



FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

sobreruedas

Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional n.º 98 / 2018



Miradas femeninas de la discapacidad

Entrevistas:

Núria Balada, abogada y
Presidenta del Institut Català de les Dones

Lary León, periodista y gerente
de la Fundación Atresmedia



4 a fondo

La situación de las mujeres con discapacidad en una sociedad desigual y patriarcal

Reflexiones de una mujer desde la No Normatividad invisible



13 neurorrehabilitación

Sexualidad y fertilidad en la mujer con una enfermedad neurológica

Mujer y lesión neurológica



22 investigación

El ictus en las mujeres



26 la entrevista

Núria Balada

“Incorporar la visión de género en las políticas públicas las hace más eficaces”



30 la entrevista

Lary León

“Creo en la lucha moderada, desde el propio ejemplo y no como forma de vida”



35 educación para la salud

La salud sexual y reproductiva



37 formación y trabajo

Igualdad de derecho y oportunidades en el trabajo



41 experiencias

44 asociaciones

49 discapnews

50 guttmann news

Nuestro agradecimiento al artista Didier Lourenço por su obra “Espejito” que amablemente ha cedido para la ilustración de la portada.

www.didierlourenco.com

La Declaración de los Derechos de la Mujer y de la Ciudadanía, redactada en 1791 por Olympe de Gouges, introdujo la perspectiva de género en la Declaración de los Derechos del Hombre y el Ciudadano de 1789. Fue uno de los primeros textos que propuso la emancipación de la mujer y la igualdad de derechos. Después de dos siglos, y lejos aún de una sociedad igualitaria respecto al género, en las últimas décadas ha emergido un sólido movimiento femenino que reivindica sus derechos civiles y políticos y el trato igualitario en todos los ámbitos. Este movimiento está acelerando la transformación de una sociedad en la que aún existen importantes estigmas y brechas de género, especialmente en los ámbitos relacionados con el poder, impregnado de una visión patriarcal y excluyente.

Este movimiento de reivindicación no debería olvidar a las mujeres que se enfrentan a una doble lucha; por ser mujeres y por tener una discapacidad. Efectivamente, la mujer y la niña con discapacidad están muy invisibilizadas en la actualidad, incluso dentro de los propios movimientos de activismo feminista. La perspectiva de género en el ámbito de la discapacidad es una asignatura pendiente que, a pesar de las disposiciones de la ONU, genera una importante brecha de desigualdad en el acceso a servicios, empleo o educación, y unos impactos negativos en la salud o en la consideración social, cuando no en la victimización por maltrato físico o moral.

Este número de Sobreruedas se centra en la mujer con discapacidad. Las diferentes colaboradoras, la mayoría con alguna discapacidad, han aportado su conocimiento, puntos de vista o vivencias sobre la cuestión. Ser mujer antes que discapacitada parece ser uno de los desiderátums reivindicativos.

Deseamos que, como en la portada de la revista, el reflejo especular nos devuelva una imagen en la que nos reconozcamos como mujeres, nos queramos y nos sintamos dignas, pues vivir con dignidad es uno de los máximos constituyentes de las diferentes identidades por las que vamos transitando a lo largo de nuestras vidas.

La Declaració dels Drets de la Dona i de la Ciutadania, redactada el 1791 per Olympe de Gouges, va introduir la perspectiva de gènere en la Declaració dels Drets de l'Home i el Ciutadà de 1789. Va ser un dels primers textos que va proposar l'emancipació de la dona i la igualtat de drets. Després de dos segles, i lluny encara d'una societat igualitària respecte al gènere, ha emergit en les últimes dècades un moviment femení sòlid que reivindica els seus drets civils i polítics i el tracte igualitari en tots els àmbits. Aquest moviment està accelerant la transformació d'una societat en què encara hi ha estigmes i bretxes de gènere importants, especialment en els àmbits relacionats amb el poder, impregnat d'una visió patriarcal i exclouent.

Aquest moviment de reivindicació no hauria d'oblidar les dones que s'enfronten a una doble lluita; per ser dones i per tenir una discapacitat. Efectivament, la dona i la nena amb discapacitat estan molt invisibilitzades en l'actualitat, fins i tot dins dels mateixos moviments d'activisme feminista. La perspectiva de gènere en l'àmbit de la discapacitat és una assignatura pendent que, tot i les disposicions de l'ONU, genera una bretxa de desigualtat important en l'accés a serveis, ocupació o educació, i uns impactes negatius en la salut o en la consideració social, així com en la victimització per maltractament físic o moral.

Aquest número de Sobreruedas se centra en la dona amb discapacitat. Les diferents col·laboradores, la majoria amb alguna discapacitat, hi han aportat el seu coneixement, punts de vista o vivències sobre la qüestió. Ser dona abans que discapacitada sembla ser un dels desiderátums reivindicatius.

Desitgem que, com en la portada de la revista, el reflex especular ens retorni una imatge en la qual ens reconeguem com a dones, ens estimem i ens sentim dignes, ja que viure amb dignitat és un dels màxims constituents de les diferents identitats per les quals anem transitant al llarg de les nostres vides.

La situación de las mujeres con discapacidad en una sociedad desigual y patriarcal



Isabel Caballero
Coordinadora Fundación
CERMI Mujeres

Una de cada 5 mujeres en el mundo vive con una discapacidad. En Europa, constituyen el 16% de la población total de mujeres; 2,5 millones de ellas residen en España. Una de las reivindicaciones iniciales y básicas de estas mujeres es ser tomadas en consideración precisamente como mujeres. En el imaginario colectivo social las personas con discapacidad son eso, “personas” a secas cuya realidad gira en torno a la discapacidad “como problema”, como “patología individual” que debe ser corregida. Esta es una visión médico-rehabilitadora y capacitista que debe superarse, y en esa línea va la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.



Amalia Diéguez
Patrona Fundación
CERMI Mujeres
FEDACE

La aproximación feminista que ofrecen las mujeres con discapacidad a este movimiento es sumamente enriquecedora, porque no solo cuestiona esa visión capacitista, sino también la visión patriarcal de la sociedad.

Esto es lo que denominamos interseccionalidad. Vivimos en una sociedad masculinizada que, estructural, cultural y cotidianamente establece relaciones de poder que confirman el sometimiento de las mujeres. De entre ellas, las mujeres con discapacidad constituyen la minoría más vulnerable, en constante riesgo de exclusión y privadas de algunas de las experiencias fundamentales de la vida. Las mujeres con discapacidad viven situaciones de exclusión por ser “personas con discapacidad”, por un lado, y por ser “mujeres”,



“Las mujeres con discapacidad constituyen la minoría más vulnerable, en constante riesgo de exclusión y privadas de algunas de las experiencias fundamentales de la vida”

por otro. En esta sumatoria de exclusiones también hay que complejizar la mirada, y apreciar esas otras situaciones de discriminación que se producen cuando se interconectan ejes de opresión. Estamos hablando de las más vulnerables entre las excluidas, de las indigentes entre las necesitadas, de las desescolarizadas entre las analfabetizadas, de las inactivas entre las desempleadas, de las invisibles entre las maltratadas.

Aunque las mujeres con discapacidad no constituyen un grupo homogéneo, comparten el hecho de que los derechos humanos que se les reconocen y a los que pueden acceder no son equiparables a los del resto de la ciudadanía. Las mujeres con discapacidad ven conculcado su

derecho a la educación; según la OMS, obtienen peores resultados académicos y tienen menores tasas de escolarización: la tasa de alfabetización de las personas con discapacidad es del 3%, un porcentaje que en el caso de las mujeres y las niñas apenas alcanza el 1% a escala mundial. La situación se extrema en los países en vías de desarrollo, donde las tasas de mortalidad son más altas para las niñas y mujeres con discapacidad debido a la negligencia, la falta de atención médica y el acceso restringido a los alimentos o a los recursos relacionados.

En España, las mujeres con discapacidad ven violados sus derechos reproductivos, a la maternidad por adopción o al cuidado de los hijos. Tampoco tienen acceso a multitud de servicios de salud, justicia, formación, ocio, comunicación o seguridad. Por lo que se refiere al derecho al trabajo, también se ven excluidas de este mercado, ya que se estima que el 75%, en edad laboral, están desempleadas. Existen limitaciones estructurales y directas al sufragio. Todavía hoy en España, sesenta mil mujeres con discapacidad no tienen derecho a voto.

Las mujeres con discapacidad sufren violencia patriarcal perpetrada por sus parejas o exparejas precisamente porque son mujeres, pero esta violencia se ve intensificada, además, por el hecho de tener una discapacidad. El Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea (2003-2009) señalaba que “Casi



“Casi el 80% de las mujeres con discapacidad es víctima de la violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de las mujeres de sufrir violencia sexual”

el 80% de las mujeres con discapacidad es víctima de la violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de las mujeres de sufrir violencia sexual. Además, así como las mujeres sin discapacidad son objeto de una violencia mayoritariamente causada por su pareja o expareja, las mujeres con discapacidad están expuestas a la violencia de personas de su entorno, ya sea personal sanitario, de servicio o cuidadores”. Esta violencia no cabe en la definición que establece la ley sobre violencia de género, por lo que el 80% de las mujeres con discapacidad que vive en instituciones quedaría al margen de este amparo legal. He ahí la importancia de adoptar políticas públicas que tomen en consideración no solamente la situación global de exclusión que pueden vivir las personas con discapacidad, sino también que atiendan las situaciones de desigualdad de género que se producen en el colectivo.

La desigualdad es la base de la violencia, que en las mujeres con discapacidad está mucho más acentuada ya que tienen menor capacidad para defenderse, mayor dificultad para expresarse y menor credibilidad en su relato, especialmente en mujeres con alteraciones cognitivas o con un trastorno mental grave. Las mujeres con discapacidad tienen menor acceso a la información y a los recursos de forma autónoma, más dificultades de acceso al trabajo remunerado y mayor dependencia de terceras personas. Tienen menor autoestima, menosprecio de su propia imagen y miedo a perder los vínculos que le proporcionan cuidados. El sistema las sitúa en un lugar de extrema

vulnerabilidad cuando no pueden hacer uso de los recursos que están disponibles para el resto de las mujeres en situación de violencia. Preguntémonos cómo hace una mujer sorda para usar los teléfonos de información y denuncia o cómo una mujer en silla de ruedas puede salir de su casa y residir en un piso de emergencia lleno de barreras arquitectónicas.

Las mujeres con discapacidad están, por lo general, ausentes en todas las estadísticas. Desconocemos cuántas mujeres con discapacidad denuncian ser víctimas de violencia de género, cuántas retiran la denuncia, cuántas adquieren una discapacidad como consecuencia de los malos tratos recibidos, o cuántas niñas y niños nacen con discapacidad como conse-

cuencia de los malos tratos sufridos por sus madres durante el embarazo. Sin embargo, el estudio que realizó la Fundación CERMI Mujeres explotando la macroencuesta de violencia contra la mujer de 2015, elaborada por la delegación del Gobierno para la Violencia de Género ofrecía datos claros: en todos los tipos de violencia, ya sea física, psicológica o económica, las mujeres con discapacidad tienen un riesgo de ser víctimas de cualquier tipo de violencia 10 puntos porcentuales más alto que el resto de las mujeres.

Hay cuestiones que es preciso modificar con urgencia, como el tema de las esterilizaciones forzosas. Las incapacitaciones judiciales, consideradas como medidas de protección para las personas con discapacidad, suponen el asesinato civil de un ciudadano o ciudadana. Esto tiene especial trascendencia para las mujeres con discapacidad, ya que muchas son sometidas a procedimientos de incapacitación para ser posteriormente esterilizadas. En España se conceden una media de cien autorizaciones de esterilización anuales, que en su mayoría son mujeres, por lo que se traslada de nuevo a las mujeres la carga del control reproductivo a través de intervenciones que mutilan el propio cuerpo. Estas prácticas conculcan los derechos recogidos en la Convención, que, por el contrario, pone el acento en la creación de los apoyos necesarios para la toma de decisiones, pero esa dimensión está totalmente ausente en el modelo actual, por eso debe ser modificado.

Todos estos aspectos tienen que ser abordados desde las políticas públicas que deben propiciar un marco legal en el que la diversidad de las mujeres sea realmente tenida en cuenta. El marco actual sigue siendo deficiente, las políticas se desarrollan en compartimentos estancos que no se comunican. Podemos tener un buen marco legal sobre discapacidad, otro marco sobre sanidad, otro sobre igualdad de género y así sobre distintas cuestiones. Pero, siempre hay que tener una mirada compleja cuando hablamos de derechos humanos, porque si no logramos interconectar todos estos derechos estamos haciendo un flaco favor a las personas en situación de exclusión. Hay que ponerse en el lugar, por ejemplo, de una mujer inmigrante con discapacidad, o de una mujer lesbiana con discapacidad que quiera acceder a un servicio de salud sexual o reproductiva.

También debemos trabajar en la concienciación y el empoderamiento de las mujeres, para que conozcan sus derechos y puedan defenderlos. Las mujeres con discapacidad debemos adoptar roles directivos y ocupar cargos de responsabilidad, promoviendo organizaciones y plataformas que ayuden a movilizar a otras mujeres en la legítima defensa de sus derechos. En toda la Unión Europea, solo existen en ocho estados organizaciones específicas de representación y trabajo.

De igual modo, es necesario trabajar en la formación y la sensibilización de los profesionales de la salud, la justicia, la educación y la seguridad. En materia de salud, es necesaria la revisión de la práctica de cesáreas, promover una mayor comunicación entre las mujeres con discapacidad y el personal sanitario, para reducir situaciones de poder y dominio, diseñar programas de planificación familiar específicos, que tengan en cuenta las diversas necesidades en función de los diferentes tipos de discapacidad, incluyendo la garantía de la autonomía de las mujeres en la toma de decisiones respecto a la interrupción voluntaria de su embarazo; también, promocionar la creación de puntos de información y ayuda mutua entre mujeres con discapacidad que quieran ser madres y aquellas que ya lo han sido, y eliminar barreras en los centros de salud (áreas de maternidad) tanto públicos como privados.

En definitiva, se deben impulsar políticas públicas en la aplicación del enfoque de la igualdad efectiva de las mujeres y niñas con discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos, aplicando el contenido de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que se tenga en cuenta la doble transversalidad de la discapacidad y el género. Por un lado, es necesario introducir un mayor enfoque de género en las políticas europeas y nacionales en materia de discapacidad, pero también la transversalidad de la discapacidad debe tenerse en consideración en las políticas de igualdad de género. Y esto es aún una asignatura pendiente. No podemos dejar a nadie atrás, así que hay que redoblar esfuerzos para que esta mirada compleja se adopte realmente.

Mujeres antes que discapacitadas: Reflexiones de una mujer desde la no normatividad invisible



Neus Miró

Inserción Laboral ECOM
Activista social

Paralelo al eterno dilema sobre si fue primero el huevo o la gallina, en la cuestión que nos atañe, no he encontrado otra dicotomía que encaje tan bien para ayudarnos a la reflexión a lo largo del artículo como la de preguntarse cuál es la condición agravante si el hecho de ser una mujer o la discapacidad, es decir, el hecho de vivir con una diversidad funcional.

Aunque mi idea inicial era escribir el artículo en primera persona del plural, me he dado cuenta de que si lo hacía quizá hubiera mujeres que no terminarían de entender que las interpele, ya que cada una tiene sus propias

ideas y su visión del mundo. Por lo tanto, intentaré no encasillar a todas las mujeres en su diversidad. No pensamos igual, pero todas nos merecemos el mismo respeto y reconocimiento.

El hecho de ser mujer, *per se*, te llena la mochila de unos roles, etiquetas y estigmas que tienes que “cumplir” para estar en consonancia con la mirada patriarcal en la que vivimos “sometidas”. Romper con este estigma es la lucha feminista



DOBLE DISCRIMINACIÓN GÉNERO + DISCAPACIDAD

“Y si aterrizamos en el ‘Ahora y Aquí’, debemos decir que sí, que es cierto que tenemos todos los derechos, obligaciones y recursos para llevar a cabo una vida digna”

que, cada día más, pretende llenar espacios sociales como el entorno laboral, las instituciones, o la acción política representativa o participativa.

Últimamente, la lucha feminista está muy presente en todos los medios de comunicación –no entraré a valorar cómo estos comprenden y tratan el tema– a causa de las grandes movilizaciones sociales, donde podemos ver a mujeres de todas las edades, etnias, nacionalidades u orientación sexual, gritando y haciéndose visibles, conscientes de que tienen que tomar partido del momento histórico al que estamos asistiendo. Pero en muy pocas ocasiones vemos mujeres que salgan de la que podríamos llamar No normatividad acepta-

da (NNA). Es decir, que sean reconocidas y aceptadas socialmente por una parte importante de la sociedad, como, por ejemplo, las mujeres trans o las mujeres gordas. Se trata de mujeres que, aunque sí han liderado luchas sociales, no se han integrado en la transversalidad del movimiento feminista.

Pero, ¿y el caso de la No normatividad invisibilizada (NNI); es decir, aquellos cuerpos y formas de funcionar que aún no son visibles ni comprendidos? Seguramente haya muchísimas mujeres de NNI, pero aquí solo me centraré en las mujeres con diversidad funcional (DF), discapacidad o... ¡llamémoslo como queramos!

El sistema patriarcal nos afecta a todas, pero las mujeres pertenecientes a la NNI lidiamos, además, con el agravante de una “resolución y etiqueta médica” a la que el sistema capacitista y cero inclusivo ha dado un significado negativo, menospreciando a todas las mujeres con cualquier DF por el hecho de no cumplir las “reglas” de una mujer “estándar”. De este modo, quedamos invisibilizadas: no existimos socialmente más allá del reducto proteccionista. Esta es una situación que recoge la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

La sociedad parece dar más importancia a la valoración médico-social (la discapacidad) que a la persona, que de por sí ya tiene que luchar como mujer –una lucha bastante dura–.

Hablamos de lucha y hablamos de construcción de relatos y de políticas feministas. Las mujeres con diversidad funcional debemos exigir poder arraigar y participar en los movimientos feministas y sociales de nuestro entorno como una más, desde la perspectiva de mujer y no tanto desde la de una persona con la etiqueta de discapacitada.

Y si aterrizamos en el “aquí” y el “ahora”, debemos decir que sí, que es cierto que tenemos todos los derechos, obligaciones y recursos para llevar a cabo una vida digna. El problema es cuando estos derechos y obligaciones se ven condicionados por los recursos reales y efectivos. Hace más de una década no teníamos ninguna ley que, como tal, llevara en su título “autonomía personal”. Es cierto que este concepto afecta a todos los géneros, pero el resultado es muy diferente cuando, por ejemplo, el servicio del asistente personal lo utiliza como usuaria una mujer o un hombre. Y esto por dos razones: una porque el hecho de tener este servicio hace que la mujer se apodere y pueda salir de su entorno, muchas veces tóxico, y en segundo lugar, porque permite cambiar la visión que se tiene de ella como mujer y como sujeto. Esta última es de un impacto social enorme.

Por otra parte, no podemos seguir cerrando los ojos ante los medios de comunicación y continuar siendo invisibles.

No estamos hablando de discapacidad, estamos hablando de mujeres diversas, y esto todavía no es suficientemente visible. No somos visibles ni en los medios, ni en las campañas de márketing social, ni en la literatura o la industria audiovisual, como el cine.

Estamos cansadas de ver campañas que solo se basan en sobrevalorar los cuerpos perfectos. Pero atención, mujeres bípedas feministas: os habéis dejado cuerpos por el camino, cuerpos No normativos, cuerpos de una No normatividad invisibilizada, voces silenciadas..., os habéis dejado a las mujeres diversas, mujeres con diversa forma de funcionalidades.

El otro día escuchaba a una compañera a la que se le había cuestionado su capacidad para desarrollar un trabajo. Es monitora de apoyo inclusivo en escuelas, y sí, tiene y disfruta de una discapacidad, la cual la hace ser una chica con una diversidad funcional. Este hecho no le impide realizar tareas de apoyo a niños con necesidades educativas “especiales”. Pues bien, el personal –profesorado teóricamente competente y profesional– la sometió a un interrogatorio abusivo cuestionando su formación y su capacidad para llevar a cabo el trabajo encargado.



TecnChair
HANDBIKE ELECTRICO

www.technochair.es - 672 61 98 69

Aquí podemos observar diferentes discriminaciones, pero al final todas acaban en que se es mujer. Si no fuera así, la mirada probablemente sería otra. Las mujeres con DF son cuestionadas por capacitismo, por el patriarcado y, a menudo, por un mundo donde el capitalismo se olvida de la persona si no es como sujeto de rendimiento. Se nos cuestiona si seremos capaces de llevar a cabo unas tareas, un trabajo para el que, como el resto de personas, hemos tenido que pasar un proceso de selección, en el que seguramente ya habremos sido cuestionadas. El capitalismo del rendimiento nos ahoga y nos cuestiona, y en cuanto a los puestos de trabajo, no quieren ajustarse a las necesidades que tenemos como mujeres que disfrutamos de una diversidad funcional.

Por último, muchas y muchos podrán pensar que el patriarcado nos afecta por igual, ya que existe un 49,6% de mujeres (2017) y nosotras somos mujeres, ¿verdad?

Resulta que, con respecto al mundo laboral, y yo diría que lo podemos aplicar al resto de ámbitos, somos encasilladas en el colectivo de personas con diversidad funcional. Esto supone una doble invisibilidad: eres mujer y tienes una diversidad funcional, así pues, tu salario estará hundido en la brecha salarial (en datos de 2017, el salario de

las mujeres con DF fue un 14,7% inferior al de los hombres con diversidad funcional).

Volviendo al principio del artículo, se nos ha presentado a la sociedad dentro del colectivo de personas con DF, de acuerdo..., pero, ante todo, somos mujeres, y luego ya nos encasillan en el grupo de personas con DF. ¡Dejemos las etiquetas para la ropa!

Toda la visión social que se tiene de nosotras ha hecho que se nos reprima sexualmente durante años, se nos ha vendido como “cuerpos no deseables”, “cuerpos enfermos”, “cuerpos no normalizados”. El derecho al propio cuerpo lo tenemos todas, pero hasta ahora había sido reprimido y, como todos los cambios de visión y de paradigma, será un proceso largo. Es lo que tiene tener una sexualidad disidente.

Intentando ligar conceptos como cuerpo, sexualidad y mujer, podemos caer en la trampa de la maternidad, las hormonas, la menstruación, etc. Muchas mujeres con DF han sido esterilizadas sin su consentimiento y/o directamente no se les ha comunicado. La maternidad es un hecho elegido y, por tanto, cualquier mujer debe poder decidir sobre su cuerpo y sobre si quiere o no ser madre.

¿Necesitas mayor Autonomía en tu hogar?

AHORA YA NO HAY QUE PENSAR EN CAMBIAR DE DOMICILIO

Adom
by ERREHA & B
ACCESIBILIDAD | ADAPTACIÓN | AUTONOMÍA
www.adom-autonomia.com



Adom, soluciones integrales en Autonomía y Accesibilidad

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

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

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

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




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

¡PIDENOS PRESUPUESTO SIN COMPROMISO info@adom-autonomia.com **T. 93 285 04 37**



“ATENCIÓN, mujeres bípedas feministas: os habéis dejado cuerpos por el camino, cuerpos No Normativos, cuerpos de una No normatividad invisibilizada (NNI), voces silenciadas, os habéis dejado a las MUJERES DIVERSAS, mujeres con diversa forma de funcionalidad”

Es un hecho común que cuando a una chica le viene la primera regla, muchas veces sea presionada o incluso coaccionada para detenerla o cortarla con argumentos tan simplistas como “puede que tu cuerpo no está preparado”, “te sentirás débil”, “te faltará hierro”, etc. Estos son argumentos que, por la lógica de los cambios hormonales, son aplicables a cualquier mujer, pero no es así, y seguimos siendo las mujeres con diversidad funcional las invisibilizadas, infantilizadas y, en muchas ocasiones, victimizadas.

Muchas veces las mujeres con discapacidad y/o diversidad funcional hemos tenido que renunciar a nuestra autonomía e intimidad e ir al médico acompañadas por el simple hecho de que los pro-

fesionales no se creerían nuestra palabra. A menudo, los doctores y doctoras se guían solamente por el historial médico, y los síntomas de la mujer pasan a ser exageraciones o simplemente efectos secundarios de la alta medicación tomada. Cuántas veces las consultas de ginecología, atendidas por ginecólogas, no saben cómo actuar ante una mujer con diversidad funcional.

Así pues, vuelve a demostrarse que el sistema sanitario, a pesar de su excelencia clínica, es infantilizador y patriarcal. Es el sistema el que debe orientarse a las personas –en este caso, a las necesidades y singularidades de la mujer con diversidad funcional– y no la mujer la que deba intentar cambiarlo en una lucha realmente agotadora. Y es el sistema el que debe cambiar para hacer efectivo el artículo 25 sobre salud que contempla la Convención de Derechos.

Para acabar, personalmente no pienso que esta sea una problemática individual y/o de un colectivo como el de las mujeres con DF –esta es la idea que he tratado de transmitir en este artículo–. Se trata de una cuestión mucho más amplia y transversal, como lo pretende ser el feminismo de base, donde nosotras, las mujeres diversas, exigimos nuestro espacio y queremos ser visibles. Se trata de un problema estructural, para el que necesitamos políticas feministas y sociales hechas por nosotras y para nosotras, donde seamos escuchadas y no victimizadas. Somos mujeres antes que discapacitadas.

Sexualidad y fertilidad en la mujer con una enfermedad neurológica



Dalia Rodríguez
Ginecóloga

Salud de la mujer Dexeus
e Institut Guttmann

Las enfermedades neurológicas, tanto en los hombres como en las mujeres, alteran frecuentemente la respuesta sexual, y muchos de los pacientes, tras el diagnóstico, consideran su pérdida en la esfera sexual como una de las consecuencias más importantes y devastadoras.

En el siguiente artículo abordaremos algunos aspectos relacionados con la salud ginecológica y sexual de la mujer con una discapacidad de origen neurológico.



Joan Vidal
Director Docente

Institut Guttmann

Son muchas las patologías relacionadas con el daño cerebral adquirido y la lesión medular que pueden tener consecuencias graves en el campo de la sexualidad y fertilidad de la mujer y que pueden al-

terar diferentes funciones relacionadas con este apartado: lesiones traumáticas (TCE, LM), esclerosis múltiple, ictus, epilepsia, Parkinson, etc.

El trastorno neurológico puede cambiar la respuesta a estímulos sexuales, alterar las fases de la respuesta sexual humana, disminuir o aumentar el deseo o reducir la congestión genital. Asimismo, en algunos casos la ingurgitación o

los orgasmos espontáneos pueden desencadenar fenómenos epilépticos u otras alteraciones significativas. Esto puede entenderse si uno se da cuenta de la importancia del Sistema Nervioso Central (SNC), que forma una serie de estructuras que controlan la mayoría de las funciones de nuestro cuerpo, como los movimientos voluntarios, la función miccional, la función digestiva, la regulación de la temperatura, la circulación, la respiración y la función sexual, que, en el caso de la mujer, puede ser causa de graves alteraciones en la esfera sexual y en el campo de la fertilidad.

Progresivamente, con los avances médicos-quirúrgicos y rehabilitadores que han permitido mejorar sustancialmente su calidad de vida, las personas con una discapacidad han podido dejar de ser consideradas enfermas para pasar a ser consideradas ciudadanos con derechos y obligaciones, a pesar de unas secuelas que pueden limitar, según los casos, sus funciones psíquicas, motoras o sensoriales.

Las nuevas técnicas de fertilización y de reproducción asistida, el mejor conoci-

miento de los mecanismos neurofisiológicos que regulan la respuesta sexual, la aparición de nuevos fármacos, los avances electrónicos y técnicas microquirúrgicas, así como estudios sobre los factores cognitivos y emocionales, son algunas de las prometedoras vías de solución para muchos de los problemas que afectan a la población femenina con algún tipo de discapacidad neurológica.

El placer sexual asociado a la estimulación cerebral

El sexo, como muchas funciones empieza en el cerebro. Una serie de experimentos humanos a principios de la década de los 60 midió el placer sexual en asociación con la estimulación cerebral profunda de los llamados sitios de recompensa, como la amígdala, a nivel mesence-

fálico, etc., y desde el año 2000 la RMN funcional (fMRI) ha corroborado que estas y otras regiones del cerebro se activan durante la respuesta sexual.

En personas sexualmente sanas, determinadas imágenes eróticas activan regiones límbicas y paralímbicas, y determinadas áreas parietales (entre otras) pueden modular respuestas emocionales y respuestas motoras relacionada con aspectos de la sexualidad. Asimismo, existen otras regiones inhibitorias específicas que pueden desactivar tales respuestas.

A todo ello, hay que considerar la acción de los nervios autónomos que conectan el SNC con los genitales.

Cualquier enfermedad o traumatismo que altere esta inervación provocará graves consecuencias en la sexualidad y la fertilidad.

En caso de daño cerebral adquirido

Cualquiera de las áreas cerebrales que se activan durante la respuesta sexual son susceptibles de verse afectadas tras un traumatismo craneoencefálico (TCE) o un ictus.

Las alteraciones sobre la esfera sexual en el caso del TCE dependen tanto de la cantidad de tejido cerebral como de la localización destruida. Por ejemplo, lesiones que afecten a regiones prefrontales generan apatía con hiposexualidad o, menos habitual, desinhibición con hipersexualidad.



Existen factores importantes que pueden influir negativamente sobre la sexualidad, como una baja autoestima, la ansiedad y la depresión. La depresión sigue siendo el factor predictor más sensible relacionado con la sexualidad en pacientes con daño cerebral.

En caso de ictus

Varios estudios observacionales sugieren que la frecuencia y gravedad de las alteraciones sexuales después de un ictus son similares a aquellos que se producen después de un TCE. De entrada, los efectos motores de un ictus influirán directamente en aspectos como la postura y los movimientos durante el sexo. Las dificultades habituales que podremos ver muchas veces son el exceso de salivación, la incontinencia y otros comportamientos potencialmente poco atractivos y poco estimulantes.

Los factores psicosociales y la depresión influirán directamente sobre los aspectos de la sexualidad en general.

En un estudio publicado sobre pacientes, se describe que casi el 63% de los hombres y el 43% de las mujeres redujeron notablemente el número de relaciones sexuales tras un ictus, así como la frecuencia de orgasmos y

la satisfacción sexual, a pesar de la buena recuperación funcional tras un programa rehabilitador.

En caso de la enfermedad de Parkinson

La disfunción sexual es una característica específica de la enfermedad de Parkinson que no está en absoluto resuelta.

Las encuestas de los diferentes cuestionarios utilizados habitualmente en estos pacientes han demostrado que la insatisfacción, tanto en hombres como en mujeres con enfermedad de Parkinson, es muy habitual, y que los principales factores determinantes son la edad, la gravedad de la enfermedad y la depresión asociada.

En caso de lesión medular

El principal problema para una mujer cuando sufre una lesión medular es saber si podrá sentir y apreciar igual que antes de la instauración de la lesión. Indudablemente, esto dependerá no solo del nivel de lesión, sino del grado de severidad de la lesión (lesión completa o incompleta). Las consecuencias de la LM sobre la sexualidad, además, dependerán de muchas otras circunstancias, como las vivencias previas a la lesión.

gracare
Desde 1991 ajudant a les persones

Serveis d'adaptació de productes
Serveis d'assistència tècnica

Línea infantil: Cadires de rodes, caminadors, troncs...

Ajudes per a les activitats esportives
Molts altres productes al teu abast

25 ANYS al teu costat

WWW.FAYOSCREATIVOS.COM

C/Entença 165, 08029 Barcelona · T. 934 902 629 / Av. Jacquard 64 08222 Terrassa · T. 937 362 549 / info@gracare.com · www.gracare.com

De todas formas, debemos tener en cuenta que cualquiera que sea el nivel de lesión, una vez superada esta fase inicial, y establecidos los reajustes tanto psíquicos como físicos en la lesionada medular, el deseo (la libido) de tener relaciones sexuales continua en consonancia con la edad de la mujer y sus tendencias, apetencias y actividades antes de la lesión medular.

La capacidad de obtener un orgasmo dependerá también del nivel y gravedad de la lesión. En lesiones incompletas puede darse con más o menos dificultad el orgasmo, en lesiones completas, es más difícil, si bien algunos autores han descrito que las mujeres con una lesión medular completa pueden experimentar sensaciones denominadas paraorgasmos, que serían respuestas sexuales diferentes, en algunos casos satisfactorias, en otros casos incluso causantes de dolor, espasticidad o episodios de disrreflexia neurovegetativa.

En caso de esclerosis múltiple

La mayoría de las mujeres con esclerosis múltiple refieren tener relaciones sexuales disfuncionales, cuya incidencia aumenta con la discapacidad en general. En estudios de revisión sobre mujeres diagnosticadas de esta enfermedad desmielinizante, un 33% informó de la pérdida de orgasmo, un 27% de pérdida de la libido, y un 12% referían un aumento de la espasticidad durante la actividad sexual.

Aspectos ginecológicos y otros relacionados con la esfera reproductiva

La función reproductora de la mujer afectada por una enfermedad neurológica, en general, no suele verse alterada.

En el caso de las lesiones del SNC traumáticas, suelen padecer una amenorrea (supresión de la menstruación) postraumática, que puede durar entre 3 y 9 meses, y en ocasiones hasta 1 año, pero en la mayoría de los casos pueden reanudar su función ovulatoria normal.

Tal como se ha comentado con anterioridad, la esfera psicosexual sí que se ve afectada, y son varios los aspectos



que pueden influir en ello: la falta de control de los esfínteres, la disminución de la sensibilidad, la disminución del deseo sexual, etc.

Cualquier mujer con deseo gestacional, y más aún la paciente que presenta una discapacidad de origen neurológico, debe acudir a una VISITA PRECONCEPCIONAL con un obstetra que haga un seguimiento de gestaciones consideradas de alto riesgo, en donde se realizará una valoración exhaustiva de su patología de base y una revisión de la medicación que está tomando, ya que habrá medicamentos que pueden influir en el desarrollo correcto del embarazo (teratogénicos). Además, se le deberá recomendar la toma de ácido fólico, los suplementos de yodo como prevención de disfunción tiroidea y la ingesta de calcio y vitamina D.

El embarazo debe ser llevado por una unidad de alto riesgo, ya que tiene mayor tasa de complicaciones, aunque, afortunadamente, puede transcurrir, en la mayoría de los casos, como un embarazo normal.

En cuanto al PARTO PRETÉRMINO: el 30-40% de las pacientes con una lesión medular pueden padecer complicaciones, como infecciones de orina, úlceras por presión, y anemia por las infecciones crónicas. En estas mujeres, el bajo peso del feto al nacer y la prematuridad se multiplican por dos.

“El trastorno neurológico puede cambiar la respuesta a estímulos sexuales, alterar las fases de la respuesta sexual humana, disminuir o aumentar el deseo o reducir la congestión genital”

La complicación más grave en pacientes gestantes con lesiones medulares altas (por encima de T5), es la disrreflexia neurovegetativa, que puede conllevar riesgo vital.

En cuanto a la vía del parto, hay que tener claro que la lesión medular no es una indicación *per se* de cesárea, pero, sobre todo si la lesión ha sido traumática, debemos valorar la posibilidad de que exista una desproporción pélvica, que aconseje optar por la cesárea.

Para concluir, podemos decir que cualquier mujer que tenga una lesión

traumática o enfermedad neurológica puede quedar gestante, ya que su fertilidad no va a depender de la lesión, y que su embarazo deberá ser seguido por una unidad especializada.

Qué nos depara el futuro

Estamos a la espera de nuevos estudios con resonancia magnética funcional (fRMN) en patrones de activación e inhibición asociada con la respuesta sexual en personas con problemas neurológicos y trastornos neuropsiquiátricos, para que podamos compararlos con personas sin afectación neurológica.

Necesitamos conocer más sobre aspectos de la neurotransmisión en la respuesta sexual, lo que podría permitir algunos tratamientos farmacológicos de las disfunciones sexuales. Nuestros pacientes se beneficiarán cuando nosotros, como profesionales de la salud, reconozcamos que el manejo de la sexualidad y fertilidad en las mujeres con enfermedades neurológicas son una parte importantísima del abordaje integral en los hospitales o servicios especializados en neurorrehabilitación.



Mujer y lesión neurológica



Anna Gilabert
Psicóloga
Institut Guttmann

Convivir con una lesión neurológica y adaptarse a ella no es una tarea fácil. Implica afrontar ciertas dificultades en todas las esferas de la vida, la biológica, la psicológica y la social. El grado de adaptación funcional a esta circunstancia vital y la vivencia subjetiva de cada uno dependerán de múltiples factores: las características de la lesión, el entorno sociocultural, la personalidad, el ciclo vital, la estructura familiar... y el género. A continuación vamos a tratar de hacer una aproximación genérica a los aspectos que pueden ser vividos de manera particular por las mujeres que se ven afectadas por una lesión neurológica, destacando, ante todo, que hay tantas vivencias como mujeres.

Uno de los aspectos que preocupa a buena parte de las mujeres que se ven afectadas por este hecho es poder realizarse como madres. A día de hoy, sabemos que una lesión neurológica no es un impedimento para que una mujer se quede embarazada y que el desarrollo del embarazo curse con nor-

malidad, si sigue unos controles pertinentes para evitar ciertos riesgos. Y tanto a las mujeres que aún no son madres como a las que ya lo son en el momento en que les sobreviene la lesión, les inquieta y se les presentan dudas acerca de si podrán hacer el papel de madre de manera satisfactoria. La mujer, de por sí, se caracteriza por un instinto natural cuidador, y por este motivo, es posible que viva de manera especial esta faceta. La experiencia acumulada nos indica que toda mujer que lo desea y se lo propone de manera responsable consigue desempeñar este papel adecuadamente. Asimismo, se constata que los niños de madres (y padres) con algún tipo de afec-



“A día de hoy, sabemos que una lesión neurológica no es un impedimento para que una mujer se quede embarazada y que el desarrollo del embarazo curse con normalidad, si sigue unos controles pertinentes para evitar ciertos riesgos”

tación física y/o cognitiva, pero que no altera su capacidad para desempeñar el papel de padres y madres de manera responsable, no presentan ningún tipo de alteración en su desarrollo y bienestar psicológico. Hemos comprobado que, en el caso de progenitores con algún tipo de limitación física, son capaces de desarrollar estrategias de manera creativa que les ayuden a compensar sus déficits y buscar recursos en el entorno, si lo precisan.

Siguiendo con la experiencia de la maternidad, es evidente que nos encontramos en un entorno socio-cultural que aún presenta importantes carencias de cara a facilitar que a la mujer que desea desempeñar el papel de madre (que está

totalmente demostrado en otros países como algo aconsejable, tanto para las familias como para construir una sociedad más equilibrada y competente) le sea fácil conciliarlo con su faceta laboral y personal. Este hecho se acentúa aún más en el caso de las mujeres con una afectación neurológica importante, que desean seguir trabajando, atender a sus hijos como cualquier otra madre y cuidarse teniendo en cuenta sus necesidades. Para ellas, el esfuerzo y el tiempo que les supone realizar ciertas tareas, tanto en el cuidado de los hijos como para sí mismas, es claramente superior. Hoy en día, el mundo laboral no es lo suficiente comprensivo con este hecho. Destacar que, más allá de la conciliación del mundo laboral con la esfera familiar, los datos demuestran que la mujer con una afectación neurológica padece una doble dificultad en el mundo laboral: por ser mujer, y por verse afectada por unos déficits; y que tanto el nivel de ocupación como las condiciones laborales son inferiores. Así pues, este es un punto sobre el cual se debe de incidir de especial manera si queremos construir una sociedad más justa y competente.

También tiene que ver con esta faceta cuidadora de la mujer el hecho de que, hoy en día, a pesar de que los papeles entre hombres y mujeres se van flexibilizando y acercando, es aún la mujer quien suele tener una responsabilidad más relevante en el hogar. Este hecho implica que, cuando en una familia es ella la que se ve afectada por la lesión, pueda producirse un desajuste importante en la dinámica

familiar, al menos en la etapa inicial, y que ello le genere una especial preocupación. Además, debido a que socialmente aún no existe una normalización de la diversidad funcional, la mujer puede llegar a sentirse, en ocasiones, cuestionada por el entorno con relación a si será capaz de desempeñar la posición que ocupaba hasta el momento en el núcleo familiar.

El estilo de la mujer conlleva una mayor tendencia a la preocupación, y los estudios indican que ellas presentan mayores índices de depresión, lo cual sucede también tras una lesión neurológica, situación en que también las mujeres presentan mayor tasa de sintomatología depresiva. Este mayor malestar psicológico ya se detecta en la adolescencia. Probablemente son múltiples los factores que juegan un papel importante para que esto suceda, pero un factor claramente determinante en este sentido es una evidente menor práctica de deporte por parte de ellas, especialmente cuando hay una diversidad funcional de por medio. Sabemos que la práctica de deporte de manera regular es un factor altamente beneficioso tanto en el aspecto físico como psicológico. La práctica del deporte, más allá de ayudar a mantener el cuerpo en mejores condiciones y facilitar mayores capacidades en la vida diaria, es una fuente de endorfinas y oxitocina directa (antidepresivos

“Los datos demuestran que la mujer con una afectación neurológica padece una doble dificultad en el mundo laboral: por ser mujer y por verse afectada por unos déficits”

que genera nuestro propio cuerpo), y una vía de socialización y de complicidad entre individuos. Además, la práctica del deporte es una inyección de bienestar y de autoestima importante para cualquier persona, pero, especialmente, para las mujeres que sufren algún tipo de trauma que les ocasiona déficits que hacen que su integridad física y psicológica se tambalee y deba recuperarse y volver a ser potente.

Por otro lado, destacar que, para la mujer, la estética puede llegar a tener un peso importante, probablemente en ocasiones excesivo, y es evidente que los cánones sociales no ayudan a que una mu-




Nuevo
SmartDrive MX2+

Propulsión para sillas de ruedas con control remoto
¡Ya disponible en nuestra tienda!

J. GUZMAN
AYUDAS TÉCNICAS I ORTOPEDIA S.L.

Ortopedia J. Guzman

C/ María Barrientos, 15
08028 Barcelona - Les Corts
L-V: 9:30 -13:30 / 16:30 - 20:00
S: 9:30 -13:30

ayudas técnicas y ortopedia

Tel. 93 411 15 96
www.ortopediaguzman.com
Fax 93 339 93 30
info@ortopediaguzman.com

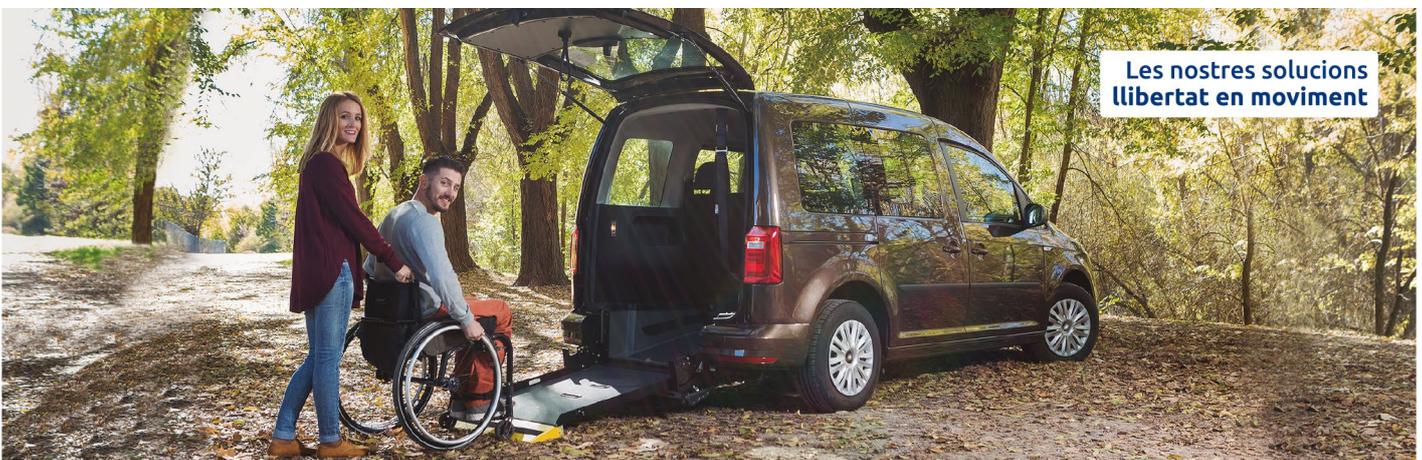
a partir de enero 2018
¡nueva dirección!
De: C/ María Barrientos, 7-9
A: C/ María Barrientos, 15

jer consiga aceptar y vivir sin insatisfacción unos determinados cambios en el cuerpo. Las mujeres que se ven afectadas por una diversidad funcional destacable requieren, con frecuencia, un tiempo para aceptar estos cambios y volver a sentirse seguras con su cuerpo. Este hecho enlaza con sus sentimientos y posibles temores a la hora de encontrar o mantener una pareja. Podemos palpar de manera evidente que, en la sociedad, una de las cualidades que se destaca como importante en una mujer es su apariencia física, y sería falso si negáramos que, de manera natural, no tiene una importancia, porque sí la tiene. Ha tenido su función a lo largo de la humanidad tanto para la relación con la pareja como para una misma, pero esta debe estar dentro de unos márgenes y ocupar el lugar y el peso adecuados, cosa que con frecuencia no sucede, y menos aún cuando hay unas particularidades físicas. En este aspecto, hay que destacar que, aunque queda camino por recorrer, la evolución en los últimos años ha sido muy favorable. Cuando tenemos la oportunidad de hablar con mujeres que sufrieron la diversidad funcional hace cuarenta, cincuenta o sesenta años, como, por ejemplo, las afectadas de poliomielitis, entre otras, nos cuentan una realidad social, una aceptación y un trato muchísimo más

discriminatorio que en la actualidad. Un reconocimiento hacia todas ellas por haber sido pioneras en la lucha por la igualdad en un entorno tan poco favorable.

Para acabar de enlazar la vivencia del cuerpo con la sexualidad, hay que destacar que, para una mujer con diversidad funcional, la adaptación a unos cambios tanto en la propia imagen como a una afectación a nivel motor y sensitivo no es fácil, pero las mujeres poseen recursos muy potentes para hacer frente a esto, como una vivencia de la sexualidad en general menos genitalizada, donde el componente emocional y psicológico tiene un poder importante.

Dado que potencialmente las mujeres afectadas por algún tipo de lesión neurológica pueden tener un alto grado de satisfacción vital, debemos seguir trabajando para hacer posible que todas ellas lo consigan facilitando la sensibilidad y el reconocimiento de la diferencia en lo social, pero, al mismo tiempo, enfatizando la normalización, y luchando por la igualdad de oportunidades. Debemos contribuir a que puedan dar fuerza a sus capacidades, destacando que las esenciales y más importantes son aquellas que no se ven.



Les nostres solucions
llibertat en moviment

Rehatrans

☎ 93 293 41 33

El ictus en las mujeres

¿Has visto en alguna ocasión que la misma copita de vino se le “ha subido” más a tu amiga que a tu amigo? Pues seguramente tampoco debería sorprendernos que el ictus tenga diferentes efectos si el que lo padece es un hombre o una mujer.



Sara Laxe
Médica rehabilitadora
Institut Guttmann

Hoy en día, la visualización del ictus es cada vez mayor, como lo muestran las menciones en la prensa, en la televisión y en las redes sociales. Es lógico que el ictus acapare cada vez más la atención de la ciudadanía, ya que en la mayoría de los países desarrollados constituye una de las principales causas de muerte, pero también de discapacidad. Además, las diferentes campañas divulgativas ayudan a que las personas tengamos presente ciertos signos de alarma ante los cuales es importante que acudamos a un profesional de la salud, ya que el diagnóstico,

y por tanto el tratamiento precoz del ictus, minimiza la posibilidad de secuelas.

En España, los ictus son la primera causa de muerte y de discapacidad en las mujeres, sobrepasando incluso al cáncer de mama. Los estudios científicos nos informan de que las mujeres que han sufrido un ictus tienen peores resultados funcionales que los hombres, presentan una mayor discapacidad y refieren una peor calidad de vida que los hombres. Tradicionalmente, estos hallazgos se justificaban por el hecho de que las mujeres tienen una mayor esperanza de vida que los hombres y que, por tanto, al vivir más, tienen más posibilidades de padecer un ictus. También es cierto que la incidencia del ictus tiene una marcada asociación con los llamados factores de riesgo cardiovasculares (hipertensión, obesidad, diabetes) que típicamente se dan más frecuentemente en edades más avanzadas. Entonces, es lógico pensar que, si el ictus se da en una persona con una edad más avanzada, es posible que también tenga una funcionalidad disminuida en relación con la edad y que su deterioro tras el ictus sea comparativamente mayor.



“Últimas investigaciones parecen evidenciar que el sexo en sí mismo puede afectar en cómo las mujeres y los hombres padecen el ictus”

Sin embargo, últimas investigaciones parecen evidenciar que el sexo en sí mismo, independientemente de la edad, estatus funcional previo, comorbilidades y otros factores cardiovasculares, puede afectar en cómo las mujeres y los hombres padecen el ictus.

Uno de los aspectos más importantes del ictus es la prevención, y en este sentido, cobra una especial importancia el control de los factores cardiovasculares. Tanto en hombres como en mujeres, estos juegan un papel muy crucial, aunque se aprecian diferencias en relación

con la causa. Así, por ejemplo, la causa más frecuente de ictus en los hombres suele ser la aterotrombótica (un problema en las arterias), mientras que, en las mujeres, suele ser la cardioembólica (un problema cardíaco). Pero en aquellas mujeres en donde la causa es aterotrombótica, el diagnóstico precoz y, por tanto, la prevención, es más difícil que en los hombres, porque en los hombres las placas de grasa se depositan en las arterias de forma más localizada y, por ello, es más fácil que se vean en pruebas de imagen, mientras que, en las mujeres, la afectación es más difusa y, consecuentemente, menos reconocible.

Otra cuestión a la que únicamente están expuestas las mujeres son los cambios hormonales a lo largo del ciclo menstrual y de las diferentes fases de la historia reproductiva. También es merecedor de atención el hecho de que las mujeres se exponen a una administración de hormonas exógenas, como los anticonceptivos o la terapia hormonal sustitutiva y el embarazo. Los estudios sobre los cambios hormonales en el ciclo menstrual y la vida reproductiva son escasos, pero parece ser que niveles bajos de estradiol su-

Peculiaridades del ictus en las mujeres

Factores de riesgo

Fx clásicos cardiovasculares
 Típicamente femeninos:
 Embarazo
 Menstruación
 Menarquia
 Menopausia
 Anticonceptivos orales
 Terapia hormonal sustitutiva

Presentación del ictus

Más frecuencia de síntomas atípicos en la mujer
 Mareos
 Vértigos
 Sensación de “no estar bien”

Diagnóstico

Retraso en acudir a urgencias por debut de síntomas atípicos
 Fisiopatología diferente

Rehabilitación

Mayor edad
 Peor pronóstico
 Mayor déficit
 Peor calidad de vida

“Curiosamente, un estudio realizado en EE.UU. concluyó que las mujeres tenían mayores conocimientos que los hombres sobre cuáles eran los síntomas de alarma de ictus”

gieren un aumento de riesgo de ictus en la fase perimenopáusica, mientras que no tanto en la posmenopáusica. Otros estudios también sugieren que, el hecho de una menarquia precoz (edad en la que apareció la primera menstruación), así como una menopausia precoz, tienden a incrementar también el riesgo de ictus.

Más conocidos son el riesgo trombótico de los anticonceptivos orales, vaginales o incluso transdérmicos. Es cierto que el riesgo trombótico en la toma de anticonceptivos es menor al riesgo trombótico en el embarazo, pero se recomendaría vigilar su uso en mujeres cuando hay otros factores

de riesgo añadidos, como obesidad, migraña con aura o consumo de tabaco.

Otro de los momentos de la vida de una mujer en que se puede recibir una terapia hormonal sustitutiva es al final de la vida reproductiva, para mejorar síntomas asociados, como sofocos, disminuir la pérdida de la calidad ósea y, en definitiva, para la mejora de la calidad de vida, y este hecho parece que también está en observación por el aumento del número de ictus.

Pero, sin duda alguna, es un fenómeno absolutamente normal, como el embarazo y el parto, el momento cuando aumenta drásticamente el riesgo de ictus, incluso sin haber otros factores. El ictus, tanto isquémico (falta de riego) como hemorrágico (un derrame por rotura de un vaso sanguíneo), es elevado en el embarazo y se multiplica en el periparto. En un estudio llevado a cabo en Reino Unido, los autores encontraron que la incidencia de ictus en el embarazo era de 25 por cada 100.000 mujeres, y en el periparto se incrementaba a 161.

Si, además, tenemos en cuenta que pueden aparecer complicaciones típicas del embarazo, como la hipertensión gestacional, la diabetes gestacional o la preeclampsia

sia, este riesgo no solo aumentaría en el embarazo, sino también en edades avanzadas.

Tras la fase de prevención vendría la fase de tratamiento, en donde un tratamiento precoz favorecería también la posibilidad de complicaciones y el menor número de secuelas. La mayoría de los estudios de los que disponemos parecen manifestar que las mujeres reciben el tratamiento trombolítico (el uso de fármacos empleados para disolver el trombo que ocluye el riego sanguíneo) en menor proporción que los hombres. La evidencia es pobre, debido a las grandes variaciones en la metodología de los estudios y porque hasta ahora el factor de género no era demasiado relevante a la hora de elaborar los estudios. Sin embargo, parecen apreciarse diferencias que no nos pueden dejar indiferentes y que deberían ser estudiadas con más detalle. Las mujeres suelen acudir a urgencias más tarde que los hombres. ¿Es porque no reconocen los signos del ictus?

Curiosamente, un estudio realizado en EE.UU. concluyó que las mujeres tenían mayores conocimientos que los hombres sobre cuáles eran los síntomas de alarma de ictus, y eran conocedoras de que debían de llamar al 911, que es el número de emergencias americano. De aquí y de otros estudios surgen varias hipótesis, como que las mujeres son buenas identificando los ictus de sus esposos y que, tal vez, por la mayor esperanza de vida, cuando ellas sufren un ictus no tienen a una persona a su lado que dé la voz de alarma. Pero también surge una novedad, y es que parece que las mujeres debutan con síntomas “atípicos” en el ictus en comparación a los hombres, esto es, en vez de debutar con una mano torpe o pérdida de fuerza en un lado del cuerpo o un trastorno del habla, presentan mareos, sensación de inestabilidad, vértigos o algo tan inespecífico como “no me encuentro como debería de encontrarme”. Y esta aparición sibilina puede enmascarar el diagnóstico precoz de ictus y dirigir las miradas hacia un diagnóstico de vértigo o ansiedad.

Tras la fase diagnóstica vendría la fase de la intervención farmacológica. Al respecto, también recientes in-

vestigaciones claman para que se ahonde en la idiosincrasia femenina, porque, de la misma manera que el alcohol “no sube” igual a todos, el efecto de los fármacos también es diferente. Un ejemplo muy claro que ilustra la falta de conciencia sobre el impacto del género es el modelo de desarrollo de fármacos. Cuando un laboratorio está desarrollando un nuevo medicamento y quiere probar su efectividad, lo hace sobre un modelo animal, habitualmente cobayas. Y para evitar los sesgos y tener todas las variables lo más controladas posibles, la mayoría de los modelos experimentales se hacen con animales machos, para salvar las posibles variaciones hormonales típicas de los animales hembra. Esto da como resultado que las pastillas que encontramos en el mercado han sido desarrolladas solo para un 50% de la población. No es de extrañar que estudios recientes comiencen a dar resultados de que, por ejemplo, un fármaco tan ampliamente utilizado para el tratamiento del dolor como el ibuprofeno no funcione de igual manera en una mujer según el día del ciclo en el que se encuentre. Otro ejemplo es el del ácido acetilsalicílico, más comúnmente conocido como aspirina. Es un fármaco que se utiliza como prevención secundaria de los ictus isquémicos o de la isquemia miocárdica (infarto de miocardio), y están emergiendo estudios que demuestran que la aspirina protege menos a las mujeres que a los hombres de la isquémica miocárdica.

Todo lo anteriormente comentado está traduciendo, de alguna manera, la visión androcéntrica que también ha tenido la medicina y la investigación médica. En 1970 solo un 9% de las mujeres había participado en ensayos clínicos cardiovasculares. Tres décadas más tarde, y tras el paraguas inspirador de la Women’s Force Task de EE.UU., las mujeres constituyen un tercio de los participantes. Son mejoras discretas, pero se está apreciando ya una toma de conciencia de que el factor “género” importa, y que, si se conoce la condición femenina en las fases de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, se podría elaborar un traje a medida basado en las necesidades específicas del ictus en las mujeres.

“Incorporar la visión de género en las políticas públicas las hace más eficaces”

Entrevista a Núria Balada

Abogada de formación y como presidenta del Institut Català de les Dones (ICD), Núria Balada reconoce que el principio de igualdad de género no se ha tenido en cuenta en el ámbito de la diversidad funcional hasta hace poco, lo que ha favorecido su invisibilidad. Desde su cargo al frente del ICD, aboga por impulsar políticas públicas en favor de la igualdad efectiva de mujeres y hombres, así como la erradicación de la violencia machista.



definir acciones conjuntas con la Administración que mejoren la intervención de las mujeres adultas, las adolescentes y las niñas.

En nuestro organismo consultivo, el Consell Nacional de les Dones de Catalunya, contamos con un grupo de trabajo activo de mujeres con discapacidad que, entre otras actividades, en junio organizó la jornada Derechos Sexuales y Reproductivos de las Mujeres no Estándares, en la que se reivindicaron estos derechos y la presencia y visibilidad de las mujeres discapacitadas en toda la acción política y los espacios de participación. En estas jornadas se puso de manifiesto, por ejemplo, que la sociedad no las considera mujeres, sino niñas, y se denunció que no se respeten sus derechos e identidad como mujeres con derechos sexuales.

Por otro lado, debemos potenciar la participación de las mujeres con discapacidad en las juntas de las organizaciones más generalistas de este sector. El hecho de que solo un 26% de las personas que forman las juntas sean mujeres disminuye su posibilidad de participación y de hacer oír su propia voz en los temas que las afectan.

¿Cuál es su opinión respecto a la visualización de las mujeres con discapacidad en los medios de comunicación y en el espacio público en general?

¿Nos puede explicar la nueva campaña del ICD “Voces que no ves”?

Las mujeres con diversidad funcional son totalmente invisibles en los medios de comunicación. Desde el ICD promovemos que se mejoren las representaciones que hacen los medios de las mujeres y que incluyan la perspectiva de género en sus organizaciones, rutinas de trabajo y productos comunicativos a todos los niveles, ya sean de texto o de imagen. Debemos avanzar hacia una sociedad que comunique y que cree imaginarios para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, y eso supone una comunicación inclusiva e integradora de toda la diversidad. El último 8 de marzo presentamos la campaña “Veus que no veus” (Voces que no

“Las mujeres con diversidad funcional son totalmente invisibles en los medios de comunicación”

En materias de política de participación, ¿qué programas de actuación tiene el ICD para las mujeres con discapacidad?

Es especialmente importante el papel de las entidades de mujeres que trabajan en Cataluña con la diversidad funcional para

ves) con el objetivo de visibilizar la falta de mujeres, y de mujeres diversas, en los medios. En esta nueva comunicación se debe impulsar una representación más justa y equilibrada de la realidad de la composición de la sociedad. Las mujeres con discapacidad tienen un lugar y hay que contar con ellas.

En este sentido, ¿qué objetivos a largo plazo deberíamos marcar respecto a la mujer con discapacidad?

Según los datos del Observatorio de Discapacidad Física, las mujeres con discapacidad sufren más violencia de género que las mujeres sin discapacidad. Desde el ICD, ¿cuál es la experiencia al respecto?

El principio de igualdad de género no se ha tenido en cuenta en el ámbito de la diversidad funcional hasta hace poco, hecho que ha favorecido su invisibilidad social y también su vulnerabilidad.

Trabajamos para su visibilidad e inclusión, para que todas las políticas públicas a las cuales se está incorporando la perspectiva de género tengan en cuenta su impacto diferencial en las mujeres con discapacidad. Estamos ha-

blando de todas las políticas: cultura, educación, comunicación, seguridad, movilidad, salud, etc.

En Catalunya estamos avanzando en el tema de la violencia machista, que necesita del trabajo técnico y de la visibilización de la violencia en la que viven las mujeres con diversidad funcional, la mejora de su atención y de la accesibilidad a los recursos. También es importante hacer un buen diagnóstico de la situación y la formación del personal técnico de los servicios que atienden estas situaciones. Sabemos que las mujeres con diversidad funcional sufren un mayor índice de abusos. En la Unión Europea existen aproximadamente 40 millones de niñas y mujeres con diversidad funcional, y más del 40% sufre o ha sufrido alguna forma de violencia.

¿Cree que las tan anunciadas políticas de igualdad de género tienen un efecto real, o se quedan solo en la apariencia?

¿Y en el caso de la discapacidad?

¿Qué valoración hace respecto de las movilizaciones actuales hacia el papel de la mujer en todos los ámbitos? ¿Quiere esto decir que se está incrementando la concienciación y la implicación de todos los colectivos de la sociedad?

MOWOOT

La solución natural al estreñimiento crónico



www.mowoot.com - info@mowoot.com - 935 106 653

Clínicamente Probado
No Farmacológico · No Invasivo
Sin efectos secundarios de otras soluciones

con el siguiente código **20% de descuento**
al adquirir MOWOOT II en GRACARE - GUTTMAN o en mowoot.com

código **GUTTMANN20**

Promoción válida hasta 31/12/18

 **gracare**
Institut català d'ajudes tècniques

MOWOOT ha sido desarrollado conjuntamente con
 **INSTITUT GUTTMANN**
HOSPITAL DE NEUROREHABILITACIÓ
Institut Universitari adscrit a la **UB**

Incorporar la visión del género en las políticas públicas no solo las convierte en mejores para las mujeres y para su calidad de vida, sino que las hace más eficaces para todo el mundo, ya que mejoran la calidad de vida tanto de hombres como de mujeres. Si no incorporamos la variable de género a todos los niveles y ámbitos de actuación no estamos haciendo bien nuestro trabajo. Ninguna organización pública o privada puede funcionar bien si prescinde del talento de la mitad de la población o si no tiene en cuenta a las mujeres en sus públicos internos o externos. Hombres y mujeres nos socializamos de manera diferente, y hay desigualdades y sexismos demasiado estructurales y profundos que deben ser corregidos y equilibrados.

Movilizaciones tan importantes de mujeres y también de hombres a escala internacional y en las calles, como las que tuvieron lugar el pasado día 8 de marzo, muestran que hay una exigencia de justicia e igualdad real y efectiva, y que debemos avanzar de manera firme y rápida para conseguir esta igualdad. De hecho, los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU, que comprometen a todos los gobiernos, agentes sociales y empresas, determinan que la igualdad de género debe ser una realidad en el año 2030.

Para terminar, ¿cómo le gustaría ver a la mujer, como parte importante de la sociedad, en los próximos años?

Lo más importante es avanzar en el reconocimiento de todas las aportaciones que han hecho y hacen las mujeres, el reconocimiento de todos sus derechos y sus libertades. Mi sueño es una sociedad donde las mujeres no tengan miedo a ser atacadas por un hombre si salen de noche, una sociedad donde hubiera presidentas de gobierno con normalidad y que esa normalidad incluyera a las mujeres con discapacidad funcional, una sociedad donde hombres y mujeres obtuviésemos el mismo sueldo por el mismo trabajo y no hubiera mujeres ni hombres pobres, una sociedad donde los medios de comunicación representasen a las mujeres en equilibrio, como sujetos y no como objetos; que además mostraran unas relaciones entre hombres y mujeres igualitarias en el plano afectivo y sexual, una sociedad donde los servicios de la Administración fueran totalmente respetuosos e inclusivos con todas las diversidades de nuestra sociedad. Trabajamos para que estos sueños cada día sean más reales.











www.ortotienda.es

Servicio oficial



Consulta:

BATECS y SILLAS de liquidación
Packs BATEC+SILLA
Financiación

ORTOTIENDA

Granollers, 15 - 08440 Cardedeu (BCN)
Tel. 931298167 - 685465481



Krypton R



Silla de ruedas de carbono.
Ligera y resistente.
¡Desde solo 3,65 Kg!



SCHWALBE

“Creo en la lucha moderada, desde el propio ejemplo y no como forma de vida”

Entrevista a Lary León

“Por encima de todo está el talento de las personas, independientemente del género, o de si tiene una discapacidad o no”

Lary León, es periodista, conferenciante, escritora y actualmente gerente de la Fundación Atresmedia, donde trabaja, entre otras muchas cosas, por normalizar y visualizar la discapacidad a través de los medios de comunicación. Nació “sirena” (sin brazos y con una sola pierna) y tuvo que aprender a adaptarse a cualquier entorno de una manera natural y siempre con el apoyo de la familia. Aboga por tratar la discapacidad con naturalidad y por destacar por encima de prejuicios, cuotas e invisibilidades, el talento de la diversidad, seas hombre o mujer. La sonrisa de esta sirena desprende positivismo y sentido común.

Lary, explícanos a qué te dedicas. ¿En qué consiste tu trabajo al frente de la Fundación Atresmedia?

Como gerente de la Fundación Atresmedia, mi labor es la de coordinar tres

grandes líneas de trabajo: la humanización de los hospitales para niños, una línea de mejora educativa que pasa por ensalzar la figura del profesor y una tercera que es, efectivamente, ayudar a normalizar la discapacidad. Además, doy conferencias motivacionales sobre discapacidad y sobre infancia hospitalizada, en las que siempre intento contagiar una actitud positiva y ayudar a poner el foco en aquello que realmente importa.



También escribo; empecé hace cinco años con un libro sobre mi infancia *Lary, el tesón de una sirena* donde cuento cómo una niña con capacidades diferentes se ha convertido hoy en día en una mujer feliz. Últimamente he escrito *El corazón de Yuno*, un cuento benéfico junto a un compañero pediatra, a raíz de la experiencia de traer un niño de Mali con una cardiopatía para ser curado aquí.

¿Cómo viviste tus años de infancia y adolescencia?

Nací siendo una sorpresa, porque mis padres no sabían que nacería con capacidades diferentes. Siempre explico que en mi familia pensaban que iba a salir futbolista, pero la sorpresa fue cuando nació una sirena, con sus dos aletas y su cola de sirena. Sí que es cierto que al principio fue un *shock* para mis padres y para toda mi familia. Surgieron las preguntas de ¿y por qué a nosotros?, a lo que yo siempre contesto con otra pregunta ¿y por qué, a nosotros, no? Tengo la creencia de que cuando algo pasa, es por algún motivo, todos tenemos una misión determinada y lo realmente bonito es identificar tu motivo, por qué llegaste así y saber compartirlo con los demás.

Tuve la buena suerte de que mis hermanos eran preadolescentes cuando yo nací, y esa inocencia propia de la edad ayudó a mi entorno a ver mi discapacidad con plena naturalidad. Mis padres y mis hermanos siempre me trataron como a una más, no me hicieron dependiente ni me sobreprotegeron, soy consciente de que esto significó un gran esfuerzo que les agradezco muchísimo.

El papel de la educación en la diversidad desde la escuela es fundamental ¿Cómo fue tu paso por el colegio?

Cuando llegó el momento de matricularme en el colegio, mis padres lucharon para que pudiera ir al mismo centro que mis hermanas, ya que desde la misma escuela insistían en que debía ir a un centro de educación especial. Finalmente consiguieron que fuera a la escuela de mis hermanas, con la petición, además, de que me trataran igual que al resto de los alumnos. Aquella época la recuerdo con felicidad, tuve mucha suerte, porque como siempre

digo, la energía que nosotros transmitimos es la energía que nos viene devuelta. Si transmites naturalidad, de una limitación puedes ser capaz de sacar una virtud, yo podía escribir con los muñones, con la boca y con el pie, mientras que mis compañeras solo sabían hacerlo con la mano. La adolescencia la viví como cualquier otro adolescente, intentando ser yo misma, con naturalidad y sin complejos.

¿En qué momento te diste cuenta de que tu discapacidad es, en tu caso, solamente una manera diferente de hacer y enfocar las cosas?

Al principio no te das cuenta, sí que ves que la gente tiene dos manos, dos piernas y tú no, empiezas a notar que esa diferencia llama la atención. En ese sentido nunca he pensado por qué yo no soy igual; para compensarlo, siempre he intentado buscar trucos para llegar a hacer todo aquello que me he propuesto. Y creo que las personas con capacidades diferentes tenemos la oportunidad (prefiero definirlo así, mejor que “la responsabilidad”) de ayudar a los demás a preguntar y a saber sobre estas diferencias, con naturalidad. Y es importante remarcarlo porque las consecuencias pueden ser negativas cuando la discapacidad no está vista con esa naturalidad. Todos tenemos talento, todos somos válidos (afor-

tunadamente no para todo), y hemos de tener en cuenta la parte positiva de las cosas que sí podemos hacer, sin sentirnos menos que nadie. Sólo así normalizaremos la discapacidad.

En tu caso se trata de una discapacidad congénita, naciste con ella, ¿crees que tu situación ha sido diferente a la de una persona con una discapacidad sobrevenida?

Por supuesto. Personalmente, no me considero un ejemplo de superación, porque yo no he tenido que superar nada, nací así, con estas herramientas. Otro caso muy diferente es la persona que, por enfermedad, accidente u otra causa sobrevenida, de repente ha de reinventarse y plantearse un nuevo esquema mental.

Siempre dices que no eres una persona muy reivindicativa. ¿Cuál es tu manera de defender, luchar y visibilizar la realidad de las mujeres con discapacidad?

Pienso que la reivindicación también puede hacerse sin movilización, sin activismos, simplemente estando y dando ejemplo de lo que tú eres. Siento que reivindico con mi presencia, siendo como soy, la sensibilidad se palpa simplemente al verme, no hace falta decir más. Normalizar es que me vean como la periodista, la profesional que soy, como la gerente de la Fundación Atresmedia, independientemente de mi discapacidad.

La discapacidad o el género no deberían ser lo que limitara y marcara el rumbo de las personas, y desde la premisa de que todos somos personas y diversas, me parece inconcebible, por ejemplo, que el género masculino esté más presente en determinados puestos relevantes de nuestra sociedad. Es un largo camino, con pocos cambios y que necesita ser impulsado.

¿Los lobbies, las cuotas, la paridad ayudan o estigmatizan?

En principio, no estoy del todo de acuerdo con este tipo de funcionamiento, creo que no ayudan porque considero que por encima de todo está el talento y las personas, independientemente del género, o de si tiene una discapaci-

dad o no. Cuando accedemos a un puesto de trabajo lo que ha de prevalecer ha de ser tu idoneidad y la capacidad para desarrollar el objetivo para el que te quieren contratar, y esto todavía no ocurre porque no tenemos asimilada la normalización y etiquetamos fácilmente. Si los currículums y las entrevistas de trabajo fueran a ciegas, muchísima gente se sorprendería seguramente al contratar a más mujeres y a gente con capacidades diferentes, estoy segura.

¿A lo largo de tu trayectoria profesional has sentido cierta discriminación por el hecho de ser mujer y de tener una discapacidad?

La verdad es que no he sentido discriminación ni por ser mujer, ni por mi discapacidad. Sin embargo, soy consciente de que existe. Cuando acabé la carrera de periodismo empecé a hacer prácticas en una emisora de radio, de ahí me contrataron en otra emisora y luego me surgió la oportunidad de ir a Madrid como reportera para un programa de Antena 3. Recuerdo que cuando entré en el departamento de recursos humanos para firmar mi contrato, se sorprendieron al ver que tenía una discapacidad, porque no lo sabían.

Siendo consciente de mis limitaciones, ha habido algún reportaje que no he podido hacer, pero en la gran mayoría de ellos no he tenido problema alguno para llevarlos a cabo. Tal vez tenga que ver esa energía intrínseca o esa capacidad que he desarrollado para envolver a los demás en esa normalidad y hacer que se olvidaran de todo lo demás.





“La energía que nosotros transmitimos es la energía que nos viene devuelta”

No obstante, estás de acuerdo con la doble invisibilidad en la que viven muchas mujeres con discapacidad en la mayoría de los ámbitos de decisión de la sociedad?

Sí, es cierto que existe esa doble invisibilidad y es verdaderamente lamentable que aún hoy en día por ser mujer no tengas las mismas oportunidades laborales, que un hombre; además, las tasas de empleabilidad entre personas con discapacidad son bastante más bajas, lo que supone una doble dificultad para nosotras. Pero consi-

dero que el principal obstáculo es la discriminación hacia la mujer, más incluso que hacia la discapacidad.

Yo entiendo la reivindicación de manera natural, tolerante, comprensiva, empática, sin llegar a extremos. Para mí, es vital ejercer una lucha moderada, desde el propio ejemplo y no como una forma de vida.

¿Cómo se debería gestionar la dualidad entre la reivindicación de la normalidad de la mujer con discapacidad y la discriminación positiva?

Existe una contradicción cuando la reivindicación es exacerbada. Creo sinceramente en las reivindicaciones moderadas, flexibles y positivas; pero también están las destructivas, que no llevan a nada y que incluso pueden ser contraproducentes, esas definitivamente no van conmigo. En ciertas ocasiones, la reivindicación negativa puede incluso llegar a recurrir a modelos de compasión como los de “me tienes que ayudar” o “me has de

tratar igual que tú”, y creo claramente que son erróneos, que aquí la reivindicación se ha de tratar desde el plano de la igualdad, sin favoritismos “yo soy igual que tú”, esa es la diferencia.

¿Cuáles deberían ser los pilares de ese relato normalizador y positivo?

Se puede resumir en lo que hemos comentado antes, ha de prevalecer el talento de las personas por encima del género y las capacidades. La igualdad por el talento. Todos tenemos talento y capacidad para ayudar a otros, porque una de las cosas que nos hace grandes en la vida es sentirnos útiles, de cualquier forma, a veces es solo escuchando, acompañando, regalando tu sonrisa. Todos somos útiles.

Una parte de tu trabajo en la fundación es guionizar personajes con discapacidad ¿Esto ayuda a normalizar la discapacidad, o a crear estereotipos?

Estamos seguros de que ayuda. Efectivamente, pretendemos dar visibilidad a la discapacidad tanto delante como detrás de las cámaras, fomentando, por ejemplo, la contratación de personas con discapacidad en los equipos de trabajo, para contribuir al aumento de la tasa de empleabilidad y porque somos conscientes que si una

persona con discapacidad está trabajando en el equipo de guionistas, seguramente le será más fácil incluir a personas con discapacidad o incluir tramas en las que la discapacidad pueda tener cabida sin resultar forzado.

En los medios de comunicación, no hace falta hablar de discapacidad para normalizarla, sino quizás, solo incluirla en las imágenes, en los diálogos, los figurantes, tal como lo que puedes ver en la vida real. Y también es muy importante el modo y el tono en que se hace, por supuesto. Hace años, se empezó a visualizar la discapacidad bajo un modelo muy estereotipado y paternalista. La realidad ha de ir en otro sentido.

Para acabar, la gente que te conoce destaca en ti tu energía y el brillo de tu mirada ¿de dónde proviene esa fuerza?

He tenido la inmensa suerte de nacer con este espíritu; tengo mi momentos, como todo el mundo, pero al final, siempre pienso que los días que estemos aquí hay que disfrutarlos, que no podemos estar enfadados continuamente con el mundo y que hemos de tener la generosidad de dar y de recibir. Al final la actitud se contagia, y es mucho más productivo contagiar una actitud positiva intentando quitar importancia a aquellas cosas que no la tienen y dándosela a aquellas que realmente merecen la pena.

MOVIMIENTOS LATERALES AUTOMÁTICOS PERSONALIZABLES

AUMENTO DEL CONFORT PREVENCIÓN DE UPP (úlceras por presión)

CONTROLABLE SIN EL USO DE LAS MANOS

MANDOS Y CONSOLA DE PROGRAMACIÓN

La cama que te cuida mientras tú descansas

CUIDAMOS TU BIENESTAR, MEJORAMOS TU CALIDAD DE VIDA



Designed by



Engineering Department of



An idea of



www.smartbed-icb.com

SISTEMA PATENTADO

La salud sexual y reproductiva

El servicio ASSIR (Atención a la salud sexual y reproductiva) realiza acciones preventivas, educativas, asistenciales y de promoción de la salud.



Maria Victòria Cambredó
Coordinadora ASSIR
Sabadell
Institut Català de la Salut

La atención a la salud sexual y reproductiva: un derecho para todas las personas

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define sexualidad como “Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones; no obstante, no todas ellas se viven o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores

biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, legales, históricos, religiosos y espirituales”.

Las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades interpersonales que el resto de población, aunque pueden encontrar limitaciones personales o sociales (en prejuicios y forma de organización social) para resolverlas.

Si establecemos como principio básico que las personas con discapacidad tienen el derecho de conseguir el máximo nivel de integración y normalización dentro la sociedad, como profesionales sanitarios tenemos el deber de ofrecerles una atención de calidad, porque de no hacerlo las estaremos privando de unos derechos fundamentales.

El programa ASSIR cuenta con una cartera de servicios muy amplia para poder cubrir los objetivos de dar asistencia sanitaria integral y mejorar la accesibilidad de la población a los servicios sanitarios, en cuestión de atención ginecológica y reproductiva, y se compromete a dar respuesta, por ejemplo, a grupos o personas de especial vulnerabilidad.

Desde hace unos años, algunos centros ASSIR, como el de Sabadell, dedican parte de su actividad a atender a las personas con discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales o



personas de especial vulnerabilidad. Entre los profesionales que se encuentran para dar atención en el servicio ASSIR destacan profesionales de obstetricia-ginecología, personal médico especialista, matronas, psicólogas, auxiliares de enfermería y personal de gestión y servicios, y ofrecen sesiones sobre sexualidad y afectividad en formato de taller.

Estas sesiones tienen por objetivo promover la salud sexual responsable y segura de las personas con discapacidad, para potenciar la afectividad y la prevención de conductas de riesgo. En los talleres se ofrece información teórica y práctica sobre diferentes aspectos relacionados con la afectividad y las relaciones sexuales, desde habilidades comunicativas y de negociación hasta aspectos más prácticos como la utilización correcta del preservativo. El taller tiene una duración aproximada de 2 horas y lo dinamizan dos comadronas para un grupo que no debería superar los 18 asistentes.

La sesión se divide en dos partes. En la primera, con el grupo completo, se habla de temas globales como la identidad y la orientación sexual, los diferentes tipos de relaciones y contactos, la intimidad y el respeto. Posteriormente, en grupos más reducidos, se trabajan aspectos relacionados con la afectividad, las habilidades relacionales y comunicativas, la asertividad, la negociación y la motivación.

Además de los talleres sobre sexualidad y afectividad, cabe destacar que el centro de ASSIR de Sabadell es un espacio libre de barreras arquitectónicas que permite acceder a nuestro servicio sin dificultades, a pesar de que haya una limitación de movimiento. Este aspecto es fundamental, ya que cualquier persona, con independencia de su condición física, debe tener un acceso fácil a los servicios sanitarios.

Para saber dónde está el punto de ASSIR más cercano, preguntad a vuestro centro de atención primaria (CAP).

¿Qué hacemos?

A menudo nos conocéis por las consultas relacionadas con la maternidad, los controles citológicos o el asesoramiento sobre anticonceptivos. Pero también llevamos a cabo las siguientes tareas:

Atención a jóvenes

Consejo reproductivo

Atención materno-infantil

Control y seguimiento del embarazo

Diagnóstico prenatal

Preparación al nacimiento

Atención al puerperio - Atención al puerperio por videoconferencia

Prevención del cáncer de cuello uterino

Prevención del cáncer de mama

Atención a las infecciones de transmisión sexual y VIH-SIDA

Atención a la patología ginecológica

Actividad comunitaria

Intervenciones en adolescentes y jóvenes

Intervenciones en personas adultas

Salud afectiva y sexual

Unidad Funcional de Psicología

Atención a la violencia hacia las mujeres

Consultas específicas

Tránsito (promoción de la salud de las personas trans)

Igualdad de derecho y oportunidades en el trabajo

A pesar de que la ley reconoce la igualdad de oportunidades a todas las personas, la desigualdad en el acceso al trabajo de las personas con discapacidad, en especial de las mujeres, es una realidad. Los datos lo constatan: solo una de cada cuatro personas con discapacidad está actualmente ocupada.



Mireia Martínez

Psicóloga

Responsable del área de
inclusión laboral de ECOM

La igualdad de oportunidades es un derecho reconocido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en la Constitución Española para todas las personas. A las personas con discapacidad también se les reconoce en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Pero, a pesar de que las leyes reconocen que todos y todas somos iguales ante la ley, sin que pueda haber ninguna discriminación, las desigualdades entre sexos persisten hoy en día en todos los entornos, también en el

laboral, así como persiste la desigualdad de oportunidades por razón de discapacidad.

Según datos del Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo (ODISMET), solo una de cada cuatro personas con discapacidad está actualmente ocupada en España. La tasa de actividad en este colectivo es del 23,8%, frente al 60,9% de la población sin discapacidad, lo que evidencia una gran diferencia en lo que al acceso a la ocupación se refiere. Si ponemos el foco en la mujer con discapacidad, la situación es aún más preocupante: su tasa de ocupación es aún menor que la del hombre con discapacidad, un 22,8%, prueba de la doble discriminación que sufren, por discapacidad y por género.

En cuanto a las causas, el 90,3% de las personas con discapacidad indica algún tipo de barrera para acceder a un empleo adecuado, según recoge el informe Olivenza 2017, publicado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED). Más del 54% apunta hacia una “falta de



IGUALTAT DE DRETS I OPORTUNITATS *a la feina*

Guia per a professionals d'inclusió laboral



“Según datos del Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo (ODISMET), solo una de cada cuatro personas con discapacidad está actualmente ocupada en España”

oportunidades”, consideran que el mercado laboral no les ofrece opciones para su inserción. En otro 56,68% se alude a la propia discapacidad como freno para acceder al entorno laboral, con especial incidencia en la importancia de la autopercepción como una barrera en sí misma (autoestigma vs. empoderamiento).

calidad de la ocupación. Las ocupaciones donde se registran mayores volúmenes de contratos a personas con discapacidad son: personal de limpieza (donde abundan las jornadas parciales), peones de las industrias manufactureras, conserjes de edificios y empleados y empleadas de apuestas. En general, ocupaciones de baja cualificación y remuneración.

Los datos muestran también salarios más bajos entre las personas con discapacidad, exactamente 3.638 brutos anuales menos; así como la discriminación por género, pues el salario de las mujeres con discapacidad es de 3.057,3 € menos que el de los hombres.

Otro factor es el nivel formativo, según datos de ODISMET, solo el 15,1% de las personas con discapacidad tienen estudios superiores (frente al 33,2% de la población sin discapacidad), y un 43% abandonó los estudios. En cuanto a la mujer, solo un 17,1% de las que tienen discapacidad cuentan con estudios superiores, frente a un 35,5% de las mujeres sin discapacidad.

La desigualdad más allá del acceso al trabajo

La desigualdad de oportunidades que afecta a las personas con discapacidad en el ámbito laboral no se limita al acceso al trabajo, sino también a la

Responsabilidad Social Corporativa. Por encima de la ley

En ocasiones se confunde lo que es estrictamente cumplir con la ley en materia de contaminación mediambiental, de planes de igualdad o de contratación de personas con discapacidad, con hacer RSC.

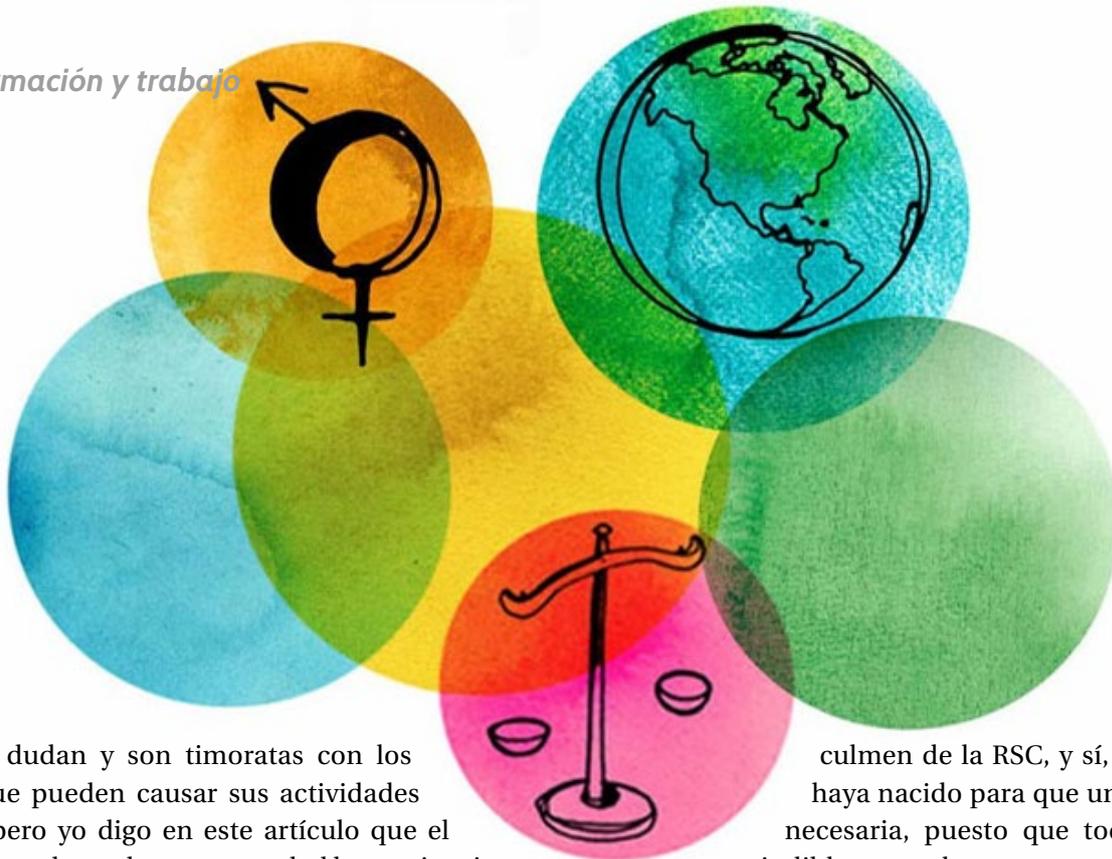


Francisco José Sardón
Presidente de PREDIF

La Responsabilidad Social Corporativa (RSC) se va abriendo paso, poco a poco, en los consejos de dirección de las empresas y también, con calma, se va generando una conciencia social entre los consumidores, no con tanta quietud entre los jóvenes, que se han despojados de antiguos dogmas políticos y sociales y son más consecuentes con sus acciones y con la sociedad que quieren construir. La RSC es una acción voluntaria que ponen en práctica algunas empresas para contribuir positivamente, por encima de lo que se exige por ley, en la construcción de una sociedad más justa e igualitaria.

Las empresas que de verdad están comprometidas con la eficiencia energética, el cambio climático o la erradicación de la pobreza (objetivos de desarrollo sostenible de la ONU) tienen un papel que va más allá del convencimiento y el compromiso individual del responsable o responsables de la empresa. Tienen el papel protagonista de ser ejemplarizantes para que otras empresas también quieran formar parte del elenco de protagonistas de los que pretenden ser proactivos y, sin perder de vista los datos financieros, también quieren ocuparse, no solo preocuparse, del impacto social de sus decisiones. Estas empresas convencidas y decididas también deben ser las generadoras de conciencia entre los consumidores, porque la conciencia no se crea sola, hay que motivarla, y los consumidores son los que tienen la llave para que las empresas abran de par en par las puertas a la RSC.

La brecha salarial, la discriminación por motivos de sexo, discapacidad, raza u origen social siguen estando en el deber de nuestra sociedad, y estas asignaturas que parecen permanentemente pendientes hacen desconfiar al ciudadano de toda acción social, quizás por este motivo tendemos a confundir acciones de RSC con hacer lo que nos marca una normativa, pero no debemos ser conformistas ni generar confusión. A veces, las



empresas dudan y son timoratas con los efectos que pueden causar sus actividades sociales, pero yo digo en este artículo que el éxito pasa por hacer lo que en verdad la conciencia nos dicta, y por demostrar que, si una empresa lo puede hacer, todas las empresas lo pueden hacer; y entonces, lo que ahora es opcional, mañana lo encontraremos en forma de derecho.

El papel de la empresa es el de generador de riqueza y empleo, pero si de verdad una empresa tiene voluntad de arraigo en la sociedad, ha de ganarse la confianza y el respeto de un ciudadano que se ha vuelto escéptico y escamado, y también ha de ser modélica para las propias administraciones públicas y los legisladores responsables de poner negro sobre blanco lo que entendemos que ha de elevarse a rango de derecho. ¿Esto supondría el fin del concepto de RSC? Sin duda, he de responder que no. Más bien, supondría incorporar datos objetivos a la tarea de todos de construir una sociedad de calidad. Si yo lo puedo hacer, es bueno, y soy rentable. Ha de poder incorporarse a una norma para que todos lo deban hacer y seamos más céleres y eficientes y pongamos en práctica fórmulas que dignifican a las personas.

Esta quizás sea la reflexión que se deban hacer todos los consejos de dirección: ¿es demasiado pedir a los empresarios? También he de responder que no, ya que, en la búsqueda de la eficiencia y la rentabilidad, aprovechar al máximo el talento de todas las personas que trabajan en una empresa pasa por ser justo, equilibrado y generar sentimiento de pertenencia. Estos aspectos serían el

culmen de la RSC, y sí, quizás la RSC haya nacido para que un día ya no sea necesaria, puesto que todo lo imprescindible para alcanzar esa sociedad digna que tanto anhelamos está considerado un derecho y se cumple, claro está.

Algunos datos que se están publicando estos días no parecen ir en la línea de esa sociedad estable y de mérito a la que todos aspiramos. Las mujeres siguen cobrando muy por debajo de lo que cobran los hombres por realizar el mismo trabajo. No muchas empresas cumplen con la contratación de personas con discapacidad. Tampoco abundan las que son respetuosas con el planeta que queremos dejar a nuestros hijos o que ya empezamos a no poder disfrutar ni nosotros mismos, y parece que las leyes y las normas actuales no son suficientes o no son lo suficientemente eficaces para alterar esta realidad. Mientras tanto, son muchos los ciudadanos que están desconcertados y no disciernen entre los que zigzaguean al ritmo de las modas y los que de verdad se creen lo que hacen. Y aunque estrictamente no sea su papel en esta película, yo soy de los que pienso y estoy convencido de que la RSC en las empresas no solo es hacer o ir por delante de lo que debemos hacer, sino que, además, o quizás lo principal, es tener el convencimiento de que hacer las cosas bien, en todos los sentidos, es la fórmula real de la eficiencia y la rentabilidad económica y social.

Convencer con el ejemplo. Ir por delante conlleva riesgos y, a veces, sinsabores, pero la vela que va por delante es la que ilumina y la que todos ven.

Con mi furgoneta por el mundo

Me llamo Manu Heras, tengo una paraplejia completa a nivel de la dorsal 4 como consecuencia de un accidente de moto en el año 1997.



Manu Heras
Técnico en Turismo
Aventurero

Hace casi seis años, mi expareja y yo decidimos participar en el Working Holiday Visa de Canadá, un programa que facilita un visado de un año a jóvenes de entre 18 a 35 años en este próspero e inmenso país.

Decidimos ir a probar suerte a Vancouver, al oeste de Canadá, atraídos por su espectacular naturaleza y por un clima más suave. El hecho de que fuera en la parte anglófona también nos atraía, ya que los dos queríamos mejorar nuestro nivel de inglés.

Después de llegar y pasar un par de semanas buscando un apartamento accesible y relativamente barato, empezamos a integrarnos a la sociedad vancouverita.

Con la llegada de la primavera empezamos a buscar una furgoneta de segunda mano, para vivir y viajar el resto de año..., y aquí empieza la mejor parte ;).

Empezaba una gran aventura: hicimos la mudanza del apartamento a la furgoneta y vendimos o donamos lo que no necesitábamos.

El primer viaje fue a Hope, el día de Canadá (1 de julio), ¡que finalmente se alargaría unos meses!

Decidimos ir a hacer la temporada de la cereza al valle de Okanagan, una región a unos 400 kilómetros al este de Vancouver. Fuimos granja por granja, puerta a puerta, preguntado por trabajo. Buscábamos una granja con planta empaquetadora para que yo pudiera trabajar, puesto que la mayoría de las ofertas era para recoger cerezas de los árboles.

Una cosa que me sorprendió gratamente cuando íbamos preguntado por trabajo es que los empresarios se mostraban abiertos y trataban de buscar e incluso adaptar un puesto que se acomodase a mis necesidades.

Después de trabajar la temporada de la cereza y de haber ahorrado algo de dinero para viajar, nos planteamos dos opciones: cruzar Canadá o ir a Alaska. Lanzamos una moneda al aire y... nos pusimos camino a Alaska ¡yeaahh!



¡Tener una discapacidad no significa renunciar a tus sueños o tener que resignarte a lo que te marca la sociedad!

Atravesamos las Montañas Rocosas canadienses (Columbia Británica y Alberta), el Yukon, y viajamos por gran parte de Alaska durante un par de meses. Simplemente espectacular tanto el paisaje como la fauna salvaje.

Tras este increíble Road Trip volvimos a Vancouver, mi expareja volvió a Francia y yo continué con mi aventura canadiense, ¡ahora en solitario!

Conseguí otro año de visado trabajando como técnico en la reparación de sillas de ruedas y vendiendo ayudas técnicas, seguía estudiando inglés y empecé a jugar a hockey sobre hielo.

Viviendo, como no, en mi inseparable furgó, decidí hacer un nuevo viaje en solitario recorriendo toda la Costa Oeste de EEUU hasta llegar a Baja California (México).

Fascinado por las bellas costas de Oregón, disfrutando como un niño haciendo senderismo bajo la sombra de los árboles más altos del mundo en el Red Forest National Park y en Yosemite. Atraído por poder avistar delfines, focas, elefantes marinos y ballenas a lo largo de la bonita costa californiana, y seducido, como no, al descubrir la vida de una familia de osos en Sequoyas National Park.

En este mismo viaje visité San Francisco, Las Vegas, Los Ángeles, Tijuana y el Gran Cañón del Colorado entre otros

Hace 5 años que vivo en mi furgó, es una Dodge campe-rizada de 1984.

Para los que se preguntan por las adaptaciones y cómo me lo monto para vivir: la única adaptación que tengo son los mandos para conducir, gas y freno. De hecho, son dos barras de aluminio que se adaptan a los pedales mediante



*¡Fue espectacular!,
lagos de
ensueño, bosques
interminables,
auroras boreales,
ríos y glaciares.*

un sistema de anclaje que se ajusta en pocos minutos (es una adaptación de viaje que encaja en casi todos los vehículos automáticos).

Para entrar y salir lo hago mediante la doble puerta lateral, que me permite meter la silla entera y moverme un par de metros en el interior. Suficiente para permitirme acceder a la cama, la mayoría de los armarios y poder cocinar desde mi propia silla.

Para ir al WC tengo que hacer una transferencia a una silla de camping que tengo (muy útil).

Durante el invierno, la vida en la furgó en Vancouver es diferente, aparco en la calle como cual-

quier coche (a menudo periodos que superan el mes), lo hago cerca de un *community centre* (un pabellón/gimnasio), de ese modo puedo ducharme allí, utilizar el baño y entrar un poco en calor, ya que mi furgó no dispone de calefacción.

El resto del año estoy más activo, en la playa, la montaña, hago escapadas cortas y largas.

¡Las mejores aventuras no se planean!

En uno de mis viajes, después de atravesar EE.UU. por la Ruta 66 y conducir por la zona de las cuatro esquinas (*four corners*), cuando estaba atravesando una reserva india Navaja y llegué a un puerto de montaña, Buffalo Pass, en Arizona, decidí hacer noche allí atraído por sus espectaculares vistas.

¡Tener una discapacidad no significa renunciar a tus sueños o tener que resignarte a lo que te marca la sociedad!

Ahora estoy viajando en plan mochilero por el Sudeste Asiático, si queréis seguir mis aventuras o contactar conmigo, podéis hacerlo mediante:

Manu Heras en FB
Intrepid_manu en instagram



ACAEBH

SOPORTE EN:

- Medicación
- Alimentación
- Acompañamientos
- Actividades básicas de la vida diaria

A PARTIR DE 5€/HORA

PARA MÁS INFORMACIÓN

93.428.21.80

acaebh@espinabifida.cat



Associació Catalana d'Espina Bífida i Hidrocefàlia

www.espinabifida.cat

Mejora tu autonomía gracias al nuevo servicio de ACAEBH

Con el nuevo Servicio de Ayuda a la Autonomía de la ACAEBH, cubrirás tus necesidades más básicas, como pueden ser la alimentación, la administración de medicación, los acompañamientos o las actividades básicas de la vida diaria. De esta manera podrás potenciar tu autonomía y vida independiente desde casa, en tu propio entorno. Para más información, no dudes en contactar con nosotros.

ACAEBH (Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia)

C/ Sorolla, 10, 08035 Barcelona.
Tel. 934282180 / tsacaebh@espinabifida.cat
www.espinabifida.cat

AMIDA

Si eres amigo de AMIDA, estás invitado a NATURLANDIA



Gracias al convenio que tenemos con Naturlandia, todos los usuarios del Grupo de Amigos de AMIDA, al igual que los usuarios de asociaciones y federaciones que forman parte del Consejo Social

del Institut Guttmann, pueden disfrutar de este parque temático de Andorra, gratuitamente. Entre las actividades se encuentran la visita al parque de animales y, cuando hay mucha nieve, hacer viajes en moto de nieve por paisajes idílicos tanto de día como de noche, practicar el mushing (paseos en trineo tirado por perros) o pasear con raquetas de nieve, tal y como hicieron los usuarios del Grupo Social de AMIDA. También se pueden hacer estancias con todas las comodidades garantizadas en el albergue, que es totalmente accesible.

AMIDA (Associació per la defensa dels drets de les persones amb discapacitat física, visual i auditiva del Principat d'Andorra)

C/ Prada Casadet, 2, Local C-D, AD500 Andorra la Vella
Tel. +376 813736 / amida@andorra.ad
www.amidaandorra.org

APPCAT



En favor de las campañas de vacunación

A través de dos socias (Núria y Zulay), APPCAT ha colaborado en la elaboración de un video para promocionar la necesidad de vacunación y constatar de primera mano los efectos perjudiciales de su negativa. Muchos de nuestros socios se contagiaron por la falta de vacunación. Queremos luchar contra la nueva moda antivacunas y explicar los riesgos que asumen. Puede visionarse en el siguiente enlace:

[https://www.youtube.com/watch?v=evdDpFbo1VI&feature=youtu.be\[/embed\]](https://www.youtube.com/watch?v=evdDpFbo1VI&feature=youtu.be[/embed])

APPCAT (Associats de Pòlio i Postpòlio de Catalunya)

C/ Virgili, 18, 08030 Barcelona. Casal de Barri Can Portabella.
Tel. 633185011 / appcat@appcat.cat
www.appcat.cat

SUPERAR L'ICTUS BARCELONA

Comprometidos con las personas que han vivido un ictus



La asociación Superar l'Ictus Barcelona se constituyó en el año 2014 y tiene la misión de ser un referente para las personas que han vivido un ictus, para estimular sus capacidades individuales y al mismo tiempo

potenciar sus relaciones sociales. El objetivo principal es LA PERSONA y los valores son iniciativa, superación, solidaridad, pluralidad, cooperación, transparencia, coherencia, ilusión, creatividad, participación, compromiso y conciencia colectiva.

Organizamos Grupos de Ayuda Mutua, coordinación a través del ritmo, entrenamiento y fisioterapia, grupos de conversación en inglés, taller de logopedia, talleres de manualidades, taller de nuevas tecnologías, taller de juegos de rol, salidas culturales y lúdicas, voluntariado, bicicleta adaptada, vela adaptada, cocina adaptada, etc.

Associació SUPERAR L'ICTUS BARCELONA

C/ Rosselló, 102, entlo. 1.^a
08029 Barcelona
Tel. 672 714 144
ictus@ictus.barcelona
www.ictus.barcelona

ASPAYM CATALUNYA

1.^{er} Concurso de fotografía y gala de premios Aspaym Catalunya



El pasado 19 de mayo del 2018, tuvo lugar la Gala de premios ASPAYM Catalunya. Evento para el cual se puso mucha ilusión y trabajo. Pudimos disfrutar junto a un gran número de socios/as, también con el grupo de danza AME y con simpatizantes y amigos/as.

Durante la Gala se repartieron diferentes premios de fotografía, entre



Especialistas en **adaptación de coches** para personas con movilidad reducida o limitada. Trabajamos con las mejores marcas para ofrecerte todas las garantías a la hora de adaptar tu coche.

www.arc-soluciones.com



Tel. 93 260 19 65



otros, para con ello motivar a todos y descubrir las joyas que forman la gran familia ASPAYM Catalunya.

Por esto y más, este pequeño artículo va dedicado a todos nuestros socios, socias y simpatizantes. Sin vosotros, ASPAYM Catalunya no tendría sentido, GRACIAS

ASPAYM CATALUNYA

C/ Pere Vergés, 1, 7.^a planta. Edificio "Piramidón", 08020 Barcelona.

Tel. 933140065

aspaymcat@aspaymatalunya.org

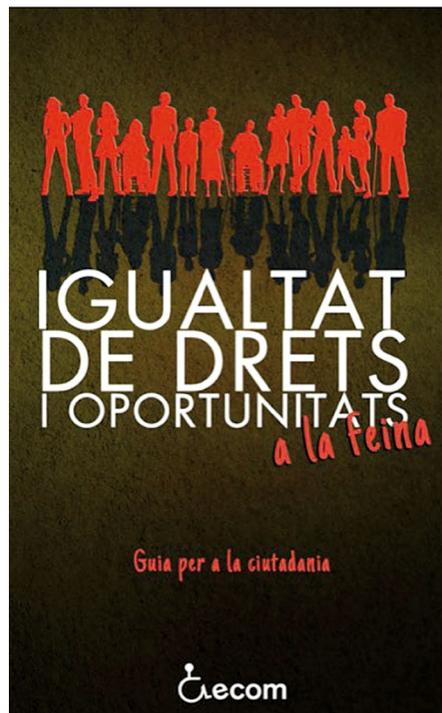
www.aspaymatalunya.org

ECOM

ECOM publica las guías "Igualdad de derechos y oportunidades en el trabajo"

ECOM, movimiento asociativo que desde 1971 trabaja por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, ha editado dos guías bajo el título "Igualdad de derechos y oportunidades en el trabajo", una dirigida a la ciudadanía y otra a profesionales del ámbito de la inclusión laboral, que pretenden promover el conocimiento del derecho a la igualdad en el trabajo y proporcionar recursos gratuitos para facilitar y fomentar la denuncia de la vulneración de estos derechos.

Estas guías son el resultado de un proceso participativo de más de 140 personas con discapacidad y profesionales de la inclusión laboral.



ECOM

Gran Via de les Corts Catalanes, 562, pral. 2.^a, 08011 Barcelona.

Tel. 934515550 / ecom@ecom.cat

www.ecom.cat

FEDACE

Día Nacional del Daño Cerebral

El día 26 de octubre se celebra el Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido (DCA), declarado por el Consejo de Ministros.

Para conmemorarlo, la Entidad, junto a las 40 asociaciones que la forman, realizarán una lectura, en *streaming*, a la misma hora, de un Manifiesto para solicitar: una estrategia nacional de atención al DCA, un código diagnóstico, un censo de personas con Daño Cerebral

y una atención al DCA universal e inclusiva que incluya a la familia.

Para apoyar la campaña, FEDACE ha preparado un video de divulgación que estará apoyado en medios sociales bajo el *hashtag* #DiaDCA junto al resto de acciones.



FEDACE

Federación Española de Daño Cerebral

C/ Pedro Teixeira, 8 planta 10, 28020 Madrid

Tel. 914178905 / info@fedace.org

www.fedace.org

SIRIUS MIFAS GIRONA

Centro para la Autonomía Personal

El SIRIUS MIFAS Girona es un Centro para la Autonomía Personal que ofrece, gratuitamente, información y asesoramiento para la autonomía personal y la accesibilidad del entorno, y que depende de la Generalitat de Catalunya.

Se dirige a las personas con discapacidad, gente mayor y sus familiares y/o cuidadores. También a las entida-

des del tercer sector, colectivos profesionales y estudiantes relacionados con el campo de la discapacidad.

Tipo de asesoramiento:

- Accesibilidad en el entorno
- Productos de apoyo
- Técnicas de comunicación

Disponen de una exposición permanente con productos de apoyo y soluciones de entornos accesibles,

SIRIUS MIFAS:

C/Empúries, 31 baixos,

17005 Girona

T. 972 41 40 41

sirius.girona@mifas.cat,

Horario: de lunes a viernes de 9h a 18h.

Atención personalizada con cita previa.



MIFAS (Asociación de Minusválidos Físicos Asociados)

Rambla Xavier Cugat, 43

17007 Girona

Tel. 972414041 / mifas@mifas.com

www.mifas.cat

TRACE

Nuevas actividades de Espai TraCE

Este mes de septiembre Espai TraCE, está lleno de novedades. Como cada

año, os proponemos muchas actividades grupales para mejorar la calidad de vida de personas con Daño Cerebral Adquirido. Destacamos algunas de las novedades: Grupo de Senderismo, Impresión en 3D y Filosofeando. Las tres actividades están pensadas para estimular la rehabilitación (cognitiva y física), mejorar la autonomía y el bienestar personal.



TRACE (Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral)

C/ Llançà, 42, 08015 Barcelona.

Tel. 933250363

info@tracecatalunya.org

www.tracecatalunya.org

ASPID

Nuevo Centro de Neurorehabilitación y de Autonomía Personal

ASPID ha inaugurado el nuevo Centro de Neurorehabilitación y de Autonomía Personal, la nueva sede en Lleida está situada en la C/Príncipe de Viana, 94, y se consolida como un centro de referencia que tiene por objetivo fomentar el máximo grado posible de autonomía de las personas con discapacidad, dependencia y/o afectaciones de origen neurológico. En estas instalaciones, se ofrecerán los servi-

cios de NeuroLleida y los Servicios de Autonomía Personal de la entidad, ofreciendo un modelo de atención integral con tratamientos de neurorehabilitación especializados, asesoramiento y acompañamiento para la autonomía personal y desarrollo de actividades de ayuda mutua y participación social.



ASPID (Associació de Paraplègics i Discapacitats Físics de Lleida)

C/ Roger de Llúria, 6, 25005 Lleida

Tel. 973228980

aspid@aspid.org

www.aspid.cat

LA LLAR

BANCO DEL MOVIMIENTO (Banco de préstamo de ayudas técnicas)

La Llar junto con el Instituto de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona, pone en marcha un proyecto de préstamo de ayudas técnicas (muletas, sillas de ruedas, camas...) en los distritos de Sants-Montjuïc, Les Corts, Sarrià-Sant Gervasi, Eixample y Ciutat Vella. Este proyecto se une al ya existente en otros distritos y que gestiona la Asociación Asendi. El objetivo de esta iniciativa es que las



personas con dificultades motrices o de movilidad puedan acceder al préstamo del material que necesiten durante un máximo de 6 meses.

Associació Catalana LA LLAR de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple

Passeig de l'Exposició, 16-20, 08004 Barcelona

Tel. 93424 9567 / lallar@lallar.org

www.lallar.org

ÀREADAPTADA

Actividades de bici adaptada y submarinismo adaptado para personas con y sin discapacidad.

El próximo 30 de septiembre se celebra la *56 festa del pedal* en Girona. Actividad especialmente apropiada para hacer en familia, con niños o individualmente. Parte de Girona (plaza 1 d'Octubre) y realiza un recorrido por una parte de la Vía Verde de Girona. Adecuado para todos los niveles.

El próximo 6 de octubre se realiza la *22 Passejada sobre rodes* en Barcelona (barrio de Les Corts). Recorrido urbano que permite ver 11 km de la ciudad desde la bici y sin tráfico. Ruta familiar y adecuada para todos los niveles.

Durante el mes de octubre se realizará la *II Collada de Tosses*. Ruta solo apta para expertos en bici, de 54 km

y cuenta con un trayecto por el pre-Pirineo de paisajes realmente bellos.

Àreadaptada dispone de diversos modelos de bicis adaptadas que les permiten dar servicio a casi cualquier tipo de discapacidad.



Para apuntarse o pedir información de actividades o sobre bicis adaptadas:

Àreadaptada Associació

C/ Gerani, 10, 08228 Les Fonts de Terrassa

Tel 93 736 25 20 / info@areadaptada.org



Sillas salvaescaleras



Plataformas



Adaptación de vehículos



SOLUCIONES EN ACCESIBILIDAD

Presupuesto sin compromiso
Financiación a medida

900 414 000

www.validasinbarreras.com

Nuevas deducciones anticipadas por discapacidad

El 18 de julio, el Boletín Oficial del Estado (BOE) publicó la Orden HAC/763/2018 del Ministerio de Hacienda para solicitar oficialmente el abono de las nuevas deducciones anticipadas en el Impuesto de la Renta de las Personas Físicas (IRPF) por discapacidad y familia numerosa.

En relación con las deducciones por personas con discapacidad a cargo, la modificación supone la extensión de los supuestos a los que se aplica en la Ley de Presupuestos Generales del Estado de 2018, añadiendo la deducción por cónyuge no separado legalmente cuando este sea una persona con discapacidad que no tenga rentas anuales, excluidas las exentas, superiores a los 8.000 euros.

II Congreso Internacional de Asistencia Personal en España

PREDIF organiza, los días 24 y 25 de octubre, en Sevilla, el congreso con el objetivo de promocionar la figura del Asistente Personal y la filosofía del modelo de vida independiente entre personas en situación de dependencia, familiares, profesiona-

les de los servicios sociales, entidades del tercer sector, y personas en situación de desempleo como posibles asistentes personales.

El encuentro quiere tener un marcado carácter social en el que se contarán experiencias nacionales e internacionales, se hablará de la asistencia desde la perspectiva de género o se debatirá sobre la asistencia personal en las diferentes etapas de la vida, entre otros temas.

Las inscripciones son gratuitas hasta completar el aforo. Toda la información en: <http://asistenciapersonal.predif.org/>

Concurso de fotografía y discapacidad

La Asociación Roosevelt ha convocado la XIII edición del concurso Fotografía y Discapacidad 2018. Todos aquellos interesados en participar deben mandar fotografías que reflejen cualquier realidad de la vida diaria del colectivo de personas con discapacidad, y preferentemente con discapacidad física, en diferentes ámbitos como el laboral, en la educación, el deporte, el ocio, etc.

El concurso tiene 3 premios: 500 euros (1.º premio), 300 euros (2.º premio) y 100 euros (3.º premio), y se podrán presentar un máximo de tres fotografías por participante, en color o blanco y negro.

La fecha límite de recepción de obras es el 23 de noviembre. Para más información: teléfono 969 230 632 o e-mail: roosevelt@telefonica.net.

Conferencia Anual de EASPD en Barcelona

Conferencia sobre “Tecnología y digitalización en los servicios de soporte y atención a las personas”.

Los días 4 y 5 de octubre se celebra en Barcelona la conferencia anual de EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities) con la participación de proveedores de servicios, autoridades, organizaciones de personas con discapacidad, universidades e investigadores.

En el programa destacan diferentes bloques dedicados a la tecnología y discapacidad, así como su impacto en la áreas de educación, trabajo y vida independiente.

Institut Guttmann presentará la plataforma digital SiiDON i el Qvid-Lab-Laboratorio de medidas potenciadoras de la calidad de vida y la autonomía de las personas con discapacidad de origen neurológico.

Durante las jornadas, también tendrán lugar *workshops* desde el punto de vista de los diferentes proveedores de servicios.

Más información en: www.technologybcn2018.com

La salud cerebral es el tema central de las Jornadas Técnicas del Institut Guttmann

El 9 de octubre tendrán lugar en CosmoCaixa de Barcelona las XXX Jornadas Técnicas del Institut Guttmann, centradas en la salud cerebral.

Hoy sabemos que el cerebro, además de jugar un papel clave en nuestra interacción con el entorno y ofrecernos la posibilidad de disfrutar plenamente de nuestras vivencias, es el órgano que controla la totalidad de nuestro organismo y una pieza fundamental para el mantenimiento de la salud integral. Mantener sano el cerebro, a lo largo de nuestra vida, es el gran reto médico del siglo XXI, y por eso hemos hecho un completo programa con referentes internacionales y nacionales de este ámbito, como Yaakov Stern, Mara Dierssen, Andrés Martín Asuero y Òscar Cadiach, entre otros. La jornada estará conducida por Gaspar Hernández, Jordi Basté y Daniel Arbós. Las inscripciones están abiertas.

Para más información y ver el programa visitad la web del Institut Guttmann:

<https://www.guttmann.com/ca/xxx-jornades-tecniques-linstitut-guttmann>

Accreditaciones nacionales e internacionales

Por cuarta vez consecutiva, Institut Guttmann ha renovado la acreditación Joint Commission International, una de las auditorías más exigentes y exhaustivas relacionadas con la gestión de la calidad de las organizaciones sanitarias.

También la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR) y la International Certification Network (IQNet) han otorgado a Institut Guttmann el Certificado del Sistema de Gestión de Responsabilidad Social.

Memoria-Balance Social del Institut Guttmann 2017

Desde principios de julio está disponible en la web del hospital la Memoria-Balance Social 2017 con el Informe de la Responsabilidad Social Corporativa. En este documento se recogen las principales actuaciones llevadas a cabo a lo largo del año en el ámbito asistencial, de investigación, docente y social, para conseguir los objetivos institucionales del Institut Guttmann.

Especial mención tiene el impulso dado a las obras del nuevo edificio Guttmann Barcelona y el diseño de la oferta asistencial tanto para la futura neuroclínica como para el proyecto de apartamentos con so-

porte para la vida independiente, Guttmann Barcelona Life.

'Guttmann Barcelona' al 48h Open House Barcelona

Los días 27 y 28 de octubre se celebra el Festival de Arquitectura de Barcelona y una de las principales actividades que se organizan dentro del mismo será el **48h Open House Barcelona**, unas jornadas que tienen como objetivo acercar la arquitectura a la ciudadanía y al público en general. Cada edición cuenta con una selección de edificios que pueden ser visitados de manera gratuita.

Este año, el nuevo **Guttmann Barcelona** forma parte de los edificios seleccionados, y durante dos días se organizarán, unas jornadas de puertas abiertas que permitirán visitar el nuevo complejo Guttmann Barcelona, que cuenta, por un lado, con los apartamentos **Guttmann Barcelona Life**, diseñados especialmente para la promoción de la vida independiente para personas con discapacidad, y por otra parte, la Neuroclínica **Brain Health Institute** (Instituto para la Salud Cerebral), que ofrecerá servicios de neurorrehabilitación especializada, integral y personalizada.

Si te interesa asistir a las puertas abiertas, dispones de toda la información en la página web:

<https://48hopenhousebarcelona.org/ca/edifici/nou-institut-guttmann>.

¡Ahora es el momento!

Vive la experiencia **SmartDrive** MX2 + PushTracker y supera tus límites

Visita ya
tu Ortopedia
y Pruébalo



**Anticípate
y AHORRA**

Infórmate de descuentos y promociones si compras tu SmarDrive antes del 30 de Noviembre



io interortho
Tu Red de Ortopedias de Confianza

Tel. 981 104 310

Mail: info@interortho.es

www.interortho.es

Síguenos en:   



Guttman Barcelona **life**

Para personas con discapacidad que quieran desarrollar **un proyecto de vida independiente** de manera activa, normalizada y con un estilo de vida propio.

Guttman Barcelona Life es un equipamiento social formado por apartamentos adaptados y domotizados que cuentan con un amplio abanico de servicios personalizados.

Los apartamentos, de entre 53 y 56m², totalmente equipados, con opción a terraza, se emplazan en las cuatro plantas superiores del moderno edificio Guttman Barcelona, ubicado en un punto estratégico de la ciudad y accesible en transporte público.

"Porque no se trata de vivir en un lugar, sino de disponer de un espacio para vivir y para convivir".



Guttman Barcelona Life, una iniciativa de Institut Guttmann

Contacta con nosotros en:

www.barcelonalife.guttmann.com