principales del ensayo son evaluar la viabilidad y tolerabilidad de la terapia combinada, y explorar su capacidad para mejorar las funciones motoras, sensoriales y autónomas en personas con lesiones medulares crónicas.

Este estudio, liderado por el Dr. Joan Vidal y bajo la dirección científica del Dr. Javier Solana, tendrá el respaldo de un equipo multidisciplinar altamente especializado en lesión medular en los centros de Badalona y Barcelona.

El ensayo incluirá a pacientes de entre 16 y 70 años con lesión medular traumática de más de un año de evolución. Cada participante recibirá tres infusiones de células madre (una cada cuatro semanas) mediante punción lumbar, combinadas con un programa intensivo de neurorrehabilitación y sesiones de estimulación eléctrica transcutánea. El seguimiento médico se extenderá durante doce meses, con un año adicional de control para monitorizar la evolución a largo plazo. Durante todo el proceso se realizarán evaluaciones médicas, analíticas y neurofisiológicas, así como cuestionarios de funcionalidad, movilidad, dolor y calidad de vida.

Con este proyecto, el Institut Guttmann consolida su liderazgo en terapias avanzadas, refuerza su apuesta por la innovación y reafirma su papel como referente internacional en neurorrehabilitación desde Catalunya. Las personas interesadas en participar pueden contactar con el equipo investigador a través de neurorecovery@guttmann.com.



neurorecovery@guttmann.com

Màrius Serra, escritor:

“Los profesionales médicos me abrieron un mundo de esperanza en la humanidad”.

Hablamos sobre lenguaje, escuela inclusiva y convivencia con la discapacidad con el escritor, traductor y ‘enigmista’ Màrius Serra, cuyo hijo Lluís padecía una encefalopatía multiforme.



Júlia Bestard Barrio
Comunicación y RSC
Institut Guttmann

Desde hace diecinueve años, su inconfundible voz pone a prueba a los oyentes de *El matí de Catalunya Ràdio*, a quienes plantea los retos lingüísticos del *Enigmàrius*, un clásico de la radio matinal catalana. Nos recibe en un despacho rebotante de libros en diversos idiomas y salpicado de fotos familiares y múltiples recuerdos de todo tipo. Entre ellos, un pedreñal, una pistola de cañón largo que le regalaron recientemente por leer el pregón de la Feria de Bandoleros de Alcover, en Tarragona. En seguida preguntó el nombre exacto del arma porque, como dice en su pági-

na web, es “verbíboro” y “se toma la vida con filología”.

La estancia rebosa luz y calma porque da a una tranquila calle del barrio de Horta, donde él y su mujer, Mercè, se instalaron antes de que los Juegos Olímpicos de 1992 y la crisis de 2008 hicieran estallar los precios. Viven solos porque su hija Carla ya voló del nido. En el piso de arriba aún mantienen su habitación y la de Lluís, Llullu, que nació en el año 2000 con una encefalopatía multiforme y falleció en 2009. Sobre él, Serra escribió el libro *Quiet* (Ed. Em-

púries; en castellano, *Quieto*, Ed. Anagrama), en el que buscó “una forma narrativa de explicar el ambivalente estado emocional que provoca tener un hijo que no progresa adecuadamente”.

El lenguaje no solo ha sido un elemento clave en su trayectoria profesional, sino también en la personal. En *Quiet* explica cómo descubrió la palabra “desperdersar-se” (desempersar-se, en catalán) mientras buscaba la manera de explicar al pediatra los movimientos de su hijo, que tenía apenas un mes.

El lenguaje ha sido central en mi vida porque escribir no es un oficio, sino una posición ante el mundo. Por eso, en la relación con mi hijo, una de las primeras cosas que pregunté a los médicos —antes de saber si caminaría o correría— fue si me entendería, si podríamos hablar. Y confirmar que esto no sería posible fue un gran golpe y, al mismo tiempo, el aprendizaje de que el silencio, la ausencia de lenguaje, también forma parte del lenguaje, y que se pueden encontrar otras vías de comunicación.

¿Por ejemplo?

El contacto físico, el tacto, o cuestiones más sutiles, como el efecto que la música provocaba en él. Todo esto lo fuimos descubriendo con Mercè y nos lo hicieron descubrir en la Fundació Nexe, a quien estoy muy agradecido. Pudimos acceder cuando Llullu era muy pequeño, y eso generó una comunicación con los profesionales, que dotaron de sentido a una serie de incertidumbres y, en cierta medida, ayudó a normalizar la situación. De repente, Llullu tenía una libreta que decía: “Hoy a Lluís le ha gustado mucho musicoterapia. Vivaldi no le ha gustado, y el heavy metal sí”. Y tú dices: “¿Y cómo sabes que le gusta?”. “Porque reacciona”. Fue explorar los otros sentidos. El tacto y darle de comer eran momentos de gran comunicación.

El lenguaje nos sirve para describir el mundo y, a veces, dice mucho más de lo que parece. Palabras como “disminui-

do”, “minusválido” o “subnormal”... Hubo un tiempo en que incluso los documentos oficiales incluían la palabra “inútil”.

Cuando Llullu nació, “minusválido” era de uso corriente. Después pasamos a “discapacidad”, y yo estaba cómodo con eso. Pero eché la vista atrás y, antes de “minusválido”, estaba el término “subnormal”. Y para mí, que soy del año 63, “subnormal” era un insulto. Entonces lo vi de otra manera.

En una presentación de *Quiet* en La Celler de Ter coincidí con la asociación local de personas con discapacidad y me enseñaron su revista, que se llama *L'Esguerrat* (“El tullido”). Era un término que yo conocía porque lo decía mi abuela y porque Mercè Rodoreda lo usa en *La plaza del Diamante*, donde el segundo marido es un “esguerrat” por la guerra, que quiere decir que no funciona en la cama. ¡Y se lo habían puesto ellos mismos! Un término que era *vintage* y, por lo tanto, ya era inocuo. Quizás algún día “subnormal” también lo sea. A veces, con el lenguaje, exageramos, pero reconozco que la denominación de determinadas cosas marca una época. Hay una evolución —a veces un poco hipócrita— suscitada por los poderes públicos que intentan tapar con un uso muy florido del lenguaje su ineficacia y, al final, lo edulcoran todo. Por eso, a mí me genera cierto rechazo esta cancelación lingüística constante. Creo que lo que hace falta es no permitir que el rótulo vaya más allá de la realidad. Es decir, que si consensuamos una denominación, que venga acompañada de respeto, de una aportación de recursos públicos y que no sea un mero postureo, como ocurre con el género: hay hombres muy machistas que se llenan la boca de “ciudadanos y ciudadanas” o “los deportistas y las deportistas”. No estoy en contra de la adecuación lingüística, pero a veces parece que sea una excusa para no hacer nada.

Es decir, que el lenguaje es importante, pero no suficiente.

Es tan importante el lenguaje, que sirve para todo. También sirve para esconder, para disimular. El lenguaje es la esencia del ser humano: cuando nos pensamos a nosotros mismos, cuando intentamos expresar qué sentimos —que ya

es algo muy complejo—. Pero también es la mejor herramienta para mentir, para engañar, para manipular. Por eso es una herramienta tan maravillosa: contiene el bien y el mal, como el yin y el yang.

En 2009, en la presentación del concierto *Muévete por los quietos*, dijo que los niños con pluridiscapacidad eran “el furgón de cola de la sociedad”. Lluís nació en el año 2000. ¿Vio avances en este sentido?

Vi avances claros durante los 9 años de vida de Llullu y posteriormente, eso es innegable. Por ponerte un ejemplo muy prosaico: la adaptación del metro de Barcelona. Cuando él nació, el metro estaba adaptado al 20 %, y ahora es un drama que no lo esté al 100 % (todavía falta alguna estación). Los autobuses también —aunque, de vez en cuando, a algún conductor le da pereza bajar la rampa porque tarda 25 segundos más—. Por lo tanto, lo que no está adaptado es la cabeza de ese conductor, no el autobús. A veces, es más fácil adaptar la parte física que la mental.

En una ocasión dijo que “a veces la gente se cree que vive sola en este mundo”. Y en *Quiet* habla de las barreras no solo físicas que encontró con Lluís, sino también sociales. Por ejemplo, dice que “tener un niño discapacitado es como tener un imán, porque atrae todas las miradas”.



“Cuando Llullu nació, ‘minusválido’ era de uso corriente. Después pasamos a ‘discapacidad’, y yo estaba cómodo con eso. Pero eché la vista atrás y, antes de ‘minusválido’, estaba el término ‘subnormal’. Y para mí, que soy del año 63, ‘subnormal’ era un insulto. Entonces lo vi de otra manera”.

Atrae las miradas y es un imán que, a su vez, tiene forma de espejo, porque cada mirada te refleja el miedo, la curiosidad. La más limpia siempre es la de los niños. “¿Qué tiene? ¿Qué le pasa?”. O gente mayor que se te ponía a llorar y decías: “A ver, ¿te tendré que consolar yo a ti, ¿abuela?”. Hay gente que va por la vida y se planta donde sea, sin tener visión periférica porque no tiene ganas. De eso, el mundo está lleno. Y con la discapacidad, sobre todo si se trata de sillas de ruedas y de dificultades motrices, la cosa se complica.

Supongo que se encontró con situaciones y personas de todo tipo.

En el mundo rural, la discapacidad daba mucho más miedo. Iba a presentar el libro, y en pueblos pequeños había un corte generacional clarísimo. Yo tenía unos 40 años y veía que la gente de mi quinta, o más jóvenes, si yo bromeaba o aplicaba el sentido del humor a una situación, conectaban y sonreían. En cambio, la gente mayor lo vivía con gravedad. También había quienes te decían [baja el tono]: “Sí, aquí en el pueblo tuvimos uno. Estaba en su casa. No lo vi nunca”.

¿Cómo podemos solucionar esto? ¿Mediante el modelo educativo?

Yo estoy a favor de la escuela inclusiva, pero, por la experiencia de Nexé, creo

que hay una solución mixta: la escuela de educación especial puede tener contactos con otras escuelas para ir educando en esta mirada sobre la discapacidad. No es necesario hipotecar la escuela ordinaria, con todos los problemas que ya tiene, añadiéndole también determinado tipo de discapacidad muy exigente, que requiere mucha atención.

Hay opiniones encontradas respecto a la escuela inclusiva.

Si la escuela pública dispusiera de recursos y no tuviera la tensión añadida del momento actual —con la matrícula viva que hace que en febrero lleguen alumnos nuevos que no entienden ni papa de catalán o castellano—, yo apostaría por una escuela inclusiva, pero no como único resultado. En Nexa había cuarenta alumnos y un promedio de diez llamadas a ambulancias de urgencias por semana. “Ambulancia de urgencias” quería decir que alguien se estaba ahogando o muriendo. Este tipo de medicalización no le conviene a la actuación cotidiana de una escuela, porque eso es más propio de un hospital. Al mismo tiempo, veía a personas con síndrome de Down que eran Leonardo da Vinci, comparadas con Lluís: que hablan, que estudian... Y ellas claro que deben tener el máximo de inclusión.

También ha explicado cómo topó con “especialistas” que decían poder curar a Lluís con algunas tera-

pias con poca evidencia detrás, por decirlo suavemente.

Mercè y yo seguimos juntos después de tantos años porque, por decirlo en palabras de Vázquez Montalbán, “contra Franco vivíamos mejor”: tienes un enemigo común y haces piña. Pero es verdad que la asunción va a ritmos diferentes, no es simultánea, y las creencias —que son la parte más íntima y subjetiva— cada uno las tiene en un grado distinto. Yo soy muy escéptico y descreído en general, pero si tengo un mínimo de fe en algo es en el método científico. Y Mercè también, pero como madre decía: “Hostia, pero este señor me dice que lo puede arreglar”.

Si ya educar puede generar fricciones, imagínate la salud. Y yo bromeo en *Quiet*, pero lo digo muy en serio: llega un momento de vulnerabilidad en el que dices: “Estoy dispuesto a todo, incluso a hacerme del Real Madrid”. Y entonces sí eres vulnerable. Claro que eres vulnerable a una persona que te dice: “Yo tengo la solución”.

¿Qué cree que deberían tener en cuenta los profesionales asistenciales cuando tienen enfrente a una familia que acaba de tener o que tiene un diagnóstico que sacude su vida?

De entrada, diré que los profesionales con los que yo topé, tanto médicos como del tercer sector, me abrieron un mundo de esperanza en la humanidad. Yo no creía que hubiera gente así.



“En el mundo rural, la discapacidad daba mucho más miedo. Iba a presentar el libro, y en pueblos pequeños había un corte generacional clarísimo. Yo tenía unos 40 años y veía que la gente de mi quinta, o más jóvenes, si yo bromeaba o aplicaba el sentido del humor a una situación, conectaban y sonreían. En cambio, la gente mayor lo vivía con gravedad”.

Al mismo tiempo, recuerdo un congreso médico de neuropediatría que se hizo en Barcelona y en el que hice la ponencia inaugural. Les reñí de manera simpática y dicharachera, como hago yo, por el uso del lenguaje excesivamente técnico que utilizaban los médicos, que genera una distancia muy grande. Y eso que tanto mi mujer como yo somos licenciados universitarios.

¿Nos podemos poner en la piel de alguien que no tenga estudios o que esté totalmente colapsado por lo que le pasa a su hijo? Es importante leer, en primer lugar, el nivel cultural de quien tienes delante, y en



segundo lugar, contar con más habilidades comunicativas. Y esto ocurre de manera inversamente proporcional al escalafón: a quien más le pasa es a los médicos. En enfermería no ocurre tanto, y a los fisioterapeutas aún menos. Debes ser receptivo a las reacciones de aquella familia a la que te estás dirigiendo. Y, a partir de ahí, adecuar tu mensaje.

Este número de *sobreruedas* está dedicado a la **neurorrehabilitación pediátrica**. La palabra “rehabilitar” no implica lo mismo para todos.

El caso de Lluís es muy extremo, porque “rehabilitar” ya conlleva lingüísticamente que previamente has sido habilitado, y él nunca lo estuvo. Partimos de un bebé, y fue un bebé bastante perpetuo durante esos nueve años. Por lo tanto, en su caso, esta rehabilitación más bien fue una

habilitación. Realmente lo habilitaron a un determinado tipo de respuesta, y se vio una evolución. Para mí, en el ámbito neurológico, es una cuestión de ir reponiendo un tejido. Me lo imagino como una textura en la que hay agujeros producidos por algún trauma o por un deterioro, y que pueden ser tejidos o retejidos para intentar minimizar los daños. Eso es rehabilitar: intentar que el entramado vuelva a ser lo suficientemente espeso.

En su web afirma que los años con Lluís fueron los mejores de su vida.

Es como una paradoja, pero *collons!*, fue magnífico. Estuvimos muy bien con él y guardamos un muy buen recuerdo. Claro que hay dolor, pero el dolor no puede ser nunca negro sobre negro. El dolor siempre es un contraste con la luz. Y le recordamos con una sonrisa.

Cuando cambia tu mirada, la sociedad responde.

La historia de Bruno

Mariela Whu ha aprendido a usar su voz para defender los derechos de su hijo y de tantos otros niños con discapacidad. “Aunque el zapato sea de otro color, el modelo es el mismo: aprieta, duele... pero sabes que con ese zapato tienes que seguir caminando”, afirma.



Carol Mendoza

Comunicación y RSC
Institut Guttmann

Cuando llegué a casa de Bruno, él estaba en el sofá, jugando con pantallas, y con su silla de ruedas y las ayudas técnicas tuneadas del Barça que necesita a su lado. Tiene 13 años y, como él mismo dice, “es un *vicio* del fútbol”. Vive con su madre, Mariela, su padre y su hermano Yago. También le encanta la *boccia*, una especie de petanca adaptada, y el *powerchair* fútbol, aunque ahora la

Kings League acapara buena parte de su atención. Sueña con ser periodista deportivo, y va por buen camino: ya le conocen varios *streamers* y periodistas, entre ellos, Gerard Romero, amigo suyo, que le invita a eventos y retransmisiones. Bruno es, sin duda, un *influencer* deportivo adolescente... aunque todavía sin canal. Todo llegará.

Una familia que nunca se dio por vencida

Mariela desprende fuerza, carisma, pero en cada palabra hay un largo camino de lágrimas, de coraje y de amor incondicional. “La maternidad ya es un reto”, me dice, “pero cuando le sumas una discapacidad, todo se multiplica: la culpa, las dudas, las miradas ajenas. Al principio te sientes perdida, pero con el tiempo te empoderas y piensas: ‘como madre hago lo que me da la gana’. Nadie como no-



“Pruebas, diagnósticos inciertos, pronósticos devastadores. Nos dijeron que no desarrollaría apenas capacidades y que no esperaríamos nada de él, recuerda Mariela. ‘Y te lo crees, porque te lo dice un médico’”.

sotras conoce a nuestros hijos. Aprendí a no rendirme nunca. Soy feliz aquí y ahora; mañana ya veremos”.

“Bruno nació el 6 de diciembre de 2011. Todo parecía normal hasta que, hacia las ocho semanas, su fuerza disminuyó. Fueron meses muy duros: pruebas, diagnósticos inciertos, pronósticos devastadores. Nos dijeron que no desarrollaría apenas capacidades y que no esperaríamos nada de él”, recuerda Mariela. “Y te lo crees, porque te lo dice un médico”.

Pero no se conformaron. Buscaron otras opiniones y nuevas pruebas. Les dijeron que Bruno tenía una alteración difusa de la mielina, la sustancia que recubre las neuronas y permite que los impulsos nerviosos se transmitan correctamente. Esa alteración hacía que algunas funciones, como el movimiento o el habla, le resultaran más difíciles.

Finalmente, en 2018, tras realizar pruebas a toda la familia, llegó el diagnóstico definitivo: “Bruno padece una enfer-



“En el patio, cuando pedía ponerse de portero para jugar, algunos compañeros le decían: ‘No pintas nada aquí’. Hasta que la familia dijo basta. Volvió a su antiguo instituto del barrio, menos accesible, pero con los amigos de siempre. ‘Ahora he recuperado a mis amigos; ahora que se callen todos los de antes’”.



medad neurodegenerativa que, desde hace aproximadamente un año, ha ido progresando”.

“No sabemos hasta cuándo estará así de bien, por eso hacemos todo lo posible para que sea lo más feliz posible”.

Quieren dejarle un legado de amor.

El valor de reinventarse

Cuando Bruno tenía 2 años, su neuróloga les habló del Institut Guttmann. “Allí empezó todo”, dice Mariela. “En Guttmann aprendimos que hay vida más allá de la discapacidad, que nuestro hijo podía hacer deporte, socializar, reír, vivir plenamente”.

Hoy Bruno forma parte de la selección catalana de *boccia*. Hace dos años fue subcampeón de España y entrena varias tardes a la semana, compaginando 2º de la ESO con sus entrenos.

El camino, sin embargo, no ha sido fácil. En el instituto al que sus padres lo cambiaron el curso pasado —supuestamente más accesible—, Bruno no consiguió integrarse. “Los únicos amigos que tenía eran el conserje y Enzo”, me explica Bruno. En el patio, cuando pedía ponerse de portero para jugar, algunos compañeros le decían: “No pintas nada aquí”. Hasta que la familia dijo basta. Volvió a su antiguo instituto del barrio, menos accesible, pero con sus amigos. “Ahora he recuperado a mis amigos de siempre; ahora que se callen todos los de antes”.

En busca de un espacio compartido

Mariela habla desde la experiencia. Dice que, al principio, las miradas de los demás le dolían, como a la mayoría de los familiares de personas con discapacidad. Que todo le afectaba, hasta que un día algo cambió. “Cuando tu mirada se calma, la de los demás también. Ya no te miran con pena. Y si no hay manera de que algo sea inclusivo, la inventas. Siempre hay una forma”.

Cuenta lo mucho que ha aprendido en este viaje y una cosa que echa de menos del Institut Guttmann: un espacio de encuentro entre familias. “Es el único sitio donde nadie te mira diferente. Aunque el zapato sea de otro color, el modelo es el mismo: aprieta, duele..., pero sabes que con ese zapato tienes que seguir caminando”.

Una madre que inspira

Mariela no es solo la madre de Bruno; es una activista nata, una mujer que ha aprendido a usar su voz para defender los derechos de su hijo y de tantos otros niños con discapacidad. Luchó por las horas de apoyo

que Bruno necesitaba, ya de pequeño, en la escuela, por la accesibilidad del instituto, por el reconocimiento del trabajo de las auxiliares de educación especial que acompañan cada día a estos niños y estas niñas. “Si nos hacemos pequeñas, no tenemos voz”, afirma. “Y yo aprendí que mi voz tenía poder”.

La familia promueve el deporte inclusivo en su ciudad, Santa Coloma, donde este noviembre celebrarán la quinta edición de la Cursa Adaptada, una carrera gratuita en la que participan más de cien niños y niñas con discapacidad. Con su energía y su espíritu de lucha, esta familia es el reflejo de todo lo que se puede conseguir cuando queremos cambiar —pero de verdad— las pequeñas cosas que hacen que nuestro entorno y nuestra comunidad sean mejores.

En el Institut Guttmann solemos decir que, además de rehabilitar, impulsamos sueños. Y Bruno, junto a su familia, nos recuerda por qué lo hacemos: porque detrás de cada historia hay un corazón que late fuerte, unas miradas que se transforman y unos zapatos, sean del color que sean, que, a pesar del dolor, siguen caminando.

Adom

QineraGROUP

Transformamos espacios para mejorar vidas

Diseñamos entornos accesibles que acompañan el proceso de rehabilitación, mejoran la autonomía y promueven el bienestar de las personas con movilidad reducida.



-  Baños accesibles con ducha plana
-  Grúas de techo
-  Elevadores
-  Automatismos de puertas
-  Domótica
-  Mobiliario regulable

Solicita asesoramiento y presupuesto gratuito info@adom-autonomia.com t.900 103 371 adom-autonomia.com

Espai Unitari por el derecho a una vida independiente y de inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad

La existencia de movimientos sociales organizados, como el Espai Unitari, es clave no solo para hacer realidad los derechos reconocidos, sino también para evitar retrocesos.



Margarida Saiz Lloret

Miembro del Grupo Motor del Espai Unitari por el derecho a una vida independiente y de inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad

En la historia de la humanidad, los derechos humanos se han tenido que conquistar; nunca han sido un regalo. De hecho, hablar de derechos humanos es algo muy reciente. No fue hasta mediados del siglo pasado, en diciembre de 1948, cuando la Asamblea de las Naciones Unidas aprobó la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Fue-

ron necesarias dos guerras mundiales para ser conscientes de que había que defender y reconocer formalmente la “dignidad inherente y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana como fundamento de la libertad, la justicia y la paz en el mundo”. Y si nos referimos a las personas con discapacidad, nos acercamos todavía más en el tiempo: hasta diciembre de 2006 no se aprobó la Convención de las Naciones Unidas que definía sus derechos específicos bajo el auspicio de los Derechos Humanos universales. Tan solo diecinueve años.

No podemos hablar de conquista de los derechos humanos sin hacer referencia a los movimientos sociales organizados que, con sus movilizaciones, han conseguido poner en la agenda política el reconocimiento de los derechos y también presionan para avanzar en su cumplimiento.

La existencia de movimientos sociales organizados es clave no solo para hacer realidad los derechos reconocidos, sino también para evitar retrocesos. Muy recientes son las declaraciones del presidente de Argentina, Javier Milei, retomando



“Fueron necesarias dos guerras mundiales para ser conscientes de que había que defender y reconocer formalmente la ‘dignidad inherente y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana como fundamento de la libertad, la justicia y la paz en el mundo’”.

do formalmente términos que creíamos erradicados, como “imbécil” y “subnormal”, por poner algún ejemplo.

En Catalunya, hace dos años nació un nuevo movimiento social, el Espai Unitari (‘espacio unitario’) por el derecho a una vida independiente y de inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad. Un derecho reconocido en el artículo 19 de la Convención de las Naciones Unidas de 2006 y que tienen todas las personas con discapacidad; también las que requieren de mayor intensidad de apoyo.

Este derecho implica:

- 1 Poder decidir dónde y con quién vivir.
- 2 Disponer de apoyos si se necesitan (humano, instrumental y/o de toma de decisiones).
- 3 Tener garantizada la accesibilidad universal (auditiva, cognitiva, visual y física).



“Este nuevo movimiento social nació a principios de 2024 como un espacio abierto y sin formalización administrativa, y se define como un espacio de complicidades y de red de alianzas. Queremos influir en las políticas públicas para orientarlas hacia el cumplimiento de la Convención de las Naciones Unidas de 2006, y hacer efectivo el derecho reconocido en su artículo 19”.

O expresado en otras palabras:

- 1 Si se puede disponer de los apoyos que se necesitan, se podrá tener autonomía.
- 2 Si se puede decidir libremente, con apoyos cuando se necesiten, se podrá hacer efectiva la autodeterminación.
- 3 Si se puede acceder a los establecimientos, servicios y acontecimientos y participar en la vida política, deportiva y cultural podremos decir que la participación plena en la comunidad es una realidad.

Si se tiene autonomía+autodeterminación+accesibilidad, se garantiza el derecho a una vida independiente y de inclusión en la comunidad a las personas con discapacidad.

Pero lo cierto es que estamos muy lejos de que este derecho sea una realidad.

Derechos incumplidos

En el Espai Unitari partimos de un diagnóstico: hoy en día la inmensa mayoría de las personas con discapacidad no pueden escoger dónde quieren vivir ni con quién. Ni siquiera pueden imaginar que haya otras posibilidades diferentes a vivir toda la vida con la familia y/o en un

entorno institucional. Y tienen el mismo derecho a hacerlo que el resto de la población.

Un derecho que la administración pública del Estado español tiene la obligación de cumplir, en tanto ratificó la Convención de las Naciones Unidas de 2006 (BOE, 21 abril de 2008) y su Protocolo Facultativo (BOE, 22 abril de 2008). Y que también le obliga a tomar las medidas oportunas para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad. Es necesario recordar que la Unión Europea ratificó la Convención y pasó a formar parte de esta el 22 de enero de 2011.

El incumplimiento de este derecho impide ejercer una ciudadanía plena a gran parte de las personas adultas con discapacidad y fue la semilla a partir de la que se redactó el Manifiesto Unitario, dando como fruto el “Espai Unitari por el derecho a una vida independiente y de inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad”.

Este nuevo movimiento social nació a principios de 2024 como un espacio abierto y sin formalización administrativa, y se define como un espacio de complicidades y de red de alianzas. Queremos influir en las políticas públicas para orientarlas hacia el cumplimiento de la Convención

de las Naciones Unidas de 2006, y hacer efectivo el derecho reconocido en su artículo 19.

Demandas con poder transformador

Actualmente, son miembros del Espai Unitari 33 organizaciones y 14 personas significadas del ámbito de la discapacidad en Catalunya. Entre todos hemos decidido poner el foco en cuatro demandas que pueden tener un poder transformador, y que permitirán dar el impulso definitivo para hacer efectivo el derecho a una vida independiente y de inclusión en la comunidad. Estas demandas son las siguientes:

- **Asistencia Personal.** Aprobar la normativa legal que regule la Asistencia Personal en Catalunya con financiación propia por parte de la Generalitat, de manera que se garantice el ejercicio efectivo del derecho reconocido en la Convención y que las personas con discapacidad puedan hacer realidad sus proyectos de vida independiente y de participación plena en la comunidad, sin discriminar el acceso por razón de edad o tipo de discapacidad, considerando la Asistencia Personal un derecho subjetivo que se ha de garantizar.



Les nostres solucions
llibertat en moviment

f 📞 🐦 📷 📺 in

Rehatrans ☎ 93 293 41 33 www.rehatrans.cat

- Presupuestos personales. Transformar el sistema actual de financiación de los apoyos y recursos dirigidos a las personas con discapacidad por el de asignación de presupuestos nominales.
- Evitar la institucionalización. Poner en marcha un plan de desinstitucionalización que transforme las instituciones en servicios y apoyos en la comunidad y realice acciones proactivas para promover comunidades inclusivas, al tiempo que se identifiquen y eliminan las barreras existentes a una participación plena.
- Poner en marcha una Oficina Catalana de apoyo y asesoramiento para elevar al Comité Internacional las violaciones de los derechos de la Convención, haciendo efectivo el Protocolo Facultativo ratificado por el Estado español.

En el Espai Unitari somos conscientes de que hablar de vida independiente y de inclusión en la comunidad implica muchos otros temas, como el de la inserción laboral, la disponibilidad económica o el acceso a la vivienda, por poner algunos ejemplos. Pero partimos del convencimiento de que, si se hacen efectivas las cuatro demandas “palanca de transformación”, se conseguirá un efecto dominó que implicará una transformación profunda de nuestro sistema de atención.

Con el objetivo de incidir en las políticas públicas, en Espai Unitari, además de reunirnos en varias ocasiones con el Departamento de Derechos Sociales e Inclusión de la Generalitat de Catalunya, hemos realizado diversas acciones:

- 17 de febrero de 2025. Jornada Unitaria por el derecho a una Vida Independiente y de Inclusión en la Comunidad. Durante la jornada (cuya grabación está disponible en el canal de YouTube de @espaiunitari) se interpelló a la Consejería de Derechos Sociales e Inclusión de la Generalitat de Catalunya y a los grupos parlamentarios respecto a las cuatro de-

mandas palanca de transformación. También participaron personas expertas que desarrollaron cada una de las demandas recogidas en el Manifiesto Unitario.

- 10 de junio de 2025. Presentación en comisión parlamentaria de las aportaciones del Espai Unitari al Proyecto de Ley de Modificación del Código Civil Catalán en materia de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica.
- 15 de noviembre de 2025. Divulgación del informe sobre la necesidad de poner en marcha una Oficina Catalana de apoyo y asesoramiento para comunicar las violaciones de los derechos de la Convención al Comité Internacional (Protocolo Facultativo).
- 1 de diciembre de 2025. Presentación en rueda de prensa, y posterior divulgación, del informe “Radiografía de un derecho incumplido”.

Queremos finalizar este artículo recordando que los movimientos sociales tienen un papel fundamental en hacer avanzar nuestra sociedad en la garantía de los derechos humanos de todas las personas, sin exclusiones.

Y, por último, una reflexión: para avanzar en materia de Derechos Humanos hay que empujar. Y para empujar con fuerza, hay que sumar.

Integrantes del Espai Unitari (noviembre 2025)

Organizaciones:

ANDI Down Sabadell; Aprenem Autisme; Associació Autisme amb Futur; Associació Catalana Pro Persones Sordcegues – APSOCECAT; Associació Catalana de Treball amb Suport (ACTAS); Associació Diversitat Funcional d'Osona; Associació LADD; Associació Més Inclusió Sitges – AMIS;



“En el Espai Unitari somos conscientes de que hablar de vida independiente y de inclusión en la comunidad implica muchos otros temas, como el de la inserción laboral, la disponibilidad económica o el acceso a la vivienda, por poner algunos ejemplos”.



Associació Salut Mental Garraf; Associació Societat Inclusiva Garraf; Associació SOS a la Capacitat Intel·lectual; Associació Suport; Centre d'Estudis i Recerca per a una Societat Inclusiva de la UAB (CERSIN); Coordinadora Síndrome de Down Catalunya; Federació Catalana d'Autisme; Federació ECOM; Fundació AURA; Fundació Catalana Síndrome de Down; Fundació Llersis; Fundació Pere Mitjans; Fundació SUPPORT-Girona; Fundació Tu-i-Nos; Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona; Junts Autisme; Junts en Acció; Moviment Vida Independent Garraf; Observatori dels Drets Socials de Terrassa; Oficina Vida Independent Barcelona (OVI); Per Dret. Defensem els Drets Humans – ONU 2006; Plataforma Ciutadana del Garraf per a una Empresa Inclusiva; Plataforma Prou Barreres – Igualtat de Drets i Oportunitats; Pere Claver Serveis Socials; Sindicat de Mares en la Diversitat Funcional.

Personas significadas en el ámbito de la discapacidad en Catalunya:

Ana Suñé Peremiquel, Antonio Centeno Ortiz, Antoni Vilà Mancebo, Asun Pié Balaguer, Carolina Puyaltó Rovira, Climent Giné Giné, David Villanueva Quílez, Efrén Carbonell Paret, Emili Grande Cabezas, Josep Maria Sanahuja Gavallda, Maria Palliserà Díaz, Pep Ruf i Aixàs, Ricardo Esteban Legarreta y Sílvia Llach Carles.

Acceso al Manifiesto Unitario:



**DRET
VIDA INDEPENDENT
PERSONES AMB
DISCAPACITAT**

Transformar desde la experiencia

Personas con una discapacidad adquirida utilizan lo que han vivido y aprendido para ofrecer charlas de prevención, sensibilización y divulgación.



Júlia Bestard Barrio
Comunicación y RSC
Institut Guttmann

Adquirir una discapacidad es una situación compleja que requiere que la persona afectada se acostumbre a un nuevo cuerpo, nuevas relaciones, un nuevo entorno y, en general, una nueva vida. Una vez superada esa fase de adaptación, hay quien decide ir un paso más allá y utilizar ese aprendizaje para ayudar a prevenir, divulgar o sensibilizar. Anna Franch, María Petit y Raúl Sánchez son tres ejemplos de lo que en su día escribió el escritor y filósofo británico Aldous Huxley: “La experiencia no es lo que le sucede a una persona, sino lo que una persona hace con lo que le sucede”.

Prevención de accidentes de tráfico

Anna, de 23 años, tiene tetraplejia desde los 20 como consecuencia de un accidente de tráfico: una noche, después de tomar algo, una amiga le ofreció llevarla a casa

en coche y un amigo en moto; eligió la moto. Durante el trayecto, el conductor dio un gran acelerón para pasar un semáforo en ámbar. “Salí disparada hacia atrás, me deslicé por la carretera y mi cabeza acabó chocando con la rueda de un coche aparcado, golpeándome las cervicales”, explica. Cuando intentó levantarse, vio que no podía moverse. “La he liado”, pensó.

Tres años después, Anna es monitora de Game Over, un programa del Institut Guttmann que colabora con el Servei Català de Trànsit y tiene como objetivo sensibilizar a los adolescentes para que adopten actitudes responsables al volante. Ella y el resto de los monitores del programa van a centros educativos y ofrecen charlas a jóvenes de entre 15 y 18 años, estudiantes de la ESO, bachillerato y ciclos formativos.

En las sesiones, Anna deja mucho espacio para que ellos intervengan. La “pregunta estrella”, dice, es qué relación tiene con el chico que conducía la moto (“no hay relación”, aclara). También surge a menudo la cuestión de cómo ha asimilado su entorno la nueva situación, y para responderla cuenta con un aliado: su padre, que siempre la acompaña a las charlas y les explica cómo le cambió la vida a Anna, pero también a ellos. “En mi caso, mi entorno fue el mejor que podía encontrar, pero normalmente no es así. La mayoría de las personas con discapacidad con las que hablo me explican que alguien les decepcionó”, deta-



Anna: “Que piensen bien cualquier decisión que tomen, porque a veces, por ahorrarte 10 euros en un taxi, te puede cambiar la vida por completo. Cuando eres joven crees que eres invencible y que estas cosas solo les pasan a los demás”.

lla. Y aunque les cuesta un poco más, también suele surgir la pregunta de las relaciones sexuales. Ahí ofrece un mensaje que vale tanto para ella como para cualquier otra persona: “Que tienes que comunicarte con tu pareja sexual, explicar lo que te gusta y lo que no”.

Su experiencia en el programa durante estos meses es muy positiva. “Salgo muy contenta. Los estudiantes son respetuosos, escuchan, participan...”. Y, sobre todo, tiene oportunidad de dejar claros dos mensajes para ella esenciales. El primero: “Educar sobre la discapacidad y lo que implica tener una lesión medular. La gente cree que lo peor es no poder caminar, pero hay muchas cosas que yo recuperaría antes: el control de esfínteres, la movilidad de las manos, la sensibilidad o el control del tronco, por ejemplo”, enumera. Y el segundo: “Que piensen bien cualquier decisión que tomen, porque a veces, por ahorrarte 10 euros en un taxi, te puede cambiar la vida por completo. Cuando eres joven crees que eres invencible y que estas cosas solo les pasan a los demás. Hoy

soy yo la que está sentada en la silla, pero mañana puede ser cualquiera de ellos”, sentencia.

Promover la inclusión laboral

Maria Petit empezó a trabajar en 2012 en el departamento de comunicación de una compañía del sector textil. Desde hace unos años lo compagina dando charlas a empresas, de la mano de la Fundación Adecco, para fomentar que las personas con discapacidad consigan lo mismo que ella: un trabajo.

Maria es ciega desde 2010 a consecuencia de un accidente de tráfico, pero en sus charlas no se centra en su experiencia personal. “Para mí no es tan importante el ‘miradme’, sobre todo siendo una persona en cierto modo privilegiada, que es como tristemente se puede considerar alguien con una discapacidad que tiene trabajo, vivienda y vida social”, relata.



Maria: “Somos una sociedad en la que se habla mucho de inclusión, pero tenemos un enorme problema: dos de cada tres personas con discapacidad no están en el mundo laboral”.

A veces, su público es la plantilla entera de una empresa, y otras veces, equipos determinados, como Dirección o Recursos Humanos. “Lo que intento hacerles entender es que somos una sociedad en la que se habla mucho de inclusión, pero tenemos un enorme problema: dos de cada tres personas con discapacidad no están en el mundo laboral”, desarrolla. “Y esto pasa porque la gente no ve más allá de la discapacidad y se pierde el talento que hay detrás. Asumen que tenemos un rol de personas dependientes y que nos tienen que sobreproteger o, al contrario, que somos superhéroes. El simple hecho de que la plantilla se entere de que tenemos teléfono, enviamos WhatsApp y correos ya es mucho”.

Las charlas con la Fundación Adecco le permiten viajar sola cada semana por toda España. “Viajar para ir a trabajar me hace sentir libre, y eso, cuando tienes una dis-

capacidad, es importante para mantener la cabeza en su sitio”, asegura.

En su frenética agenda también hay hueco para más. Va a colegios a hablar con los niños y las niñas sobre discapacidad. “Me preguntan muchas curiosidades: qué sueña una persona que no ve, en qué color ve...”, enumera divertida. Además, expresa una de sus pasiones: correr por la montaña. Este verano, sin ir más lejos, ha completado la Ultra Trail del Mont Blanc. Y de eso, de deporte inclusivo, habla en su tercera faceta como divulgadora mediante la Fundación Barça.

Prevenir la violencia en el deporte

“Ya tienes una historia para contar”, le dijo Raúl Sánchez a Guillermo Cruz, director de documentales y ami-



Raúl: “La violencia casi siempre viene de la grada, no del terreno de juego [...]; de padres frustrados que quieren que sus hijos consigan lo que ellos no han conseguido”.

go suyo, cuando en 2014 fue a visitarle al hospital. Pocos días antes, Raúl había ido a jugar un partido de fútbol en una liga de veteranos y los ánimos en el campo se habían encendido. Hubo peleas, expulsiones... hasta que, en un momento dado, él fue a ayudar a un compañero que se había caído y otro jugador le dio una patada en la espalda. Le causó una lesión en una vértebra cervical, a consecuencia de la cual tiene una tetraplejía.

Con el tiempo, el comentario de Raúl a Guillermo fue cuajando en una idea que culminó en el documental *26 de abril. Play again* (disponible en YouTube, Netflix y 3Cat), en el que se muestran las consecuencias que puede tener la violencia en el deporte. “Porque de patadas de esas hay muchas, yo he visto unas cuantas. No es algo que se salga de lo común, lo que se sale de lo común es lo que me ha pasado a mí”, expone Raúl.

Actualmente, los dos ofrecen charlas en centros educativos y entidades deportivas para chicos y chicas mayores de 10 años. “Y sus padres”, apostilla Raúl. “La violencia casi siempre viene de la grada, no del terreno de juego. Y, normalmente, la propia entidad pide que vayan los familiares, porque han detectado conflictos en la grada; de padres frustrados que quieren que sus hijos consigan lo que ellos no han conseguido”, relata.

“Muchas veces”, dice, “ninguno de esos padres abre la boca en toda la sesión”. “Con que alguno se acuerde y haga un poco de reflexión, ya es suficiente”, añade. Al fin y al cabo, su objetivo no es en ningún caso demonizar. “No se trata de ir con miedo, sino de ser consciente”, aclara.

NO ME CONCENTRO



Solicita una
primera valoración 

699 292 353



En Guttmann Barcelona ofrecemos un diagnóstico y un tratamiento personalizados para los **trastornos del aprendizaje escolar**.

#YoVoyAGuttmannBarcelona

 **Guttmann
Barcelona**

Visítanos en: barcelona.guttmann.com