



FUNDACIÓ  
INSTITUT GUTTMANN

# SOBRE RUEDAS

48

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



ASEPEYO



Presentación del equipo  
de baloncesto en silla de ruedas  
*Institut Gutmann-FC Barcelona*

Perú: un país diferente

La atención sociosanitaria para  
las personas con discapacidad



Han col·laborat en aquest número:

Benito BADRINAS  
Marga BRANDIA  
Josep M. ESCOFET  
Josep MEDINA  
Susana MORENO  
Mercè SOLANS  
Antoni VILA

Assessorament:

**EQUIP REHABILITADOR INSTITUT  
GUTTMANN**

Fotografies:

**ARXIU I. GUTTMANN**

Secretaria:

**RAQUEL BOZAL i ORTIZ**

Direcció:

**MERCÈ CAMPRUBÍ i FREIXAS**

Edita:

**FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN**

c/ Garcilaso, 57

08027 Barcelona

Tel. 93 351 22 11

[www.guttmann.com](http://www.guttmann.com)

- 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

## SERVICIOS SOCIOSANITARIOS

- El espacio sociosanitario para las personas con discapacidad 3
- Hacia la búsqueda de un nuevo modelo sociosanitario 6
- Presentación del Equipo Sociosanitario de Evaluación y Apoyo Especializado en Neurorehabilitación 9

## ASOCIACIONES

13

## EXPERIENCIAS

- Perú: un país diferente 16
- Por una sonrisa 18

## ACTIVIDADES

19

## NUEVOS PROGRAMAS Y SERVICIOS

24

## DEPORTE

- Presentación del equipo de baloncesto en silla de ruedas Institut Guttmann-FC Barcelona 27

## FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

29

## LEGISLACIÓN

32



Foto portada:  
La FUNDACIÓ FUTBOL CLUB BARCELONA y la FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN han llegado a un acuerdo para esta temporada y cuatro más, durante las cuales el Futbol Club Barcelona dará apoyo al equipo de baloncesto en silla de ruedas del Institut Guttmann. Este proyecto cuenta con el patrocinio de ASEPEYO (ver artículo en página 27).



## LES PERSONES AMB GRAN DISCAPACITAT

Tot i haver seguit un tractament de rehabilitació, de disposar d'ajudes tècniques i d'un entorn adaptat, hi ha un nombre considerable de persones amb discapacitat que, per l'amplitud de la seva afectació funcional, depenen de terceres persones per a les activitats de la vida diària (AVD).

Aquestes situacions de dependència són contemplades en la protecció social pública en termes de prestacions econòmiques (complements per a tercera persona en les pensions per incapacitat) i amb serveis: atenció domiciliària, residències assistides i, més recentment, les diferents modalitats de serveis que ofereix la xarxa sociosanitària, en la que, fins ara, una majoria dels usuaris són persones de més de 65 anys.

Quan s'analitza la situació de dependència des de la casuística individual ens trobem amb situacions i necessitats molt diverses i amb cobertures econòmiques molt dispers, segons quina sigui la protecció social i els recursos propis en cada cas. Així mateix, és indubtable que hi ha unes constants que es van repetint i que permeten fer unes consideracions generals al voltant del tema.

- I. La major part de les persones amb discapacitat, sense afectació cognitiva, depenents en AVD, si disposen de les condicions adients, opten per viure a casa seva, escullen l'estil de vida que els agrada o el que els és factible i administren els seus recursos econòmics.
- II. Les persones dependents que viuen en la pròpia llar compten, en la majoria dels casos, amb el suport econòmic i pràctic de la seva família

i són atesos, principalment, pels pares o per la parella. Cal preguntar-se: quin cost real té la dependència? Quina és la quantia mitjana de les pensions per gran invalidesa? Quin tipus de suport rep el membre de la família que fa les tasques assistencials?

III. S'han creat nous serveis i iniciatives, però el cert és que afrontar la gran discapacitat amb pocs recursos econòmics i familiars continua essent molt difficultós. Cal reconèixer, malgrat tot, l'esforç de les persones afectades i famílies per viure el dia a dia de la manera més satisfactòria possible.

IV. S'observa que les Administracions Pùbliques (central, autonòmica, local...) pel coneixement que tenen de la realitat social i pels estudis de necessitats efectuats des dels diferents sectors socials, són cada vegada més conscients que és urgent afrontar les situacions de gran discapacitat des de la perspectiva d'una societat en transformació i amb nous valors socioculturals.

Aquest preambul és una petita reflexió sobre la situació de les persones dependents i, també, és un intent de ressaltar el contingut d'aquest "SOBRE RUEDAS" en relació als Serveis Sociosanitaris i a la recent aportació de la nostra Fundació en aquest àmbit: la creació de l'Equip Sociosanitari d'Avaluació i Suport Especialitzat en Neurorehabilitació.

¿Ens trobem davant l'inici d'una nova etapa en les respuestes socials envers les persones amb gran discapacitat i les seves famílies? 



## EDITORIAL

# LAS PERSONAS CON GRAN DISCAPACIDAD

Aún después de haber seguido un tratamiento de rehabilitación, de disponer de ayudas técnicas y de un entorno adaptado, hay un número considerable de personas con discapacidad que dependen de terceras personas para las actividades de la vida diaria (AVD), a causa de la amplitud de su afectación funcional.

Estas situaciones de dependencia son contempladas en la protección social pública en términos de prestaciones económicas (complementos para tercera persona en las pensiones por incapacidad...) y con servicios: atención domiciliaria, residencias asistidas y, más recientemente, las diferentes modalidades de servicios que ofrece la red sociosanitaria, en la que, hasta ahora, una mayoría de los usuarios son personas de más de 65 años.

Cuando se analiza la situación de dependencia desde la casuística individual nos encontramos en situaciones y necesidades muy diversas y coberturas económicas muy dispares, según sea la protección social y los recursos propios en cada caso. No obstante, es indudable que hay unas constantes que se van repitiendo, lo cual permite hacer unas consideraciones generales en torno al tema.

**I.** La mayor parte de las personas con discapacidad, sin afectación cognitiva, dependientes en AVD, si disponen de las condiciones adecuadas optan por vivir en su casa, escogen el estilo de vida que prefieren o el que les es factible y administran sus recursos económicos.

**II.** Las personas dependientes que mantienen la autonomía en el propio domicilio cuentan, en su mayoría, con el apoyo económico y práctico de su familia y son atendidos, principalmen-

te, por los padres o por la pareja. Cabría pre-guntarse, ¿Cuál es el coste real de la depen-dencia? ¿A cuánto asciende la cuantía me-dia de las pensiones por gran invalidez? ¿Qué apoyo recibe el miembro de la familia que rea-liza tareas asistenciales?.

**III.** Se han creado nuevos servicios e iniciativas, pero lo cierto es que afrontar la gran discapacidad con pocos recursos económicos y familiares continua siendo muy difi-cultoso. Hay que reconocer, no obstante, el es-fuerzo de las personas afectadas y de sus fa-milias por vivir el día a día de la manera más satisfactoria posible.

**IV.** Se observa que las administraciones públicas (central, autonómica, local...) por su conoci-miento de la realidad social y por los estudios de necesidades efectuados desde los diferen-tes sectores sociales, cada vez son más cons-cientes de que es urgente afrontar las situacio-nes de gran discapacidad desde una perspec-tiva de una sociedad en transformación y con nuevos valores socioculturales.

Este preámbulo es una pequeña reflexión sobre la situación de las personas con dependencia pero también es un intento de resaltar el conte-ndo de este "SOBRE RUEDAS", acerca de los Ser-vicios Sociosanitarios y de la aportación reciente de nuestra Fundación en este ámbito: la creación del EASE (Equipo Sociosanitario de Evaluación y Apoyo Especializado en Neurorehabilitación).

¿Nos hallamos ante el inicio de una nueva eta-pa en las respuestas sociales hacia las personas con gran discapacidad y sus familias?.



## SERVICIOS SOCIOSANITARIOS

# EL ESPACIO SOCIOSANITARIO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



En los últimos años se está acuñando con fuerza el término sociosanitario que intenta articular las actuaciones del sector sanitario y de los servicios sociales con el objetivo de ofrecer respuestas nuevas y más eficaces a las situaciones de las personas que padecen simultáneamente problemas de salud y carencias sociales y para optimizar los recursos disponibles.

A pesar de la pretendida novedad con que se presentan estos planteamientos existen en nuestro país notables antecedentes de actuaciones en esta dirección y a nivel internacional son conocidas experiencias con gran tradición, como la desarrollada en la provincia canadiense de Québec o el modelo italiano. Sin embargo, es cierto que nuestra historia reciente se caracteriza por un "desencuentro" entre la sanidad y los servicios sociales. A ello, puede haber contribuido tanto la preocupación de los servicios sociales por su identificación frente a un sector tan potente como el sanitario, como por la indiferencia de éste hacia unos servicios emergentes pero aún residuales. Estas posturas se han traducido a menudo en una mutua ignorancia, en recelos de los profesionales y en la ausencia de debates sobre la articulación de actuaciones, cuando lo razonable hubiera sido posiblemente coordinar acciones, elaborar programas conjuntos e incluso integrar servicios.

Estas nuevas propuestas surgen a partir de la segunda parte de la década de los 80, cuando los servicios sociales habían alcanzado ya un cierto reconocimiento legal, mediante las leyes autonómicas en la materia. El primer programa de estas características se creó en Ca-

taluña en el año 1986, denominado *Vida als anys* (Vida a los años) y no es casual que dos años más tarde el *Conseller de Sanitat i Seguretat Social* de dicha comunidad, Dr. Laporte, con motivo del balance final de sus ocho años al frente del Departamento reflexionara sobre el tema y concluyera que "...hemos visto como muchos de los grandes problemas planteados -vejez, disminución, drogadicción- exigen actuaciones sociosanitarias perfectamente coordinadas o, incluso, integradas".

La creación del nuevo espacio no está exenta de dificultades originadas, en primer lugar, por el distinto nivel del derecho a la sanidad y a los servicios sociales, ya que si bien el primero fue plenamente efectivo mediante la Ley General de Sanidad del año 1986, en el caso de los servicios sociales viene regulado por leyes autonómicas, las cuales a pesar de que reconocen el derecho, no establecen mecanismos para hacerlo efectivo, dejándolo en la práctica a merced de recursos económicos disponibles, que muchas veces requieren la contribución de los usuarios y familiares. Este desnivel repercute pues, también, en la financiación: la gratuidad o el pago de los servicios y prestaciones. Por otra parte, entorpece asimismo su implantación, el complicado sistema de distribución competencial entre el nivel estatal, autonómico y local.

Superando todas estas dificultades, este nuevo espacio se va abriendo camino y así observamos que tanto desde la Administración central como desde las autonómicas, están propugnando y programando actuaciones de este tipo, mediante normas y planes de actuación. Sin embargo, hasta la fecha, la mayoría se identificaban con las personas mayores, especialmente las dependientes.

Por este motivo es destacable el nuevo plan de recursos sociosanitarios del Programa *Vida als anys* (2000-2005) que incluye por primera vez la atención a las personas con enfermedades crónicas evolutivas y dependencia funcional (en-

fermedades o procesos crónicos progresivos, enfermedades neuromusculares hereditarias y adquiridas, traumatismos craneoencefálicos y lesionados medulares) cuya red sociosanitaria les cubrirá básicamente la rehabilitación, la atención en fases avanzadas (mantenimiento funcional, descanso familiar, atención de día y hospitalización de larga duración) y el apoyo especializado a la primaria mediante los equipos de atención domiciliaria.

***Es destacable el nuevo plan de recursos sociosanitarios del Programa Vida als anys (2000-2005) que incluye por primera vez la atención a las personas con enfermedades crónicas evolutivas y dependencia funcional.***

En este contexto, el "Proyecto integral de atención sociosanitaria a personas con gran discapacidad física por afectación del sistema nervioso central" de la Fundación Guttmann constituye, sin duda, una aportación pionera y valiosa, especialmente por el esmerado diseño técnico del modelo sociosanitario que propone en el ámbito de la discapacidad.

Asimismo, en el campo de las realizaciones y como parte del sistema de atención integral (dispositivos sanitarios, sociosanitarios y sociales), ya se ha puesto en marcha el "Equipo Sociosanitario de Evaluación y Soporte Especializado en Neurorehabilitación" de dicha institución, cuyo objetivo pretende "ofrecer una atención eficaz, eficiente y normalizadora lo más cerca posible del núcleo afectivo de la persona afectada por una gran discapacidad física". Estas experiencias son un buen ejemplo de cómo puede abordarse de forma rigurosa la atención al colectivo de personas con discapacidad, con necesidades sociales y problemas de salud, desde una dimensión sociosanitaria.

Para concluir, sólo remarcar que lo sociosanitario avanza con fuerza y se amplia por primera vez al campo de la discapacidad, abriendo nuevas expectativas en la mejora de los servicios. Sin embargo, todavía no tiene unos perfiles nítidos y su contenido es aún ambiguo e impreciso; en muchos casos no está claro si se trata de una integración de servicios, de un apéndice "social" al sistema sanitario o es simplemente una forma de incrementar los ingresos, por la vía social, para poder afrontar los elevados costes que genera este tipo de atenciones.

El tema requiere, pues, aportaciones técnicas y programas piloto, como el citado de la Funda-

ción Instituto Guttmann, pero complementados con debates sociales a fondo con el fin de concretar conjuntamente qué debe ser este nuevo "espacio", qué servicios incluiría, a quién corresponde su competencia, cómo financiarlo, quiénes serán los usuarios y cómo se accederá a los servicios, ya que sin una respuesta clara a estas cuestiones puede contribuirse a incrementar la confusión ante una problemática grave que lo que demanda es claridad y soluciones urgentes.<sup>SR</sup>

**Antoni Vilà**

Profesor de l'EUTS de Barcelona

Febrero de 2001



## COMPLETAMOS SU DEMANDA

### PLATAFORMAS ELEVADORAS

### RAMPAS

### INSTALACIÓN Y ADAPTACIÓN DE MANDOS DE CONDUCCIÓN

### REPARACIÓN DE SILLAS DE RUEDAS MANUALES Y ELECTRÓNICAS

### VENTA DE SILLAS DE RUEDAS MANUALES Y ELECTRÓNICAS, CAMAS, SANITARIOS, BARRAS, GRÚAS, COJINES Y COLCHONES ANTIESCARAS, MATERIAL DE INCONTINENCIA, ETC.

### ASESORAMIENTO PARA LA ADAPTA- CIÓN DE LA VIVIENDA: ACCESOS, COCINA, BAÑO, HABITACIONES, ETC.



Apreciado amigo,

Seguimos trabajando para usted.

Ahora ponemos a su disposición un **servicio completo**: desde la adaptación de un pequeño tramo de escaleras o la colocación de mandos en un vehículo, hasta el acondicionamiento total de una vivienda para personas con minusvalía.

La **satisfacción de nuestros clientes** nos alienta a ofrecerle este servicio completo, con la garantía de un trabajo profesional.

Como hasta ahora.

Gracias por su confianza.

EXPOSICIÓN: Nicaragua, 68 · 08029 Barcelona · Tel. 93 419 19 49 - Fax 93 494 06 38

TALLER: Calàbria, 83-85 · 08015 Barcelona · Tel. 93 425 46 66 - Fax 93 292 45 20

<http://www.absline.com/caradap> · E-mail: caradap@teleline.es

## HACIA LA BÚSQUEDA DE UN NUEVO MODELO SOCIOSANITARIO



### Sesión de trabajo del Instituto Guttmann

**El Institut Guttmann celebró el pasado 26 de enero una sesión de trabajo en la que presentó el recientemente creado servicio de asesoramiento y formación para los equipos que prestan asistencia domiciliaria en Cataluña.**

El acto, que fue clausurado por el conseller de Sanitat de la Generalitat, Eduard Rius, contó con la participación de varios ponentes y expertos que debatieron sobre las nuevas necesidades en la atención sociosanitaria de los ciudadanos en general y, especialmente, de aquellos con gran discapacidad física.

El tema principal de la jornada era la presentación en sociedad del Equip Sociosanitari d'Avaluació i Suport Especialitzat (EASE) en neurorehabilitación. Este servicio pretende ser de una gran ayuda para las personas con grandes discapacidades físicas, que tendrán más facilidades para ser atendidas en su entorno socioafectivo y familiar. Además, el programa incluye un apartado formativo dirigido a profesionales sociosanitarios.

"Con la puesta en marcha de este servicio, el Institut Guttmann ha vuelto a demostrar que es un centro pionero en España", dijo Rius en la clausura de la sesión de trabajo. El conseller señaló

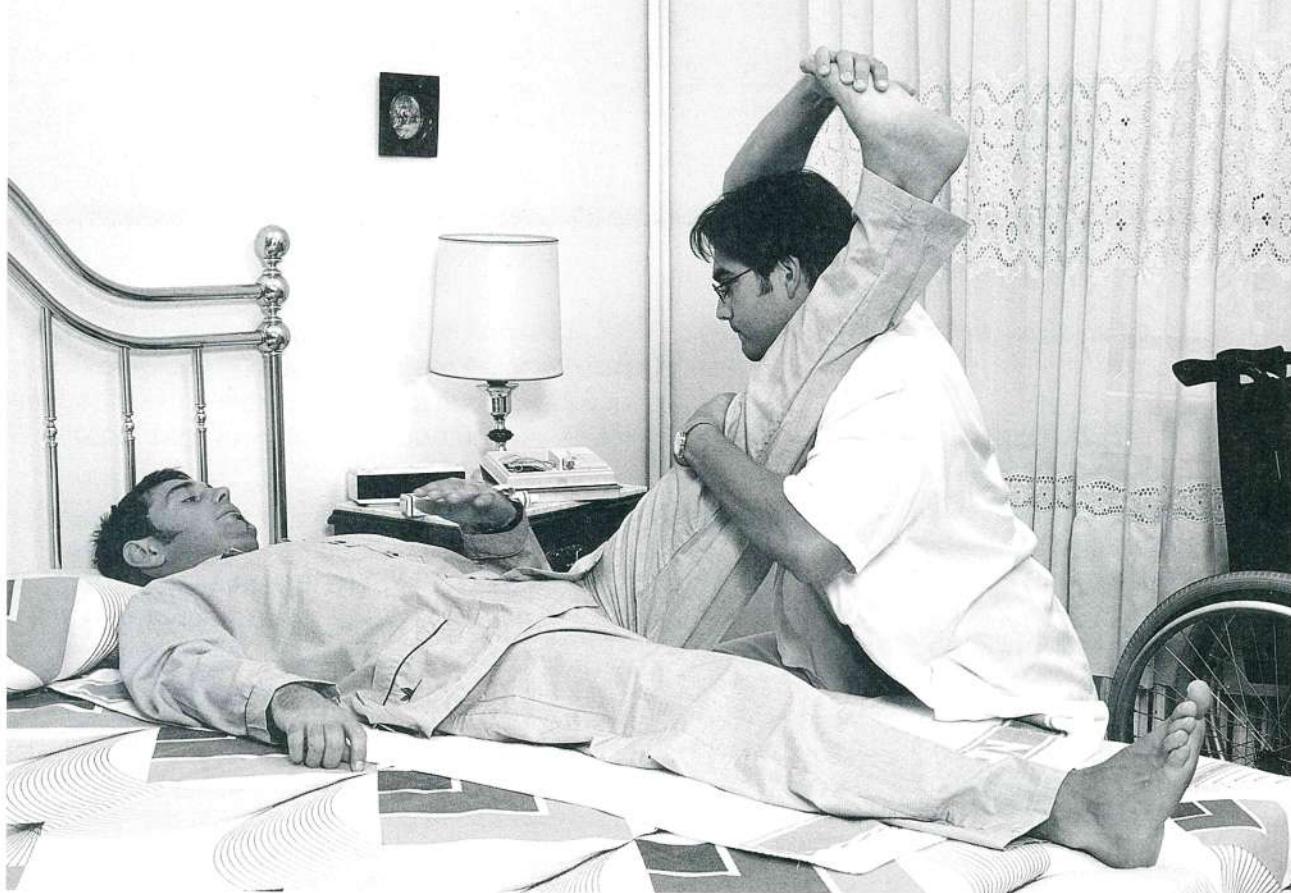
que en los últimos años se está registrando un significativo aumento de la incidencia de patologías traumáticas del sistema nervioso central, producto de los accidentes de tráfico o, simplemente, el envejecimiento de la población. "Estos factores –afirmó Rius– están provocando una gran demanda de servicios de atención específica y especializada; una atención que integre los diferentes dispositivos sanitarios para ofrecer en cada momento de la evolución de la patología los cuidados más eficaces y eficientes". Además, y siguiendo el ejemplo de la Fundació Guttmann, el conseller señaló que el Plan de Atención Sociosanitaria 2000-2005 elaborado por el SCS contempla la creación de equipos de valoración y soporte para la atención domiciliaria de pacientes con gran discapacidad.

### Participantes

Según Boi Ruiz, director general de la Unió Catalana d'Hospitals (UCH), la necesidad de intervención de terceras personas se produce siempre que la enfermedad genera un problema social estable y prolongado o cuando un problema social deriva en una enfermedad. "Lo que llamamos dependencia abarca primero a la pareja, luego a la familia, más tarde a vecinos y, finalmente, a la sociedad y al Estado", explicó en una de las ponencias Ruiz.

Para el director general de la UCH, actualmente prima en la conciencia social la idea de que el Estado del bienestar debe prestar estos servicios, aunque aclara: "Con los recursos públicos actuales es imposible dar una respuesta efectiva a la demanda". Ruiz abogó por abrir un debate social, que no político, para encontrar una solución financiera que procure a los enfermos, y a los ciudadanos en general, la atención necesaria.

Ángel Gil, subdirector de Programación y Evaluación del Institut Càtala d'Assistència i Serveis Socials



(ICASS), también apostó por la revisión del actual modelo sociosanitario. "Cada vez hay un mayor número de personas que necesitan servicios sociales –ancianos, discapacitados físicos y psíquicos, etc.– y no debemos trasladar todas las responsabilidades al Estado; el conjunto de la sociedad debería apoyar el nuevo sistema", dijo Gil.

El subdirector de Programación y Evaluación del ICASS cree que los grandes retos para los próximos años son avanzar en un sistema de financiación, formar a buenos profesionales con una visión sanitaria y social y organizar el territorio de acuerdo a las necesidades de cada zona.

"La red sociosanitaria no presta todos los servicios que necesitan las personas, debemos vincularla imperiosamente con el conjunto de dispositivos del país: atención primaria, atención hospitalaria, servicios de rehabilitación, etc.", señaló Antoni Salvà, jefe de la División de Atención Sociosanitaria del Área Sanitaria del Servei Català de la Salut (SCS). Salvà apostó por una atención integral de las personas y, para ello, lo más eficaz es combinar los recursos convencionales con los específicos, como la hospitalización de larga distancia para las grandes discapacidades o los hospitales de día para la rehabilitación y los equipos de atención domiciliaria polivalentes o especializados.

***"La red sociosanitaria no presta todos los servicios que necesitan las personas, debemos vincularla imperiosamente con el conjunto de dispositivos del país: atención primaria, atención hospitalaria, servicios de rehabilitación, etc."***

Según el profesional del SCS, los servicios específicos, que tienen que estar ubicados en zonas de gran densidad de población, deben estar integrados en centros sociosanitarios con gran experiencia y con un importante número de prestaciones. Las zonas donde, según Salvà, deben concentrarse algunos servicios de día y de internamiento son Barcelona y la periferia, el Vallès, la región central de Cataluña (Manresa) y las restantes capitales de provincia (Tarragona, Lleida y Girona). El principal objetivo del SCS para los próximos años es que el conjunto de sus servicios sociosanitarios lleguen a la totalidad de la población catalana, y que su distribución sea más homogénea y equitativa en función de las necesidades territoriales. Además, pretende definir en cada uno de los territorios las necesidades de cuatro grandes grupos: enfermos que necesitan atención geriátrica, aquellos que requieren curas paliativas, pacientes con demencia y personas con enfermedades crónicas o secuelas.

## **Equipo Sociosanitario de Evaluación y Apoyo Especializado**

El Institut Guttmann acaba de poner en marcha un nuevo servicio que intenta recoger el espíritu de atención integral de la persona: el Equip Sociosanitari d'Avaluació i Suport Especialitzat (EASE) en neurorehabilitació. El equipo está compuesto por un médico, una enfermera, un terapeuta ocupacional y una trabajadora social. Este servicio se dirige a enfermos con grandes discapacidades y también a profesionales del sector, con el objetivo de transmitir los conocimientos del Institut Guttmann a este colectivo. "Confiamos que con este servicio, pionero en España, el sector sociosanitario vaya asumiendo los conocimientos y habilidades propias de esta especialidad para afrontar con éxito las necesidades específicas de las personas con discapacidad física severa", dijo Mercedes Solans, jefa de Programas Sociosanitarios de la Fundació Institut Guttmann.

El decano de la Facultad de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), Miquel Vilardell, felicitó al Institut Guttmann, que está asociado al centro universitario, por la puesta en marcha de este servicio: "La experiencia del instituto llega a un grado de conocimiento que le permite sacar conclusiones y avanzar en medios terapéuticos para conseguir mejoras en el paciente".

Según Vilardell, el grado de investigación de un país también se mide por el número de artículos que logran publicar sus expertos en revistas científicas y el número de patentes que registra. El

*El Institut Guttmann acaba de poner en marcha un nuevo servicio que intenta recoger el espíritu de atención integral de la persona: el Equip Sociosanitari d'Avaluació i Suport Especialitzat (EASE) en neurorehabilitació.*

número de patentes que registran empresas españolas es muy pequeño, ya que representa el 0,6 por ciento de las mundiales y, en este aspecto, sólo superamos a Irlanda, Grecia y Portugal. Respecto a los artículos, éstos representan el 2,4% del total que aparecen en las publicaciones más importantes del mundo. "Es un porcentaje elevado, pero creo que aún tenemos dificultades para publicar en las mejores revistas".

Para mejorar el grado y la calidad de la investigación en España y Cataluña, el profesor reclamó, además de mayores recursos económicos y humanos, un incremento de la colaboración entre el mundo empresarial e industrial y el universitario y académico. 

**HOTEL CONGOST**

*Llar-residència per a gent gran - Residència assistida - Centre de dia*

**CENTRE COL·LABORADOR AMB LA GENERALITAT DE CATALUNYA**

Empresa guardonada amb el premi PIMEC 1996 a l'esforç empresarial

**Registre:**  
SO1315  
SO3033

Ctra. de Ribes, 45 · 08590 Figaró (Vallès Oriental)

**Tel. 93 842 93 69\* · Fax 93 842 91 61**

<http://www.geriatrica.com/congost.htm>



# PRESENTACIÓN DEL EQUIPO SOCIOSANITARIO DE EVALUACIÓN Y APOYO ESPECIALIZADO EN NEUROREHABILITACIÓN



La experiencia que los profesionales del Instituto Guttmann tenemos desde hace 35 años en la rehabilitación de personas con gran discapacidad física de origen neurológico, nos ha permitido conocer muy de cerca las necesidades y los cambios sanitarios y sociales que este colectivo de personas con discapacidad está experimentando en los últimos años.

• **El incremento** del número de personas, especialmente jóvenes, que padecen **accidentes o enfermedades** que provocan severas discapacidades físicas con graves secuelas neurológicas invalidantes.

• **La mayor supervivencia** que se ha conseguido debido a los avances de la medicina y a la mejora de la tecnología.

• **El progresivo envejecimiento** de estos colectivos, que añaden a su patología neurológica de base las consecuencias del proceso de envejecer. Esta situación se ve agravada, también, por los cambios en su propio entorno afectivo como puede ser: la claudicación del familiar-cuidador directo.

Estos cambios están generando un incremento notable de las solicitudes de servicios **sanitarios, sociosanitarios y sociales**, que por las características específicas de estas personas son, a menudo, de carácter especializado y complejo.

Creemos que es necesario optimizar, normalizar y diversificar el proceso integral de la atención sanitaria de las personas con gran discapacidad física, mediante la mayor dedicación de la red sociosanitaria y social al servicio de este colectivo. Una mayor especialización en este ámbito, puede producir resultados favorables de la misma manera que, otros programas específicos han demostrado su eficacia en la atención a las personas de la ter-

cera edad, en el ámbito de las curas paliativas o en la atención a la psicogeriatría, etc.

### ¿Cuál es nuestra propuesta?

A partir de un núcleo de profesionales del Instituto Guttmann que hemos denominado **Equipo Sociosanitario de Evaluación y Apoyo especializado en neurorehabilitación**, nos proponemos contribuir a la progresiva adecuación de la red sociosanitaria y social a las necesidades de atención específica de las personas con gran discapacidad, para que puedan ser atendidas correctamente en su propio entorno socioafectivo o en aquel ámbito más próximo posible, por los profesionales que habitualmente les cuidan.

*También queremos contribuir a que los conocimientos, las habilidades y la experiencia que hemos adquirido a lo largo del tiempo, puedan estar al servicio y sean de utilidad para todos los profesionales*

tar al servicio y sean de utilidad para todos los profesionales (EAP, PADES, SS, etc.) que tienen o tendrán a su cargo la atención de las personas de este colectivo.

### El Equipo

Este **equipo multidisciplinar**, que está trabajando desde el pasado mes de junio, está constituido por: un **médico**, una **enfermera**, una **terapeuta ocupacional**, una **trabajadora social**, está coordinado por el Jefe de Programas Sociosanitarios y cuenta con el apoyo técnico y logístico de todos los servicios del I.G.

### Funciones del Equipo

Las funciones de este Equipo se estructuran en cuatro ejes básicos, que son los objetivos del programa:

1. Facilitar la reinserción domiciliaria
2. La Gestión de casos
3. Actuar como un consultor especializado
4. Impulsar la docencia y la investigación

### Facilitar la reinserción domiciliaria

La lesión medular, el daño cerebral, entre otras, son afectaciones que generan problemas, que a menudo desbordan la capacidad individual o de la familia para poder resolverlos.



[www.tmb.net](http://www.tmb.net)



La función de este equipo es la de contribuir a hacer más fácil la reinserción del paciente desde el hospital de agudos al centro sociosanitario, al hogar o a la residencia, así como desde el centro sociosanitario a su domicilio o a la residencia donde vivirá, a fin de mejorar su calidad de vida y la de su entorno familiar.

### ¿Cómo lo hacemos?

En primer lugar, colaborando con los **profesionales de los hospitales de la XHUP**, o de los centros sociosanitarios, ofreciéndoles el asesoramiento necesario en cada caso, para adecuar las condiciones del paciente al entorno donde ha de reinsertarse y facilitar su atención posterior.

Actuando también sobre las **familias**, con el apoyo emocional necesario y acompañándoles y orientándoles en el proceso de aprendizaje para que puedan afrontar la nueva situación, con el objetivo de que adquieran la confianza y las habilidades necesarias que hagan más fácil la atención a sus familiares afectados por una gran discapacidad.

Finalmente, dando apoyo a los equipos de profesionales responsables de la atención al paciente después del alta hospitalaria, **equipos de A.P., PADES**, o profesionales de los centros SS o residencias asistidas, en caso de institucionalización, para conseguir entre todos las mejores condiciones asistenciales posibles para el paciente.

### La gestión de casos

Cuando la situación sanitaria y social del paciente cambia, (por ejemplo debido al avance de la

enfermedad o a causa de la mayor dependencia que se adquiere al llegar a la vejez, o por la claudicación de los cuidadores) hay que adecuar la atención que hasta entonces recibía a las nuevas necesidades sobrevenidas, para mantener las condiciones de asistencia más adecuadas.

Ante estos casos es cuando el Equipo puede colaborar con los profesionales responsables del paciente, para hacer una evaluación integral y establecer una propuesta eficaz y efectiva a partir de la nueva situación del paciente y del conocimiento de la totalidad de los recursos asistenciales, tanto sanitarios como sociales, disponibles.

### Consultor especializado

La baja frecuencia de estas patologías hace que a menudo, los profesionales que cuidan de estos pacientes, todo y tener los conocimientos necesarios, no cuenten con la experiencia suficiente para atenderlos correctamente.

En estos casos el Equipo querría disponer de un refuerzo o un apoyo a su actividad para orientarles sobre cuáles son las intervenciones específicas técnicas, diagnósticas, preventivas y terapéuticas, más convenientes para cada paciente en cada momento de su proceso asistencial.

### Docencia e investigación

Este programa, además, pretende dar nuevas respuestas a las necesidades sanitarias y sociales que presentan los pacientes de alta complejidad asistencial. Este planteamiento comporta asumir nuevos retos docentes, es decir, transmisión de los conocimientos específicos al resto de

profesionales de la red, y al mismo tiempo desarrollar entre todos nuevos programas de investigación, para promover un nivel más alto de los conocimientos en este ámbito de la sanidad, a fin de garantizar una evolución positiva de la calidad de la atención prestada a este colectivo.

#### Ambito de actuación

Actualmente estamos desarrollando este nuevo servicio en Barcelona ciudad y su área metropolitana, si bien, como Consultor Especializado, y en función de nuestras posibilidades, estamos abiertos a dar apoyo técnico a cualquier solicitud que se genere en Cataluña.

#### Ya para terminar,

Confiamos en que con la ayuda del Equipo Sociosanitario de Evaluación y Apoyo especiali-

zado en Neurorehabilitación, que es pionero en España, poco a poco el sector sociosanitario vaya asumiendo los conocimientos y las habilidades propias de esta especialidad y que, en un período de tiempo no muy largo, con las nuevas actuaciones que el S.C.S. desarrolle, este sector progrese adecuadamente para afrontar con éxito las necesidades específicas de las personas con discapacidad física severa.

Este es un gran reto que haremos posible si cooperamos todos juntos: Administración, Profesionales, Servicios Sanitarios y Sociales, así como las distintas Asociaciones de personas con discapacidad. SR

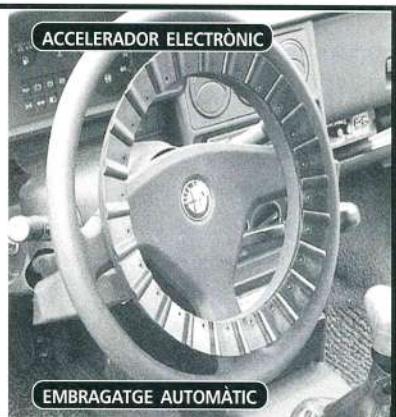
Mercè Solans

Jefe de Programas Sociosanitarios  
de la Fundación I.G.

Montmany, 11 · 08012 Barcelona  
Tel. 213 25 55 · Fax. 284 85 09

St. Antoni Ma. Claret, 510  
08027 Barcelona · Tel. i Fax. 351 14 04

- Revisions per ITV.  
(ofem el servei de dur el cotxe a l'ITV).
- Reparació mecànica i elèctrica, planxisteria i pintura.
- Diagnosi electrònica  
(motor, suspensió, etc...)



- Equips de conducció per vehicles de minusvàlid.
- Reparació de caixes de canvi automàtiques.
- Doble comandament per autoescoles.



## ASOCIACIONES



### INCAVOL

Institut Català  
de Voluntariat Social.  
Departament de Benestar  
Social.  
Generalitat de Catalunya

Servicios de Asesoramiento para Asociaciones

- Formación: Tel. 902.415.000
- Proyectos de Intervención: Tel. 902.415.000
- Jurídico: Tel. 902.397.397
- Contable: Tel. 902.267.267
- Informático: Tel. 902.497.497
- Estrategia de Gestión. Tel. 93 237.47.55

Presencia en Internet: [www.voluntariat.org](http://www.voluntariat.org)



### ASSOCIACIÓ CATALANA DE LA MALALTIA DE HUNTINGTON (ACMAH)

ACMAH ha presentado la Memoria de actividades del año 2.000. En ella se describen las actividades desarrolladas por la asociación, las cuales han permitido ofrecer a los asociados los servicios previstos, iniciar proyectos y abrir nuevos caminos para alcanzar los objetivos propuestos.

#### Servicios:

- Acogida a personas afectadas por la enfermedad y a sus familias
- Asistencia psicológica y social
- Grupo de Ayuda Mutua (GAM) de cuidadores
- Asesoramiento jurídico
- Cursos de Formación y otras actividades

#### Presencia en Internet

([www.teleline.terra.es/personal/acmah.l](http://www.teleline.terra.es/personal/acmah.l))

#### Proyectos iniciados:

- Impulsar el plan integral de atención a los enfermos de Huntington
- Mapa de distribución territorial de la enfermedad en Cataluña

#### Colaboración de las instituciones socio-sanitarias y asistenciales relacionadas.

#### Información:

ACMAH

Tel./Fax 933 145 657

### FEDERACIÓ DE CENTRES ESPECIALS DE TREBALL DE CATALUNYA (FECETC)



FEDERACIÓ DE CENTRES ESPECIALS  
DE TREBALL DE CATALUNYA

La FECETC es una entidad sin ánimo de lucro, fundada a principios del año 1992, con el propósito de dar soporte a los Centros Especiales en la formación de su personal y en la organización de métodos de gestión para competir en el mercado ordinario.

Actúa en diversos ámbitos: valoración, información y orientación profesional, integración laboral, promoción de la ocupación y de la formación. Agrupa un total de 22 Centros con una plantilla aproximada de 1.500 trabajadores que desarrollan su actividad laboral en los ámbitos siguientes: limpieza, inyección de plásticos, manipulados, fabricación de aparatos ortopédicos, decoración, pintura y serigrafía, embalaje, distribución publicitaria, servicios informáticos, auxiliar del automóvil, Confección y vending.

#### FECETC

C. Pere vergés, 1, 8º 3º

Hotel d'Entitats La Pau

08020 Barcelona

Tel. 93 313 48 95; e-mail: [fecetc@mhp.es](mailto:fecetc@mhp.es)



### FUNDACIÓN AFIM: FORMACIÓN A TRAVÉS DE INTERNET

La Fundación AFIM, además de desarrollar los programas Bolsa de Empleo, Respiro Familiar, Voluntariado, Deporte Adaptado, Atención directa, Actividades Culturales y Recreativas, continúa su apuesta por la formación, ya sea en la modalidad presencial o bien a través de Internet.

A finales del 2.000 inició la oferta formativa a través de Internet, en materias como Navegación por Internet, Nóminas y Seguridad Social, Contabilidad y Marketing que fueron muy bien acogidos por alumnos con discapacidad de toda España.

A partir de este año, en colaboración con Portal Solidario, amplia las posibilidades de formación y de servicios dedicados al colectivo de personas con discapacidad ofreciendo un Centro de Documentación y nuevos cursos de formación a distancia, con carácter gratuito (se abona una fianza de 5.000 ptas. por curso que es devuelta al alumno al finalizar el curso emprendido).

**FUNDACIÓN AFIM**  
**Tel. 91 352 88 98**  
**Presencia en Internet:**  
**[www.fundacionafim.org](http://www.fundacionafim.org).**



### ASSOCIACIÓ DE DISCAPACITATS FÍSICS, PSÍQUICS I SENSORIALS DE MONTCADA I REIXAC (ADIMIR)

Asociación sin ánimo de lucro que tiene su ámbito de actuación en Montcada i Reixac (Barcelona), en la que pueden participar todas las personas, sean o no discapacitadas, para conseguir los siguientes objetivos:

- Facilitar la integración de las personas con discapacidad en la sociedad y en el mundo laboral.
- Orientar sobre ayudas, subvenciones, adquisición de viviendas adaptadas, asociaciones específicas, etc.
- Conseguir la total eliminación de las barreras arquitectónicas
- Crear grupos de ayuda mutua para compartir experiencias

#### Información:

**Martes y jueves de 9 a 12 horas**  
**ADIMIR. Av. de la Unitat, 6, Montcada i Reixach**  
**Tel. 93 572 64 74 Fax. 93 572 64 93**  
**E-mail: Adimir @montcada.lamalla.net**



### PLATAFORMA REPRESENTATIVA ESTATAL DE DISCAPACITADOS FÍSICOS (PREDIF)

En la Asamblea General Extraordinaria que tuvo lugar en el pasado mes de septiembre, fue elegido como nuevo presidente de PREDIF Emili Ramón Figueras Masip, hasta entonces secretario de Finanzas de la entidad, que ha sustituido a Francisco Vañó Ferre, presidente anterior.

**PREDIF**  
**Tel. 91 514 94 04 E-mail: [predif@retemail.es](mailto:predif@retemail.es)**



## ASPAYM CATALUNYA

Durante el año 2.000 ASPAYM CATALUNYA ha desarrollado diferentes líneas de actuación. Además de la información y atención personalizada a sus asociados, ha proseguido con los programas "Tutorías" y "Ayuda domicilio". Asimismo, ha llevado a cabo varios cursos de formación, actividades lúdicas y deportivas y de sensibilización social y ha colaborado con otras asociaciones y plataformas representativas.

En la Asamblea General Ordinaria del pasado mes de enero se aprobó por unanimidad la candidatura presentada para renovar la Junta Directiva la cual ha quedado constituida de la manera siguiente:

Presidente: Emili Ramón Figueras  
Vice-Presidente: Ramón Gisbert  
Secretaria: Montse Millán  
Tesorero: Josep M<sup>a</sup> Balanya  
Vocales: Gastón Brizzi, Jaume Tort,  
M<sup>a</sup> José Vázquez, Manel Seva,  
Sergio Clavel

Aspaym Catalunya  
Tel/Fax: 93 314 45 00  
E-mail: [aspaymcat@wanadoo.es](mailto:aspaymcat@wanadoo.es)



## ASOCIACIÓN SALMANTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

### Vivienda tutelada para enfermos de esclerosis múltiple

La Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple (ASDEM) siguiendo los criterios, en la medida de lo posible, que definen una vivienda tutelada, ha puesto en funcionamiento un piso para estancias de carácter temporal destinado a personas afectadas de esclerosis múltiple u otras enfermedades neurológicas afines.

Se trata de una vivienda integrada en un entorno normalizado, dirigido a fomentar la independencia funcional del afectado y proporcionar respiro físico y emocional a sus familiares. Los criterios establecidos para que una persona pueda ser beneficiaria de este servicio, son los siguientes: padecer esclerosis múltiple o enfermedad neurológica afín, residir en Salamanca, Castilla y León y/o pertenecer a cualquier asociación de esclerosis múltiple de España.

Los servicios que se ofrecen van desde apoyo o asistencia en las actividades de la vida diaria (aseo, vestido, alimentación, etc), actividades de ocio y tiempo libre relacionadas con el entorno y, adicionalmente, atención integral en el Centro Social y Asistencial de ASDEM (fisioterapia, logopedia, apoyo social y psicológico).

### Información:

#### ASDEM

**José Angel Gallego (Trabajador Social)**

Tel. 928 24 01 01

(Resumen de la nota de prensa enviada por ASDEM)



## EXPERIENCIAS

# PERÚ: UN PAÍS DIFERENTE



**Todo empezó cuando una amiga peruana me propuso ir al Perú, ya que ella tenía que arreglar allí unos documentos que no podían esperar. Así que, en el transcurso de dos semanas, viajaríamos hacia Perú en contra de la voluntad de mi familia y amigos, muy preocupados y con miedo "por lo que podría ocurrirme".**

Enseguida me puse a preparar las maletas con el fin de aventurarme durante mes y medio por esas tierras lejanas. No disponía de mucho tiempo para pensar y mucho menos en los posibles problemas; era una meta que quería superar, irme lejos y des-

pegarme de la rutina diaria, cosa que no había sucedido desde el accidente (ocho años atrás). Para empezar, el médico me aconsejó llevar tantos fármacos que casi era mayor el botiquín de viaje que la maleta. Pero ello no era ningún problema.

Por fin llegó el día de la partida y hasta que no me adentré en el viaje no me di cuenta de que tenía que cambiar el chip por completo. Había que distanciarse de lo conocido y aventurarse en lo desconocido.

Cuando llegamos al hotel y nos acompañaron a la habitación, todo parecía estar en orden; con anterioridad ya se había avisado a la

agencia de viajes de mi discapacidad. Pero cual fue mi sorpresa cuando quise pasar por la puerta de la habitación y no pude. Solución: el conserje subió y con una sierra redujo el marco de la puerta para facilitar mi entrada.

Al día siguiente me informaron sobre la excursión al Machupicchu, advirtiéndome de que era muy dura. Pero, ¿cómo iba yo a dejar pasar la oportunidad de subir al Machupicchu estando en el Perú?.

Sin pensarlo dos veces me embarqué en la aventura. Tenía que coger un tren y un autocar que no estaban en absoluto adaptados. Y encima el suelo era rocoso y...¡¡con las inclinaciones pertinentes!!. Pero, una vez más, de nuevo logré el objetivo propuesto gracias a mi tenacidad y a la ayuda de la gente.

Posteriormente hubieron muchísimas rutas con dificultades similares, pero también superables, la verdad es que la frase "barreras arquitectónicas" no la conocen. También hubo alguna cosa que me quedó sin hacer por mi discapacidad, pero ello no supuso que no disfrutase de mis vacaciones. De lo único que me quedé con ganas fue de ir a la Selva Amazónica, pero creo que mi decisión fue la más prudente, puesto que me

comentaron que aunque estuviera vacunada, las picaduras de los insectos eran bastante aparatosas y producían grandes inflamaciones con peligro de infección; luego, que el suelo era muy inestable por la subida del río y además los traslados se hacían en un tipo de canoas fabricadas con cañas, con el peligro consiguiente de recibir algún golpe de consecuencias negativas y fastidiarme así las vacaciones.

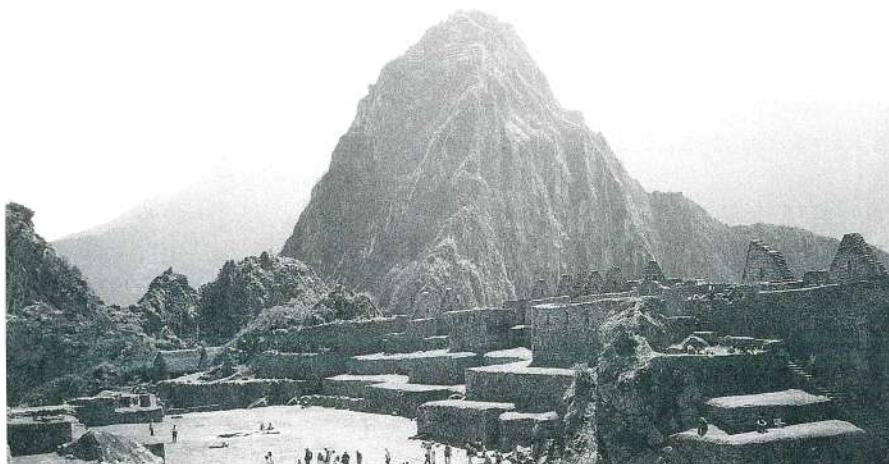
Pero por todo ello, por lo realizado y por lo que no pude hacer, fueron unas vacaciones inolvidables. Y aunque en aquel país hay mucha pobreza, son inmensamente ricos de corazón y comparten aquello que tienen, por poco que sea.

Una de las cosas que más me chocaron es que, a lo largo de aquellos días, me pidieron en varias ocasiones que les explicara cosas de su propio país, ya que ellos, con un sueldo que casi no les llega para comer, no pueden viajar.

El regreso en avión se me hizo bastante largo, ya que estaba deseosa de poder explicar todas las anécdotas a mis familiares y amigos y poner de manifiesto que las personas con discapacidad tenemos más limitaciones supuestas que reales. Mi opinión es la siguiente: mientras tengas un sitio para dormir y lavarte, las dificultades que surjan ya se irán solucionando día a día. No vale la pena hacerse muchas preguntas con anterioridad, puesto que, de una manera o de otra, siempre hay una solución.

La experiencia fue tan genial y enriquecedora que me he animado a realizar en breve un próximo viaje. Deseo que con este artículo os haya animado a viajar sin ningún temor. 

**Marga BRANDIA VIVANCOS**  
Castelldefels



## POR UNA SONRISA



**Este escrito va dirigido a todas aquellas personas que junto a Pepita Nache, hacen posible que muchas personas como mi madre vuelvan a sentirse VIVAS.**

Reconozco que la primera vez que Pepita me llamó por teléfono para invitarnos a uno de sus festivales, me pareció una idea descabellada. Por el hecho de que en aquellos momentos tan duros no me parecía una buena idea el llevar a mi madre, diagnosticada tan recientemente de esclerosis lateral amiotrófica (E.L.A.), a una fiesta realizada por la asociación de personas afectadas.

Me costó muchísimo aceptar que todo no acababa en ese punto, que ella seguía siendo la misma madre que escuchaba mis problemas, mis dudas, mis alegrías..En definitiva que seguía VIVA, y que por el hecho de padecer una enfermedad neurológica tan grave, no debe estar limitada a ser esa persona enferma que no puede salir de casa por miedo a resfriarse o a

caerse. Aceptar que todos debíamos a aprender a vivir con la enfermedad, y disfrutar sencillamente el día a día sin lamentarnos por aquello tan típico de... "¿por qué a mí?" y quedarnos encerrados en casa.

Por ello, os aseguro a todos aquellos que leáis esta líneas que no me arrepiento en absoluto de actuar como lo hice. Ya que gracias a esa "CHOCOLATADA" inicial, organizada por el grupo de apoyo de Barcelona, pude volver a ver sonreír a mi madre como no lo hacía desde hacía mucho tiempo. Os prometo que no se puede explicar la sensación de bienestar y felicidad que sientes al observar que, poco a poco, va integrándose en el grupo de afectados como ella, y que a pesar de no poder comunicarse de forma verbal con ellos, ríe, se siente a gusto y está relajada.

Las posteriores fiestas organizadas por la asociación fueron fantásticas (el festival, la salida en autobús al lago de Banyoles...), ya que los veías disfrutar como "enanos" tanto a los afectados como a los que tuvimos la suerte de acompañarlos.

Por ello, recomiendo a todo el mundo que se apunte a todas las actividades posibles organizadas por la Asociación. No se trata de compartir lamentaciones sino de compartir experiencias nuevas y de sentirnos mejor con nosotros mismos y con nuestro entorno.

Doy las gracias a todo el equipo que consiguen con cariño y apoyo "arrancar" una SONRISA a cada uno de nosotros, lo cual considero que es la mejor terapia de grupo que hasta el momento he podido experimentar. 

*Un saludo.  
Susana MORENO  
Terrassa*

Asociación:  
**GRUP DE SUPORT DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**  
c. Oriente, 4, 1º 2º.  
Tel. 93 389 09 73/ 93 384 16 18  
08911 BADALONA



## ACTIVIDADES



ASSOCIACIÓ  
DONES NO ESTÀNDARDS

C/ Sant Antoni Maria Claret, 31 Ent. 1  
08025 Barcelona Teléfono: 93 458 45 97

### LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA "DISCAPACIDAD MANIFIESTA" EN LA MUJER

Barcelona, Primavera- Otoño 2001

Tertulias organizadas por l'Associació de Dones no Estàndards en los distritos de Barcelona.

Información: Tel. 93 458 45 97

### Presentación del libro: "SITUACIÓN DEL VOLUNTARIADO HOSPITALARIO EN ESPAÑA"



Barcelona, 19 de marzo  
de 2001 a las 19 horas

Con el objetivo de conocer la realidad del voluntariado que colabora en los hospitales de

nuestro país, la Asociación para el Voluntariado en Europa ha promovido un estudio en el que han participado, de forma desinteresada, 15 universidades españolas que han estudiado un total de 55 hospitales y 76 asociaciones de voluntariado.

Una descripción detallada de esta investigación, así como los resultados obtenidos, se encuentra en:

Moix, J. (2001)

"La situación del voluntariado hospitalario en España"

Edvirtual Book S.A. Barcelona

Prólogo del Hble. Sr. Eduard Rius i Pey, conseller de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya



### III SIMPOSIUM INTERNACIONAL SOBRE AUTISMO

Autismo: Comprensión y explicación actual.  
Madrid, 3, 4, y 5 de mayo de 2001.

Información: Asociación de Padres de Niños Autistas. Tel. 91 766 22 22



### JORNADA DE L'ASOCIACIÓ CATALANA DE LA MALALTIA DE HUNTINGTON

Barcelona, 14 de mayo de 2001

Tendrá lugar en el Hospital Clínico (Aula Ramon y Cajal de la Facultad de Medicina de Barcelona)

Información: ACMAH. Tel. 93 314 56 57  
(martes, miércoles y viernes)



### CURSO DE VIGILANCIA Y AUTOVIGILANCIA DE LA SALUD EN LAS ALTERACIONES MUSCULO-ESQUELETICAS

Barcelona, mayo y junio de 2001

Información:

Fundación Mutua Universal

Tel. 93 238.83.83.

Web: <http://fundacion.mutua-universal.es>



fundació  
sant hospital  
la seu d'urgell

### VII JORNADAS GERIÁTRICAS Y SOCIOSANITARIAS DEL PIRINEO

"Valoración Geriátrica Integral"  
La Seu d'Urgell,

31 de mayo y 1 de junio de  
2001.

Información: Tel. 973 35 24  
11, Sr. Ernest Saiz



FUNDACIÓ  
INSTITUT GUTTMANN

### XIII JORNADA TÉCNICA FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

Barcelona,  
13 de junio de 2001.

Abordaje Asistencial de la  
Persona en Estado Vegetativo  
Persistente.

Información: Tel. 93 351 22 11.  
Web: [wwwguttmann.com](http://wwwguttmann.com)

### 1er. CONGRESO LATINOAMERICANO Y 1º ARGENTINO DE DISCAPACIDAD EN PEDIATRÍA

Por una Mejor Calidad de  
Vida de los Niños con  
Discapacidad.

Ciudad de Buenos Aires,  
13-16 de junio de 2001.

Información: Sociedad  
Argentina de Pediatría  
Tel. y Fax: 54 11 4821 8612

## GRACARE

INSTITUT CATALÀ D'AJUDES TÈCNIQUES

C/ Galileu, 261 - 08028 BARCELONA  
Tel. 93 490 26 29 - 93 490 75 62  
Fax 93 490 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

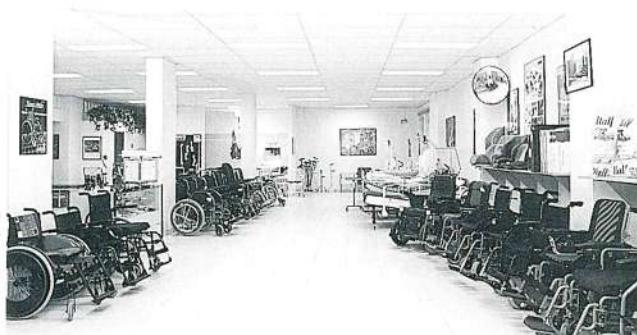
- CLÍNIQUES
- GERIÁTRICS
- HOSPITALS
- RESIDÈNCIES

#### LI ASSESSOREM SOBRE:

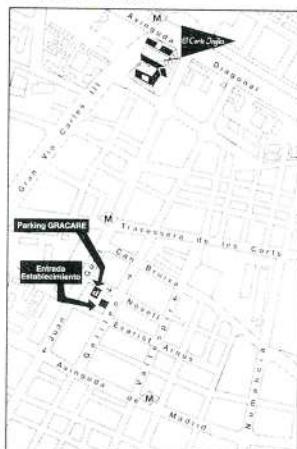
- Ajudes PUA
- Ajudes Seguretat Social
- Tramitació P10 o PAO
- Material d'incontinència
- Adaptació Llar
- Documentació

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

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



400 m<sup>2</sup> d'exposició  
Plànol de situació



#### AJUDES MOBILITAT

- Caminadors, crosses, bastons

#### CADRIES DE RODES

- D'alumini, titani, carboni
- Electròniques
- Bipèdestació
- Especials (paraguà, paràlisi cerebral)
- Modulars

#### HÀBITAT

- Mobiliari adaptat a la llar
- Agafadors bany
- Grues (elèctriques i hidràuliques)
- Lits (elèctriques i manuals)
- Seients hidràulics per al bany
- Taules, suplements wc, etc.
- Coberts especials, tisores, antirrelliscades
- 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 antiescares

#### REHABILITACIÓ

- Paral-leles, políges, plans inclinats, matalassos petits, Kinetec, etc.

#### SEIENTS ESPECIALS PER A CADRIES

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

#### COMUNICACIÓ

- Comunicadors
- Passapàgines
- Control ambiental

#### MATERIAL INCONTINÈNCIA

- Col·lectors, sondes, bolquers, guants tèctils estèriols, bosses lit, bosses cama, etc.

#### ADAPTACIÓ AUTOMÒBIL

- Comandaments, plataformes, grues, etc.

#### SERVEI TÈCNIC DISPOSITIUS OCI I ESPORT

**LLOGUER**  
CADRIES, GRUES, LLITS, KINETEC, etc.

## **15º WORLD CONGRESS OF SEXOLOGY 15ème. CONGRÈS MONDIAL DE SEXOLOGIE**

Paris, 24-28 de junio de 2001.

Progresos en Diagnóstico, Terapéutica y Educación en Sexología.

**Información: REGIMEDIA.  
Tel. 33 (0) 1 49 10 09 10.  
Web: [www.parisexo-2001.com](http://www.parisexo-2001.com)**

## **2as. JORNADAS SOBRE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA**



Valencia, 6,7 y 8 de septiembre de 2001.

2001: Odisea de la Comunicación.

**Información: EGUNBIDE CONGRESOS.  
Tel. 34 945 146 630.  
Web: [www.ISAAC-es.org](http://www.ISAAC-es.org)**

## **SIMPOSIUM INTERNACIONAL**

De la Retrogénesis a la Intervención Cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer.

Barcelona, 17 y 18 de septiembre de 2001.

**Secretaría Técnica: Tel. 93 201 75 71.  
Web: [suportsserveis.es](http://suportsserveis.es)**

## **V BIENAL INTERNACIONAL AUDIOVISUAL DEPORTIVA**

Barcelona, 7 de noviembre de 2001.

Exposición fotográfica y proyección de videos monográficos sobre el deporte adaptado y no adaptado.

## **V FORUM OLÍMPICO DEPORTE ADAPTADO: COMPETICIÓN Y JUEGOS PARALÍMPICOS**



Fundació Barcelona Olímpica

Barcelona, 8 y 9 de noviembre de 2001

Las diferentes ponencias tratarán del deporte adaptado y la actividad física para las personas con discapacidad, en sus dimensiones rehabilitadora, lúdica y competitiva. Asimismo, se analizarán los Juegos Paralímpicos y su aportación al camino hacia la igualdad.

**Información: FUNDACIÓ BARCELONA OLÍMPICA  
Tel. 934 260 660  
Web: [www.fundaciobarcelonaolimpica.es](http://www.fundaciobarcelonaolimpica.es)**

## **MASTER EN GERONTOLOGIA SOCIAL (12º Promoción)**



MASTER EN GERONTOLOGIA SOCIAL

Universitat de Barcelona/Fundació Bosch i Gimpera.



Duración: 2 años académicos. Dirigido a Licenciados y Diplomados universitarios.

**Información:  
Tel. 93 428 45 85 (Mª Carme Alemany)**

**9º CONGRESO CATALÁN  
DE MEDICINA INTERNA**  
Barcelona, 30, 31 de mayo y 1 de Junio de 2001



**AVANCE DE PROGRAMA**

Organiza:  
SOCIETAT CATALANA DE MEDICINA INTERNA

**9º CONGRÉS CATALÀ DE  
MEDICINA INTERNA**

Barcelona, 30, 31 de  
mayo y 1 de junio de 2001.

Organiza: Societat Cata-  
lana de Medicina Interna.

**Información:**

Tels. 93 301 65 78  
93 412 57 97



**2001 AÑO INTERNACIONAL DEL VOLUNTARIADO**

La Asamblea de las Naciones Unidas ha decla-  
rado el 2001 Año Internacional del Voluntariado.

El "Institut Català de Voluntariat" (INCAVOL), del Departament de Benestar Social, en sintonía con los objetivos marcados por la ONU, tiene previsto desarrollar un plan de actuaciones a tres años vista. Durante este año, tendrán lugar las Jorna-

das sobre Asociacionismo y Voluntariado, el Forum de Dirigentes Asociativos y la creación de la XAC (Xarxa d'Associacions de Catalunya). La XAC será un espacio de comunicación e interacción entre asociaciones y personas voluntarias que, desde una plataforma en Internet, promoverá el desarro-  
llo asociativo y del voluntariado a través del trabajo en red.

El INCAVOL ha actualizado un estudio sobre el voluntariado en Catalu-  
ña en el cual destacan los resultados siguientes:

- Los voluntarios han aumentado de 540.000 en 1996 a 670.000 en la actualidad. Ello representa un 13,1% de la población mayor de 16 años.
- El porcentaje de mujeres voluntarias es ligeramente superior al de los hombres, el grupo de edad que produce más voluntarios es el com-  
prendido entre los 16 y 24 años, seguido por el de 35 a 49 años.
- El 45,3% de voluntarios son solteros y el 43,8 trabaja.
- La principal actividad que hacen los voluntarios está relacionada con tareas sociales de atención y acompañamiento, actividades socioculturales y de participación comunitaria y con acciones formativas y educativas.
- Con la tecnología de la información y de la comunicación se está generando una nueva forma de voluntariado, el voluntariado "On line", el cual permite realizar tareas de voluntariado desde el propio domicilio, en ratos libres.

**Más información:**

\*INCAVOL: Tel. 900 300 500. Web: [www.gencat.es/benestar](http://www.gencat.es/benestar)

\*Federació Catalana de Voluntariat Social: Tel. 933 141 900.

Web: [www.federacio.es.org](http://www.federacio.es.org).

\*Voluntarios de la ONU. Web: <http://app.netaid.org./OV/>

**ANIVERSARIOS**

**CENTRE OCUPACIONAL SÍNIA**

**1991-2001**

**10º Aniversario**

Calendario de actividades conmemorativas  
a desarrollar de marzo a julio.  
c. Banys Nous, 16, Barcelona. Tel. 93 318 14 81

**HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU**

**1401-2001**

**600 Aniversario**

(El hospital más antiguo de España)  
Av. Sant Antoni M<sup>º</sup> Claret, 167, Barcelona.  
Tel. 93 291 90 50



FUNDACION MAPFRE MEDICINA

## XXV CONVOCATORIA DE BECAS DE FORMACIÓN PROFESIONAL PARA PERSONAS CON MINUSVALÍA FÍSICA

Curso 2001-2002

**Finalidad de las becas:** La integración laboral de las personas con minusvalía física a través de la formación profesional. El 67% de los alumnos de los últimos cursos están trabajando.

**Áreas convocadas:** Autoedición, Automoción, Calidad Industrial, Carpintería de Aluminio, Contabilidad, Ebanistería, Electricidad Industrial, Electrónica, Informática Básica, Zapatería.

Estudios en régimen de internado en el Centro de Rehabilitación de FREMAP en Majadahonda (Madrid).

**Los candidatos:** de nacionalidad española, andorrana o portuguesa, edad comprendida entre los 17 y 40 años, afectados por una discapacidad física, independientes en las actividades de la vida diaria.

**FUNDACIÓN MAPFRE MEDICINA**

Dpto. de Readaptación Profesional, Ado Correos, 36.273. 28080 MADRID

Tel. 916 265 765



## AMBULANCIAS TOMAS

### SERVICIOS DE URGENCIAS 24 HORAS

Concierto con S.C.S. (S. social)

Concierto con compañías médicas

Servicios de U.V.I. (con médico y A.T.S.)

Servicios nacionales e internacionales

Transporte adaptado (colectivo-individual)

### AMBULANCIAS ADAPTADAS CON ELEVADOR PARA MINUSVÁLIDOS

**TEL. 93 232 30 30 • FAX 93 231 71 71**

**Padilla, 165  
08013 Barcelona**



## NUEVOS PROGRAMAS Y SERVICIOS

# NUEVOS PROGRAMAS Y SERVICIOS

### GENERALITAT DE CATALUNYA: NUEVO SISTEMA DE ATENCIÓN AL CIUDADANO

Hay una nueva función disponible en el entorno Internet que permite obtener los modelos de formularios públicos que se utilizan para acceder a los diferentes programas del Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya.

La búsqueda se hace desde:  
<http://www.gencat.es/sac>  
(enlazar con la opción "catàleg de documents")

### PROGRAMA DE TERMALISMO SOCIAL 2001



El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales destina 2.469 millones de pesetas al Programa de Termalismo Social, que contará con 5.000 plazas y 66 balnearios.

Consiste en estancias de 15 días en régimen de pensión completa para personas –pensionistas que por su estado de salud necesitan seguir tratamiento en un balneario.

Plazo de presentación de solicitudes para el segundo turno: hasta el 16 de mayo de 2001.

Información: IMSERSO. Tel. 901 10 98 99

### SERVICIO DE TELEASISTENCIA EN EL PAÍS VASCO

El Servicio de Teleasistencia consiste básicamente en un dispositivo en forma de pulsera o colgante y un terminal de enlace, con el que se permite tener una comunicación bidireccional, las veinticuatro horas del día y los 365 días del



año, con el Centro de Atención desde el cual se movilizan inmediatamente los recursos que sean precisos (familiares, vecinos, ambulancias, bomberos, policía...).

Con este procedimiento se permite atender todas las necesidades del usuario ante contingencias personales, sociales o médicas. También se proporciona información y apoyo a través de una agenda actualizada que sirve para recordar aquello que el usuario considera de utilidad (recordar citas, la toma de medicamentos, dar conversación periódicamente a personas que están solas...).

La central que se instala en el domicilio del cliente, aunque inicialmente no lo contempla, puede tener otros usos ante emergencias como detección de humos, intrusión, etc. Todo apunta a que en un futuro inmediato el Servicio de

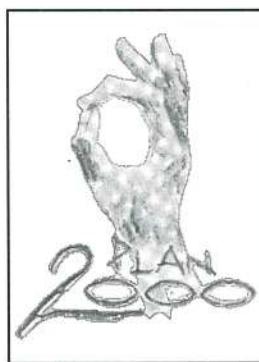
Teleasistencia será uno más de los que se prestará desde la centralita que se instalará en casa del usuario y que tendrá mucho que ver con el desarrollo de la domótica.

El impulsor de este proyecto es IGON, un centro especial de empleo en el que trabajan más de 80 personas con discapacidad y que ahora pone en marcha en el País Vasco este servicio del que ya se están beneficiando más de 60.000 personas en el conjunto del Estado.

Información: IGON. Tel. 94 435 99 00.

Sitio Internet: [www.igon.com](http://www.igon.com)

#### ACCIÓN SOCIAL DE LA EMPRESA DE TRANSPORTE URGENTE MRW



Esta empresa de transporte ofrece importantes descuentos, y también servicios gratuitos a diferentes colectivos de personas (estudiantes, ancianos, personas con discapacidad...) y a entidades sin afán de lucro.

El Plan 2000 para personas con alguna discapacidad, ofrece un descuento del 66,5% en los servicios urgentes, incluido el servicio de mascotas, en dos envíos mensuales de hasta 5 kg a la Península Ibérica o de hasta 2 kg para envíos a las Islas Canarias, Ceuta y Melilla.

El Plan Mayor permite recibir sin cargo alguno, envíos de hasta 5kg en la Península Ibérica y hasta 2 kg en las Islas Canarias, a personas mayores que residen en centros geriátricos o residencias siempre que el destinatario se encuentre a más de 50 Km del origen del envío.

Información. Tel. 902 300 400 y 93 260 98 00. Presencia en Internet: [www.mrw.es](http://www.mrw.es)

## Acol·liments familiars temporals

900-100-



#### "SE BUSCAN FAMILIAS CANGURO PARA NIÑOS QUE DESEAN UN FUTURO"

Con este eslogan el Consell de Mallorca desea poner en marcha una intensa campaña publicitaria con el objetivo de conseguir familias de acogida temporal para niños que, por una razón u otra, han de estar ingresados en instituciones públicas.

La acogida familiar temporal constituye un mecanismo de protección del menor que procura evitar que los niños que deben separarse temporalmente de sus familias, por una decisión administrativa o jurídica, ingresen en algún centro.

Campañas semejantes se han desarrollado con éxito en otras Comunidades Autónomas con la colaboración de la "Fundació la Caixa", que también participa en esta.

Información: Consell de Mallorca. Departament de Serveis Socials. Tel. 900 100.444

---

## **PRIMERA UNIDAD DE DIA EN ANDALUCÍA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA**



Esta Unidad, de la federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos de Córdoba (FEPAMIC), atiende a personas con grandes discapacidades que tienen problemas de movilidad para trasladarse, se encuentran aisladas en sus propias viviendas y no disponen de suficientes recursos económicos para emprender actividades de mantenimiento por su cuenta.

Ocupa unas instalaciones de unos mil metros cuadrados en las que se dispone de dos aulas, salón,

cocina, comedor, área de rehabilitación, gimnasio, piscina climatizada, etc. Está atendida por 13 profesionales (médico, enfermera, fisioterapeutas, monitores, auxiliares y administrativos) y dispone de transporte adaptado. La Junta de Andalucía subvencionará, de manera progresiva, hasta 24 de las 30 plazas disponibles.

---

## **AJUNTAMENT DE BARCELONA: INFORMACIÓN EN DISQUETE INFORMÁTICO Y EN INTERNET**

El "Institut Municipal de Persones amb Disminució" del Ayuntamiento de Barcelona ha actualizado y reeditado en disquete informático –para profesionales de servicios sociales- el manual "Recursos per a persones amb disminució. Tràmits per sol·licitar recursos i relació de serveis".

Este manual también se encuentra en Internet en la website municipal: <http://www.bcn.es> (apartado "Ajuntament", subapartado "webs municipals").

The advertisement features a large stylized 'U' logo composed of two interlocking shapes. To the right of the logo, the word 'UNILABS' is written in a bold, sans-serif font. Below it, the text 'Ir. Grup Mundial d'Anàlisis Clíquiques' is displayed. A dark horizontal bar contains the text 'ANÀLISIS CLÍNIQUES Dra. GOMIS'. Below this, another dark bar contains the text 'LABORATORI SOTMÈS A CONTROL DE QUALITAT DE LA GENERALITAT I SEQC'. Further down, the text 'CONCERT AMB LES PRINCIPALS MÚTUES' is shown. At the bottom, the word 'INFORMACIÓ:' is followed by contact information: 'LABORATORI CENTRAL: Av. Meridiana, 358, 7è pis - Tel. 93 311 46 03', 'Via Augusta, 137, ent. 1a - Tel. 93 209 64 08 • Ronda General Mitre 184, ent. 2a - Tel. 93 211 67 82', and 'Av. Príncep d'Astúries, 63, ent. 1a - Tel. 93 237 67 72'.



## PRESENTACIÓN DEL EQUIPO DE BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS INSTITUT GUTTMANN-FC BARCELONA

**La Fundació Futbol Club Barcelona y la Fundació Institut Guttmann han llegado a un acuerdo para esta temporada y cuatro mas, durante las cuales el Futbol Club Barcelona dará apoyo al equipo de baloncesto en silla de ruedas del Institut Guttmann. Este proyecto cuenta con el patrocinio de ASEPEYO.**

El Club Esportiu Institut Guttmann, creado en el año 1967, es el decano de los clubs deportivos de España formados por personas con discapacidad física. De entre las diferentes secciones deportivas que constituyen el Club: baloncesto, tenis, natación infantil, boccia, atletismo y hoquey, destaca el equipo de baloncesto en silla de ruedas que actualmente juega en la División de Honor.

Los deportistas de estas especialidades participan en diferentes niveles de competición, tanto en Cataluña como en el resto de España, así como en competiciones de ámbito internacional. No es de extrañar, pues, que un gran número de deportistas y técnicos del Club hayan sido elegidos para participar en las Selecciones Catalana y Española y en los equipos Paralímpicos, obteniendo importantes galardones.

El deporte adaptado en su dimensión competitiva y en concreto el baloncesto en silla de ruedas, ha seguido una larga trayectoria que se remonta a finales de los años sesenta. La mayoría de los equipos en activo se hallan vinculados a entidades de carácter sanitario o social la cuales han promocionado el deporte adaptado como una manera más de contribuir a la integración de las personas con discapacidad y a la sensibilización del entorno social.

La creciente profesionalización de estos clubs y equipos es un hecho irreversible y a la vez necesario para la continuidad y buena marcha del deporte adaptado competitivo. La mejora de las habilidades técnicas, el mantenimiento físico, el incremento del número de entrenamientos, las sesiones pedagógicas de táctica y estrategia, los desplazamientos para jugar partidos en las diferentes Comunidades Autónomas, confieren a estos equipos una complejidad y dinámica que les aproxima cada vez más al deporte profesional.

Esta realidad deportiva y sociológica hace pensar que para que el deporte adaptado competitivo pueda consolidarse y tener proyección de futuro será necesario que los equipos deportivos de renombre acojan al deporte adaptado y lo integren en sus secciones deportivas y estructura organizativa.

Por estas razones, el apoyo que la Fundació F.C. Barcelona ha decidido dar al equipo de baloncesto del Club Esportiu Institut Guttmann, que desde ahora se denomina "Institut Guttmann-FC. Barcelona", y el patrocinio que otorga la Mutua Asepeyo, son un ejemplo de normalización que pone de manifiesto la sensibilidad y la visión de futuro de los directivos de estas instituciones a las cuales la Fundació Institut Guttmann se siente orgullosa de vincularse.

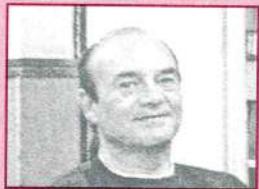
Esperamos y deseamos que esta experiencia fructifique positivamente y que sea un paso más en la cadena de decisiones y experiencias que han de conducir a la plena integración social de todas las personas con alguna discapacidad. SR

Fundació Institut Guttmann



## EQUIPO DE BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS INSTITUT GUTTMANN-FC BARCELONA

### STAFF TÉCNICO:



Benito Alberola Ferrando  
Entrenador



Xavier Muñoz Mañé  
Técnico



Salvador Hidalgo Gallego  
Técnico deportivo



Sergi Barrera Reina  
Psicólogo

### JUGADORES:



Richard Nortje  
(Pívot)



Antonio Parrilla Molina  
(Escolta)



Joan Tiján Olivera  
(Alero)



Brahim Assouaf (Base)



Enric Rojas Velásquez  
(Escolta)



Enric Sánchez Seisdedos  
(Ala-pívot)



Antonio J. Gómez Abreu  
(Base-escolta)



Jordi Torres Muñoz  
(Alero)



Serafín Mampel Julve  
(Pívot)



Miguel A. Sánchez Tórtola  
(Base)



José M. Fernández  
Murgadella  
(Ala pívot)

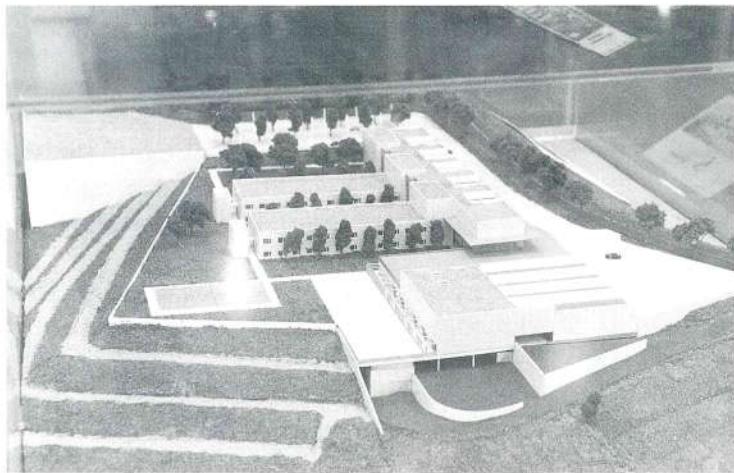


Alex Calvo Prats  
(Alero)



FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN

## ACTIVIDADES INSTITUCIONALES Y DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL REALIZADAS DURANTE EL AÑO DOS MIL



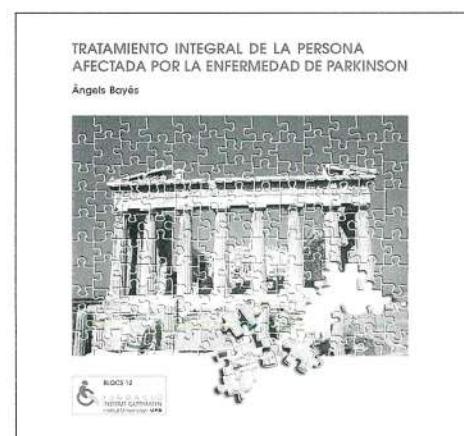
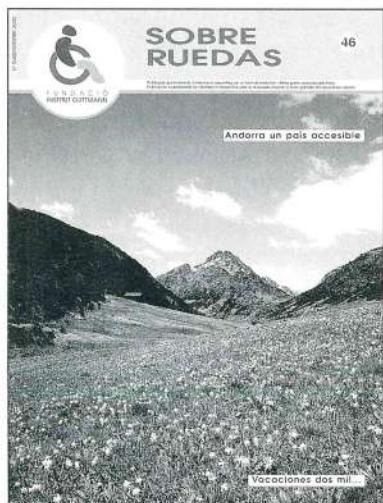
### Ámbito editorial

Durante el año dos mil se ha editado el volumen 12 de la colección **BLOCS**, "Tratamiento integral de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson". La Dra. Àngels Bayés, neuróloga, coordinó la edición que ha conta-

do con la participación de diez profesionales del ámbito médico y rehabilitador, de l'Institut Guttmann y de otros hospitales de Cataluña.

El acto de presentación del mencionado libro se organizó conjuntamente con la Federación Española de Parkinson y tuvo lugar el 28 de abril en el Espai 4 del Palau de la Virreina de Barcelona. Presidió el acto el Dr. Eugeni Sedano, director general de Recursos Sanitarios y el Dr. Sebastià Serrano, catedrático de Lingüística de la Universidad de Barcelona, pronunció la conferencia "*Visión literaria de la relación de las personas con las enfermedades*".

De la revista "**SOBRE RUEDAS**" se han publicado los números 46 y 47. El tiraje actual es de 6.000 ejemplares por número, que son distribuidos a subscriptores de las diferentes Comunidades Autónomas del Estado español y a un núcleo de subscriptores de otros países.





## XII Jornada Técnica

El 25 de Octubre se celebró en el Auditorio Winterthur la XII Jornada Técnica de la Fundació dedicada al tema "**Avances en el Tratamiento de la lesión Medular y el Traumatismo Craneoencefálico. Realidad y Retos en el siglo XXI**", la cual fue declarada de interés sanitario por el Institut d'Estudis de la Salut. El programa comprendía tres conferencias sobre la terapia regenerativa, la plasticidad cerebral y la neuroestimulación, pronunciadas por científicos de elevado prestigio, además de una mesa redonda en la que se expusieron experiencias innovadoras en neuroprotésis en la que participaron profesores de España, EUA, Francia y el Reino Unido.



El programa de esta Jornada suscitó un gran interés, inscribiéndose seiscientas personas de Cataluña y del resto de España: profesionales de la medicina, enfermería, fisioterapia, neuropsicología e ingeniería.

## Proyecto DISTELRED

En el marco de la XII Jornada Técnica se presentó el Proyecto DISTELRED, coordinado por el

Dr. Enric Portell, cuyo propósito es el de incidir en la inserción laboral de las personas afectadas por una gran discapacidad física mediante la formación en teletrabajo y la potenciación de sus capacidades laborales. La actividad se ha desarrollado en el propio Instituto Guttmann y ha contado con el apoyo del Fondo Social Europeo.

## XVII Jornadas Científicas de la Sociedad Española de Paraplejia (SEP) y VI Simposium Nacional de Enfermería Especializada en Lesión Medular.

Ambos acontecimientos se celebraron el 26 y 27 de octubre en Lleida, en el marco de la Expo-Forum Minusval y fueron promovidos desde la Fundació Institut Guttmann. Diversos profesionales de la entidad asumieron la presidencia y la secretaría de los Comités Organizador y Científico. Numerosos profesionales que participaron en la XII Jornada Técnica de nuestra Fundació asistieron también a estas Jornadas y Simposium para completar la formación y adquirir nuevos conocimientos.

## "STOP AL COP": NO A LOS ACCIDENTES

Aunque lamentablemente los accidentes de tránsito y por otras causas no cesan de producir nuevos lesionados del sistema nervioso central, afortunadamente crece la conciencia de que es necesario incrementar la prevención de accidentes y las actitudes de responsabilidad y prudencia al conducir, al trabajar y durante las actividades de tiempo libre.

La Fundació, desde hace varios años, ofrece el programa "Stop al Cop" a los centros escolares de secundaria de Cataluña. Durante el año 2.000 han participado en la actividad cerca de 8.000 adolescentes que han podido reflexionar con nuestros expertos monitores acerca de las conductas de riesgo y de las consecuencias irreversibles de los accidentes.



## RECOPILACIÓN BREVE DE OTRAS ACTIVIDADES E INICIATIVAS

### Arte y artistas en el 35º Aniversario del Institut Guttmann

Una subasta a favor de nuestra entidad de objetos de personajes populares del mundo de la canción y del espectáculo en la Fira del Disc que dirige Jordi Tardá; un concurso de escultura para el Nou Guttmann en Badalona; la exposición en un espacio público de la ILLA Diagonal de las maquetas de las esculturas presentadas y la entrega de Premios a los artistas ganadores, compartida con los *"Amigos de la Fundació Institut Guttmann"*, constituyeron algunos de los actos de celebración del 35º Aniversario, conmemoración que nos ha dejado, además, un sugerente grabado pintado a mano por el artista Francesc Guitart.

### Puntos Estrella de "la Caixa"



Por segunda vez nuestra Fundació ha sido incluida en la sección de Regalos Solidarios del catálogo *Puntos Estrella*, otoño-invierno 2.000, de *"la Caixa"*.

### TMB Solidari



Acuerdo, desde el pasado 10 de octubre, con *Transports Municipals de Barcelona* para utilizar autobuses adaptados en las salidas periódicas en grupo, de carácter lúdico y cultural, de las personas que siguen tratamiento en el hospital.

### "La Llum de Nadal"

Desde hace cinco años en el mes de noviembre nos citamos en el Maremagnun con escolares de Barcelona, entre ellos los niños que siguen tratamiento ambulatorio en nuestro hospital. Este año, de nuevo setecientos niños de doce escuelas acudieron a la fiesta "La Luz de Navidad" que celebra la iniciación del ambiente navideño. Con la colaboración imprescindible de TV3, el Club Super 3, Maremagnum y diversas firmas comerciales. SR



## LEGISLACIÓN

**DIARI OFICIAL  
DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA**

**BOE**

Ley 14/2000 de presupuestos de la Generalitat de Catalunya para el 2001. Contempla medidas para la integración laboral de las personas con discapacidad, entre otras, la reserva del 5% de las plazas previstas en la oferta de ocupación de la Administración de la Generalitat y de las empresas públicas de Cataluña.

Ley 21/2000 de 29 de diciembre (DOGC nº 3303 de 11.01.01), sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica

Ley 22/2000 de 29 de diciembre (DOGC nº 3304 de 12.01.01) de acogida a personas mayores.

Orden de 24 de enero de 2001 (DOGC nº 3323 de 05.02.01) de convocatoria de ayudas correspondientes a las acciones descentralizadas de la segunda fase del Proyecto Sócrates de la Unión Europea, para el periodo comprendido entre el 1 de junio de 2001 y el 31 de julio de 2002.

Orden de 31 de enero de 2001 (DOGC nº 3327 de 14.02.01) por la cual se abre la convocatoria y se aprueban las bases para la concesión de ayudas a personas naturales para programas del Departament de Benestar Social en materia de servicios sociales

Decreto 56/2001, de 20 de febrero (DOGC nº 3334 de 23.02.01) por el cual se establece el régimen de admisión de alumnos en los centros docentes sostenidos con fondos públicos.

Orden de 26 de febrero de 2001 (DOCG nº 3341 de 06.03.01) por la cual se abre la convocatoria y se aprueban las bases para la concesión de subvenciones para la supresión de barreras arquitectónicas y de barreras en la comunicación.

Orden de 27 de febrero de 2001 (DOGC nº 3341 de 06.03.01) de convocatoria pública para la concesión de subvenciones para la creación y mantenimiento de puestos de trabajo para personas con disminución. (Creación o ampliación de centros especiales de trabajo/ trabajadores autónomos).

Ley 12/2000 de 29 de diciembre (BOE 313, de 30.12.00) de medidas fiscales, administrativas y de orden social. Contempla entre otras, la reducción del 50% del importe de la base imponible del impuesto de matriculación de vehículos, a las familias que tengan reconocida la condición de familia numerosa.

Información: Agencia Tributaria, Tel. 901 33 55 33.

Real Decreto 3474/2000 de 29 de diciembre (BOE 313 de 30.12.00), sobre revalorización de las pensiones de la Seguridad Social para el ejercicio 2.001.

Instrucción 1/2000 de 1 de diciembre (BOE 301 de 16.12.00) de la Agencia de Protección de Datos, relativa a las normas por las cuales se rigen los movimientos internacionales de datos.

Resolución de 30 de enero (BOE 09.02.01), de la Dirección General de Seguros y Fondos de Pensiones, por la que se da publicidad a las cuantías de las indemnizaciones por muerte, lesiones permanentes e incapacidad temporal que resultarán de aplicar durante el año 2001 el sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación.

Real Decreto 119/2001 de 9 de febrero (BOE 10.02.01), por el que se aprueba la oferta de empleo público para el año 2001.

Real Decreto 115/2001 de 9 de febrero (BOE 10.02.01), por el que se modifica el Real Decreto 1186/1998 de 12 de junio, sobre medidas de financiación de actuaciones protegidas en materia de vivienda y suelo del Plan 1998/2001 y se establece la ayuda estatal directa a la entrada.

Instrumento de ratificación del Acuerdo europeo relativo a las personas que participan en procedimientos ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos hecho en Estrasburgo el 5 de marzo de 1996 (BOE 23.02.01).

# XIII JORNADA TÉCNICA

BARCELONA, 13 DE JUNIO DE 2001 - SALA WINTERTHUR PLANTA10

## ABORDAJE ASISTENCIAL DE LA PERSONA EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE

### Presentación

La XIII Jornada Técnica de la Fundación Instituto Guttmann la dedicaremos a estudiar un tema importante pero poco tratado, **el abordaje asistencial de la persona en estado vegetativo**, ya que las consecuencias que se derivan de esta situación son complejas, no tienen una solución clara, representan un problema social, e implican tanto a la persona afectada como a su familia.

En primer lugar, presentaremos el tratamiento que se puede ofrecer en el período inicial del estado vegetativo, a fin de

mejorar las opciones terapéuticas que se aplican en la fase del despertar. Después, trataremos los aspectos referentes al manejo y asistencia de la persona afectada durante su permanencia en el hospital y explicaremos, también, la atención especial que hay que dedicar a su familia y el asesoramiento que se le puede ofrecer, con objeto de que el paciente pueda ser atendido posteriormente en su casa. Finalmente, para completar la visión global de este problema, analizaremos los aspectos éticos, legales y sociales que comporta la situación de una persona en estado vegetativo.

### 09,00 Recepción y entrega de documentación

#### 09,30 Conferencia:

DEL COMA AL ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE

Fase del Despertar.

**Dr. David Burke.** Director, Traumatic Brain Injury Rehabilitation Program.  
Spaulding Rehabilitation Hospital. Boston, MA, EE UU.

#### 10,30 Sesión de trabajo:

MANEJO DE LA PERSONA EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE

Coordina: **Dra. Montserrat Bernabeu.** Jefa de la Unidad de Daño Cerebral.  
Institut Guttmann.

**Evitar las complicaciones.** (Nutrición, higiene, piel, respiración, esfínteres...)

**Sra. M. José Delshorts. Sra. Carme Pons.** Enfermeras. Institut Guttmann

### 11,45 Pausa

#### 12,15 Mantenimiento del aparato osteo-articular.

(Terapias y ayudas técnicas para el encamado, la sedestación y la bipedestación)

**Sra. Elena Castrillo.** Fisioterapeuta.  
Institut Guttmann.  
**Sra. Marta Soriano.** Terapeuta Ocupacional.  
Institut Guttmann.

#### 13,30 Estimulación cognitiva.

**Sra. Antonia Enseñat.** Neuropsicóloga.  
Institut Guttmann.

### 14,00 Fin de la sesión de la mañana.

#### 16,00 Ponencia:

ATENCIÓN ESPECIAL A LA FAMILIA AFECTADA.

**Sra. Teresa Roig.** Jefa de Neuropsicología. Institut Guttmann.

**Sra. Joana Porcel.** Psicóloga. TRACE. A. C. Traumáticos Craneoencefálicos.

#### 16,45 Ponencia:

¿ES POSIBLE LA REINSERCIÓN DOMICILIARIA?

**Sra. Mercè Yuguero.** Trabajadora Social.  
Institut Guttmann.

**Sra. Roser Palet.** Familiar de persona afectada.  
**Sra. Marta Guinó.** Enfermera. Equipo Sociosanitario de Evaluación y Soporte Especializado en Neurorehabilitación. Institut Guttmann.

### 17,30 Pausa

#### 18,00 Conferencia:

CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES.

**Dra. María Casado.** Profesora de Filosofía del Derecho de la U.B.  
Directora del Observatorio de Bioética y Derecho. Parque Científico de Barcelona.

#### 18,45 Acto de clausura – Presentación del libro:

“**LESIÓN CEREBRAL. Una Guía Práctica**”. Autor: Trevor Powell. BLOCS, nº 13.

Intervendrán:

**Sra. Silvia Parcerisas.** Presidenta de TRACE.  
**Dr. Josep M. Ramírez.** Director de la Fundació Institut Guttmann.

### 19,15 Fin de la Jornada.

Habrá traducción simultánea del inglés al castellano

#### Información General

Fecha de celebración: 13 de junio de 2001  
Horario: De 9.00 h a 19.15 h.

Sede: **Sala Winterthur – Planta 10**  
Av. Diagonal, 575. BARCELONA

#### Derechos de Inscripción:

Hasta el 25 de mayo de 2001: **6.500 PTA.**  
A partir del 26 de mayo de 2001: **9.750 PTA.**

#### Los derechos de inscripción incluyen:

La participación, la documentación, la traducción simultánea, un ejemplar nº 13 de la Colección BLOCS, el café de las pausas y el IVA.

Se entregará a los asistentes un certificado acreditativo de participación.

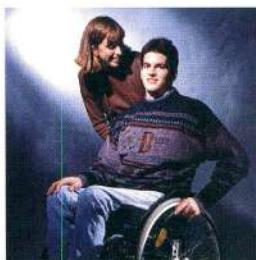
Las plazas son limitadas. Las inscripciones se aceptarán por riguroso orden de recepción.

No se considerará formalizada la inscripción hasta que se hayan abonado los derechos de inscripción.



"**GUTTMANN Serveis Integrals a Domicili**" és un programa específic per a la provisió, a domicili, de prestacions personalitzades sanitàries i socials per a l'atenció integral de les persones afectades per una gran discapacitat física o per altres situacions que generen dependència.

Amb aquesta iniciativa volem **afavorir la qualitat de vida dels nostres clients en el seu propi entorn social i afectiu**, oferint la provisió de diferents serveis destinats a l'assessorament, l'autoajuda, la suplència i el suport, mitjançant la intervenció d'un equip multiprofessional: metge, infermera, psicòleg, assistent social, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, treballador familiar, auxiliar de la llar i altres tècnics i operaris adients per a cada cas.



"**GUTTMANN Servicios Integrales a Domicilio**" es un programa específico para la provisión, a domicilio, de prestaciones personalizadas sanitarias y sociales para la atención integral de las personas afectadas por una gran discapacidad física o por otras situaciones que generen dependencia.

Con esta iniciativa queremos **favorecer la calidad de vida de nuestros clientes en su propio entorno social y afectivo**, ofreciendo la provisión de diferentes servicios destinados al asesoramiento, la autoayuda, la suplencia y el apoyo, mediante la intervención de un equipo multiprofesional: médico, enfermera, psicólogo, asistente social, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, trabajador familiar, auxiliar del hogar y otros técnicos y operarios adecuados para cada caso.

#### Serveis que inclou el programa d'atenció integral a domicili

##### Serveis Sanitaris

- Servei Mèdic
- Servei d'Infermeria
- Servei d'Auxiliar de Clínica
- Servei de Psicologia

##### Serveis de Rehabilitació Funcional

- Servei de Fisioteràpia
- Servei de Teràpia Ocupacional

##### Serveis de Rehabilitació de les Funcions Superiors

- Servei de Neuropsicologia
- Servei de Logopèdia

##### Serveis d'Atenció a la Persona

- Atenció personal
- Suport en el desenvolupament de les activitats de la vida diària

##### Serveis de Suport a la Llar

- Atenció domèstica (preparació d'àpats, neteja...)
- Adaptació de l'habitatge (eliminació de barreres arquitectòniques i adaptació d'espais)

#### Servicios que incluye el programa de atención integral a domicilio

##### Servicios Sanitarios

- Servicios Médicos
- Servicios de Enfermería
- Servicios de Auxiliar de Clínica
- Servicios de Psicología

##### Servicios de Rehabilitación Funcional

- Servicio de Fisioterapia
- Servicio de Terapia Ocupacional

##### Servicios de Rehabilitación de las Funciones Superiores

- Servicio de Neuropsicología
- Servicio de Logopedia

##### Servicios de Atención a la Persona

- Atención personal
- Apoyo en el desarrollo de las actividades de la vida diaria

##### Servicios de Apoyo Doméstico

- Atención doméstica (preparación de comidas, limpieza...)
- Adaptación de la vivienda (eliminación de barreras arquitectónicas y adaptación de espacios)

**Informació: Sra. Mercè Solans · Tel. 93 351 22 11**

FUNDACIÓ INSTITUT GUTTMANN • Garcilaso, 57 • 08027 BARCELONA  
Aquests serveis estan disponibles actualment en les següents comarques:  
Barcelonès, Baix Llobregat, Maresme, Vallès Occidental i Vallès Oriental.