

MAIG 1997



FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

SOBRE RUEDAS

38

Publicació quadrimestral d'informació específica per al lesionat medul·lar i altres grans discapacitats físics.
Publicación cuatrimestral de información específica para el lesionado medular y otros grandes discapacitados físicos.



El lesionado
medular cervical

Cirugía
de la mano
del tetrapléjico

Relación de
dependencia:
cómo afrontarla



ÍNDICE

Han col·laborat en aquest número:

Xavier ARMENGOD DEL VALLE
Alicia CASALS
Luis CASTILLO FARRIOLI
M. Lluïsa CURCOLL i GALLEMÍ
Frederic DACHS i CARDONA
Jordi MAÑOSA i CO
Josep MEDINA i CASANOVAS
Josep Oriol MARTÍNEZ i FERRER
Francisco VAÑÓ FERRÉ
Joan VIDAL i SAMSÓ

Assessorament:

**EQUIP REHABILITADOR INSTITUT
GUTTMANN**

Correcció:

JOAN RIUS i GUASCH

Fotografies:

ARXIU I. GUTTMANN

JOSÉ LUIS MOYANO

Fotografies del llibre: *Ayudas
Técnicas en la Discapacidad Física*
(Dr. Enric Portell)

Secretaria:

RAQUEL BOZAL i ORTIZ

Direcció:

MERCÈ CAMPRUBÍ i FREIXAS

Edita:

FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

c/. Garcilaso, 57

08027 Barcelona

Tel. (93) 351 22 11

- *Donem les gràcies a totes les persones que han fet possible la publicació i difusió d'aquesta revista.*
- *Damos las gracias a todas las personas que han hecho posible la publicación y difusión de esta revista.*
- *Els escrits publicats amb signatura i les respostes a les entrevistes expressen exclusivament l'opinió dels seus autors.*
- *Los escritos publicados con firma y las respuestas a las entrevistas expresan exclusivamente la opinión de sus autores.*

EDITORIAL

1

LESIÓN MEDULAR

2

- El lesionado medular cervical
- Evolución de la cirugía de la mano del tetrapléjico
- Mantener la funcionalidad
- Las relaciones de dependencia: Cómo afrontarlas y mejorarlas

4

6

8

DESDE MADRID

11

- Vivir con una tetraplejía

DESDE EL PAÍS VASCO

13

- Tetraplejía: el movimiento i-limitado

ACTIVIDADES

15

EXENCIONES E IMPUESTOS

18

- Las prestaciones e indemnizaciones por invalidez a efectos del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF)

ACCESIBILIDAD

21

- La informática y la robótica aplicadas a las personas con discapacidad

ASOCIACIONES

25

EXPERIENCIAS

26

- Tetraplejía y deporte adaptado. Algunas experiencias

VACACIONES

29

- Programas de vacaciones para 1997

LEGISLACIÓN

31



En el valle de Àger (Lleida), Jordi Mañosa posa con su ala delta satisfecho de haber alcanzado su deseo: volar.

Esta revista ha sido editada con la colaboración de

 **Generalitat
de Catalunya**
Departament de Benestar Social



EDITORIAL

LES PERSONES AMB LESIÓ MEDULAR CERVICAL

Prop d'un 35% de les persones ateses amb lesió medular a l'Institut Guttmann presenten una lesió medular cervical, és a dir, una tetraplegia. Tot i que hi ha una diferència notable entre una lesió cervical baixa i aquella més alta que per afectar la funció diafragmàtica fa necessària la ventilació assistida, el cert és que passar la frontera de la paraplegia a la tetraplegia suposa unes conseqüències importants quant al grau d'autonomia funcional assolible en les activitats de la vida diària.

Els esforços medicorrehabilitadors i, en els darrers anys, les aportacions de la recerca biomèdica i els avenços en microelectrònica, robòtica i informàtica fan que el futur de les persones amb més gran dependència física es contempli d'una manera més optimista que anys enrere. No obstant això, pensem que cal fer un esforç per valorar com les persones amb més alt grau de dependència i les seves famílies s'organitzen en l'entorn domèstic i social.

Les ajudes tècniques s'incorporen en els actes diaris per facilitar i racionalitzar les tasques assistencials? Hi ha la informació adequada i un sistema de prestacions que permeti gaudir-ne?

Es dona prou suport a les famílies que fan tasques assistencials?

Les persones afectades poden assumir sense entrebancs el grau d'autonomia i responsabilitats personals i socials de les quals són capaces?

Hi ha diversitat d'opcions perquè els grans discapacitats físics puguin escollir el seu estil de vida i de desenvolupament personal?

Després de molts anys de reivindicar la normalització i la integració, quina és la predisposició de la nostra societat envers aquells que tenen més difícil competir i requeixen una discriminació positiva?

Un conjunt d'interrogants per a la reflexió, a la qual voldríem contribuir amb els articles d'aquest SOBRE RUEDAS. I és que ens mou una aspiració que pensem que és compartida per moltes persones: que un més alt grau de discapacitat no impliqui, ineludiblement, un més baix grau de qualitat de vida i de participació social per als afectats.

LAS PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR CERVICAL

Alrededor de un 35% de las personas atendidas con lesión medular en el Institut Guttmann presentan una lesión medular cervical, es decir, una tetraplejía. A pesar de que hay una diferencia notable entre una lesión cervical baja y aquella más alta que por afectar la función diafragmática hace necesaria la ventilación asistida, lo cierto es que pasar la frontera de la paraplejía a la tetraplejía supone unas consecuencias importantes en cuanto al grado de autonomía funcional en las actividades de la vida diaria.

Los esfuerzos medicorrehabilitadores y, en los últimos años, las aportaciones de la investigación biomédica y los avances en microelectrónica, robótica e informática hacen que el futuro de las personas con mayor dependencia física se contemple de forma más optimista que años atrás. No obstante, pensamos que hay que hacer un esfuerzo para valorar cómo las personas con mayor grado de dependencia y sus familias se organizan en el entorno doméstico y social.

¿Las ayudas técnicas se incorporan en los gestos diarios para facilitar y racionalizar las tareas asistenciales? ¿Existe la información adecuada y un sistema de prestaciones para disponer de ellas?

¿Se da suficiente apoyo a las familias que realizan tareas asistenciales?

¿Las personas afectadas pueden asumir sin trabas el grado de autonomía y responsabilidades personales y sociales de las que son capaces?

¿Hay diversidad de opciones para que los grandes discapacitados físicos puedan escoger su estilo de vida y de desarrollo personal?

Después de muchos años de reivindicar la normalización y la integración, ¿cuál es la predisposición de nuestra sociedad hacia aquellos que tienen más difícil el competir y requieren una discriminación positiva?

Un conjunto de interrogantes para la reflexión a la que querríamos contribuir con los artículos de este SOBRE RUEDAS. Y es que nos mueve una aspiración que pensamos es compartida por muchas personas: el que un mayor grado de discapacidad no implique, ineludiblemente, un menor grado de calidad de vida y de participación social para los afectados.



LESIÓN MEDULAR

EL LESIONADO MEDULAR CERVICAL

En las últimas décadas se ha producido un cambio gradual en los índices de supervivencia de las personas afectadas de paraplejía o tetraplejía. En los años cincuenta fueron los lesionados lumbosacros y dorsales los más beneficiados de la implantación del modelo de atención integral ideado y estructurado por el Dr. Ludwig Guttman en Inglaterra. En los sesenta se consiguieron importantes avances en el tratamiento del grupo de parapléjicos de nivel dorsal alto. En los años setenta las mejoras en la atención se obtuvieron para el grupo de afectados por lesiones cervicales bajas y, finalmente, en los ochenta se consigue por primera vez un aumento en la supervivencia de los tetrapléjicos de nivel alto.

Una serie de factores relevantes han determinado un cambio radical en la esperanza de vida de los lesionados medulares cervicales. Destacamos: el uso racional de antibióticos, la utilización profesionalizada de los sistemas de resucitación cardiorrespiratoria implantados en los años setenta, los servicios de emergencias médicas actuando en el lugar del accidente y el desarrollo de los Centros o Unidades especializadas en el tratamiento medicorrehabilitador de los lesionados medulares.

El tratamiento medicorrehabilitador de estos lesionados pasa por diferentes fases a lo largo de su estancia hospitalaria. El traslado precoz, desde la Unidad de Cuidados Intensivos de un Hospital general a un Centro especializado en el tratamiento y rehabilitación de tetrapléjicos, redundará en beneficio del paciente y en su futura calidad de vida.

En una fase inicial, la inestabilidad del cuadro hace que los aspectos médicos predominen en el contenido del tratamiento: atención del raquis traumático, prevención de úlceras de decúbito, atención urológica y del intestino, atención respiratoria, cardiovascular y del sistema articular...

La actuación de todo el equipo interdisciplinario es imprescindible para mejorar la evolución del lesionado. Como también lo es la participación y colaboración del afectado, especialmente cuando el tratamiento adquiere contenidos más rehabilitadores y trata de potenciar toda la capacidad residual y el aprendizaje de una nueva manera de estar y de relacionarse con el entorno.

Los avances en el tratamiento del lesionado medular cervical se han visto favorecidos por la aportación de nuevas tecnolo-

gías que han mejorado el grado de autonomía de estos discapacitados. Cabe destacar los estimuladores del nervio frénico, la cirugía de la mano tetrapléjica, el desarrollo de sistemas de estimulación funcional (FES) y la incorporación de técnicas de control del entorno.

ESTIMULADOR DEL NERVI FRÉNICO (DIAFRAGMATIC PACEMAKER)

Determinados pacientes tetrapléjicos dependientes de respirador para vivir (lesiones cervicales por encima de C4), pueden ser candidatos a la implantación de un estimulador diafragmático para poder respirar y así no depender de respiración asistida. La estimulación eléctrica del nervio frénico para conseguir el movimiento del diafragma se conoce desde 1786 por Caldani, y fue recomendada por Duchenne en 1872 como "la mejor manera de imitar la respiración natural". Los primeros estimuladores diafragmáticos datan del 1972 con Glenn. Para implantar el sistema es necesario que las neuronas motoras del nervio frénico estén intactas y el paciente tenga una lesión C1-C2-C3.

El estimulador diafragmático es un sistema adaptable a la silla

de ruedas eléctrica, lo que determina una mejora en la confortabilidad al sedestar, el poderse desplazar de forma independiente con la silla de ruedas, una mayor capacidad de fonación y mejorar las posibilidades de reinserción socio-doméstica.

Sin embargo, estudios futuros deben dirigirse a desarrollar estimuladores con baterías parecidas a los estimuladores cardíacos, que duren entre 5-8 años, así como poder modificar la estimulación continua, según los niveles de gases en sangre (gasometría), implantando sensores de oxígeno.

CONTROL DEL ENTORNO

Los avances en la microelectrónica, la robótica y la informática, han posibilitado la aportación de importantes proyectos en la mejora del proceso rehabilitador del tetrapléjico. En España, los primeros sistemas datan de la segunda mitad de la década de los ochenta, con sistemas rudimentarios de control del entorno por medio de ordenadores que permitían operaciones básicas como encender y apagar un aparato de televisión o radio, encender y apagar las luces de una habitación, abrir o cerrar puertas o ventanas, conectarse al teléfono,

no, etc., todo ello a través de un teclado, posteriormente mejorado por sistemas que permiten utilizar la voz para enviar las órdenes.

Hoy en día, cada vez más, la industria se interesa por nuevos sis-

temas de autonomía personal basados en las nuevas tecnologías de control del entorno, hecho que redundará en espectaculares avances en tecnología aplicada. No se trata sólo de pequeños inventos fruto de la pasión y entrega de grupos de investiga-



ción aislados, sino de importantes multinacionales de informática y de universidades de prestigio que se han lanzado a la carrera de la tecnología para el desarrollo de sistemas que doten de mayor autonomía a las personas afectadas de discapacidad.

NUEVAS PERSPECTIVAS

Como vemos, el tratamiento rehabilitador de la lesión medular cervical o tetraplejía ha evolucionado de forma satisfactoria en los últimos años, gracias a los avances medicorrehabilitadores y a la aportación de las nuevas tecnologías que son aplicables a estos afectados.

Si bien es sabido que los avances en regeneración neurológica siguen un curso progresivo, es probable que los resultados aplicables sean aún a muy largo plazo. No obstante, estamos convencidos de que la aplicación en el tratamiento médico y rehabilitador de las nuevas tecnologías informáticas, microelectrónicas, robóticas o de la bioingeniería redundarán en

conseguir un mejor desarrollo de la autonomía y de la calidad de vida de las personas con lesiones cervicales altas.

Joan VIDAL i SAMSÓ
Jefe del Área Médica de la Fundació Institut Guttmann

EVOLUCIÓN DE LA CIRUGÍA DE LA MANO DEL TETRAPLÉJICO

Ya han pasado muchos años desde que el Profesor Erick Möberg, experto cirujano sueco, empezara a aplicar técnicas convencionales de la cirugía de la mano en las manos de los tetraplégicos. El objetivo era lograr una pinza lateral entre el pulgar y el borde lateral del índice, lo que definía como "key grip", es decir, la pinza que se hace al tomar una llave. Dependiendo del grado de lesión neurológica, modificaba su procedimiento y daba un gran valor a la capacidad que tenía el paciente para discriminar en el pulpejo dos puntos distantes 10 mm. Durante mucho tiempo la tenodesis del flexor largo del pulgar, que es el procedimiento quirúrgico principal en el desarrollo de la técnica de Mö-

berg, ha sido utilizada en la mayoría de los Centros de Lesionados Medulares, en ocasiones añadiendo modificaciones y en otras tan sólo utilizando las variantes que describe la técnica original.

Los principales inconvenientes del procedimiento de Möberg son: el movimiento que se obtiene es pasivo, pues no se trata de una pinza indirecta, y es independiente del nivel lesional, negando de esta forma a pacientes con lesión medular más baja la posibilidad de adquirir una pinza de mayor precisión.

Con posterioridad y como contrapartida a la única técnica existente hasta la fecha, los Dres. Freehafer en EUA, Lamb en In-

glaterra, Zancolli en Argentina y Allieu en Francia, desarrollan la cirugía de la mano en forma mucho más ambiciosa, adecuándola al nivel lesional y pudiendo proveer a la mano de una pinza activa con oposición del pulgar y flexión y extensión de los dedos, de tal forma que alcanzando un objeto, pueda asirlo mediante una pinza dígito-digital y soltarlo extendiendo voluntariamente los dedos.

El abanico de posibilidades que se abría ante estas nuevas alternativas, permitía asegurar una mejoría en la función de la mano a más del 50% de los tetraplégicos.

Todos los actos quirúrgicos realizados deben ser reversibles, o en el peor de los casos no comprometer un movimiento preservado, por ejemplo: la flexión del codo depende fundamentalmente del bíceps braquial y del supinador largo; si ambos están preservados, uno de ellos podría utilizarse para conseguir la flexión de los dedos y no dejaríamos de realizar la flexión del codo.

Tampoco estos procedimientos están exentos de inconvenientes, ya que comportan gastos quirúrgicos complejos, en ocasiones, para el beneficio obtenido, sin tener en cuenta las posibles complicaciones propias de la cirugía



y la pérdida de fuerza de un músculo cuando se modifica su inserción (transposición).

Estos inconvenientes y el desarrollo de modelos experimentales de marcha mediante la implantación de electrodos en músculo o nervio, nos conducen a finales de este siglo a plantear la cirugía de la mano como un modelo híbrido entre la cirugía ya convencional y la neuroelectroestimulación.

La base de la cirugía híbrida, la encontramos en la posibilidad que tiene un músculo, paralizado por una lesión medular, de ser estimulado obteniendo su contracción y en la capacidad que tiene un nervio periférico, afectado por una lesión medular, de

transmitir impulsos a una zona de preservación sensitiva, previa colocación de un electrodo neural. De esta forma se pueden realizar transposiciones de músculos paralizados y hacer consciente el estímulo recibido en una zona anestésica de la mano.

En el desarrollo tecnológico de la cirugía híbrida se encuentra el futuro de las manos de muchos tetrapléjicos. El Institut Guttmann de Barcelona, no tan sólo está en contacto con los distintos proyectos de investigación en curso, sino que participa en el Grupo de Investigación GRIP (Integrated

System for Intelligent Control of Neuroelectric Prosthesis), proyecto multicéntrico liderado por diversos grupos europeos de investigación biomédica.

Frederic DACHS i CARDONA
Traumatólogo de la Fundació Institut Guttmann



NOTICIA INTERESANTE

Para usuarios de Bolsas de Recogida de Orina

Existe una nueva bolsa de orina de pierna con **TELA -Non Woven-** que evita el contacto directo del PVC de la bolsa con la pierna, favoreciendo la transpiración natural de la piel:

Conveen Discreta 5190 capacidad de 500 ml.
Conveen Discreta 5192 capacidad de 750 ml.

Y para uso durante la noche:

Conveen Clásica 5199 capacidad de 2 l.

Con doble soldadura, válvula atirreflujo (que impide el retorno de la orina a su procedencia) y que se suministra en envases de 30 unidades con un colgador de bolsa).

CONVEEN DISCRETA Y CONVEEN CLÁSICA están reembolsadas por la Seguridad Social con aportación reducida.

Si deseas muestras de los productos, puedes solicitarlas a Coloplast al teléfono de llamada gratuita: ☎ 900 210 474

MANTENER LA FUNCIONALIDAD

Durante el tiempo que el paciente ha permanecido en el hospital, se diferencian dos fases en las que realiza su rehabilitación:

En una primera fase en la que se encuentra en un período agudo y con el gran objetivo de la estabilización clínica, el paciente ya inicia su rehabilitación teniendo en cuenta que todo el equipo rehabilitador, coordinado por el médico, tiene que procurar por la correcta alineación postural y anatómica de sus extremidades (uso de manoplas y rodillos para evitar retracciones musculotendinosas en las articulaciones de las manos), así como ejercicios respiratorios y movimientos activos-asistidos-pasivos de las extremidades.

En una segunda fase, ya superada la fase aguda, se realizará un trabajo físico más intenso en el que se valorarán diferentes aspectos:

Mejorar la fuerza y habilidades para conseguir un buen nivel de autonomía e integración, realizando diferentes actividades.

En primer lugar, se hará hincapié en que todas las actividades las tiene que realizar al máximo de forma activa el propio paciente, siempre teniendo en cuenta sus posibilidades, y, de ser así, se estudiarán las ayudas técnicas necesarias.

Potenciación muscular, estiramientos y mantenimiento de los arcos articulares son fundamentales para que de esta forma pueda realizar un buen entrenamiento de las actividades de la vida diaria, o que pueda colaborar en ellas ayudando así a los familiares en el vestido, higiene, transferencias y tenga un buen dominio de la silla de ruedas, tanto en lo que se refiere a manejo como a posición de su cuerpo.

El objetivo principal es buscar el máximo de funcionalidad e independencia para que cuando el paciente esté en casa, pueda desarrollar una vida familiar y social activa, pero sin descuidar los autocuidados diarios, los cuales, aparte de prevenir diferentes complicaciones, ayudan a estar saludablemente en forma.

Una vez en casa, vale la pena seguir un programa de mantenimiento general adecuado al nivel lesional y a las necesidades personales:

Mantener la fuerza a base de levantar saquitos de arena o de arroz (desde 250 g a 2 kg de peso según sea la fuerza preservada), evitar limitaciones articulares con la automovilización diaria, y, según el nivel lesional, la bipedestación y esforzarse en las transferencias, son aspectos que a nivel funcional deben ser rigurosamente

seguidos. A nivel práctico también debemos recordar que tiene que cuidar y conocer la mecánica de las ortesis y prótesis utilizadas (silla de ruedas, bitutores...) para conservarlos en buen estado, cuidar la línea comiendo lo adecuado y no excesivamente, además de desem-

<i>Nivel de lesión</i>	<i>Musculatura preservada</i>
C1-C2-C3	Masticar-deglutir. Hablar-soplar.
C4	Diafragma. Flexo extensores cervicales. Elevación escapular.
C5	Músculos cuello hombros y flexores de codo.
C6	Músculos cuello. Músculos hombros Extensión muñeca que favorece la pinza de dedos.
C7	Extensión de codo Flexoextensión de dedos de la mano.
C8	Musculatura de brazos y mano normal.

peñar aquellas actividades en el ámbito doméstico, social y laboral compatibles con sus posibilidades e intereses.

El autocuidado, las revisiones periódicas y el intercambio de opiniones con los profesionales especializados ayudarán a tener una vida saludable y en forma.

Josep MEDINA i CASANOVAS
Jefe del Área de Recuperación
Funcional de la Fundació Insti-
tut Guttmann



<i>Manejo S/R</i>	<i>Transferencias AVD</i>	<i>Ayudas técnicas</i>	<i>Ejercicios de mantenimiento</i>
Silla eléctrica mando mentón.	Dependiente.	Respirador + control entorno voz.	Movimientos músculos faciales y deglutorios. Soplar, hablar. Manejar la silla con mando mentón.
Silla eléctrica mando mentón.	Dependiente.	Control entorno voz + respirador con ciertas ayudas técnicas, puede utilizar ordenador...	Ejercicios respiratorios. Movimientos músculos cervicales. Elevación y descenso hombros.
Silla eléctrica o normal con ayudas (pivotes).	Colabora en ciertos movimientos. Necesita ayuda.	Para escritura, pinzas...	Moverse con la silla normal por terrenos lisos, con desnivel... Potenciar musculatura extremidades superiores y ejercicios de equilibrio sentado. Potenciar actividad física. Lateralizar el cuerpo.
Silla normal con pivotes o guantes de goma.	Tabla de transferencias. Elementos para higiene, vestido... Volteos en cama activos.	Elementos para la alimentación, escritura. Adaptaciones para coche. Para trabajar.	Desplazarse con la silla en terrenos difíciles. Practicar actividad física y deporte. Potenciar músculos extremidades superiores. Ejercicios de equilibrio de tronco. Lateralizar el cuerpo.
Silla normal.	Independiente.	Para algunas actividades de precisión (abotonar...).	Desplazarse con la silla en terrenos no lisos, empinados... Practicar deporte. Potenciar la musculatura. Pulsarse desde la silla.
Silla normal.	Independiente.	Aparatos para la bipedestación.	Potenciar musculatura extremidades superiores, equilibrio práctica deportiva, pulsarse desde la silla.

LAS RELACIONES DE DEPENDENCIA: CÓMO AFRONTARLAS Y MEJORARLAS

Por poco que pensemos en nuestro funcionamiento doméstico y social, podemos darnos cuenta de que a medida que nos acercamos al final del siglo, las personas somos cada vez más dependientes de la técnica. Utilizamos aparatos de alta tecnología en las tareas domésticas, en los intercambios comerciales, para controlar la producción industrial, para diseñar nuestro entorno, e incluso para estudiar o hacer amigos a través de complicadas redes informáticas. Por una parte se han acortado las distancias entre lugares remotos del planeta, somos interdependientes de un mismo sistema informático y tecnológico, la información no tiene fronteras, y esto puede ser un elemento de unión. Pero, al darnos una falsa sensación de control sobre nuestro entorno, no nos impulsa a buscar en las relaciones interpersonales sistemas de apoyo mutuo o de colaboración. Si por un momento dejara de funcionar todo este engranaje, nos encontraríamos probablemente indefensos y nos daríamos cuenta de la poca capacidad de autonomía que tenemos. A pesar de todo esto, o justamente por todo esto, nuestra cultura valora el individualismo, la competitividad y el logro, en detrimento de la solidaridad, la cooperación y los afectos.

No es de extrañar que cuando por una discapacidad, una enfermedad crónica o por el proceso de envejecimiento, una persona llega a ser dependiente, total o parcialmente, de otros para su cuidado personal o el mantenimiento de su salud, a menudo se dé un conflicto entre los valores, creencias y sentimientos experimentados por ambas partes que chocan con los valo-



res sociales vigentes. La persona dependiente puede sentirse culpable, envidiar la capacidad de acción de los demás o renunciar a la responsabilidad sobre lo que le suceda a partir de entonces. Por su parte, la persona cuidadora puede sentir resentimiento y culpabilidad por su independencia relativa o incluso por sus sentimientos.

Es evidente que los mismos avances tecnológicos de los que hemos hablado pueden proporcionar una ayuda valiosísima a la persona con una gran discapacidad, ya sea sustituyendo la ayuda personal en algunos casos o bien facilitando la misma al ahorrar un considerable esfuerzo físico. No nos extenderemos, pues, sobre este particular, y pasaremos a comentar cómo cuidar las relaciones interpersonales entre la persona con una dependencia física y aquella o aquellas que le ayudan.

En primer lugar, deberemos tener en cuenta que tanto el cuidador como la persona cuidada desempeñan papeles complementarios, estando ambos implicados en una situación que puede ser o bien gratificante para ambos o en caso contrario tendrá efectos negativos también para los dos. Es necesario que desde el primer momento pueda redefinirse el concepto de independencia para evitar que éste sea autolimitante. Si consideramos que una persona independiente es aquella que es capaz de cuidarse por sí misma sin ayuda, difícilmente una persona con gran discapacidad podrá acercarse a este objetivo. Sin embargo, si ampliamos este concepto incluyendo la capacidad de elegir y tomar decisiones sobre la propia vida, entonces la perso-



na con una gran discapacidad física podrá esperar ser independiente aun contando con ayuda ajena. De hecho, cuando nos referimos a esta aceptación de independencia podemos usar el término más apropiado de autonomía.

Delegar autonomía supone que alguien acepta libremente las decisiones y actividades proporcionadas por otra persona. Este tipo de relación, para ser efectiva, exige una negociación previa de qué grado de control ejercerá cada uno y en qué áreas. Asimismo se debe poder evaluar de cuando en cuando su funcionamiento, ya que en caso contrario se corre el peligro de que la persona fuerte abuse de su posición; éste sería el caso del cuidador que asume más control del que se le ha dado o bien que no se responsabiliza del control de las actividades que le han sido delegadas, lo que llevaría a negligencia. No siempre la persona fuerte es el cuidador, siendo a veces éste quien puede sentirse bajo la tiranía de alguien

que, para compensar posibles sentimientos de inferioridad, busca el control como un fin y no como un medio para realizar las actividades cotidianas.

Es interesante apuntar que a pesar de las dificultades mencionadas, las relaciones de dependencia se aprenden, y ya sabemos que se puede apren-

der también de los errores. Para ello es importante que ambas partes tengan la capacidad de expresar sus necesidades y temores, y también la de comunicarse abiertamente tanto su satisfacción como el posible desagrado. Ello siempre es más fácil si se tienen canales o normas sociales establecidas. Tanto si la provisión de cuidados se hace en una institución como si es en el domicilio familiar, es importante dedicar periódica-

mente algún tiempo a comentar estas cuestiones. Ello es igualmente válido cuando el cuidador es un miembro de la familia. En este caso puede darse un problema adicional por la dificultad de separar los múltiples papeles que debe desempeñar la persona cuidadora. Por ejemplo, cuando es el cónyuge puede tener que desem-

Deberemos tener en cuenta que tanto el cuidador como la persona cuidada desempeñan papeles complementarios, estando ambos implicados en una situación que puede ser o bien gratificante para ambos o en caso contrario tendrá efectos negativos también para los dos.

peñar papeles "maternales" (alimentar, vestir, bañar...), "sanitarios" (sondar, dar medicación...) y "conyugales" (apoyo mutuo, relaciones sexuales...). La ventaja de que el cuidador sea un miembro de la familia reside en que una vez establecidos los hábitos apropiados puede haber una sensación de tranquilidad, y la persona con discapacidad puede que se sienta más segura debido a la relación de confianza y disponibilidad del

cuidador. En contrapartida, puede haber una falta de intimidad, puesto que se compar-ten demasiados aspectos personales y las relaciones afectivas se mezclan con las necesidades prácticas. Según cada dinámica familiar, los recursos y las preferencias, será preferible o no la presencia de un cuidador extrafamiliar. No existe, pues, una

Es importante que ambas partes tengan la capacidad de expresar sus necesidades y temores, y también la de comunicarse abiertamente tanto su satisfacción como el posible desagrado.

fórmula única que garantice unas relaciones satisfactorias en caso de depender de otra persona para las actividades de la vida diaria; ello dependerá en gran medida de cada situación. Sin embargo, en términos generales podemos decir que cuando la persona con discapacidad puede ejercer su autonomía escogiendo cómo quiere vivir entre una opción razonable de posibilidades, y su grupo familiar puede ofrecer libremente su ayuda o apoyo de forma compatible con las necesidades de sus miembros, cualquier opción puede ser altamente satisfactoria. La importancia no reside en el grado de dependencia funcional, sino en la sensación de que existe la posibilidad de escoger entre distintas opciones para resolver los problemas.

Si queremos concretar los ingredientes necesarios para la buena marcha de la relación, recomendaríamos:

- *Pensar que la dependencia física no excluye la reciprocidad, donde cada uno da y recibe algo.*
- *No renunciar a la responsabilidad que cada uno tiene para hacer agradable la relación.*
- *Aprender a quitar importancia a cuestiones que no la tienen.*
- *Conservar el sentido del humor.*
- *Desarrollar el sentido de equipo entre cuidador-cuidado, trabajando los dos por un objetivo común.*
- *No depender del otro en más aspectos que los necesarios. Esto supone satisfacer la necesidad de autonomía en algunos aspectos y delegarla en otros.*
- *Procurar dar un sentido a la vida más allá de la relación cuidador-cuidado. Esto implica que el cuidador no encuentre satisfacción solamente en el hecho de ser necesitado, y que la persona con discapacidad pueda tomar iniciativas en las actividades cotidianas distintas al cuidado de la propia salud.*
- *Aprender de los errores y, en caso necesario, en la medida de lo posible cambiar de fórmula de convivencia provisional o definitivamente (buscar una ayuda extrafamiliar, permitirse un descanso periódico de la relación, cambiar de cuidador, etc.).*

Todo ello no se improvisa, y no podemos esperar que actuando espontáneamente todo salga bien, ni que con sólo buena voluntad evitemos las dificultades. Como para casi cualquier actividad humana, también podemos capacitarnos mejor para relacionarnos con los demás. Las habilidades sociales y las estrategias de negociación y solución de conflictos deberían formar parte de los programas de formación de los cuidadores, y también deberían tenerse en cuenta en los programas de rehabilitación de las personas con discapacidad y sus familias. Ello es un bagaje que, por descontado, nos puede ser útil a todos.

M. Lluïsa CURCOLL i GALLEMÍ
Psicóloga de la Fundació Institut Guttmann



DESDE MADRID

VIVIR CON UNA TETRAPLEJÍA

Dentro del mundo de la lesión medular, el convivir con una tetraplejía es como añadirle a una paraplejía el resto de los peldaños que le faltaban para convertirla "casi" en una escalera insalvable.

Con todos mis respetos a los tetrapléjicos, entrecomillo el casi, pues tengo el convencimiento de que muchas más cosas de las que parecen tienen algún tipo de solución.

Si hablo de respeto a la diferencia de una tetraplejía, siendo parapléjico, es porque después de muchos años de convivencia y de conocer la problemática, he aprendido a evitar la comparación, poniéndolas en un plano de igualdad. Aunque es cierto que el nexo común y aparentemente más grave es la silla de ruedas, sin embargo, y a pesar de que po-

cos reparen en ello, hay más distancia entre un tetrapléjico y un parapléjico que entre éste y una persona de las coloquialmente

considerada normal. El nivel de independencia en un parapléjico, con esfuerzo, buenas condiciones y algo de suerte, puede llegar a ser completo. Sin embargo, en el caso de los tetras, en la mayor parte, es prácticamente imposible.

Pues bien, partiendo de este respeto a la diferencia y quizá por la falta de autonomía, es por lo que últimamente estamos asistiendo a un fuerte desarrollo de nuevas tecnologías aplicadas a los grandes discapacitados en general y a los tetrapléjicos, afectados de piernas y manos,

en particular. El objetivo último es que puedan conseguir más grado de independencia. El ir subiendo niveles de ésta equivale

Cada vez es mayor el número de tetrapléjicos, y, en consecuencia, cada vez se reclaman más y mejores soluciones.

a ir subiéndolos en autosatisfacción y seguridad en uno mismo.

Cada vez es mayor el número de tetrapléjicos, y, en consecuencia, cada vez se reclaman más y mejores soluciones. A propósito del aumento de éstos, recuerdo que después de diez años accidentado, viviendo al margen de esta problemática, de nuevo me reencontré con el mundo de la paraplejía, y una de las cosas que más me llamaron la atención fue que había aumentado ostensiblemente el número de tetras con relación a mi etapa de hospitalización una década atrás. La respuesta, muy razonable, era que, debido al avance de los traslados, tratamientos, etc., se había conseguido que los lesionados medulares cervicales, que antes fallecían en las primeras etapas, en la actualidad sobrevivían y con muy buen pronóstico.

Todas estas circunstancias me hacen reflexionar, y así quiero transmitirlo, sobre la necesidad de empezar a establecer una discriminación positiva en favor de los tetrapléjicos, no sólo por



el aumento del número de ellos, sino por las graves dificultades por las que pasan.

Por otro lado, el nivel de integración social en el que nos encontramos, parece indicar que es el momento adecuado de concienciar a la Administración y a la sociedad de que existen diversos grados de dificultad de integración; por tanto, algunos necesitan más apoyo que otros. Esto significa que equiparar del todo los distintos grados de lesión medular (lo mismo que otras minusvalías físicas entre sí) hace más difícil la integración de los más gravemente afectados, con mayores problemas y peores soluciones.

Un ejemplo evidente es la incorporación laboral, que en el caso de los tetraplégicos, el abanico de posibilidades se reduce a una cantidad mínima de posibles trabajos y además en casi todos los casos se requiere un nivel de instrucción muy alto para poder desempeñarlo.

No digamos en el capítulo de las actividades de la vida diaria o simplemente en el hecho de salir de casa. Por ejemplo, un aparcamiento reservado a minusválidos (partiendo de la base que se respete), no establece una prioridad de uso, cuando hay tanta diferencia de necesidad entre, por ejemplo, una persona que cojee pero que es indepen-

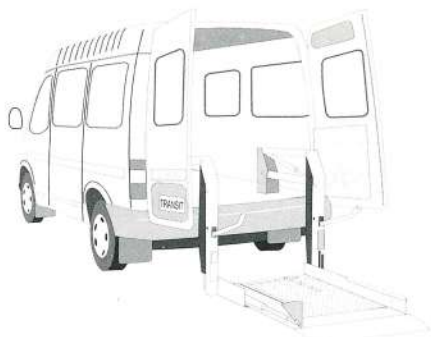
diente y un tetraplégico que, aparte de no caminar, necesita ayuda de otra persona.

Así pues yo reivindico, en su nombre, que quizá ha llegado el momento, al igual que en otros países de nuestro entorno como Francia, la discriminación positiva con al menos dos categorías de minusválidos y evitar el agravio comparativo que hunde más a los más gravemente afectados. Habrá que empezar por un programa específico en nuestras propias asociaciones, que más tarde se podrá extrapolar administrativa y socialmente.

Francisco VAÑÓ FERRÉ



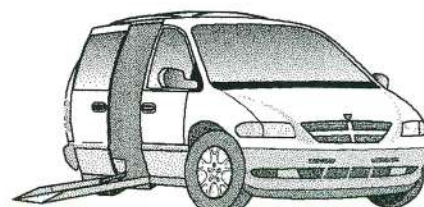
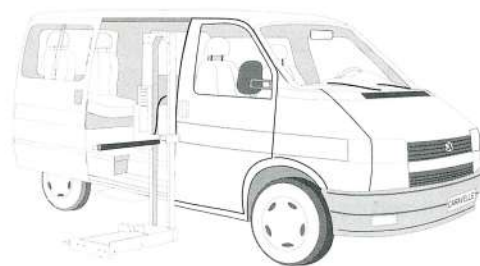
Avda. Paral.lel, 177
08004 BARCELONA
Tel.: (93) 424 72 50



Facilitamos el acceso a cualquier vehículo de transporte individual o colectivo.

Disponemos de plataformas elevadoras para instalar en el interior o bajo el suelo del vehículo.

Nuestras plataformas elevadoras cumplen todas las normativas europeas para transporte de personas con discapacidad física





DESDE EL PAÍS VASCO

TETRAPLEJÍA: EL MOVIMIENTO I-LIMITADO

Sustituir un sistema biomecánico de desplazamiento, evolucionado durante miles de años, es un reto al que debemos enfrentarnos todos, usuarios y fabricantes. Estamos limitados y a la vez estimulados por el descubrimiento de nuevos materiales, que hagan posible (y rentable, desgraciadamente) el diseño de nuevos sistemas de ayuda que nos permitan acceder al lugar deseado. El reto del usuario es, sin duda, conocer sus verdaderas necesidades y limitaciones (que muchas más veces de lo que parece, no son tantas como se cuenta).

Pero cuando la pretensión es sustituir una máquina tan perfecta como nuestras manos, hablamos directamente de la utopía como base de partida. De hecho, existen teorías que ligan directamente la evolución de la inteligencia humana a la capacidad de retener, memorizar y aplicar la formación recibida a través de las manos. Una información constante de infinitas posibilidades sensitivas y funcionales.

En caso de paraplejía, el objetivo a lograr es conseguir la mayor cota de autonomía posible, incluido el ámbito extradomestico. Es el enfrentamiento personal y solitario a una situación, que cada cual tiene la libertad (y obligación) de marcarse. Sin embargo, la tetraplejía obliga a

que la recuperación de una parcela, más o menos importante, de autonomía, pase obligatoriamente por el apoyo permanente del entorno familiar y/o cercano.

Contando con que esta dependencia no implique serios problemas en el campo afectivo, existe un aspecto esencial que marcará la evolución funcional. Se trata de saber si al sustituir la capacidad motora perdida, se piensa en el esfuerzo físico directo, o se plantea la utilización de medios mecánicos alternativos.

Antes de definir el tipo de aparato adecuado, de hacer un listado de modelos y precios, el obstáculo a salvar es la no aceptación, sobre todo por parte de la familia, de que las ayudas técnicas son absolutamente imprescindibles. Es impresionante la cantidad de casos que acuden a pedir asesoría técnica, después de haberse destrozado las espaldas de toda la familia.

Parece que si "cuelgas" a un ser querido de una grúa, no estás haciendo por él/ella todo lo que deberías (mientras que, por otro lado, no se quitan las alfombras de casa, porque parece que se pierde categoría, y además, son recuerdo de familia). Esta engañosa "entrega total" sólo consigue que, con el deterioro físico de las personas de apoyo, el/la afectado/a vaya perdiendo cotas reales de movilidad.



Actualmente existen ayudas para transferencias, desplazamiento, comunicación, actividades domiciliarias, incluso para realizar las funciones básicas de una mano, acoplables a una silla de ruedas o entorno de trabajo. La única gran diferencia es la falta de transmisión de sensibilidad. La técnica no es el problema, aunque, como en los demás órdenes de la vida, sea desgraciadamente la economía quien marque la pauta. Más si tenemos en cuenta el poco apoyo recibido, en comparación con otros países europeos, donde están prácticamente cubiertas las necesidades técnicas de una persona tetrapléjica.

Es la falta de conocimiento y la falta de querer conocer, lo que limita de forma drástica el total aprovechamiento de una ayuda técnica. El proceso comienza con una mala adquisición, porque no se contempla en toda su amplitud la necesidad a cubrir (pesos, sensibilidades, recorridos, miedos, entornos...), ni las alternativas que existen para ello. No se aceptan las opiniones de personas experimentadas, ni se consulta lo suficiente para una mayor ampliación de criterios.

Es una situación de imperiosa necesidad, con visos de permanencia vitalicia, que se pretende resolver en un momento, "para salir del paso", mientras esperamos unas mejoras que, desgraciadamente, casi nunca llegan. El consiguiente deterioro real de la movilidad, por agotamiento de las personas de apoyo, sólo lleva a



la pérdida de calidad de vida, inherente a la pasividad obligada.

El mejor recurso para evitar esta situación es encontrar y aceptar (tras una búsqueda concienzuda, tomada en serio) una orientación y asesoría cualificada –que casi con toda seguridad

Quitarse de la cabeza la idea de meter trastos en casa que van a destrozar los muebles, o van a obligar a quitarlos ¡con el cariño que les tenemos! Pensar en las horas de esfuerzo inútiles que evitarán y, por tanto, las de tranquilidad y disfrute que van a aportar. Tratar, en definitiva, a las ayudas técnicas

*Tratar, en definitiva, a las ayudas técnicas como amigas,
como algo con lo que debemos convivir.*

puede partir desde el propio entorno hospitalario-, y muchas veces de personas experimentadas, desde los colectivos de afectados o de profesionales del sector. Esto seguramente evitará el malísimo uso de que son objeto las ayudas técnicas, con el peligro que corre la persona afectada.

como amigas, como algo con lo que debemos convivir. Con su utilización conseguiremos el acceso a la cultura, al ocio y tiempo libre y a la ampliación de las relaciones sociales, todas ellas conformando la base de una mejora indiscutible de la calidad de vida.

Xavier ARMENGOD DEL VALLE



ACTIVIDADES

SEMINARIOS MONOGRÁFICOS: PSICOLOGÍA DE LA SALUD Y LA REHABILITACIÓN

• Barcelona, 5, 7, 12 y 14 de mayo de 1997

Los seminarios monográficos sobre psicología y salud, que organiza anualmente la Fundació Institut Guttmann, en esta ocasión nos proponen una reflexión sobre los sutiles mecanismos del placer distinguiendo el placer que fomenta la salud, como el que nos puede proporcionar una dieta sana y atractiva, de aquel que puede resultar pernicioso en tanto que su consecución puede comportar problemas más importantes que aquellos que se pretenden evitar. Tal sería el caso del consumo excesivo de bebidas alcohólicas o del abuso de otras drogas perniciosas para la salud.

Información: Fundació Institut Guttmann: Sra. Estrella Portela. De 12 a 14 y de 15 a 18. Tel. (93) 351 22 11

III CONGRESO Y FESTIVAL INTERNACIONAL DE TEATRO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

• Almagro (Ciudad Real), del 14 al 17 de mayo de 1997



ALMAGRO 97

Esta tercera edición del festival de Almagro quiere dar continuidad a las celebradas en octubre de 1993 y en mayo de 1995.

Información: SIASA Congresos.
Tels. (91) 457 45 11
(91) 457 44 95

ENCUENTRO MUNDIAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL

• Cancún (Méjico), del 20 al 22 de mayo de 1997



Reunión a escala mundial de especialistas en educación de niños con necesidades especiales para compartir resultados científicos, criterios, estudios y puntos de vista actuales de la Educación especial y la Estimulación infantil.

Secretaría: Tel. (91) 501 90 31

ASPAYM-C.V.

XVII JORNADAS DE INFORMACIÓN SOBRE LESIONADOS MEDULARES

• Valencia, 6 de junio de 1997

Jornadas organizadas por ASPAYM-Comunidad Valenciana, declaradas de interés científico sanitario por la Generalitat Valenciana. El programa contempla diferentes aspectos medicorrehabilitadores y de integración laboral.

Información: Tel. (96) 366 49 02

14TH GUTTMANN MULTI-DISCIPLINARY MEETING

• Aylesbury (Inglaterra), 6 de junio de 1997

Contacto: Department of Clinical Psychology, National Spinal Injuries Centre.

Stoke Mandeville Hospital. Aylesbury, Buckinghamshire, HP21 8AL. ENGLAND - Tel: +44 1296 315822/3

I CONGRESO INTERNACIONAL PREDIF PENSIONES Y DISCAPACIDAD. HACIA EL AÑO 2000

• Madrid, 18 y 19 de junio de 1997



Congreso organizado por la Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos, que se desarrollará a lo largo de dos jornadas de trabajo y en cuatro sesiones monográficas:

- Pensiones de invalidez. Características y compatibilidades.
- Panel internacional: Pensiones y normativa europea.
- El mercado de trabajo y las pensiones.
- Planes privados de jubilación.

PREDIF. C/. Mallorca, 6

Tel. (91) 528 03 04. 28012 Madrid



FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

LOS ACCIDENTES DE TRÁFICO Y SUS CONSECUENCIAS PREVENCIÓN DE LAS LESIONES EN EL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

• Barcelona, 26 de junio de 1997

IX Jornada Técnica de la Fundació Institut Guttmann que tiene por objetivo analizar la magnitud del problema de los accidentes de tráfico, estudiar los factores que hay que tener en cuenta para evitarlos y dar a conocer las pautas y normas para evitar las lesiones neurológicas en la recogida y el traslado de heridos.

Información e inscripciones: Funda-

ció Institut Guttmann: Sras. Judith Vi-
ladot (mañanas) y Sole García (tar-
des). Tel. (93) 351 22 11



REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A
PERSONAS CON MINUSVALÍA

I JORNADAS IBEROAMERI- CANAS DE LA FUNDACIÓN MAPFRE MEDICINA V SEMINARIO IBEROAMERI- CANO SOBRE ALTERNATIVAS EN REHABILITACIÓN

• Buenos Aires, 10-11 de julio de 1997

Se proponen presentar actuaciones desarrolladas en el ámbito iberoamericano, en tanto que modelos de interés para los procesos rehabilitadores de las personas con discapacidad, especialmente si pretenden estimular el aprovechamiento de los recursos comunitarios correspondientes.

Organizan:

Fundación Mapfre Medicina. Real Patronato de Prevención y Atención de Personas con Minusvalía

II CONGRESO NACIONAL ASPAYM

• Valladolid, 11-12 de julio de 1997

Congreso de ámbito estatal organizado por ASPAYM CASTILLA-LEÓN en el que se profundizará en la temática del empleo para las personas con discapacidad.

Interesados:

ASPAYM CASTILLA-LEÓN.

Tels. (983) 59 10 44-59 10 48

ASPAYM CATALUNYA. Tel. (93) 278 02 94



III JORNADAS NACIONALES DE HIDROTERAPIA Y ACTIVIDAD ACUÁTICA ADAPTADA EN PARÁLISIS CEREBRAL

• Sanlúcar de Barrameda (Cádiz),
20-26 de julio de 1997

Actualización e intercambio de experiencias de los distintos profesionales y equipos que trabajan la hidroterapia y la actividad acuática adaptada en personas afectadas de parálisis cerebral y otras discapacidades.

Información: Centro Comarcal de Estimulación Precoz. Srta. Salud García. Tel. (956) 36 06 35

43TH ANNUAL SCIENTIFIC CONFERENCE OF THE AMERICAN PARAPLEGIA SOCIETY

• Las Vegas (USA), 2-4 de septiembre de 1997

Contacto: APS, 75-20 Astoria Boulevard, Jackson Heights NY 11370-1177, USA

XIV JORNADAS NACIONALES DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PARAPLEJÍA

• Madrid, noviembre de 1997

Temas: La mano tetrapléjica. Calidad de vida del lesionado medular. Deporte y lesión medular.

Información: Dra. Mercedes Martínez Moreno. Tel. (91) 358 26 00-1473

PONT DEL DRAGÓ: 1987-1997 10º ANIVERSARIO

Pont del Dragó, centro de formación profesional ocupacional para jóvenes con gran discapacidad física motora, creado por el Institut Municipal de Disminuïts de Barcelona, cumple diez años de funcionamiento. Se trata de un centro pionero e innovador que utiliza las nuevas tecnologías, diseña las adaptaciones necesarias y aplica programas de formación individualizados que posibilitan el acceder a la educación secundaria y al mundo laboral a jóvenes con parálisis cerebral u otras grandes discapacidades físicas. Se imparten especialidades audiovisuales, diseño e informática a partir de un programa de orientación que contempla a cada alumno en su globalidad y potencialidades.

Por un acuerdo del Plenari Municipal, a partir de este año pasa a ser un servicio consolidado e integrado en la red de servicios del Institut Municipal d'Educació de l'Ajuntament de Barcelona.

**Centre de Formació Professional Ocupacional PONT DEL DRAGÓ
Pg. Andreu Nin s/n
Tel. (93) 353 64 47
08016 Barcelona**





REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA

PREMIOS REINA SOFÍA 1997 DE REHABILITACIÓN Y DE INTEGRACIÓN

La finalidad de estos premios es recompensar labores continuadas, al menos durante diez años, de investigación y acción en el campo de la rehabilitación de las deficiencias en sus distintas facetas, y en orden a la integración de las personas con discapacidad.

Las candidaturas deberán obrar, antes del día 30 de julio de 1997, en la Secretaría General del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, calle Serrano, 140, 28006 Madrid. Tels. (91) 562 73 37 - 561 62 40



BECAS

IV CONVOCATORIA DE BECAS "FUNDACIÓN AFIM"

La Fundación AFIM convoca la cuarta edición de Becas para el acceso a la Universidad con la finalidad de facilitar a los jóvenes con discapacidad su formación universitaria.

Se convocan 15 becas de 200.000 ptas. cada una para estudiantes que accedan al primer curso de carrera en cualquier Facultad, Escuela Universitaria Técnica o Escuela Técnica Superior de la Universidad Pública, en el curso 1997-98. El pla-

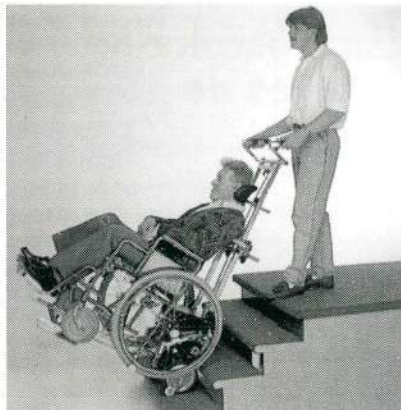
zo para la presentación de solicitudes finaliza el 31 de octubre de 1997. Para mayor información dirigirse a: **FUNDACIÓN AFIM**
C. García Martín, 2, 2º. 28224 Pozuelo de Alarcón (Madrid)
Tel. 900 100 136

Suministros Ortopédicos

MERIDIANA S.L.

NAVAS DE TOLOSA, 283-285 LOCAL 12
(ESQUINA MERIDIANA)
TEL. 351 29 50 08026 BARCELONA

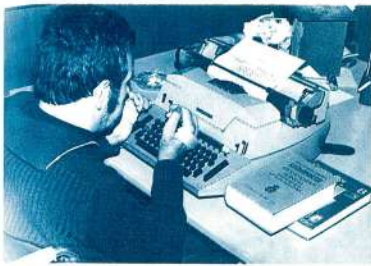
SCALAMOBIL



El MINOR-AQUATEC®
se adapta a cualquier bañera sin necesidad de obras.



- **SILLAS DE RUEDAS ULTRALIGERAS.**
Plegables y especiales. Un modelo para cada necesidad.
- **CENTRO DE AYUDAS TECNICAS CON MAS ANTIGUEDAD DE BARCELONA.**
Regido por minusválidos, ofrecemos la mejor relación calidad y precio a nivel nacional.
- **DISTRIBUIDORES EXCLUSIVOS PARA ESPAÑA DE LA MOTOCICLETA NIPPI.**
- **DISTRIBUIDORES DE LOS PRODUCTOS SOPUR Y SCALAMOBIL PARA CATALUNYA.**
- **¡TODO TIPO DE SILLAS ULTRALIGERAS DE IMPORTACION!**



EXENCIONES E IMPUESTOS

LAS PRESTACIONES E INDEMNIZACIONES POR INVALIDEZ A EFECTOS DEL IMPUESTO SOBRE LA RENTA DE LAS PERSONAS FÍSICAS (IRPF)

La Ley General de la Seguridad Social distingue los siguientes cuatro grados de invalidez permanente en su modalidad contributiva, ya deriven de enfermedad o accidente: Incapacidad permanente parcial para la profesión habitual, incapacidad permanente total para la profesión habitual, incapacidad per-

cial equiparadas en cuanto a su valoración a los grados de minusvalía determinados para una incapacidad permanente absoluta para todo trabajo y gran invalidez, consideramos que las mismas, como rentas exentas, no deben computar para tributar. Igualmente los subsidios reconocidos por la Ley de Integración Social

También lo están cuando tales minusválidos se hallan acogidos por terceros (artículo 91 de la Ley del Impuesto y regulada por los artículos 172 a 174 del Código Civil). Igualmente es de señalar que las prestaciones complementarias que por invalidez absoluta o gran invalidez puedan abonar las empresas en virtud de pacto o convenio están sujetas al Impuesto por ser ajenas a la Seguridad Social. Las prestaciones o pensiones por invalidez absoluta o gran invalidez abonadas por la Seguridad Social de un país extranjero quedan exentas de gravamen, pues la Ley no exige que procedan de España.

Declara como rentas exentas a partir del año 1994 únicamente las prestaciones o pensiones de la Seguridad Social o Entidades que la sustituyan correspondientes a una incapacidad permanente absoluta para todo trabajo o a una gran invalidez.

manente absoluta para todo trabajo y gran invalidez (cuando el afectado necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida).

El artículo 9 de la Ley 18/1991, de 6 de junio, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, modificado por la Ley 21/1993, de 29 de diciembre, declara como rentas exentas a partir del año 1994 únicamente las prestaciones o pensiones de la Seguridad Social o Entidades que la sustituyan correspondientes a una incapacidad permanente absoluta para todo trabajo o a una gran invalidez, debiéndose, por tanto, considerar como ingresos del ejercicio sometidos a dicho Impuesto las pensiones por una incapacidad permanente total para la profesión habitual y las prestaciones por una incapacidad parcial para la profesión habitual, que con anterioridad a 1994 estaban exentas.

Estando las pensiones no contributivas por invalidez de la Seguridad So-

cial equiparadas en cuanto a su valoración a los grados de minusvalía determinados para una incapacidad permanente absoluta para todo trabajo y gran invalidez, consideramos que las mismas, como rentas exentas, no deben computar para tributar. Igualmente los subsidios reconocidos por la Ley de Integración Social

cial equiparadas en cuanto a su valoración a los grados de minusvalía determinados para una incapacidad permanente absoluta para todo trabajo y gran invalidez, consideramos que las mismas, como rentas exentas, no deben computar para tributar. Igualmente los subsidios reconocidos por la Ley de Integración Social

cial equiparadas en cuanto a su valoración a los grados de minusvalía determinados para una incapacidad permanente absoluta para todo trabajo y gran invalidez, consideramos que las mismas, como rentas exentas, no deben computar para tributar. Igualmente los subsidios reconocidos por la Ley de Integración Social

cial equiparadas en cuanto a su valoración a los grados de minusvalía determinados para una incapacidad permanente absoluta para todo trabajo y gran invalidez, consideramos que las mismas, como rentas exentas, no deben computar para tributar. Igualmente los subsidios reconocidos por la Ley de Integración Social



nente y cualquiera que fuera el grado de ésta, hay que distinguir: las que derivan de contratos de seguro y las que proceden de la responsabilidad de tercero o de la actividad de la Administración Pública.

Las indemnizaciones abonadas sólo en virtud de un contrato de seguro se consideran rentas exentas hasta 25 millones de pesetas, en el bien entendido que dicho límite no es por cada póliza de seguro, sino que engloba a las diversas que pudieran estar concertadas, de tal manera que si la suma de las indemnizaciones por todas ellas supera la indicada cantidad, el exceso queda sujeto al IRPF. En Navarra el límite para no tributar son 30 millones de pesetas y en Guipúzcoa está exenta toda indemnización por invalidez percibida en virtud de un seguro, por sus regímenes fiscales especiales.

Si las indemnizaciones tienen su causa en un acto u omisión de un tercero responsable (que en la práctica pagan las compañías de seguros del responsable en sustitución de éste) o por la responsabilidad patrimonial de las Administraciones Públicas, quedan exentas si son concretadas legalmente o reconocidas judicialmente cualquiera que fuera su cuantía (en Navarra toda indemnización está exenta si paga la aseguradora del culpable aunque no medie intervención judicial). Cuando, como suele ocurrir en numerosas ocasiones, se llega a un acuerdo amistoso sin necesidad de iniciar un pleito o antes de su definitiva terminación, las indemnizaciones satisfechas están exentas de tributar si están comprendidas dentro de los límites de valoración del baremo fijado en el Anexo de la Disposición Adicional Octava de la Ley 30/1995, de 8 de noviembre, para da-

ños y perjuicios personales ocasionados en accidente de circulación, con sus correspondientes actualizaciones anuales según el Índice General de Precios al Consumo (IPC), en tanto sean abonadas por una entidad aseguradora como consecuencia de la responsabilidad civil de su asegurado; siendo de señalar que el baremo contempla muy diversas situaciones (edad del lesionado, naturaleza de la lesión, si la misma supone una incapacidad para la profesión, si la víctima necesita de la asistencia de terceras personas, etc.), por lo que procede valorar caso por caso. El criterio expuesto se extiende y aplica de manera general por Hacienda aunque la causa de los daños personales no sea un accidente de tráfico.

Cuestión importantísima para parapléjicos o tetrapléjicos que han percibido una indemnización –o tienen la expectativa de percibirla– por una concreta cantidad que engloba tanto las lesiones como la necesidad de tener que hacer frente mientras vivan a gastos por la ayuda de tercera

presamente es la exención de la indemnización por daños personales fijada judicialmente en su montante en forma de renta (resolución de la Dirección General de los Tributos de 19.3.93). Lo que no admite Hacienda como exención del Impuesto son los rendimientos devengados en forma de renta periódica al haber sustituido ésta por un capital fijado con anterioridad, en cuyo caso esos ingresos tributarían con la reducción establecida por la Ley, según la edad del perceptor y si la renta es vitalicia o temporal.

Contra el antedicho criterio sustentado por la Administración Tributaria, merece destacarse la sentencia de la Sala de lo Contencioso-Administrativo (Sección Tercera) del Tribunal Superior de Justicia de Galicia de 18 de noviembre de 1994 en la que sigue el criterio de otras dos anteriores. El mencionado Tribunal contempló el caso de un gran inválido a quien le fue levantado un expediente sancionador y una liquidación paralela del Impuesto por no haber declarado los

Por lo que concierne a indemnizaciones por daños físicos o psíquicos, origen o no una invalidez permanente y cualquiera que fuera el grado de ésta, hay que distinguir: las que derivan de contratos de seguro y las que proceden de la responsabilidad de tercero o de la actividad de la Administración Pública.

persona y otros de asistencia sanitaria, es dilucidar si los intereses que pueda devengar la indemnización para el pago de dichos gastos quedan o no exentos de tributar por el IRPF. La Administración Tributaria sustenta que, bajo las condiciones anteriormente comentadas, la entrega del montante en forma de capital no tributa pero sí, en cambio, los intereses que luego ese capital origine; sin embargo, lo que sí admite aquélla ex-

intereses derivados de una indemnización de 65.000.000 de pesetas que en un procedimiento judicial le había sido otorgada, fallando que tal expediente y liquidación son nulos por resultar contrarios a la Constitución. Aunque en forma muy sucinta, procede señalar que dicho Tribunal fundamenta su sentencia en el artículo 14 de la Constitución que consagra la igualdad de los españoles ante la ley conjugado con el artículo



31.2 de la Constitución que establece que el sistema tributario ha de estar inspirado en principios de igualdad y progresividad, argumentando que al tratarse de una gran invalidez la indemnización no se otorga simplemente para compensar de una sola y única vez un coste de reposición, en este caso biológico, sino para compensar el coste que supone la ayuda de otra persona y los continuos gastos propios del estado del afectado a lo largo de toda su vida, mediante el interés que se prevé produzca la inversión de la indemnización en valores seguros o en entidades financieras solventes, por lo que la atención a los costes antedichos a los que hacer frente entrañan una capacidad contributiva del gran inválido distinta a la de un contribuyente normal aunque ambos tuvieran el mismo patrimonio de 65.000.000 de pesetas. El principio de la igualdad ante la ley llevado al plano impositivo viene a decir que debe tratarse lo "igual" igual y lo distinto "desigual", por lo que al girar Hacienda una liquidación paralela es colocar al afectado en una situación "igual" a los demás contribuyentes que no están en situación de gran invalidez, sometiendo situaciones sustantivamente diferentes a un igual trato impositivo, lo cual no sólo resulta contrario a la propia regulación querida por el legislador del Impuesto, sino que, siguiendo la doctrina del Tribunal Constitucional, desigualdades que no resultan artificiosas ni injustificadas puesto que están fundadas en criterios objetivos y suficientemente razonables resultan maltratadas constitucionalmente por no respetar el tratamiento diferenciado que merecen. En nuestra opinión, dicho de otra forma o hilando un co-

mentario más estricto, puede decirse que la capacidad contributiva del afectado debía colocarse en plano de igualdad a la de otro contribuyente normal que la tuviera por la misma cantidad resultante de restar a la indemnización el capital necesario para devengar los intereses con que atender de por vida los gastos inherentes a la gran invalidez, por lo que en propiedad sólo estarían exentos del IRPF los intereses devengados para atender los costes futuros propios de la gran invalidez, pero no los devengados por la parte del capital atribuible a una indemnización por lesiones permanentes o de resarcimiento biológico, como insinúa la sentencia examinada, por lo que discrepamos parcialmente de ésta.

Por lo manifestado resulta recomendable que el gran inválido que haya percibido una indemnización mediante el percibo de una cantidad que comprende todos sus perjuicios formule consulta a la Dirección General de Tributos acerca de la tributación de los intereses que le produzca la indemnización en base a las razones expuestas. Si no se obtiene contestación o ésta fuera contraria a la exención por prudencia, fuera aconsejable liquidar los intereses como rendimientos en la declaración de Renta y luego solicitar la devolución de la cantidad resultante por haber computado esos intereses. Más arriesgado y desaconsejable sería no declararlos e impugnar, si se produjera, una liquidación paralela o un expediente sancionador por el riesgo que ello conlleva. Tanto la impugnación por la negativa de devolución de la cantidad expresada como contra la liquidación paralela y expediente sancionador, podría deducirse, en tiempo y forma, por el rápido y espe-

cial procedimiento contencioso-administrativo previsto en la Ley 62/1978, de 26 de diciembre, de Protección Jurisdiccional de los Derechos Fundamentales de las Personas, al considerarse vulnerado el artículo 14 de la Constitución.

De existir la posibilidad de percibir una indemnización por una gran invalidez, si es a través de un procedimiento judicial creemos que fuera aconsejable, si se estimara conveniente, solicitar que la sentencia a dictar desglosara cada concepto por su cuantía indemnizable y en lo tocante a los perjuicios futuros por ayuda de un tercero y gastos sanitarios fijar la indemnización en forma de renta vitalicia para que los intereses que devengue un capital-coste de renta a cuya entrega al discapacitado ha de ser condenada la compañía de seguros del responsable civil, más la amortización paulatina a efectuar sobre el capital, cubriera durante el tiempo de expectativa de vida del inválido a los referidos perjuicios, de tal forma que al término del mismo el saldo fuera cero. Obviamente la determinación del capital-coste de renta requiere un estudio económico-actuarial que, además, tenga en cuenta las presumibles tasas de inflación. Otro tanto puede decirse de llegar a un acuerdo indemnizatorio amistoso con una entidad aseguradora.

Finalmente, es de significar que el contenido de la presente nota o apunte obedece a la personal opinión de su autor por lo que ninguna responsabilidad cabe deducir de aplicarse, en una situación concreta, criterios diferentes ya sea por la Administración o por Juzgados y Tribunales.

Luis CASTILLO FARRIOLI
Abogado



ACCESIBILIDAD

LA INFORMÁTICA Y LA ROBÓTICA APLICADAS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Los avances de la electrónica y la informática en los últimos años han sido muy espectaculares y han incidido en muchos ámbitos de aplicación, incluso en el doméstico. Entre estos campos de aplicación podemos remarcar las comunicaciones y la automatización, incluyendo la robótica. Afortunadamente, a pesar de que los principales esfuerzos realizados han sido orientados hacia el desarrollo industrial y a fabricar productos de gran consumo, una parte importante de los progresos realizados pueden también ser orientados hacia el diseño de ayudas tecnológicas para personas con disminuciones. Incluso los sistemas de con-

trol del entorno, que son la base de lo que se ha llamado "la casa inteligente", desarrollados inicialmente con el objetivo de aumentar la comodidad en el entorno doméstico, resultarán también una ayuda importante para las personas con disminución, lo cual representa una verdadera necesidad social.

Es un hecho que las necesidades de asistencia a personas con disminuciones físicas aumenta, tanto por el envejecimiento de la población como por el incremento del número de accidentes que dejan a muchas personas con graves disminuciones físicas. Eso hace que se promueva el desarrollo de ayudas

tecnológicas que permiten incrementar el nivel de autonomía de este colectivo, tanto para las tareas cotidianas como para su posible reinserción laboral. Los problemas que padecen estas personas pueden ser muy diversos y producidos a causa de deficiencias sensoriales o físicas que causan limitaciones de movilidad, accesibilidad y capacidad de manipulación y también dificultades de percepción y comunicación.

La automatización, la robótica y las tecnologías asociadas, como los sistemas de percepción artificial, la evolución de los cuales va unida a la de la informática, constituyen,



con ésta, la base para el desarrollo de ayudas tecnológicas para todo este tipo de deficiencias.

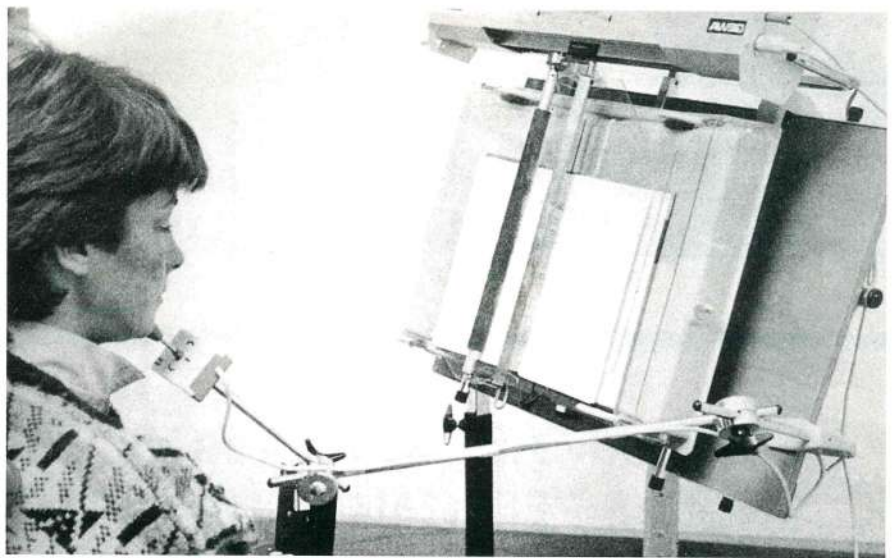
Al confluir en la robótica diferentes campos de la tecnología como la electrónica, la informática, la mecánica y el control, se puede dar apoyo a muchos y diversos problemas de disminución. Por eso, fijémonos en la analogía hombre-robot desde el punto de vista funcional analizando las diferentes partes constituyentes de un hombre y de un robot: cerebro-ordenador; cuerpo-estructura mecánica; músculos-motores; sentidos-sensores y sistemas de percepción artificial. Ya sea de una manera global, es decir, utilizando un sistema robótico complejo, o bien disponiendo de simples mecanismos, dispositivos automáticos o teleoperados y equipos informáticos, se pueden diseñar y construir sistemas de ayuda.

La evolución de la informática, y más concretamente la gran expansión del uso de los ordenadores, ha facilitado el desarrollo de sistemas de ayuda para la comunicación a personas con dificultades, tanto para recibir información como para

El ordenador como herramienta de trabajo, ocio o comunicación igualmente es muy importante para las personas con disminuciones motoras como la tetraplejía.

darla. La gran disponibilidad de los ordenadores personales facilita que estos sistemas puedan llegar a muchos usuarios.

El ordenador se ha convertido en una herramienta fundamental para la enseñanza y la comunicación para personas con deficiencias sensoriales. Para las personas sordas y las sordomudas, el ordenador constituye una herramienta tanto para



el aprendizaje del lenguaje y para poder comunicarse con su entorno, leyendo, escribiendo y hablando, como para acceder selectivamente a la información de bases de datos, ya sean de uso público o educacionales. En los centros de rehabilitación y de educación especial para estos colectivos, se cuenta en general con aplicaciones informáticas específicas para la enseñanza, que permiten al alumno trabajar y practicar de una manera autónoma.

Para los invidentes, el ordenador también constituye una herramienta de ayuda utilizando interfaces específicas como teclado en sistema Braille, impresoras táctiles o sistemas de síntesis de voz. Actualmente existe también en el mercado un gran número de productos informáticos para estos usuarios. En todo caso las necesidades de adaptación específica pueden ser muy costosas, ya

que según el tipo y el nivel de disminución puede ser necesario un grado importante de personalización para llegar a hacer el producto bastante efectivo.

A pesar de que las facilidades que aporta la informática son muy importantes, la velocidad de los avances hace que también gran cantidad de los nuevos productos informáticos no puedan ser accesibles para es-

tos usuarios. Por ejemplo, los sistemas tipo Windows que se basan en ventana, gráficos, iconos... constituyen una barrera para los invidentes o personas con deficiencias visuales. A pesar de que se trabaja mucho para adaptar estas facilidades a los diferentes tipos de usuarios, las prestaciones son más limitadas y disponibles con un notable retraso.

El ordenador como herramienta de trabajo, ocio o comunicación igualmente es muy importante para las personas con disminuciones motoras como la tetraplejía. Para ellos también existen teclados adaptados o interfaces de muy diversos tipos adaptables a las limitadas capacidades motoras de cada persona, como movimientos de las manos poco controlados, movimientos de la cabeza, de los ojos, soplar-aspirar, etc. Para estos usuarios, el ordenador puede constituir no sólo una herramienta de ayuda, sino que también puede ser la unidad de control de otros dispositivos de ayuda. En este caso, el ordenador permite hacer el control de mecanismos domésticos, mandando el usuario a distancia y sin esfuerzo acciones como abrir y cerrar persianas, puertas, ventanas...; poner en marcha y parar aparatos o programarlos. Para conseguirlo hay que adaptar la casa con los mecanismos adecuados; motores y dispositivos específicos, que se activan de una forma simple y eficiente por el usuario, y con contactores eléctricos que permiten el mando mediante el ordenador. En este mismo

entorno doméstico pueden introducirse las telealarmas y sistemas de seguridad para facilitar la vida autónoma de personas con deficiencias o personas mayores.

Asimismo y para aumentar la accesibilidad y la capacidad de manipulación, la robótica será un elemento más del entorno doméstico. Al poder controlar de una forma teleoperada o automáticamente un brazo robot, las acciones a realizar pueden ser más variadas que las que se pueden asumir con automatismos específicos. Se tiene que remarcar, no obstante, la complejidad y coste muy superior de los sistemas roboti-

zados que ha impedido, hoy por hoy, su uso extensivo.

Los sistemas de ayuda a la movilidad y a la accesibilidad prosperan también, aunque lentamente. Los sistemas de ayudas a los invidentes para su desplazamiento autónomo, además de los tradicionales y eficientes como el perro lazarillo, el bastón o gafas con ultrasonidos, están basados en la utilización de sistemas de posicionado absoluto vía satélite, GPS o en sistemas de sensores ultrasónicos y de visión por ordenador. Estos sistemas permiten al usuario recibir información aproximada de su posición, en una ciu-

dad por ejemplo, o detectar elementos de su entorno. También es posible la localización de una persona en cualquier lugar que se encuentre, si lleva un identificador electrónico que puede comunicarse con las correspondientes unidades de control remoto de guía y supervisión.

Otro tipo de ayuda a la movilidad y a la accesibilidad, lo ofrece la automatización de sillas de ruedas, para su manejo cómodo, eficiente y seguro. En este caso una eficiente interfaz del computador de control con el usuario es también esencial. La motorización, ayudas al

AMBULANCIAS TOMAS

TRANSPORTES ESPECIALES - SUMINISTROS ORTOPEDICOS

- SERVICIO PARA TODO TIPO DE SILLAS DE RUEDAS
- CONCIERTO CON LA SEGURIDAD SOCIAL (I.C.S.)
- SERVICIOS NORMALES DE AMBULANCIAS
- URGENCIAS LAS 24 HORAS DEL DIA



VEHÍCULOS EQUIPADOS CON RAMPA HIDRÁULICA

AMBULANCIAS TOMAS

G.V. de las Corts Catalanes, 761
08013 BARCELONA
Teléfonos: 232 30 30
231 71 71
245 38 38

- SE REPARA TODO TIPO DE MATERIAL ORTOPEDICO
- SILLAS DE RUEDAS TODOS TIPOS Y MEDIDAS, DEPORTIVAS PARA BALONCESTO, ETC.
- MATERIAL ORTOPEDICO Y DE INCONTINENCIA
- INSTALACION DE MANDOS PARA VEHICULOS



manejo y a la supervisión sensorial constituyen los diferentes pasos para conseguir una movilidad más cómoda y segura. Otros aspectos técnicos como el nivel de autonomía de la fuente de energía y el ruido que producen los dispositivos electromecánicos necesarios, son motivo de investigación para mejorar su aceptabilidad.

Los robots ya empiezan a utilizarse en diferentes entornos y con diferentes niveles de prestaciones y complejidad. Un robot montado sobre una silla de ruedas proporciona al usuario con limitaciones motrices en las extremidades superiores cierta capacidad de manipulación en el entorno por el que se desplaza. El peso y volumen ocupado sobre la silla impone, no obstante, ciertas restricciones para acceder a entornos reducidos y en su autonomía. Los robots fijos pueden ser más grandes y sin restricciones energéticas, pero restringen su uso a un punto de trabajo predeterminado. Existen también otros brazos robots más específicos para resolver de una forma más eficaz y económicamente problemas concretos, como dar de comer; éstos son más pequeños y económicos, pero a pesar de ello poco utilizados todavía. Si el robot se monta sobre una plataforma móvil, puede desplazarse por la casa y aumentar así su potencial de ayuda. En este caso, sin embargo, a la complejidad propia del robot, se añaden

de el problema de la navegabilidad y precisión en su posición final. Por este motivo su utilización real está todavía muy lejana.

Las posibilidades tecnológicas para la ayuda a personas con disminución son muy grandes, y eso se demuestra con la gran cantidad y diversidad de productos existentes. Pero en este campo de aplicación de la tecnología no cuentan sólo los resultados tecnológicos, sino que hay dos factores adicionales de relevante importancia como son el costo y la aceptabilidad. El primero por razones obvias, sobre todo cuando hablamos de equipos para uso particular de un solo usuario. En cuanto a la aceptabilidad, a menudo viene condicionada por la aparatosidad, estética o dificultades de operación por parte del usuario o simplemente por la no aceptación de utilización de máquinas en contra de la asistencia humana. A pesar de todas estas consideraciones los sistemas existentes están siendo cada vez más utilizados, y hay una fuerte tendencia institucional en fomentar el desarrollo y mejora de nuevos sistemas para aumentar el grado de autonomía y realización personal de las personas con disminución.

Alicia CASALS
Directora del Departament d'Enginyeria, de Sistemes, Automàtica i Informàtica Industrial (ESAI) de la Facultat d'Informàtica.
Universitat Politècnica de Catalunya.

Artículo publicado en el núm. 21 de la Revista Voraviu editada por el Institut Municipal de Disminuïts de Barcelona y reproducido con su autorización y la de la autora.



ASOCIACIONES



MIFAS

MIFAS, Minusvàlids Físics Associats de Girona, según datos actualizados a finales del pasado año, cuenta con cerca de 1.600 socios distribuidos entre las diferentes comarcas de Girona y su capital. Además de las actividades de atención al socio y de sensibilización social, MIFAS dispone de una residencia asistida y de un taller ocupacional, así como de un área empresarial con seis iniciativas diferentes que dan empleo a más de cien personas con discapacidad física.

Minusvàlids Físics Associats
C/. Empúries, 31, 17005 Girona
Tel. (972) 23 45 02



AUXILIA

AUXILIA es una asociación de voluntarios de ámbito estatal, que trabaja para la integración social de las personas con discapacidad física a través de la formación. Su actuación adquiere diversas formas: enseñanza a domicilio, por correspondencia, tiempo libre...

Recientemente ha llevado a cabo un estudio sobre las barreras arquitectónicas en los teatros de España, entendiéndolo que el teatro es una de las manifestaciones de la cultura. Con los resultados de la investigación han editado un Estudio-Guía sobre la Accesibilidad a los teatros, que ha sido elaborado por los diferentes Núcleos de Auxilia. La presentación de los resultados se acompaña de un acto público, que en Barcelona tuvo lu-

gar el pasado día 26 de abril en el Teatro Poliorama. El actor Joan Pera hizo la lectura del Manifiesto sobre eliminación de barreras arquitectónicas en los teatros, y posteriormente tuvo lugar un coloquio y una rueda de prensa en la que se destacó el derecho de las personas con discapacidad a acceder a la cultura y a que las Administraciones cumplan el artículo 44 de la Constitución de acceso a la cultura de todos los españoles.

Auxilia
C/. Anglí 50, A, 2º
08017 Barcelona
Tel. (93) 204 75 02



FEDERACIÓN ECOM

1972-1997: 25 ANIVERSARIO
"...Nuestros objetivos se plantean cada ejercicio de forma renovada, llenos de sentido crítico, en el marco de una utopía no exenta del realismo del día a día, el que nos ha permitido lograr la transformación de una importante parte de nuestra realidad inmediata..."
"...Llamamos la atención a todas las personas y entidades que trabajan desde una perspectiva de solidaridad para la superación de los obstáculos que impiden, todavía, a muchas personas el ejercicio de sus derechos hacia la igualdad preconizada en nuestra Constitución..."

Federación ECOM
Gran Via 562, Barcelona
Tel. (93) 451 55 50



ASSOCIACIÓ CATALANA LA LLAR DE L'AFECTAT D'ESCLEROSI MÚLTIPLE ha participado en FIRENTITATS, segunda feria de entidades sociales de Sants, Hostafrancs y La Bordeta, barrios de Barcelona con una gran tradición asociativa en los que actualmente se contabilizan más de doscientas asociaciones. La Llar ha estado presente en un apretado y diverso programa de actividades, en el que se conmemoran diferentes efemérides: el centenario de la agregación de Sants a Barcelona ciudad, el centenario del cine en los barrios... Unas cien entidades estuvieron representadas en el recinto de las "Cotxeres", entre ellas, La Llar, aportando sus experiencias e inquietudes en el ámbito de la discapacidad.

LA LLAR - C/. Leiva, 41-43, 08014 BARCELONA - Tel. (93) 424 95 67

DIFFER

DIFFER, Discapacitats Físics Federats, por tercer año consecutivo ha organizado en Lleida la Fiesta de la rueda, MARRACO RODA 97, que en la presente convocatoria se ha sumado a la conmemoración del 800 Aniversario de la concesión a la ciudad del privilegio del Consolat. Aprovechando el carácter histórico de la celebración ciudadana, las diferentes pruebas de la MARRACO RODA hacían referencia, de manera humorística, a los pobladores de entonces: caballeros, mercaderes, payeses, eclesiásticos...

DIFFER
Dept. Municipal
de Serveis
Personals





EXPERIENCIAS

TETRAPLEJÍA Y DEPORTE ADAPTADO ALGUNAS EXPERIENCIAS

DEPORTE PARA PERSONAS CON GRAN DISCAPACIDAD FÍSICA

La práctica deportiva para personas con graves discapacidades físicas, un 10% del total de discapacitados, debe tomarse muy en cuenta ya que constituye una herramienta valiosa para su rehabilitación y readaptación social.

Ante todo será necesario determinar, mediante controles medicodeportivos constantes y estrictos, las personas que pueden realizar prácticas deportivas de competición de los que sólo las puedan realizar como actividad de mantenimiento.

Los programas específicos de iniciación deportiva, con protocolos y fases bien definidas, como los que se realizan, por ejemplo, en el Programa Hospi Sport (*) con la colaboración de instituciones hospitalarias y las federaciones o asociaciones deportivas, también serán de gran utilidad para este objetivo.

Asimismo, será imprescindible un trabajo psicológico de motivación de los deportistas y un estudio profundo de las adaptaciones, tanto generales como individuales, que deban realizarse para su incorporación a la competición, contemplándose los aspectos:

- Reglamentario
- Técnico
- Clasificatorio
- Tecnológico
- Competitivo

Dr. Josep Oriol Martínez i Ferrer
Presidente del Comité Médico de la FEDMF

(*) Hospi Sport

El programa HOSPI ESPORT es una de las máximas aspiraciones de la Federación Española de Deporte para Minusválidos Físicos (FEDMF) para la utilización del deporte adaptado como elemento para la salud. El objetivo principal de este programa es el favorecer el proce-

so de readaptación y reinserción social de las personas con discapacidades físicas, ingresadas en los hospitales de España, mediante la iniciación a la práctica deportiva adaptada y, paralelamente, aumentar el número de deportistas minusválidos españoles.

Deportes recomendados (valorar posibilidades según nivel lesional):

- Atletismo
- Baloncesto en silla de ruedas
- Esgrima en silla de ruedas
- Natación
- Tenis de mesa
- Boccia
- Tiro con arco
- Tiro olímpico
- Submarinismo

Información:

Federació Catalana d'Esports per a Minusvàlids:

Tel. (93) 211 43 73





JORDI MAÑOSA: PIONERO EN VUELO LIBRE CON ALA DELTA

Desde el mes de marzo pasado, Jordi, con una lesión medular C7-D1, ha culminado un sueño que a lo largo de los siglos ha motivado y sigue motivando a muchos humanos: volar.

Ha sido un proceso largo y costoso. Dos o tres años negociando con la Administración española, al no existir una legislación específica que regule la aviación adaptada ni en deportes aéreos ni en aviación civil.

Pero no ha renunciado. No en vano volar había sido un aliciente y un desafío para Jordi. No en vano contra la lesión medular, en noviembre del 80, practicando ala delta... No en vano recibía información de una organización internacional, la IWA (International Wheelchair Aviators) con sede en California, de pilotos con discapacidad que vuelan en diversas modalidades.

Finalmente, con el apoyo del Delta Club Barcelona y de la Escola de Vol Albatros y la valiosa y desinteresada dedicación del monitor Sr.

Gustavo Pérez, a quien está muy agradecido por su comprensión, Jordi ha despegado solo en el Valle de Ager (Lleida) después de inventar el sistema para adaptar el ala delta a su capacidad funcional y de un año practicando en un bi-plazas.

Vuela con un ala delta de las llamadas "de iniciación", algo más grande en relación a su peso para facilitar que el despegue sea algo más lento y más seguro. Se han colocado unas pequeñas ruedas en el trapecio y utiliza un arnés que le mantiene sujeto al ala. El despegue es asistido y necesita siempre de una o dos personas para hacerlo, pero en el aterrizaje, según nos comenta Jordi, se siente seguro y con capacidad para controlar la maniobra.

¿Qué experimenta Jordi, suspendido a unos 1.000 metros de altitud, acunado por el aire? Dice: "Sensaciones difíciles de explicar: satisfacción, plenitud, algo metafísico..."

Cuando, una vez en tierra, comenta con M^a Dolores, su novia, las im-

presiones del día y la emoción de sentirse libre en el aire, piensa que su esfuerzo y el de las personas que le ayudan a realizar la experiencia tiene un valor y un significado: superar la limitación física y simbolizar la fuerza del espíritu humano.



ATLETISMO: EN BARCELONA Y EN GRANOLLERS

Comenzó un joven tetrapléjico, y después fueron dos, tres... ahora constituyen un grupo de 15 atletas de diferentes categorías que se entrena de forma estable en el Club Atlètic Granollers (sección paralímpica) y en el Club Esportiu Can Dragó de Barcelona.

Carreras de 100, 200, 400, 800 y 1.500 metros en pista y, fuera de la pista, 1/2 marathón.

Interesados: Sr. Ricardo Núñez.
Tel. (929) 74 80 51



INSTITUTO LOZANO
Sanidad Odontológica

UNA ORGANIZACIÓN DE MÉDICOS ESPECIALISTAS AL SERVICIO DE LA SOCIEDAD



Disponemos de
1000 m² de
INSTALACIONES ADAPTADAS
para minusvalías. Con
las especialidades
odontológicas reunidas
en un mismo centro
para usted.

CUALQUIER
TRATAMIENTO
PODRÁ SER
REALIZADO
EN UNA
ÚNICA SESIÓN
MEDIANTE LAS
ÚLTIMAS
TÉCNICAS DE
SEDACIÓN.

C/Regàs, 7-9 bajos 08006 Barcelona



Tel.415 87 47 - Fax 237 65 11



VACACIONES

PROGRAMAS DE VACACIONES PARA 1997

CONFEDERACIÓN COORDINADORA ESTATAL DE MINUSVÁLIDOS FÍSICOS DE ESPAÑA (COCEMFE)

a) Programa de Vacaciones organizado con el apoyo del IMSERSO (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales)

-VIAJES PARA TODOS

Junio, julio, agosto, septiembre y noviembre.
En diferentes zonas turísticas de España. Duración: 14 días
Precio: de 26.000 a 40.000 ptas.

-ESPECIAL JÓVENES

17-30 julio a Santiago de Compostela para jóvenes de 18 a 30 años.
Autobús adaptado durante los 14 días.
Viaje con excursiones, actividades deportivas, animación y salidas nocturnas.
Precio: 29.000 ptas.

-CONOCE LA COSTA DORADA

2-15 agosto en Cubelles (Barcelona)
Viaje con excursiones, visita a Port Aventura y autobús adaptado permanente. Hotel adaptado, incluso piscina.
Precio: 40.000 ptas.

-BALNEARIOS

Noviembre y diciembre en Santiago de la Ribera (Murcia).
Reconocimiento médico y tratamiento termal incluido.
Precio: 35.000 ptas.

b) Programa de vacaciones organizado con el apoyo de la Fundación ONCE

-ISLAS DE MALLORCA Y TENERIFE

Junio, septiembre, noviembre.
10 días.
Precio de 58.000 a 68.000 ptas.

-ANDALUCÍA

Circuito andaluz del 9 al 19 de octubre.
Precio: 59.000 ptas.
Podrán llevar acompañante aquellas personas que, debido a su minusvalía, necesiten ayuda de otra persona para su normal desenvolvimiento. Los acompañantes pagarán el mismo precio.

Información y solicitudes:

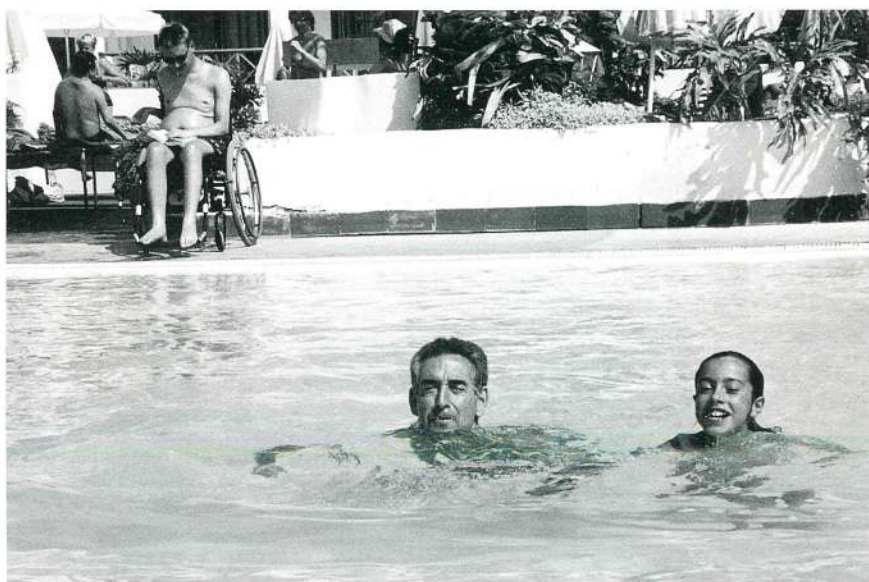
COCEMFE

Jesús Tamayo o Ana Serrano

Tels. (91) 413 80 01 - 413 70 10 - 413 82 20

FEDERACIÓN ECOM

La Federación ECOM es miembro de Mobility Internacional, una organización dedicada a promover la igualdad de oportunidades de los jóvenes con discapacidad. Para este verano se han previsto diferentes actividades en Europa y EEUU.
Asimismo, la Federación ECOM dispone de información sobre viajes y turismo para personas con discapacidad.
Interesados: Tel. (93) 451 55 50.



Fotografía: Sr. José Martínez

FUNDACIÓN AFIM. AYUDA, FORMACIÓN E INTEGRACIÓN DEL MINUSVÁLIDO.

Organiza:

-Campamento de Verano para niños y jóvenes con discapacidad. Tres turnos en el mes de agosto para niños y jóvenes entre 10 y 16 años acompañados de sus monitores.

1.100 ptas. por persona y día en régimen de pensión completa. Lugar: Alardos de San Juan (Ávila).

-Vacaciones en la Manga del Mar Menor (Murcia).

Este programa ofrece alojamiento gratuito durante una semana en apartamentos que cede la Fundación AFIM tanto a las personas con discapacidad como a sus familiares o acompañantes.

Interesados: Tel. (91) 352 88 98

OTRAS ENTIDADES Y ASOCIACIONES QUE ORGANIZAN VACACIONES Y VIAJES

ASPAYM CATALUNYA. Tel. (93) 278 02 94

**ASOCIACIÓN PARA EL TRANSPORTE ADAPTADO (MATA)
Tel. (93) 274 14 60**

**FRATERNITAT CRISTIANA DE MALALTS I MINUSVÀLIDS
Tel. (93) 352 70 01 (lunes o jueves de 17 a 20 horas)**



INFORMACIÓN DE VACACIONES VÍA INTERNET

La Guía de Hoteles Españoles Accesibles para Personas con Discapacidad (edición 96-97) puede consultarse en la siguiente dirección de Internet:
<http://WWW.arrakis.es/~colton/hot/hot.htm>
Para más información: PIMS: 95/490 42 82

AGENCIAS DE VIAJES ACCESIBLES (EEUU):

AccessAbility Travel

Tel. 610-5640

(<http://www.disabled-travel.com>)

Accessible Journeys

Tel. 846-4537

(<http://www.disabilitytravel.com>)

Flying Wheels Tours

Tel. 535-6790

Wilderness inquiry

Tel. 728-0719





LEGISLACIÓN



ORDEN de 12 de diciembre de 1996 (BOE núm. 306), del Ministerio de Sanidad y Consumo, por la que se actualiza la composición de la Comisión Técnica Asesora sobre Prestación Ortoprotésica.

REAL DECRETO 2458/1996, de 2 de diciembre (BOE núm. 307), del Ministerio de Economía y Hacienda, por el que se crea el Consejo para la Defensa del

Contribuyente en la Secretaría de Estado de Hacienda.

REAL DECRETO 2656/1996, de 27 de diciembre (BOE núm. 313), del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 1997.

RESOLUCIÓN de 20 de enero de 1997 (BOE núm. 33), de la Secretaría General Técnica, por la que

se da publicidad al Convenio de colaboración entre el Departamento de Bienestar Social de la Generalitat de Cataluña y el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) para la construcción y ampliación de centros para la atención de personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Cataluña.

ORDEN de 27 de febrero de 1997 (BOE núm. 58), del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, por la que se establecen las bases reguladoras y se convocan ayudas y subvenciones para la realización de programas de cooperación y voluntariado sociales con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

RESOLUCIÓN de 5 de marzo de 1997 (BOE núm. 66), del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, por la que se convoca a las asociaciones y entidades privadas sin ánimo de lucro a presentar proyectos de la Iniciativa Comunitaria de Empleo en sus capítulos Horizonte (personas con discapacidad) e Integra (inmigrantes y refugiados), a efectos de su selección y posterior cofinanciación para el período 1997-1999.

RESOLUCIÓN de 13 de marzo de 1997 (BOE núm. 72), del Ministerio de Economía y Hacienda, de la Dirección General de Seguros,

TABLA DE REVALORIZACIÓN DE PENSIONES 1997

	<u>Con cónyuge</u>		<u>Sin cónyuge</u>	
	mensual	anual	mensual	anual
Jubilación + 65 años	64.505	903.070	54.825	767.550
	56.460	790.440	47.850	669.900
Invalidez Gran invalidez	96.760	1.354.640	82.240	1.151.360
	64.505	903.070	54.825	767.550
	64.505	903.070	54.825	767.550
	64.505	903.070	54.825	767.550
Invalidez provisional	47.535	570.420	40.690	488.280
Viudedad + 65 años			54.825	767.550
			47.850	669.900
			36.510	511.140
Orfandad Por beneficiario			16.215	227.010
			16.215 + 36.510	738.150
			16.215 + 36.510 / N	
Fav. fam. Por beneficiario			16.215	227.010
			41.775	584.850
			36.510	511.140
			16.215 + 20.295 / N	
SOVI (Vejez, invalidez y viudedad)			39.200	548.800

* (N) Número de beneficiarios

por la que se da publicidad a las cuantías de las indemnizaciones por muerte, lesiones permanentes e incapacidad temporal que resultarán de aplicar durante 1997 el sistema de valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación.

LEY 3/1997, de 24 de marzo (BOE núm. 72), de la Jefatura del Estado, sobre recuperación automática del subsidio de garantía de ingresos mínimos.

RESOLUCIÓN de 13 de marzo de 1997 (BOE núm. 72), del Ministerio de Economía y Hacienda, de la

Dirección General de Seguros, por la que se da publicidad a las cuantías de las indemnizaciones por muerte, lesiones permanentes e incapacidad temporal que resultarán de aplicar durante 1997 el sistema de valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación.

RESOLUCIÓN de 3 de marzo de 1997 (BOE núm. 68), del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), por la que se convoca la concesión de subvenciones sometidas al régimen general de subvenciones del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y sus organismos adscri-

tos, en las áreas de atención a personas mayores, personas con minusvalía y refugiados, solicitantes de asilo y desplazados, durante el año 1997.

RESOLUCIÓN de 30 de enero de 1997 (BOE núm. 69), de la Dirección General del Instituto Nacional de Servicios Sociales, por la que se establecen, a tenor de lo preceptuado en la Orden de 7 de julio de 1989, del entonces Ministerio de Asuntos Sociales, los precios plaza/día en los centros residenciales de tercera edad y minusválidos con los que se realizan conciertos de reserva y ocupación de plazas.

GRACARE

INSTITUT CATALÀ D'AJUDES TÈCNiques

C/ Galileu, 261 · 08028 BARCELONA
Tel. 490 26 29 · 490 75 62 · Fax 490 75 73

De dilluns a dijous: 9 h a 13 h.
16 h a 20 h.
Divendres: 9 h a 13 h.
16 h a 19:30 h.
Dissabtes: 9:30 h a 13:30 h.

ASSESSORAMENT I SUBMINISTRAMENT

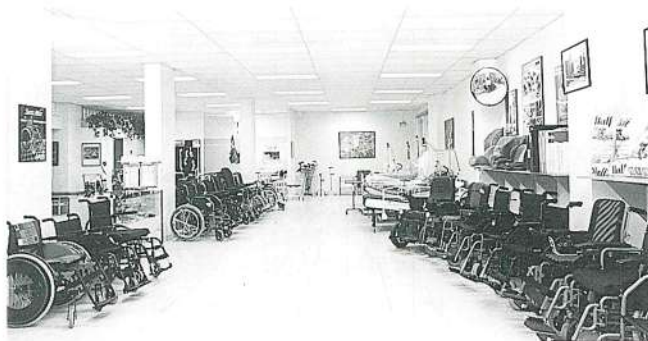
- CLINÍQUES
- GERIÀTRICS
- HOSPITALS
- RESIDÈNCIES

LI ASSESSOREM SOBRE:

- Ajudes PUA
- Ajudes Seguretat Social
- Tramitació P10 o PAO
- Material d'incontinència
- Adaptació Llar
- Documentació

TENIM UN EQUIP PROFESSIONAL AL VOSTRE SERVEI PER AJUDAR-VOS I FACILITAR-VOS LA:

- MOBILITAT
- REHABILITACIÓ
- MANIPULACIÓ
- COMUNICACIÓ
- CONTROL AMBIENTAL
- BARRERES ARQUITECTÒNIQUES



400 m² d'exposició

Plànol de situació



AJUDES MOBILITAT

- Caminadors, croses, bastons

CADIRES DE RODES

- D'alumini, titani, carboni
- Electròniques
- Bipedestació
- Especials (paraigua, paràlisi cerebral)
- Modulars

HÀBITAT

- Mobiliari adaptat a la llar
- Agafadors bany
- Grues (elèctrics i hidràuliques)
- Llits (elèctrics i manuals)
- Seients hidràulics per al bany
- Taules, suplement wc, etc.
- Coberts especials, tisores, antirelliscades
- Sistemes de pujar escales (eruga, escala mòbil, plataformes, ascensors)

MATERIAL ANTIESCARES

- Matalassos d'aire, aigua, silicona, etc.
- Coixins d'aigua, aire, silicona, gel, etc.
- Protectors antiescaries

REHABILITACIÓ

- Paral·leles, poltges, plans inclinats, matalassos petits, Kinetec, etc.

SEIENTS ESPECIALS PER A CADIRES

- Seients mitjançant ordinador
- Sistema modular MOSS
- Sistema Jay
- Adaptacions especials

COMUNICACIÓ

- Comunicadors
- Passapàgines
- Control ambiental

MATERIAL INCONTINÈNCIA

- Col·lectors, sondes, bolquers, guants tacte i estèrils, bosses llit, bosses cama, etc.

ADAPTACIÓ AUTOMÒBIL

- Comandaments, plataformes, grues, etc.

SERVEI TÈCNIC DISPOSITIUS OCI I ESPORT

LLOGUER

CADIRES, GRUES, LLITS, KINETEC, etc.

DIARI OFICIAL DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA



DECRETO 393/1996, de 12 de diciembre (DOG núm. 2294), del Departament de Benestar Social, sobre las prestaciones económicas de atención social a los ancianos.

DECRETO 2/1997, de 7 de enero (DOG núm. 2307), del Departament de Justícia, por el que se aprueba el Reglamento de protección de los menores desamparados y de adopción.

ORDEN de 3 de enero de 1997 (DOG núm. 2320), del Departament de Benestar Social, de convocatoria pública para la concesión de ayudas a personas naturales para programas del Departament de Benestar Social en materia de servicios sociales.

DECRETO 30/1997, de 30 de enero (DOG núm. 2330), del Departament de Política Territorial i Obres Públiques, de modificación del Decreto 65/1996, de 23 de enero, por el que se establecen las ayudas públicas en materia de vivienda a cargo de la Generalitat de Catalunya y se regula la gestión de las ayudas previstas en el Real Decreto 2190/1995, de 28 de diciembre, para el período 1996/1999.

RESOLUCIÓN de 7 de febrero de 1997 (DOG núm. 2382), del Departament de Sanitat i Seguretat Social, por el que se

aprueba el catálogo de prestaciones ortoprotésicas.

DECRETO 33/1997, de 18 de febrero (DOG núm. 2337), del Departament de Benestar Social, de modificación del Decreto 11/1991, de 7 de mayo, por el que se adscribe al Institut Català d'Assistència i Serveis Socials la gestión de las pensiones no contributivas de la Seguridad Social.

ORDEN de 21 de febrero de 1997 (DOG núm. 2352), del Departament de Benestar Social, sobre la tipología, las condiciones de acceso y las cantidades máximas del Programa de ayudas de atención social a personas con disminución.

ORDEN de 13 de marzo de 1997 (DOG núm. 2354), del Departament de Benestar Social, de convocatoria pública para la concesión de ayudas personalizadas para el alojamiento.

ORDEN de 12 de marzo de 1997 (DOG núm. 2364), del Departament de Sanitat i Seguretat Social, por la que se crea el Consejo Asesor sobre Esclerosis Múltiple.

ORDEN de 10 de abril de 1997 (DOG núm. 2371), del Departament de Benestar Social, de aprobación de ratios de personal para el Servicio de Terapia Ocupacional.



Diario Oficial de Las Comunidades Europeas (DOCE)

RESOLUCIÓN del consejo y de los representantes de los gobiernos de los Estados miembros, reunidos en el seno del consejo de 20 de diciembre de 1996, sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías (97/C 12/01).

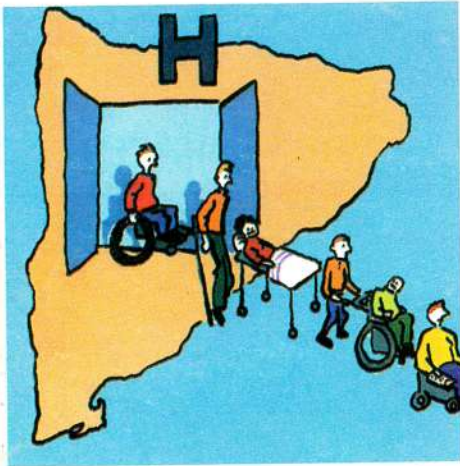
DICTAMEN del Comité de las Regiones sobre el "Proyecto de Recomendación del Consejo sobre la creación de una tarjeta de estacionamiento para minusválidos" (97/C 42/05).

DICTAMEN del Comité Económico y Social sobre:

- la "Comunicación de la Comisión sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía" y
- el "Proyecto de resolución del Consejo de los representantes de los gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía" (97/C 66/10).



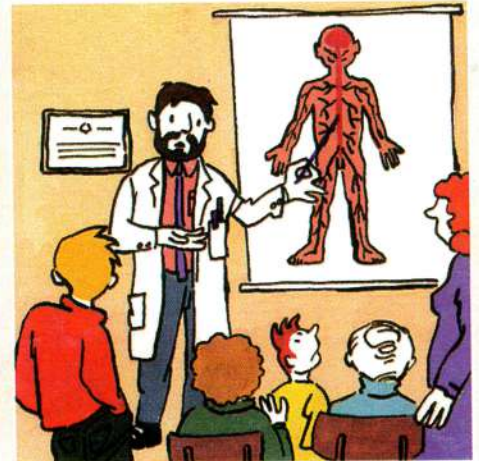
CAMPANYA DE PREVENCIÓ DE LESIONS MEDULLARS I CEREBRALS



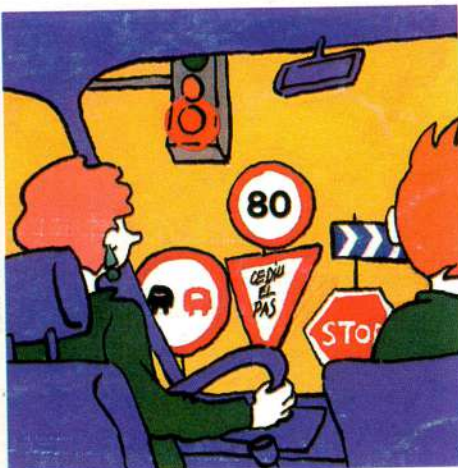
A Catalunya es produeixen cada any de 120 a 140 casos nous de lesió medul·lar i un nombre important de traumatismes crani-encefàlics amb lesió cerebral.



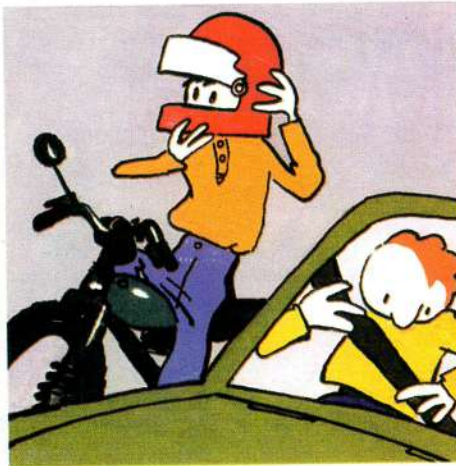
La major part d'aquestes lesions són degudes a accidents de trànsit, encara que també se'n produeixen en accidents esportius i fortuits, i en accidents laborals.



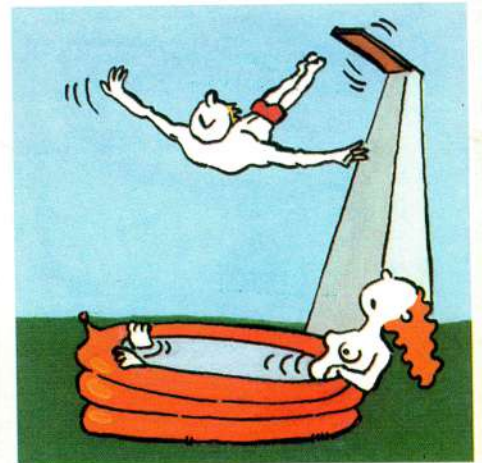
Les lesions medul·lars i les cerebrals, ara per ara, no es poden curar, però moltes d'aquestes lesions es podrien evitar.



Circulant: estant sempre atents i respectant les regles d'ordenació del trànsit i de convivència entre les persones.



... i utilitzant correctament els dispositius de seguretat.



En el temps lliure: no fent imprudències. No fent capbussades en llançar-se a l'aigua.



A la feina: coneixent, complint i fent complir els reglaments d'higiene i seguretat.



L'alcohol i les drogues són incompatibles amb la seguretat, especialment amb la seguretat viària.



Dues precaucions millor que una! La medul·la espinal i el cervell no tenen recanvis.