

ASPAYM



Comunidad Valenciana

Núm. 63 (5^a época) - Marzo 2009

ASPAYM

Revista Informativa

La Revista **ASPAYM** es el órgano de difusión de **ASPAYM Comunidad Valenciana**, pretende ser un vehículo de información para todos los interesados en los diferentes aspectos de las discapacidades, tanto médicos como de interés general.

Los artículos y opiniones que se publican son responsabilidad de los firmantes. Los editores, al aceptar los trabajos, regulan unas normas básicas acordes con la ética de la publicación.

Han colaborado en este número :

Luis Escribano Arellano
Amparo Solaz Alepuz
Celene Araujo
Alberto de Pinto
Almudena Tarazaga
Denis de Ninche
José Tomás Ruíz
Marta Torrado
Andrés Aberasturi
Raquel Suria
Ana M^a Lopez
Eva M^a Gonzalez
Diana Mora
Rakel Poveda
Ignacio Bermejo
Carlos Sotos

Damos las gracias a todas las personas que han hecho posible la publicación y difusión de esta Revista.

Depósito legal: V-1887-1991

ASPAYM Comunidad Valenciana

Junta Directiva:

Presidente: José Balaguer
Vicepresidente: Carlos Sotos
Tesorera: Ana M^a Micó
Secretaria: Juan M. Bertomeu
Vocales: Jose Vte. Jordán
Francisco Molina
Amparo Rubio
Yolanda Ruiz

Sede Social

Pl. Salvador Allende, 5
46019 VALENCIA
Tel. y Fax: 96.366.49.02
E-mail: info@aspaymcv.com
www.aspaymcv.com

REVISTA

Editores:
ASPAYM Comunidad Valenciana

Maquetación:

Alejandro Sáez Fernández
Carlos Sotos Portalés

XXIX JORNADAS DE INFORMACIÓN

Como cada año, y ya van unas cuantas ediciones, vamos a celebrar las Jornadas de Información de nuestra asociación; este año y a diferencia de años anteriores, cambiamos la fecha y las adelantamos al día 3 de abril ¿el motivo? tan solo por problemas de infraestructura. En esta edición volvemos una vez más a la Consellería de Educación, consideramos que es un lugar conocido por todos, cómodo para el colectivo y próximo al Hospital La Fe ya que tan solo hay que cruzar la Avda. de Campanar.

Otra de las diferencias respecto a ediciones anteriores es que el programa de ponencias se reduce a la mañana de ese viernes, pero no por menos número de ponencias va a reducirse la calidad de sus contenidos. Para este año hemos propuesto temas siempre actuales y que creemos despertarán el interés de nuestros socios.

Aunque en breve todos habréis recibido por carta el programa definitivo, puede que incluso antes de tener esta publicación entre las manos, os hago un adelanto de las temáticas que se tratarán en las cuatro ponencias que ocuparán la mañana en horario de 10:00 a 14:00.

Abrirá las Jornadas el Dr. José Bustamante Bellmunt, psicólogo del equi-

po Discasex y nos hablará de "sexualidad y autoestima" en el colectivo de personas con discapacidad; este dará paso a D. José Antonio Martín Rodríguez, director gerente de PREDIF (Plataforma Representativa de Discapacitados Físicos) que nos contará las "actividades de normalización (incluyendo el turismo y ocio)" que se llevan a cabo desde Predif.

De "actividades, servicios y proyectos de la Federación Nacional Aspaym" nos hablará su presidente, el D. Alberto de Pinto Benito y la gerente adjunta de la Federación D^a. Rosa Cerezo Ramos. Por último cerrará las jornadas y con el título "¿Puede la médula espinal regenerar? La Dra. Victoria Moreno Manzano del Laboratorio de Reprogramación Celular en el Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia, con ella estará el responsable del Laboratorio y subdirector del prestigioso centro, el Dr. Miodrag Stojkovic.

Una vez clausuradas las XXIX Jornadas en su aspecto técnico-científico nos trasladaremos a la playa para efectuar una comida de convivencia, este año de nuevo celebraremos el aspecto lúdico de la Jornadas en el restaurante L'Estimat ubicado en la playa de Las Arenas, Avda. de Neptuno, 16.

Os esperamos.

40 ANIVERSARIO DE LA FE

El 28 de Noviembre de 2008 se celebraron los 40 años de la inauguración del Hospital La FE. Un cumpleaños que ha tenido diversos actos conmemorativos a lo largo de todo el año.

Y desde el mes de Noviembre han tenido lugar una exposición de fotos antiguas, una obra de teatro, concurso de relatos breves relacionados con el hospital así como varias jornadas bajo el título Ciencia y Experiencia, que de forma amena y agradable nos han ido acercando a los diferentes pabellones y servicios mediante anécdotas, recuerdos y experiencias de los profesionales y también han participado asociaciones de pacientes entre ellas ASPAYM , así como la Federación de Deportes Adaptados (Hospi-Sport ambas de la Comunidad Valenciana dándonos a conocer las actividades que se realizan, actos sociales y la trayectoria recorrida en el tiempo, recordemos que ASPAYM hace poco cumplió 25 años.

También la ULM ha participado en el evento relatando la historia de la Unidad así como anécdotas, recuerdos y vivencias que se han ido acumulando a lo largo de tantos años. No nos consideramos especiales ni maravillosos, pero tampoco podemos vivir indiferentes ante la discapacidad, un mundo éste que te puede atrapar, como nos ocurre a muchos de los que seguimos en la ULM, y consigue llenar tu vida de proyectos y satisfacciones que te van enriqueciendo y te hacen crecer como profesional y como persona.

Amparo Solaz Alepuz
Enfermera de la ULM.



MI EXPERIENCIA EN ASPAYM CV

El Trabajo Social es una carrera que permite realizar su labor en diferentes sectores sociales, fomenta el bienestar de las personas, informa y orienta para lograr una integración social. En este momento estoy compartiendo una gran experiencia personal y profesional, mi labor la estoy realizando a la Discapacidad Física, específicamente a Lesionados Medulares.

Formar parte de Aspaym CV, me ha supuesto conocer sobre la lesión medular, mirar en todas estas grandes personas el deseo de seguir viviendo, de superación, motivación y entusiasmo de seguir contribuyendo a esta sociedad. En sus rostros hay ilusión, alegría y ganas de seguir trabajando para beneficio de todos los que forman parte de la Asociación. No imagine poder compartir todo esto.

En la Asociación se realizan muchas actividades, entre ellas las Visitas al Centro de Rehabilitación de Levante y a la Unidad de Lesionados Medulares del Hospital La Fe, para tener un contacto directo con aquellas personas que han sufrido recientemente la lesión medular. La labor en ese momento es dar una luz, sobre aspectos que desconozcan y tratar de darles respuesta a todas las inquietudes que posean. Darles ánimo, apoyo en ese nuevo reto que



tendrán que enfrentarse. Todo esto para mí es una gran experiencia.

Cada día aprendo algo nuevo, con las indicaciones y los conocimientos de Pepe y Raquel, ello me permite que vaya aprendiendo lo que conlleva la lesión medular, con lo que puedo contribuir a dar información sobre los recursos que existen en la Comunidad Valenciana a las personas que lo padecen.

Deseo darles las gracias por la acogida y el cariño que he recibido por todos ustedes: Raquel, Pepe, Carlos, Paquito, Yolanda, Juanma, Ana María, Mari Luz, Amparo, José Vicente, Pepa, Marisa... y a todos con los que he mantenido un dialogo directo, espero seguir haciéndolo por más tiempo.

Celene C. Araujo Anangonó

UNA BUENA AMIGA

Queridos amigos de ASPAYM: El tiempo que he disfrutado con vosotros en diferentes ocasiones, me ha permitido ser capaz de sentir el impacto psicológico que sufre una persona al recibir la noticia de una lesión medular, o una minusvalía física grave, y el cambio radical que ello provoca en su autoestima; en la aceptación de sí misma e incluso de sus familiares y amigos. Lo más probable es que la situación provoque un estancamiento en su desarrollo integral, una actitud que poco a poco habrá que ir transformando para convertirla en un estímulo que invite a la superación y a la adaptación. Dar ese paso, provocar esa "vuelta a empezar" no es nada fácil. Pocos pueden hacerlo solos o solas y, seguramente, un gran número lo ha conseguido gracias a las personas que componéis ASPAYM.

Es evidente que lo más urgente, lo más necesario en el caso de alguien que vive esta situación, es la atención sanitaria; pero no es lo único. Incluso me atrevo a decir que llega un momento en que pasa a ser algo casi secundario, pues "no sólo de pan vive el hombre". La vuelta a la mínima normalidad es el principal deseo de quienes pasan por esto. Ser un ciudadano más, poder disfrutar de las oportunidades que brin-



da el "estar vivo", se convierte en la causa de la lucha diaria.

Desde el Ayuntamiento de Valencia sabemos que las administraciones públicas tienen una importante responsabilidad a la hora de conseguir la tan deseada autonomía y, para conseguir ese fin, se trabaja en diferentes áreas mediante programas que abarcan desde la prevención a la accesibilidad pasando por las ayudas económicas a asociaciones, campañas en los medios de comunicación y otras cuestiones en áreas de urbanismo, edificabilidad o transporte.

Para trabajar en todo ello con el mayor acierto, la Concejalía de Bienestar Social e Integración, no duda en contar con el asesoramiento que continuamente ofrece ASPAYM, al tiempo que procuramos satisfacer sus demandas y propuestas.



Como sabéis, siempre hemos colaborado con ASPAYM en actividades dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas. También trabajamos habitualmente en la puesta en marcha de campañas de sensibilización sobre las dificultades de desplazamiento que implica el moverse por la ciudad en silla de ruedas; así como en la mentalización a los conductores para que respeten los elementos de accesibilidad como rampas o vados en la vía pública.

Lo estamos haciendo y seguiremos haciendo lo necesario para que, en nuestra ciudad, un discapacitado físico goce de las mismas oportunidades que cualquier otro. Sabéis que podéis contar con nosotros para alcanzar vuestras metas y para ello trabajaremos codo con codo.

Deseo animaros en vuestra tarea y también pedir os, de forma especial, un esfuerzo extra para concienciar a la población sobre las repercusiones que ciertas imprudencias acarrearán en nuestra vida; especialmente a la hora de evitar accidentes que puedan provocar una lesión medular

El papel que ASPAYM representa en todo esto es crucial, por eso quiero aprovechar para felicitaros por vuestro trabajo, y también daros la enhorabuena por esta revista donde en más de una ocasión alguien habrá encontrado las palabras necesarias, que se han convertido en aliento y empuje para emprender un camino hacia una nueva vida.

Marta Torrado de Castro Concejala de Bienestar e Integración del Ayuntamiento de Valencia

PÁGINA WEB

Visita nuestra página Web, la dirección de acceso es: www.aspaymcv.com Allí pondréis encontrar todas las últimas novedades relacionadas con nuestra Asociación y la patología de la lesión medular.

También queremos comunicarte que a partir de ahora los anuncios de venta de material o de cualquier otro tipo de cuestión que quieras publicar, sólo aparecerá en la sección de anuncios de la página Web, por lo que si deseas anunciar algo es mejor que lo envíes por correo electrónico a ASPAYM-C.V. a la siguiente dirección de correo: info@aspaymcv.com

Si deseáis incluir alguna noticia interesante enviadla por correo electrónico a la atención de Vicente.

NEFASTO 2009

Ya estamos en el año 2009.
¿Qué nos puede deparar este aciago año?.

Para empezar, este año 2009, en España seremos aproximadamente mil paraplégicos más.

Mil personas, en su mayoría jóvenes, que se quedarán paraplégicos y se incorporarán al club de los partidos en dos; porque de esa manera se quedarán sus cuerpos: partidos en dos partes. Una parte sensible y otra parte insensible, que no muerta, que tendrán que educar y aprender a quererla.

Mil paraplégicos, en su mayoría por accidentes de tráfico, que aunque en un principio la moral se les bajará por los suelos porque verán truncadas sus vidas y expectativas; con el paso de los días superaran esa fase, e igual que lo tuvimos que hacer nosotros, tendrán que aprender a vivir de otra manera a como lo hacían antes.

Mil compañeros de paraplejía que aprenderán a vivir un día a día ni mejor ni peor; pero eso sí: diferente. Un día a día con muchas barreras, sobre todo arquitectónicas, aunque no tantas como las que en su día nos encontremos nosotros, que sin duda aprenderán a conocer y a superar como antes lo hicimos los que ya tenemos experiencia.

A nivel general, en España, según vaticinan los gurús de la economía, de la política y del periodismo, este año 2009 va a ser muy; pero que muy adverso. Aumentará la crisis de capital y financiera y también el déficit nacional y por tal motivo el crecimiento nacional será siendo cero, por lo que la economía seguirá en recesión, con la consiguiente falta de dinero; motivo por el cual la crisis será mucho más pronunciada y se seguirán cerrando empresas con el perjuicio para los trabajadores que al final del año rondaran los cuatro millones de parados. Y como siempre, este 2009, seguiremos siendo los mismos quienes pagaremos el pato, los que menos tenemos, mientras que los políticos seguirán con su vana palabrería tratando de atraerse al personal para que les voten y así no perder ellos sus poltronas y sus muchos privilegios.

Yo espero y deseo que; a pesar de la manifiesta recesión, los políticos que mandan en la Comunidad Valenciana no se olviden de nosotros, ni de sus promesas, y que de una vez por todas doten de los medios necesarios la Ley de Dependencia y que de la misma manera que ponen el dinero y todos los medios necesarios para patrocinar muchos eventos, entre ellos los eventos deportivos, que doten también del dinero que haga falta y de todos los medios



que tienen a su disposición para que, de una vez, en el 2009 se construya la residencia de parapléjicos que tiene en proyecto ASPAYM.

También espero y deseo; que ya que en el 2010, según una resolución del Parlamento Europeo, todos los edificios públicos y privados de España, con afluencia de público, tienen que tener sus accesos para las sillas de ruedas; que los responsables, ósea los políticos, tomen las medidas necesarias y empiecen este año 2009 a trabajar en ello para que en la fecha requerida todos los edificios tengan los accesos necesarios; cosa harto difícil sabiendo quienes son y como son algunos de los políticos que tenemos.

Otra cosa: Todos hemos visto en la TV y hemos leído que, a propuesta de nuestro compañero el diputado parapléjico: Francisco Vañó, este año 2009, en el Parlamento Español se va a decidir, o no se decidirá, si reformar el código de la circulación para que al conductor que aparque en los estacionamientos reservados para los discapacitados, sin tener la tarjeta para hacerlo, se considere como una sanción grave por lo que la multa sería de 600 €. (En la actualidad es una falta leve y la multa es muy pequeña)

Yo considero que si esa reforma del código se aprueba sería una buena manera para que los aprovechados

pagaran por su insolidaridad. Pero también considero que esa reforma, si no va acompañada de otras consideraciones, tiene un PERO.

Y es el siguiente: Si en la actualidad siendo una falta y sanción leve aparcan, en nuestros estacionamientos, quienes quieren con tarjetas cedidas por familiares, amigos, políticos y falsificadas ¿que será cuando las multas sean de 600 € ?. Pues resultará que todos los conductores se agenciarán tarjetas de discapacitado para aparcar y nadie, ni siquiera la policía, les podrá decir nada.

Vañó ha tenido una buena idea. Muy buena idea. Pero esa idea sería buena siempre que fuéramos personas civilizadas y solidarias; pero como somos un país de pillos, tramposos, taimados, maliciosos, marrulleros, sinvergüenzas, cínicos, insolidarios y malas personas; sinceramente creo que esa reforma del código en vez de favorecernos nos va a perjudicar. Y si no al tiempo.

En lo internacional; la crisis económica seguirá más o menos como en España y cuando estéis leyendo esta colaboración ya habrá sido relevado el mandamás de la casa blanca, el pistolero Buss, por la esperanza de todos los que dicen ser de izquierdas: ese medio negro parecido a un maniquí de escaparate llamado: Barack Obama.

Hay quienes se creen que el moreno, como nuevo emperador del mundo,

va a cambiar en algo la política de los USA; y yo creo que no va a ser así porque todo va a seguir más o menos igual que ha venido siendo hasta ahora.

Entre otras cosas, en el conflicto de Oriente Medio, los USA seguirán apoyando al estado terrorista de Israel para que sigan sin acatar las resoluciones de las Naciones Unidas y además de no devolver las tierras que les robaron a sus legítimos dueños, los palestinos, continúen masacrando a estos como lo vienen haciendo desde hace decenas de años.

¿Qué podemos hacer nosotros ante este funesto 2009?. No podemos hacer

nada. Así de sencillo. No podemos hacer nada.

Aún así; yo aprovecho, y esto si que lo puedo hacer, para felicitar por el año nuevo a todos los parapléjicos y socios de ASPAYM deseándoles que este ominoso año 2009, para todos ellos sea un buen año.

¡UN BUEN AÑO!

Buñol a 8 de enero del 2008
Luis Escribano Arellano

PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL

La Asociación desarrolla desde el 2003 un programa de apoyo psicosocial coordinado por nuestra psicóloga Vanessa Carot. El objetivo de este programa es apoyar a los lesionados medulares en el proceso de afrontamiento de la discapacidad, en su adaptación a ella y en la resolución de la problemática psicosocial consecuente.

Todo ello, por medio de estrategias de intervención de tipo grupal que incluyen desde áreas relacionadas con la mejora del funcionamiento psicosocial (actividades de la vida diaria, rehabilitación cognitiva, habilidades sociales, autocontrol y manejo de estrés, autoestima, resolución de problemas...) pasando por el desarrollo de redes sociales (ocio y tiempo libre, integración en recursos comunitarios).

Si crees que te puede interesar y te apetece formar parte del grupo no dudes en ponerte en contacto con la asociación y estaremos encantados de informarte.

LA SIRENITA DE LA DÁRSENA

Como otras veces nos llega bastante información por parte de ASPAYM CV vía email, y un grupo de tres personas (Pedro, Juan y Yo) quedamos para ir a dar un paseo en la Sirenita. Fué un día bastante «fresquito» y allí estábamos bien abrigaditos, preparados para el paseo en barco. Primero los chavales de la escuela taller nos hicieron una pequeña charla sobre el mar en general y el puerto en particular; erizos, algas, la contaminación que existe, etc... en fin bastante entretenido, con recipientes llenos de muestras recogidas en ese momento en el agua del puerto.

Mientras, el capitán de la Sirenita y su tripulación, (un chico y una chica) iban arrancando y poniendo a punto la embarcación. Subimos los tres con otros dos chavales que nos hacían comentarios sobre el puerto y alguna curiosidad como la ubicación de la lonja de pescadores y la imponente grúa que se dejó a modo de recuerdo en la zona donde están los equipos de la Copa

América. Pedro nos contaba que él cuando era joven si había subido en esta embarcación. Al acabar el recorrido nos hicimos unas fotos y quedamos para otra vuelta en Verano con más calorcito.

“Sirenita” fue construida en 1953 por un afamado carpintero de Ribera (el maestro Palau) y prestó sus servicios para el paseo de turistas en el puerto de Valencia durante 50 años pero, a principios de 2007, iba a ser desguazada y hundida.

Con el fin de evitar la desaparición de un barco que forma parte de la memoria colectiva de la ciudad de Valencia, la Fundación Un Mar Sin



Barreras decidió adquirir la embarcación; no solo por su valor histórico, si no también para poder dotar a Valencia de una embarcación totalmente adaptada para gente con discapacidad.

La rehabilitación y adaptación de este barco de 12 metros de eslora por parte de profesionales náuticos, -entre los que se encuentra el hijo del «maestro» Palau-, y por jóvenes en riesgo de exclusión social, se pretende «eliminar las barreras físicas y menta-



les que impiden a las personas con discapacidad disfrutar del mar y los deportes náuticos.

Esta «Sirenita» en concreto es un barco de paseos turísticos de 12 metros de eslora, totalmente adaptada para personas con discapacidad por la Fundación Un Mar Sin Barreras. La embarcación cuenta con 8 plazas para sillas de ruedas, un baño adaptado, una cubierta plana accesible y una rampa para facilitar el acceso abordo.

El proyecto ha contado con el apoyo de Obra Social Caja Madrid, fundamentalmente, que ha financiado su restauración y parte de su adaptación, en la que también colabora la Consellería de Bienestar Social.

Germán García



MI HIJO

Casado, dos hijos; el mayor va por su cuenta y sobre el segundo, discapacitado, los jueces me han devuelto la patria potestad. Cuando tuvimos que pasar el mal trago de incapacitarlo, en el Juzgado de Familia de Madrid no había ningún sitio reservado donde aparcar el coche y hacer las maniobras pertinentes de sacar la silla de ruedas, bajar al chico y colocarlo.

Dentro del juzgado (insisto: el dedicado entre otras cosas a incapacitaciones) tampoco había sistema alguno para sortear los obstáculos con la silla de ruedas pero sí un arco de esos que pita si llevas algo de metal. Los ascensores eran también normales, es decir pequeños e inadecuados para una silla de ruedas. Sigo.

Para los tres que componemos la unidad familiar, una situación más o menos normal aunque siempre dura, voy por la vida con la friolera de 12 (doce) tarjetas sanitarias: tres de la comunidad de Madrid, tres de la de Castilla La Mancha (en donde vivo la mayor parte del tiempo), tres de la Asociación de la Prensa y tres más de la empresa colaboradora de RTVE. Sigo.

Algunos complementos médicos que tiene que tomar mi hijo los puedo

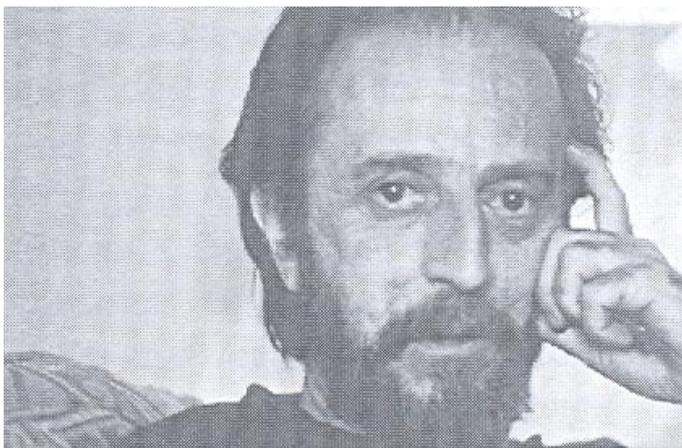
comprar en Madrid por la Seguridad Social, pero no están incluidos en Castilla La Mancha y al contrario. En Madrid a mi hijo se le considera a todos los efectos como jubilado pero no así en la comunidad vecina. Cada vez que le recetan algo en uno de los dos sitios, le dan de alta por las buenas en la Comunidad que sea y causa baja en la otra. Todo, claro, sin consultar conmigo. Sigo.

Estamos citados para el próximo mes con el fin de que «lo valore» una comisión de expertos. Si no recuerdo mal, mi hijo ha pasado ya por cuatro valoraciones distintas de las que, naturalmente, tengo certificados definitivos. Es igual: hay que volverlo a pasear al chico porque ninguna de las valoraciones hechas por la Administración, con participación de médicos de la SS, trabajadores sociales, médicos forenses, jueces, fiscales y psicólogos sirve para nada.

Quieren verle otra vez, otra vez tres nuevos profesionales quieren opinar sobre mi hijo, otra vez le van a preguntar cómo se llama en medio de un silencio sin posible respuesta que duele, otra vez le van a pedir que levante un brazo en medio de una inactividad que duele, otra vez nos van a hacer repetir su historia de treinta años inútilmente porque todo está ya en los mil

papeles que la propia Administración ha ido rellenando sobre mi hijo en este tiempo. Pero no importa nada; mi hijo es un objeto de deseo para aumentar el número de afiliados a la SS, un objeto al que hay que llevar de aquí para allá una y otra vez para que los protocolos se cumplan al margen de los sentimientos, un objeto que milagrosamente -porque si no, no se explica- puede recuperar de pronto todas sus facultades deterioradas desde que nació. Concluyo.

A nadie le importa nada ni mi hijo ni sus padres. Esto funciona así y si un juez me ha devuelto la patria potestad, otro me tiene que dar permiso para solicitar su ingreso en una residencia o centro de día (invocando, por cierto un artículo equivocado que se refiere a lo tutores pero no a los padres); que cuatro veces hayan valorado su discapacidad, da exactamente igual, no



les basta: quieren meter -otra vez- el dedo en la vieja herida que ellos se encargan de que nunca deje de doler.

La Administración está llena de impresos pero carece de corazón y de respeto. Hace campañas contra la diferencia y es la primera en segregar, de diferenciar, en «cosificar» a los diferentes.

Pero pese a todo, pese a este drenaje inútil de padre que hoy escribo en nombre de muchos, el mes que viene volveremos con el crío para que le valoren porque si no, si te revelas, si gritas y exiges, careces de derechos, no existes, te falta un formulario y el expediente es papel mojado. Volveremos a exhibir a nuestro hijo y tampoco, me temo, habrá ni plaza reservada por si llueve o hace frío.

Ahora se están pegando por la financiación autonómica. Me da igual ya. Si ni siquiera se dan cuenta de todo lo que han hecho mal, ¿cómo vas a esperar que rectifiquen? Crearon el error, lo heredaron y cada vez van ahondando más en él. Sucederse así es perpetuar el fracaso.

Andrés Aberasturi
MADRID, 23 Dic.
(OTR/PRESS)

QUIÉRETE

¿ALGUNA VEZ HABEIS TENIDO LA SENSACIÓN DE QUE NO LE GUSTAIS A NADIE, NO OS ACEPTAN?... PUES ES HORA DE CAMBIARLA POR OTRA QUE DIGA “ME QUIERO”

Has notado que si al mirarte al espejo notas un rostro cansado, deprimido, enfermo, tu día no es muy bueno? A la inversa, cuando el espejo te devuelve un rostro sonriente, saludable y optimista, ese día será muy favorable.

La imagen que tienes de ti mismo es muy importante. Estará grabada en tu fondo mental (subconsciente e inconsciente) y te impulsa a percibir el mundo de determinada manera. Te provoca emociones y pensamientos, según sea esa imagen. Por eso si te ves con decaimiento, todo lo que te rodea lo percibirás desfavorable, tendrás poca motivación y energía. Tu mente se comportará de forma apagada y poco creativa.



Utiliza el extraordinario poder de tu mente interior con la «Técnica del Espejo». Cada día por la mañana al presentarte al espejo, sonríele a tu imagen. Procura lograr una expresión amorosa, feliz, radiante y positiva. No importa como te encuentres realmente. Lo importante es conseguir esta imagen. Piensa en cosas que te hayan sucedido y que te haga sentir bien, en sucesos divertidos o alegres, en logros personales.

Una vez que has conseguido que el espejo te devuelva este rostro sonriente y magnético, deja de mirarte (¡no vaya a ser que cambies de expresión!). A partir de ahí, tu día será mucho mejor, porque esta imagen quedará grabada en tu fondo mental y programará tu jornada.

Tú tienes un gran poder en tu interior y tienes muchas cualidades.

Aprende a apreciarte y a sacar lo mejor de ti. Serás más feliz y llevarás felicidad a quienes te rodean.

Raquel Suria

Los entornos adecuados a la diversidad funcional

Desde que el hombre apareció en la Tierra, se ha encontrado en un ambiente hostil, lleno de asperezas, dominado por la naturaleza. Pero con el pasar del tiempo el hombre ha sabido modificar el entorno en el que estaba, adaptándolo para cubrir sus necesidades.

Ha sido un proceso gradual; hoy en día estamos todavía en evolucionando, los entornos en los que vivimos intentan ser lo más confortables posibles pero aún no se puede decir que sean inmejorables. De hecho, la concienciación social de la existencia de entornos no adecuados ha dado lugar a una legislación que va a insistir en los fallos todavía presentes para corregirlos.

Un entorno adecuado es un espacio por el cual cualquier persona puede moverse y desarrollar sus actividades en condiciones de autosuficiencia, aunque muchas veces sea mediante el uso de productos de apoyo.

Para que un entorno sea adecuado hay que proyectarlo pensando en los usuarios que se beneficiarán de él. Las personas tienen entre ellas las mismas necesidades pero necesitan recursos diferentes para cubrirlas; se piense en los niños, en las mujeres embarazadas,

en las personas mayores, en las personas con algún tipo de discapacidad, etc. son personas que se distinguen entre ellas por las diversidades funcionales que las caracterizan.

Para adaptar el entorno a sus usuarios la accesibilidad es una condición básica, debe ser el fundamento alrededor del cual nazca el proyecto arquitectónico de un espacio cualquiera.

Realmente, la mejor accesibilidad es aquella que no se ve: construir un entorno accesible no significa construir un entorno paralelo, sino crear un espacio "cómodo" del que pueda disfrutar una amplia gama de usuarios.

En el campo arquitectónico, varios estudios han demostrado que incluir la accesibilidad desde la fase de proyecto es más económico y lleva a resultados más satisfactorios. Se ha visto que en edificios de viviendas el coste de la accesibilidad planteada en fase de proyecto incide entre un 0,25% y un 4% del coste de construcción, mientras que adaptar un espacio para eliminar las barreras arquitectónicas comporta gastos más elevados (dependiendo de las soluciones específicas adoptadas) y soluciones que no son siempre viables en un entorno ya construido.

La accesibilidad integral se consigue eliminando los elementos que actúan como barreras de comunicación o como barreras arquitectónicas. Consideremos, por ejemplo, el sector del turismo. Siendo España un destino turístico muy concurrido -es el segundo destino mundial que recibe más turistas extranjeros- la accesibilidad en ese sector es una condición necesaria, en particular frente a una población con un creciente índice de envejecimiento.

Para que un establecimiento turístico sea accesible integralmente debe contar con una infraestructura adecuada y con un servicio específico para el usuario. Los clientes tendrán diferentes necesidades y entonces se verán afectados por diferentes barreras. Por ejemplo, el turista extranjero que no conoce el idioma del país en el que se encuentra se verá afectado por una barrera lingüística de comunicación si nadie puede entenderle; un usuario de silla de ruedas se enfrentará a una barrera arquitectónica si no dispone de una rampa o un ascensor para salvar el desnivel de una escalera.

Un servicio turístico accesible, ya sea un hotel, un camping o una oficina turística, deberá tener personal formado para recibir a sus clientes y dispondrá en la recepción de empleados que hablen idiomas diferentes, entre ellos la lengua de signos, y que sepan atender a personas con discapacidad que nece-

siten un trato individualizado. Además, contará con una infraestructura sin barreras arquitectónicas que permita acceder y circular por las instalaciones turísticas a usuarios de silla de ruedas, a familias con carritos de bebé, a clientes con maletas, etc. teniendo en cuenta también la disposición del mobiliario para que no obstaculice la libre circulación.

Por otro lado, se plantea también la accesibilidad en lugares turísticos que forman parte del Patrimonio Histórico español. Partiendo del hecho que es indispensable conservar el Patrimonio Artístico para transmitirlo a las generaciones futuras, su conservación y su usabilidad deben ser las acciones que miren a perpetuar en el tiempo el testimonio histórico que ése representa. Conocer el patrimonio es fundamental para conocer la cultura de un país; para hacer eso es imprescindible tener la posibilidad de acceder a él. En una sociedad que cada vez cuenta con más



personas con limitaciones funcionales hay numerosas barreras contra las que luchar.

Actualmente, en el proyecto "PATRAC, Patrimonio Accesible: I+D+i para una cultura sin barreras" (proyecto estratégico singular en el que participa el Instituto de Biomecánica de Valencia junto con otros 22 socios y liderado por GEOCISA y LABEIN) se está estudiando cómo hacer accesible el patrimonio artístico español a la población entera. Conjugando la supresión de barreras con el diseño para todos se busca conseguir la accesibilidad universal.

Entre los bienes del Patrimonio Cultural Inmueble, los espacios que tienen más importancia son los que permiten acceder al edificio y circular por él.

Por eso la llegada al edificio debe ser inmediata; es fundamental contar con la presencia de aparcamientos reservados situados lo más cerca posible del edificio y con un servicio de transporte público accesible. Las rutas que llevan al edificio, los espacios de uso público y los itinerarios de circulación deben estar libres de obstáculos, lo más breves posible y deben estar claramente

señalizados y dotados de oportunas zonas de descanso.

La zona de acceso al edificio debe tener una anchura adecuada y debe permitir salvar desniveles con estructuras alternativas a las escaleras, por ejemplo rampas o ascensores.

Se plantea así una cuestión delicada: cómo intervenir en un patrimonio histórico que cuenta con monumentos, jardines históricos, zonas arqueológicas, sin alterarlo excesivamente para hacerlo accesible a toda la población. Un ejemplo emblemático es garantizar la accesibilidad vertical; para desniveles importantes queda bien resuelta con el uso de ascensores y para desniveles menos considerables con el uso de rampas. El problema de ambas soluciones es que tienen un alto impacto visual, sobre todo si son integradas a posteriori en una arquitectura histórica.



En cuanto a los aspectos legislativos, a nivel nacional contamos con la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU), que intenta unificar términos y medidas de intervención para garantizar de igual manera en todo el Estado la igualdad de oportunidades de todas las personas que presentan una discapacidad, mientras que los parámetros técnicos a cumplir están desarrollados y recogidos en forma de Leyes, Reglamentos y Ordenanzas por las comunidades autónomas y los municipios. Citamos por ejemplo: leyes autonómicas relativas al uso de perros guía por personas con disfunciones visuales; leyes de movilidad y de taxi; leyes de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas, urbanísticas, de transporte y de la comunicación; ordenanzas municipales de accesibilidad; etc. Operando con el Patrimonio Histórico, la complejidad



está en el hecho de que la normativa de accesibilidad debe dialogar con los eventuales niveles de protección existentes para cada Bien.

En conclusión, hoy en día vivimos todavía en un entorno que es discapacitante para muchas personas, que por condiciones transitorias o permanentes tienen algún tipo de discapacidad que les impide ejercer sus propios derechos y disfrutar de los momentos de ocio.

Por eso es importante individualizar los problemas y resolverlos con el objetivo de que la accesibilidad sea un concepto intrínseco al proyecto de un entorno y no un tema tratado aparte, a veces dejado sin resolver.

Al iniciar el siglo XXI sería conveniente que los arquitectos, ingenieros y urbanistas, así como todos los profesionales relacionados con el diseño del entorno, contemplaran en sus proyectos los requerimientos necesarios para que los espacios, elementos, productos y servicios diseñados, sin ser diferentes a los habituales, sean accesibles y ergonómicos a todas las personas, independientemente de cuál sea su situación y/o limitación.

**Diana Mora,
Rakel Poveda, Ignacio Bermejo
Instituto de Biomecánica de
Valencia**

REFLEXIONES A LA LESION MEDULAR

En primer lugar, quisiera hablar sobre el concepto de cuatro términos, que por su sencillez no deben ser banalmente entendidos, y que a mi juicio constituyen en gran medida los pilares fundamentales de la inmensa mayoría de los problemas que los discapacitados podamos tener (me niego a utilizar el término confuso e indeterminado de diversidad funcional), unos reales e inherentes a las dificultades que la propia alteración nos impone y otros ficticios, en alguna medida creados o al menos realizados por nuestra propia educación y personalidad, como fiel reflejo de la pobre opinión social que es frecuente tener sobre el verdadero significado y trascendencia de la lesión modular y de la discapacidad en términos generales. Estos conceptos que yo pretendo comenzar analizando son los siguientes:

- Discapacidad.
- Reinserción.
- Normalidad.
- Naturalidad.

Estoy convencido de la inmensa mayoría de la gente que presenta algún problema de relación con su entorno, asumiría gustoso conmigo el pensamiento que al menos yo he tenido siempre

como lema básico en mi vida, y que viene a ser el siguiente.

Y es que...

“ Como discapacitado he exigido siempre mi total y normalizada integración en todos los ambientes y grupos familiares y sociales, como persona normal que soy y me considero, habiendo provocado que el resto de la gente me trate y acepte con total y absoluta naturalidad”.

Este pensamiento, ha sido desde luego una de las principales ruedas motrices que han dirigido muchos de mis actos y comportamientos durante los últimos 37 años de mi vida, que son los que tengo como lesionado medular.

Efectivamente empleé el término más corriente de DISCAPACIDAD, sin ningún miedo, temor ni preocupación, y desde luego sin ningún complejo de inferioridad ante nada ni nadie, ya que es obvio que mi lesión medular ha disminuido notablemente mis facultades físicas. Y este es



el primer hecho que desde un principio intenté asumir con total entereza desde mi accidente en 1971, porque siempre he entendido que en el verdadero camino de la REINSERCIÓN (2º término de los que yo he calificado como básicos) la primera premisa necesaria, pasaba por asumir mi propia deficiencia física, algo que desde luego para mí, al menos inicialmente, cuando me encontraba ingresado en la Clínica Puerta de Hierro de Madrid, no fue en absoluto nada fácil (supongo que como a casi todos los que tenemos el infortunio de tener que enfrentarnos a este tipo de problema), ya que en los primeros momentos de mi lesión, la situación angustiosa (por la que tengo recuerdo de haber pasado) y la inquietud y desasosiego, ante lo que podría suponer una



nueva situación, me provocaba sentimientos de miedo, impotencia y frustración que lógicamente me impedían realizar una valoración más positiva y con más claridad de juicio de lo que mi paraplejía me podía ocasionar.

Todo esto ocasionaba que intentase ocultar o al menos minimizar mis limitaciones, no solo ante la gente que me rodeaba, sino lo que todavía era más estúpido ante mí mismo, amparándome en una falsa convicción de que aquello era solo temporal y que por tanto pasaría más o menos rápidamente. Obviamente, con esta falsa situación de irrealidad yo conseguía defenderme de mis temores y de mis angustias, pero no lograba engañar a nadie salvo a mí mismo, porque mis dificultades físicas eran y son tan reales como evidentes.

No podría precisar cuándo, porque al menos yo no lo percibí de forma brusca, pero posiblemente coincidente con mi reencuentro fuera de los ambientes hospitalarios con mi familia, con mis compañeros de estudios, con mis amigos, en definitiva y de forma global con la sociedad y el ambiente en el que yo me movía, fue cuando poco a poco, poco a poco, llegué a aceptar mi deficiencia física y lo que es más importante, llegué a no avergonzarme de ella, no tratar de ocultarla y a mostrarme con normalidad, sin importarme lo que otros pudiesen imaginar de mi situación y de mis

sentimientos.

Para mí no hay duda, que hasta el momento en que llegué a admitir mi propia deficiencia, no estuve en condiciones de transmitir al resto de la gente que me rodeaba, el 3º de los pilares básicos a que antes hacía referencia, el concepto de NORMALIDAD, ya que difícilmente se puede vender un producto si el propio vendedor no tiene confianza en él, y si yo hasta entonces no tenía la más mínima confianza en mis posibilidades, difícilmente podía transmitir sensación de normalidad. Es a partir de que superé mis carencias físicas, a partir de mostrarme tal y como era, tal y como soy,

con todos mis defectos, con todas mis deficiencias físicas, pero también con todas mis posibilidades y con todas mis virtudes (que aunque pocas algunas tengo), es decir, a partir en definitiva de verme a mí mismo como persona antes que como discapacitado, a partir de tener comportamientos normales y adecuados a la situación que me ha tocado vivir. Es entonces y justo en este momento, cuando empecé a transmitir esa misma sensación a todos los que me rodeaban, que primero era una persona "normal" y segundo un hombre con una alteración física pero con las mismas inquietudes,

www.ortoprono.es
902 30 50 70

ORTOPRONO



CICLISMO



TENIS



BALONCESTO

TE AYUDAMOS A SUPERARTE





ATLETISMO



ESQUI

AJÓICO.....C/ DR. ENRIQUE, 14	ALZIRA.....C/ BENEDICTO MURIEL, 1
BENIDORM.....AVDA. LINDOPIÉS, 1	BENIFARÓ.....C/ MARCÓ, 114
BENIR.....PASEO SALADAR, 1 C	CHENYENT.....C/ PISO DEL 1º
CASTELLÓN.....C/ SAN LUIS, 18	PIES SACILENTI.....AVDA. CAMPO DE ACTIVIDADES, 100
VILA-REAL.....C/ PROFESOR BROCH I LUDE, 8	REGUENSA.....AVDA. ARRABAL, 58
TERUEL.....AVDA. SANZ DE GADENA, 4	VALÈNCIA.....C/ AZCARBUJA, 58
ALDAYA.....C/ DR. FLEMINO, 8C/ ESCULTOR JOSÉ CAPUÇ, 18
C/ FELIX PASCUAL, 18
C/ PRÍNCIP VILAR, 1
	BÀTICA.....C/ ACADÈMICOS MARQUILL, 7

deseos, vicios, necesidades, deberes y derechos, que al resto de la gente, ni más ni menos que el resto de la gente.

Y de la misma manera que no establezco calificativos y mucho menos de carácter peyorativo a ningún grupo en especial, ni a los calvos ni a los feos, ni a los groseros ni a los educados, ni a los cultos ni a los incultos, ni a las feministas ni a los machistas, ni a los tontos ni a los listos, ¡A nadie!, De la misma forma he exigido siempre que tampoco nos lo pongan a nosotros, a los que conformamos el grupo de las personas que por uno u otro motivo pre-



sentamos alguna alteración que nos hace diferentes al resto de la gente, (pero como algo que le ocurre a todo el mundo, o ¿es que hay alguien que sea exactamente igual a otro? los clones todavía, al menos en el mundo real no existen), pero no porque nosotros los digamos, porque lo pidamos o porque lo gritemos, no tampoco porque seamos ya muchos los que lo exigimos, sino porque con nuestro comportamiento hemos demostrado con creces nuestra valía y nues-

tros comportamientos mayoritariamente normales, aunque por nuestras características físicas no tengamos porque tener inconvenientes en que se nos llame discapaces, como supongo tampoco tienen inconveniente los obesos en que les llamen gordos, los de estatura pequeña porque les digan bajitos, o los ciegos invidentes, ya que por otra parte es totalmente lógico y adecuado, que ante una característica física ciertamente común, se busque un calificativo que nos agrupe.

Coincidirán conmigo, en que todas las generalizaciones suelen ser desafortunadas y por ello tampoco pretendo generalizar aplicando el concepto de normalidad a todos los discapacitados, naturalmente que no, como tampoco es aplicable de forma global a todo el mundo. Es lógico reconocer que en el proceso de asunción de una deficiencia física, el camino no es nada fácil, y que hay gente que sin duda jamás llegara a admitirlo y a superarlo, no porque no se pueda, sino que por su propia personalidad no se lo permitirá, al menos sin el apoyo adecuado y necesario, convirtiéndose en personas hurañas, agrias y raras, con comportamientos anómalos, en las que, no por su deficiencia sino por sus cualidades personales, aptitudes y actitudes, no puede ser aplicable el concepto de normalidad.

Quisiera en este punto, hacer una reflexión sobre algo que a mí me ha llamado y me sigue llamando profundamente la atención, y es que seamos nosotros mismos, que luchamos contra la discriminación, los que empleamos el calificativo de ordinarios o vulgares para señalar a aquellos que caminan sin ningún tipo de dificultad o ayuda, ya que según su autor (Joao Villalobos, un parapléjico Portugués) los lesionados medulares somos extraordinarios; pero yo tengo la convicción de que posiblemente este término evidentemente empleado en tono jocoso, a nuestros

familiares y amigos, a los que nos conocen profundamente, les pueda ser incluso hasta simpático, pero no creo que de saberlo, opine lo mismo el resto de la población que no tiene nada que ver con nosotros ni con nuestros problemas, con lo que casi con seguridad no llegarán a captar el verdadero sentido de tal apelativo. Además tengo la impresión de que empleando estos calificativos, en algún sentido, nos discriminamos a nosotros mismos, porque con ello promovemos dos tipos de personas diferentes, los ordinarios y los que no lo somos, y yo he creído firmemente y creo firmemente en las

INFORMACIÓN

Os recordamos que los lunes por la tarde en horario de 5,30 a 7,30, la Dra. Amparo Rubio, mantiene consulta de Homeopatía y Medicina Natural para todos los socios de ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA, de forma gratuita.

Los interesados deberán llamar por teléfono en horario de oficina al 96-366-49-02 para solicitar cita previa.

* * * * *

Os comunicamos que en breve se pone en marcha, dentro del Programa de Apoyo Psicosocial de Aspaym CV, un nuevo grupo de Autoayuda, como sabéis se reúnen una vez al mes en la sede de la asociación para compartir experiencias y soluciones a sus problemas.

Os invitamos a participar, si estás interesado ponte en contacto con Vanessa Carot o Raquel Rodríguez responsables del Programa, en el 963664902 o a través de mail, Raquel: social@aspaymcv.com, Vanessa: psicologa@aspaymcv.com

personas sin más calificativos, simplemente personas, con diversas funcionalidades y distintas capacidades e incluso diferentes actitudes ante la vida, diferenciadas unas de otras más que por una característica física por la cualidad de su personalidad (lo que reitero, no justifica a mi humilde juicio, el calificativo de persona con diversidad funcional, que algunos tratan ahora de establecer, a mi juicio sin un sentido estricto de su verdadero significado, que más que aclarar establece una cierta confusión, que en nada aclara ni nuestras verdaderas posibilidades ni nuestra verdadera situación). Y si que creo, como digo firmemente en las personas sin más, por lo que es lógico que pida a la sociedad, como siempre he hecho, NATURALIDAD en su trato para con nosotros (4º y último punto clave del problema) algo que yo me atrevería a asegurar que también lo queremos todos. Pero ¡jojo! Si pedimos un trato natural debemos aceptar el mismo con todas las consecuencias, aceptando de antemano que no todo el mundo tiene la misma educación, el mismo nivel cultural y el mismo tacto en su trato, y que por tanto frases o apelativos que a nosotros nos pueden resultar ciertamente molestas, muchas veces son dichos por otras personas sin ningún afán de discriminarnos o de herirnos. Recordemos que “el concepto natural” lleva implícito la espontaneidad y la sencillez, por lo que no

debería crearnos malestar cuando por ejemplo alguien sin afán de discriminación o de darnos un trato despectivo y grosero nos llame “inválidos o minusválidos” no siendo de recibo que le contestemos la mayor parte de las veces con cierto tono de agresividad, oiga yo no soy inválido, yo soy un parapléjico, ya que este tipo de contestación, establecerá una distancia (contra la que implícitamente estamos intentando luchar) con ese individuo o contra ese grupo social, que tal vez llegue a sentirse en ese momento tan molesto o incluso tan avergonzado, que lo único que generalmente suele humildemente contestar es “¿Para qué?” cuando po-



siblemente lo único que pretendía era interesarse por nosotros e incluso ayudarnos. Si pedimos naturalidad en el trato, no podemos exigir que la gente cambie su léxico habitual o

se culturice de la noche a la mañana para acostumbrarse a nuestra jerga, esto es un proceso lento y paulatino que solo podremos cambiarlo con nuestra presencia y nuestra actitud en la sociedad.

Una vez analizados esos 4 pilares básicos, que a mi juicio engloban el concepto filosófico de la minusvalía, es preciso recapacitar sobre el

PAPEL QUE LA FAMILIA JUEGA EN EL PROCESO REINTEGRADOR DEL LESIONADO MEDULAR.

El trauma que lleva consigo una lesión medular, no es un hecho aislado que afecte solo al que la sufre, antes bien la aparición de una afectación de este tipo con independencia de cuál sea la etiología que le ha producido, es un impacto tan tremendo, que es capaz de cambiar, a veces, incluso la manera de comportamiento, pasando por una modificación en la forma y hábitos de vivir, llegando incluso a variar la concepción y escala de valores de la vida del propio lesionado y desde luego del entorno familiar y hasta el social que le rodea, constituyendo un hecho perturbador en la vida de toda la familia, en el que nosotros queremos señalar con total seguridad, con todo énfasis y con toda certeza que "per se", la lesión medular no tiene en absoluto porque constituir una tragedia que lleve al caos familiar irreversible y sin salida alguna.

Por mi propia experiencia, tanto como profesional, como la que me ha tocado vivir, primero con mis padres y hermana y luego con mi mujer y mis hijos, puedo asegurar que en el proceso reintegrador del discapacitado, la familia tiene una misión primordial, tan importante como difícil de cumplir, siendo sin duda alguna uno de los agentes más importantes, por no decir el que más, en el desarrollo del lesionado medular como persona.

Aunque en el comportamiento de las familias ante la minusvalía, suele haber, por regla general, la mejor de las intenciones en cooperar en la reintegración del lesionado medular a todos los ambientes, no siempre sus expectativas y su forma de abordar el problema coinciden con la necesidades más adecuadas, lógicas y sobre todo más reales, que requiere la nueva situación a la que el afectado tiene obligatoriamente que enfrentarse, para poder asumir con entereza sus deficiencias. De forma genérica, se puede decir que de las actitudes que las familias tienen, tanto de la discapacidad en sí misma, como del trato al propio discapacitado, por muy valiosas y comprensibles que estas sean, pueden derivarse aspectos no solo positivos, sino también aspectos negativos.

¡Qué duda cabe! que si en la vida cotidiana de toda persona es funda



mental y necesario el afecto, el cariño y comprensión, mucho más lo es, ante situaciones de grave estrés emocional como acontece cuando ocurre una lesión medular, donde se compromete definitivamente (al menos hoy por hoy) la forma de vida. Obviamente al afectado hay que quererlo, faltaría más, naturalmente que hay que quererlo y demostrarle afecto, apoyo y comprensión, pero a veces ese cariño está mal enfocado y desvirtuado, encontrándose enmascarado en un afán de excesiva protección del discapacitado, al que ellos (como meros traductores del sentir social más habitual) consideran como un ser minimizado, indefenso y generalmente mucho más desvalido de lo que realmente es, como consecuencia del miedo, angustia y temor que les proporciona el desconocimiento de la nueva situación, a la que ambos (familia y discapacitado) van a tener que enfrentarse.

Este comportamiento de superprotección, en el que el cariño es menos natural y más agobiante, por exceso de ternura, mimo y celo, es tan perjudicial como dañino, ya que esta actitud fomenta la tolerancia excesiva y la dependencia, es decir, un trato antinatural que da lugar a que el discapacitado responda con comportamientos tendentes a una vida fácil y cómoda y hiperprotegida, que repercutirá definitivamente en su comportamiento en sociedad y su independencia,

impidiéndose así la libertad necesaria que el individuo tiene que tener para afrontar realísticamente su lesión, con la que quiera que no, va a tener que convivir insisto, que al menos hoy por hoy, el resto de su vida.

No quiero hacer nada más que mención de otras actitudes, que no por poco frecuentes son menos reales, y es la de aquellas familias que niegan totalmente la evidencia del "DISCAPACITADO COMO PERSONA" avergonzándose de ellos, y en un acto falso de los mínimos principios de humanidad y afecto, caracterizado únicamente por el egoísmo y la cobardía, se desentienden totalmente del familiar discapacitado, pidiendo y exigiendo que sean las estructuras sociales del Estado las que se encarguen de ellos, negándose a sumir lo que por naturaleza debería ser propia responsabilidad, emanada del cariño del afecto y de la comprensión.

Frente a estas actitudes que no merecen más comentario que el desprecio y a las que solo se las puede calificar de repugnantes y cobardes, tenemos la obligación de luchar con el apoyo de mecanismos legales existentes, incluso con los no existentes, para que las políticas sociales y sanitarias puedan atender y cuidar todos los derechos que como personas tenemos, aunque jamás podrán por mucho que se intente suplir el cariño y el afecto familiar.



En el comportamiento familiar, con respecto al discapacitado, lo mejor y más correcto, tal y como decíamos al principio, es la naturalidad, que no haya falta de cariño, pero que tampoco sea excesivo, agobiante y abrumador. Este equilibrio basado en la sencillez de trato y que debería ser la norma, es a veces difícilísimo de conseguir, ya que aunque desde un punto de vista teórico es fácil de alcanzar, la realidad cuando se presenta es mucho más compleja.

Ya hemos resaltado que habitualmente al conocerse la discapacidad y su trascendencia, la familia sufre un impacto emocional que aunque no impide reconocer la situación, si dificulta su aceptación (tengamos en cuenta que reconocer una situación no significa en modo alguno aceptarla), por lo que es frecuente el buscar otro tipo de diagnóstico o de solución, acudiendo de médico en médico en demanda de la “receta mágica” o de la “intervención milagrosa”. A veces puede pasar mucho tiempo hasta llegar a aceptar la discapacidad e incluso hay ocasiones en que esta no es aceptada nunca. Con independencia del momento en el que la familia asuma el déficit, el hecho en sí mismo permitirá que su comportamiento respecto al discapacitado y al propio entorno familiar cambie, surgiendo entonces la verdadera realidad de lo que esa familia era antes de haberse producido la minusvalía. Ya que es

evidente que toda la familia tiene un currículum y vivencias previas a la discapacidad de uno de sus miembros, que determinan el funcionamiento del propio seno familiar. Esas vivencias previas pueden exaltarse ante la discapacidad y agravarse problemas familiares previos que ya existían antes de ella, pero no ocurren como consecuencia de la misma, por lo que nunca se podrán atribuir a la lesión medular en sí, determinados comportamientos como la superprotección, el rechazo, la agresividad o la crisis familiar.

Por ello y desde el principio es necesario proporcionar a la familia la atención óptima, no limitándonos a la mera información sobre la discapacidad o sobre nuestras experiencias, sino también intentando conocer la realidad previa de esa familia, para poder ayudarla convenientemente a asumir la responsabilidad que les toca y que conllevará un desgaste psíquico importante y una transformación de la vida social y familiar.

Está claro que el tratamiento médico, la rehabilitación, la educación, el transporte, el empleo o la sexualidad, por mencionar solo algunos de los problemas que debe afrontar el lesionado medular, merecen toda la atención, y de hecho hoy día se consagran más recursos que nunca para intentar resolverlos, con seguridad no todos los ne

cesarios, pero desde luego en ellos se centra prioritariamente el interés profesional, mientras que las necesidades de la familia, sus dificultades económicas, los problemas afectivos, los sentimientos de culpa y ansiedad, la crisis matrimoniales, no acaban de recibir una respuesta adecuada.

Por ello, es necesario que todos los (profesionales, afectados y familia) entendamos que no se deben poner las necesidades específicas del propio discapacitado en el centro de gravedad del entorno familiar, centrandolo nuestro interés exclusivamente en las necesidades y problemas del propio afectado, ya que aunque esta visión no implica en absoluto que no se preste la debida atención a los sentimientos de los familiares cuando visitan el hospital y que no se intentó informarles e instruirlos acerca de las necesidades tanto médicas como afectivas del lesionado, algo que me consta como profesio-



nal y como afectado que se hace con total diligencia, sí que impide ver la dinámica familiar en su conjunto, en la que la discapacidad se considere en su verdadera dimensión, es decir, no como una desgracia del individuo, si no como un acontecimiento que viene a añadirse a una situación familiar preexistente. Sólo de esta forma, el discapacitado dejará de constituir anormalmente el centro de interés específico que pasará así a extenderse como es lógico a todo el grupo familiar, en el que cada miembro deberá asumir su propia responsabilidad y solo la suya.

Para finalizar, sólo quisiera reseñar que aunque muchos y complejos son los problemas a los que tenemos que enfrentarnos los lesionados medulares y nuestras familias como parte integrante de nosotros mismos, no son en absoluto insuperables, y aunque resulte un poco simplista, estoy convencido, que salvo excepciones que confirman precisamente la regla, con entereza en nuestros comportamientos y sencillez y naturalidad en nuestro trato (con todo lo que esto conlleva), podremos llegar a afrontar con dignidad y felicidad la vida que nos ha tocado vivir. Y de eso precisamente se trata.

Alberto de Pinto Benito Presidente
de la **Federación Nacional de**
Asociaciones de Lesionados
Medulares (ASPAYM)

¿Respiras Bien?

Está claro la importancia que tiene la respiración, de hecho, una persona en condiciones normales apenas aguantaría cuatro minutos sin respirar; de hecho, no son raros los casos de niños que, jugando; bien en la piscina o bien en algunos juegos violentos, han tenido accidentes cerebrovasculares por falta de oxígeno.

Y es que este tema es potencialmente serio: En España, alrededor de 100.000 pacientes padecen insuficiencia respiratoria, necesitando tratamiento con oxígeno. Hay que tener en cuenta que la vida de ciertos organismos, entre ellos nosotros, existe gracias a la existencia tanto de agua como de oxígeno, por tanto, son indispensables para

el buen desarrollo de las funciones vitales.

Los tejidos del organismo pueden verse afectados por un cuadro de anoxia (falta completa de oxígeno) o por uno de hipoxia (llega menos oxígeno del que se necesita); todos (en mayor o en menor medida) se ven afectados por esta situación y pueden verse dañados, a veces, de forma irreversible, dependiendo de la cantidad de oxígeno que falta y del tiempo que dure esta situación.

Estos cuadros afectan, en mayor medida, a órganos como riñones y corazón, pero es el cerebro y el tejido neurológico los que más sufren con ellos, ya que aquí, los daños son irreparables: Puede haber una pérdida de funciones cognitivas, motoras o del lenguaje que se encontraban en la región cerebral afectada por la falta de suministro de oxígeno.

Hay muchas situaciones en las que, sin darnos cuenta, entorpecemos nuestra respiración: Posturas, estados emocionales, una larga conversación... por eso, en mi opinión, tienen mucha importancia los ejercicios de respiración, ya que con un poco de práctica, conseguiremos poco a poco mejorar en muchos aspectos con unos simples ejercicios.



Una de las técnicas de respiración (y relajación, al mismo tiempo) es la que se utiliza en teatro para aprender a proyectar la voz y a tener consciencia de nuestras capacidades. En primer lugar, tumbense y relájense. Respirando normal, como siempre. Tras unos segundos, cuando nos sintamos preparados, empiecen a respirar llenando la barriga de aire y no los pulmones. Conseguiremos así un mayor trabajo del diafragma, pero no es nada fácil, comprobarán que lo tienen que hacer varias veces antes de conseguirlo. Cuando ya lo hayan hecho, traten de conducir, en cada inspiración, el aire a cada una de las partes de su cuerpo; aguanten y después espírenlo. Cuando

ya lo hayan conseguido, vuelvan a coger aire llenando la barriga, aguanten y luego vayan pronunciando letras que provoquen resonancia dentro de ustedes mismos, como la "m", la "a". Si se sienten lo bastante expertos en el tema y atrevidos, prueben a decir palabras, avanzando siempre de palabras más simples a más difíciles.

Como pueden observar, es un ejercicio divertido y estimulante; y además, con él, mejorarán (como ya dije antes) en muchos aspectos.

Eva María González Soler



SOTOS
ORTOPEDIA

TELÉFONO DE ATENCIÓN AL CLIENTE
902 430 809

PRIMERAS MARCAS:
- OTTO - BOCK
- PANTHERA
- KUSCHALL
- COLDUINS
- QUICKIE

VALENCIA - CASTELLÓN - ELCHE - SAGUNTO - REQUEÑA

MEDIDAS DE PROMOCIÓN Y PREVENCIÓN ODONTOLÓGICAS

1.- Cepillado diario con pasta dentífrica fluorada después de las comidas o, al menos, 1 vez al día, preferentemente por la noche.

La limpieza mecánica de los dientes previene la aparición de lesiones nuevas y evita en muchos casos la evolución de lesiones ya instauradas. La utilización de diferentes tipos de utensilios o herramientas con el fin de eliminar los restos alimentarios es muy antigua y no sólo se da en humanos, los simios y monos usan manojos de paja y ramitas con este fin. A modo de curiosidad diremos que por ejemplo el palillo de dientes ya formaba parte de los instrumentos higiénicos del pueblo sumerio, 3000 años a.C., y era fabricado en oro.

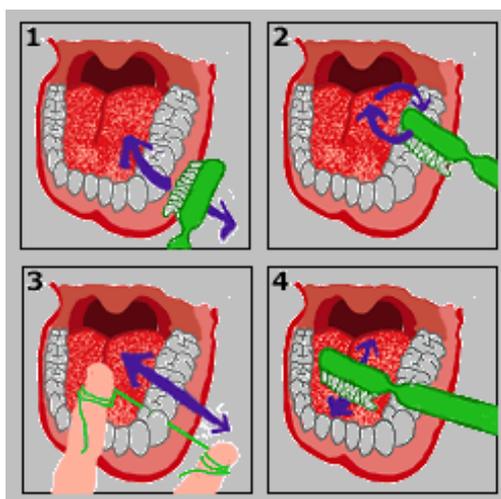
Sí es conveniente en casos de pacientes con enfermedades reumáticas o deformidades graves de las manos (poliartritis) que los mangos sean de mayor tamaño, e incluso que los adaptemos individualmente con resina acrílica a la forma de la mano del paciente en cuestión.

El cepillo ideal sería un cepillo de corte recto, pequeño, de textura blanda o media, y con un mango de diseño cómodo que permita un correcto manejo y acceso a las zonas posteriores, sin

que para ello se requiera una habilidad singular. Recambio trimestral.

El acto del cepillado dental como método único de higiene dental se presenta insuficiente a la hora de eliminar la placa de los espacios interproximales, es aconsejable el uso de la seda dental o cepillos interproximales, cuando estos sean amplios.

Cepillos mecánicos: Puede ser interesante su recomendación en pacientes geriátricos, siempre y cuando tengamos en cuenta una posible limitación funcional de los mismos, y en pacientes en tratamiento ortodóncico, en los también



se ha mostrado más eficaz que los cepillos convencionales.

Y especialmente en pacientes periodontales, donde podemos encontrarnos con un arma eficaz frente a la gingivitis y las bolsas periodontales, siempre y cuando la mucosa del paciente sea fibrosa. En caso contrario aumentaría el riesgo de que se provoquen recesiones gingivales.

También serían aconsejables para los cuidadores de personas que no pudieran realizar el cepillado de forma autónoma.

2.- Recomendar un control de dieta en función "de la escala de peligrosidad de los alimentos"

De más a menos cariogénicos:

.- Alimentos azucarados pegajosos tomados entre las comidas

.- Alimentos azucarados pegajosos ingeridos durante las comidas

.- Alimentos azucarados no pegajosos ingeridos entre las comidas

- Alimentos azucarados no pegajosos ingeridos con las comidas

- Alimentos no azucarados.

3.- Desaconsejar el uso de colutorios que contengan alcohol como automedicación indiscriminada e incontrolada (El colutorio puede ser un vehículo de medicamentos, pero no limpia los dientes, tan solo arrastra restos

groseros de alimentos y ello puede conseguirse igual enjuagándose con agua)

4.- Insistir en la importancia del tabaco y el alcohol como factores favorecedores del desarrollo de cáncer oral y la periodontitis (piorrea).

5.- Reconocer el sangrado de encías como una patología que necesita tratamiento.

6.- Recomendar una revisión oral anual por parte de un Odontólogo o Estomatólogo.

ANA MARÍA LÓPEZ VELASCO
UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE VALENCIA



PIERNAS DORMIDAS

Diario de los sentimientos. IV parte.

4 de octubre 2007.

TRISTEZA.

Empieza a llover. A cántaros. La pared acuática es tan densa que, a través de las puertas cristalinas de la terraza del hall aún no se ven los coches perfectamente puestos alrededor del gran lugar vacío punto.

Mi madre frecuente salir al balcón, se sienta sobre la blanca silla tejada y como no hay que hacer, empieza a contar los coches.

Delante de la finca en que vivimos hay una superficie sin edificar, rectangular. Alrededor de él, los coches están aparcados. Uno al lado del otro. Uno al lado del otro. Mamá se sienta sobre la blanca silla de jardín y empieza a contarlos. Ahora llueve a cántaros.

24 de octubre de 2007.

19:00. SATISFACCION.

Bajamos con el ascensor. Hoy es el primer día en que él funciona, después de las lluvias. Habitualmente salimos los dos: mi madre y yo. La gente del barrio, ya conoce esta imagen, una mujer mayor que parece una dama rica y más joven de la edad que tiene y un hombre en silla de ruedas sin edad.

Frecuentemente hacemos unas manzanas, después nos sentamos sobre el banco recién puesto. Mamá siempre dice ¡eh! Si abrió una cerca de nuestro patio, mientras que ella estuviera en Bulgaria durante el verano, como si adivinara su deseo pone en el banco.

No está pegada al patio, pero tampoco está lejos de él.

Nos sentamos.

Justo en este momento pasa el Rumano: El Rumano es un tío majo, guapetón, corpulento, musculoso y fuerte. Es de Bucarest, algunas veces me ayuda a subir el escaloncito del patio, vive en la misma finca. El rumano está en España hace unos meses, no habla español, pero al final entiende lo que le dije.

Dentro de un rato vienen los tres: su hermana, Alex, el novio de Alez – Julio- y el Juliano.

A charlar.

24 de octubre de 2007.

21.00 AMISTAD, AGRADECIMIENTO.

Estamos en el ascensor. Mamá y yo. Los rumanos van a subir después.

La puerta se cierra. El ascensor no se pone en marcha. Mi sentido claustrofóbico me horroriza tanto que mis piernas hormigueadas se hormiguean más, la puerta se abre y no se cierra más.

Estamos así todos, búlgaros y rumanos, dándonos cuenta que yo habito apartamento en el piso tercero.

El silencio se acumula, lo rompe el rumano, con gestos y en rumano dice algo como súbete sobre mi espalda. En el silencio acumulado sus gestos parecen tan absurdos que todo el mundo se ríe, la risa es más por nervios. "De nuevo no funciona" Ahora viene mi marido para ayudarte, el español melódico pertenece a la vecina del primero. Aún no espera mi respuesta. Así empieza. La GRAN SUBIDA INTERNACIONAL. Yo, el búlgaro, puesto en la silla-trono, ellos los dos – español y rumano- sosteniendo las ruedas como algo super frágil, de los dos lados, pero no alcanzamos al tercero. Al segundo nos espera la madre de los rumanos...

30 de abril de 2008.

INQUIETUD.

Los problemas con mis piernas siguen. Aún aumentan. Mis piernas se hacen como de madera, pesan. No quieren andar. Entonces empiezo a sudar. Pero no por el calor

"Sudo sólo por el horror" sino por el horror que no puedo andar.

Un día, bañándome me quemó el talón de la pierna derecha, la misma que calzo en la órtesis. Pasan veinte días sin movimiento. La quemadura desaparece. Pero aparecen tres nuevas, esta vez pedaleando en la clase de rehabilitación, veinte días más. Sin movimiento. Una noche, masajeándome en la cama, descubro que mi culo no existe. No existe, no se puede decir que antes tenía un culo como culo pero ahora no hay culo. Y justo en estos momentos, en los cuales no sólo no avanzo sino ando hacía atrás, yo me "cojo" de lo ya oído, el milagro. Que está en cada persona. O quizás no. ¿Por qué unos no lo logran y otros vencen?



9 de julio de 2008

EXPERIENCIA.

La doctora fisioterapeuta es una mujer enérgica y con sonrisa bonita, habla lento para que tenga tiempo de entender el sentido de sus palabras "está bien de comprenderlo" que nada va a volver a ser lo mismo que antes. No tienes que fastidiarte. Sino aceptarlo. Sólo de este modo, podrás vencer"

Probablemente, no quiso seguir para no entristecerme. "Sólo así podrá vencerla enfermedad, pienso. En caso oponente, será ella quién...

9 de julio de 2008.

NOCHE

Dudas. En la cama doy vueltas, no puedo dormir ¿por qué unos vencen y otros -no-

Cuando el milagro está en cada uno de nosotros. Hay que tener algo otro. Hay que tener. Debe. ¿Qué es lo que es?

12 de abril de 2008.

CREENCIA.

Todas las noches rezo. No tengo una oración especial. Pronuncio palabras buenas para la gente que amo, con quienes vivo, quienes conozco.

No, no se hace larga. Las oraciones son cortas, habitualmente se repiten. Para el BIEN de la gente que ha

entrado en mi vida. Y que la guardo como el TESORO más precioso en el mundo.

22 de abril de 2007.

TRISTEZA

No soy persona que vivo con los recuerdos, más bien no era. Hasta pronto. Hasta que no me hubiera sucedido esto. Ahora me "cojo" que los llamo. Los recuerdos. Pequeños soles maravillosos de amor, ternura, amistad, sexo, risa, alegría, felicidad.

De todo eso, ahora me ha quedado sólo la amistad. Aunque ella de alguna manera se vaya. Cada uno de mi gente anda por su camino, cada día, cada hora. Cuando la gente no se ve, se olvida. En mi tierra dicen: "lejos de los ojos, lejos del corazón". Quisiera no creer en ese refrán pero eso es sólo un deseo, sólo un deseo.



Empiezo a perder a mis amigos. Empiezo a pensar, también, si han sido amigos. O sólo buenos conocidos. No quiero que sea así. No quiero sufrir. Justo por eso, empiezo a borrar los recuerdos buenos. Pero así mi oportunidad de felicidad, disminuye.

Incluso puedo decir que desaparece, pero ¿cómo se vive sin felicidad?



13 de enero de 2009.

23:30 FELICIDAD, AMOR

La voz de mi hijo esta vez suena alegre. Por aquí son las 5,30 espero que esté en Chicago, como habitualmente lo hace en fines de semana. El está en Michigan, dónde estudia. En un picnic con colegas. "Denis, alrededor de nosotros se pasean, corsas, ardillas, y otros animalitos diferentes".

Por el tiempo pasado por ahí ha perdido su acento español melódico. Ahora pronuncia las palabras un poco duro, entre los dientes.

Si no le hubiera conocido como a mí mismo, hubiese pensado que no le gusta hablar pero en general habla él. Bastante tiempo para que mi cuenta en Vodafone se infle bastante.

Con todo logro de decirle, Chochi, mi sueño de firmarme como Denis Deninche, se ha cumplido, ahora él se ríe. Sólo él sabe cuánto lo quería hacer.

Mi hijo sigue.

"Denis, seguro que mama Ninche está muy feliz"

Cuando digo a mi madre que me he firmado con su nombre, ella no dice nada.

Sólo veo como su cara querida de una manera se esclarece "una luz que viene de dentro" de su alma, la cubre con una suavidad fina. La cara de mi madre se hace feliz.

¡Mi madre la persona más hermosa que conozco"

Denis de Ninche

PODEMOSSSS

Siempre hemos defendido en todo nuestro entorno que el hecho de tener unas limitaciones no supone que se nos califique de “minusválido”, de “discapacitado”.

Hemos de tener en cuenta siempre que toda persona tiene un perfil diferente de las otras pero por ello no es más válida ni menos válida, tan sólo hablamos de capacidad diferente.

Las posibilidades de una persona dependen de reconocer hasta donde podemos llegar y el empeño que pongamos en conseguir nuestras metas.

Hemos de tener muy claro que: ¡Podemos!... con fe y firme voluntad.

Debemos agradecer la ayuda de los demás, pero cada persona tiene su vida. Indudablemente aquellas personas que nos rodean, nos tienden su mano con todo el cariño, pero en nosotros está el tratar de depender cada vez menos.

Nuestra labor debe ser de ánimo y ejemplo de lucha ante la adversidad. Tenemos que ser capaces de aprovechar nuestras limitaciones para dar ejemplo de superación ante los reveses que puede depararnos el devenir de los acontecimientos.

Esta forma de pensamiento es la que nos lleva desde los primeros momentos en los que nos enfrentamos a nuestras limitaciones a luchar, a hacernos presentes donde no se nos ve, a defender en nuestro entorno que aunque somos capaces, no por ello se nos deben de poner más limitaciones, ni amordazarnos.

Cada uno de nosotros sabemos expresarnos a nuestra manera y sabemos lo que necesitamos, con esta premisa cada uno de nosotros se unió en su día a otros en sus mismas circunstancias para defender conjuntamente su derecho a ser igual que cualquier ciudadano del mundo y en eso estamos.

Desde cada rincón de España tenemos mucho que decir a nuestras asociaciones, muy variadas y cada una de ellas con su propia idiosincrasia que aporta una gran riqueza al tejido asociativo y que pese a los esfuerzos de pronunciarse en nuestro nombre no debemos olvidar que somos cada uno de nosotros y nuestras familias los que sabemos nuestras necesidades.

Nos consta el fracaso al que se encaminan aquellas normas elaboradas que dejan a un lado la intervención directa y continuada y el concienzudo trabajo de campo sobre las necesidades reales de nuestro colectivo que

realizan las entidades locales y asociaciones que mantienen un contacto directo con las personas y familias afectadas.

Por todo esto encontramos que la realidad es muy tozuda por mucho que nos empeñemos en ignorarlo. Digo esto a colación de la aplicación de la mal llamada Ley de dependencia (Ley 39/2006 de 14 de diciembre Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia). La aplicación de esta

ley corrobora, desgraciadamente, nuestros planteamientos cuando se estaba tramitando: Hace tres años pensábamos, y ahora estamos seguros, de que esta ley no está dando respuestas a las personas dependientes y, por supuesto, no garantiza la autonomía personal.

Y ¿por qué este fracaso?. A nuestro juicio, por las prisas. Unas prisas que propician que una ley altamente esperada y muy necesaria, capaz de llegar en auxilio de situaciones dramáticas en el seno de las familias de nues

Talleres C.O.D.A. C.B.

Centro Operativo y Diagnosis del Automóvil



- ADAPTACION DE VEHICULOS PARA MINUSVALIDOS
- MANDOS MANUALES PARA LA CONDUCCION
- PLATAFORMAS ELEVADORAS AUTOMATICAS
- BARRAS PLEGABLES Y GRUAS PARA EL HOGAR

C/ Marqués de San Juan, 8 46015 VALENCIA • Tel.: 963 47 47 51 • Fax: 963 40 15 53
web: www.tallerescoda.com • e-mail: coda@tallerescoda.com



tro país se haya convertido, en la práctica, en una gran decepción para cientos de miles de familias que ven frustradas sus expectativas. Y ello es más grave cuando las familias afectadas sufren las consecuencias, gravísimas consecuencias, de la dependencia en su entorno.

La falta de previsión y de fondos para su desarrollo y los inconvenientes derivados de la desigualdad entre las distintas Comunidades Autónomas han marcado el inicio de su aplicación.

Actualmente, sólo un mínimo de las personas dependientes de España han conseguido algún tipo de prestación, nunca nuevas sino aplicaciones de las preexistentes. Además el gobierno sólo aporta el 25% de todos los fondos que se están destinando en España para desarrollar la Ley de Dependencia, dejando a cada Comunidad Autónoma la financiación del resto del gasto. Teniendo en cuenta la situación eco-

nómica en la que nos encontramos en una época de recesión, difícilmente es posible augurar que la situación de las familias con una persona dependiente a su cargo mejorará en un futuro cercano.

En definitiva los afectados se enfrentan a nuevos retrasos y carencias de una ley que generó muchas expectativas, pero que nació sin las debidas previsiones presupuestarias y no se está aplicando con la debida coordinación entre administraciones ni respetando la igualdad de los ciudadanos con independencia del lugar donde resida

De todo esto se deduce que la única solución posible en este momento es reconocer y asumir que las prisas no son buenas para nadie ni pueden justificarse por ningún motivo y menos cuando afectan a un sector tan necesitado.

José Tomás Ruiz Presidente
Asociación Española de Personas Dependientes



Programa de educación sexual

La Consellería de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana mantiene vigente a lo largo del año 2009 el programa de educación sexual para personas con discapacidad física, a través de las asociaciones de Lesionados medulares, Espina Bífida y Esclerosis Múltiple.

Este programa tiene como ámbito de realización las tres provincias de la Comunidad Valenciana y sus acciones son:

A. Dar información a los asociados sobre salud sexual y discapacidad física a través de Jornadas organizadas a tal fin y cuyas fechas serán notificadas por las asociaciones respectivas.

B. Evaluación individualizada para varones con disfunción eréctil que puedan beneficiarse de tratamiento farmacológico. Se realizará de forma individualizada y personal, y comprende aspectos clínicos, psicológicos y de calidad de vida. Las personas interesadas en ser evaluadas por su disfunción eréctil, llamarán al teléfono 961973292 de 12 a 14 horas (preguntar por Susi Lluca, quien les dará fecha y hora). La valoración se hará en el Hospital de Rehabilitación La Fe, planta baja, frente a dirección, de 16 a 19 horas el día convenido. Al mismo teléfono se dirigirán los interesados cuyo lugar de resi-

dencia sea Alicante o Castellón, indicando, al telefonar, su nombre y número de teléfono para que se les pueda dar día y lugar en el que serán atendidos en sus respectivas provincias.

C. Realización de talleres sobre salud sexual para las personas con discapacidad física. Dirigidos a las personas con espina bífida, lesión medular o esclerosis múltiple solas o en compañía de sus respectivas parejas, en el caso de tenerlas. En los talleres charlaremos sobre los temas a tratar y realizaremos ejercicios prácticos en el grupo. Algunos de los temas a tratar serán: Sexualidad y cultura, Sexualidad y autoestima, Sexualidad y salud y Sexualidad y placer.

Otros temas serán decididos a partir de las demandas concretas de los propios participantes en los talleres. En suma, el fin de estos talleres no es otro que el de contribuir a una mayor calidad de vida, aspiración a la que todos tenemos derecho y no cabe duda que el disfrute de la sexualidad proporciona bienestar y salud. Y sin duda, contribuye a esa calidad de vida. Se realizarán los talleres en las provincias de Alicante, Castellón y Valencia. Las fechas de los talleres serán notificadas por las respectivas asociaciones según se recibían las demandas.

D. Tertulias abiertas con personas con discapacidad física y sus parejas, sobre sexualidad, dificultades y soluciones prácticas. Coordinadas por los Drs. Eduardo Martínez y Juan José Borrás, serán difundidas por las entidades que colaboran en el programa y en la Web Disacasex.com.

E. Orientación sobre sexualidad a través del servicio Discasex.com. El objetivo de este servicio es proporcionar atención sobre:

a. Problemas relacionados con disfunciones sexuales:

b. Problemas psicológicos derivados de la problemática sexual: auto concepto y autoestima, ansiedad, apoyo psicológico para adaptarse a la nueva situación y reestructurar el patrón sexual.

c. Problemas de relación de pareja relacionados con la problemática sexual.

d. Orientación farmacológica, si procede y seguimiento del tratamiento.

La orientación ofrecida por discasex.com se realiza por las siguientes vías:

e. ATENCIÓN TELEFÓNICA. Llamando al teléfono 800 400 300, el equipo de sexólogos de discasex.com le ofrece educación y orientación psicosexual.

f. ATENCIÓN PERSONALIZADA. Llamando al teléfono mencionado, puede solicitar una cita para consultar personalmente, sobre aspectos relacionados con sexualidad.

g. ATENCIÓN POR INTERNET. En la Web: www.discasex.com, tiene a su disposición:

i. Información de interés. Mediante una clave personalizada, acceso a foro moderado por sexólogos, donde puede intercambiar información con otros usuarios y plantear dudas y cuestiones.

ii. Lista de correo. Suscribiéndose a la lista de correo recibirá novedades informativas de su interés.

ASPAYM-COMUNIDAD VALENCIANA



- El local social de ASPAYM-C.V. se encuentra en: VALENCIA, PI/ Salvador Allende, 5-Bj.
- Horario de Oficina:
Mañanas: de lunes a viernes, de 10 a 13 horas.
Tardes: de lunes a jueves, también de 17 a 20 horas.
- El número de teléfono y fax es el 96 366 49 02.

EL DEPORTE ADAPTADO

En este reportaje vamos a hacer un breve repaso de lo que fue y es actualmente el Deporte Adaptado, vamos a analizar sus beneficios y nos vamos a centrar en cinco deportes para los que se requiere una silla de ruedas especial: atletismo, ciclismo, baloncesto, tenis y esquí.

Los inicios del Deporte Adaptado para personas con discapacidad fueron después de la segunda Guerra Mundial, en el año 1946 el Dr. Ludwing Guttman, neurólogo y neurocirujano del Hospital de Lesionados Medulares de Store Mandeville (Inglaterra), hizo posible por primera vez la práctica del deporte en silla de ruedas comprobando que la disciplina deportiva influía positivamente tanto en el bienestar psicológico como en el sistema neuromuscular, ayudando a la reinserción de la persona en la sociedad.

En 1948 se realizaron los 1º Juegos de Deporte en silla de ruedas en Inglaterra y en 1952 pasaron a ser Internacionales con la incorporación de los holandeses.

En el año 1960 se organizaron las 1ª Paraolimpiadas en Roma fenómeno que ha ido creciendo hasta el nivel actual en el que la práctica del deporte adaptado entre personas discapacitadas es numeroso y cada vez más normalizado.

Existe gran variedad de actividades deportivas que una persona discapacitada puede practicar con los medios adecuados, en lo que se refiere a nivel recreativo y competitivo se practica el atletismo, ciclismo, natación, tenis en silla de ruedas, tenis de mesa, fútbol, tiro con arco, tiro olímpico, baloncesto, voleibol, vela, esquí, halterofilia, judo, esgrima, etc.

Por tanto, se entiende como Deporte Adaptado aquella actividad físico deportiva que es susceptible de aceptar modificaciones para posibilitar la participación de las personas con discapacidades físicas, psíquicas y/o sensoriales. Las categorías por discapacidad para la práctica deportiva son: sillas de ruedas, amputados, parálisis cerebral, deficiencia intelectual, alteraciones de la visión, otros.

Según los profesionales expertos en la materia, hay diferentes niveles en función de los objetivos y el ámbito donde se desarrolla el Deporte Adaptado.

El deporte adaptado escolar se realiza en las escuelas especiales y en las escuelas comunes donde los alumnos con necesidades educativas especiales se encuentran integrados con sus compañeros convencionales. Los medios para poder desarrollar las habilidades

motoras y de coordinación son la psicomotricidad, recreación, gimnasia, juegos pre-deportivos e inicio al deporte.

El deporte adaptado recreativo se da en entes estatales, plazas, escuelas, hospitales, clínicas e instituciones con el objetivo de que las personas con alguna discapacidad puedan distraerse y relacionarse con otras personas.

El deporte adaptado terapéutico se entiende como parte del proceso de rehabilitación en lo que se refiere a procedimientos médicos, psicológicos, pedagógicos y sociales que sirven para el mejor desarrollo de las capacidades de la persona con necesidades especiales.

El deporte adaptado competitivo para personas con discapacidad debe tener un reglamento de juego, entes nacionales e internaciones que lo avalen, un sistema de competición local, nacional e internacional y un sistema de clasificación.

Por tanto, podemos decir que los BENEFICIOS que aporta el Deporte Adaptado en las personas con alguna discapacidad son:

- Ayuda en el proceso de rehabilitación.
- Contribuye en la autonomía personal o capacidad de actuar por uno mismo.
- Ayuda a la integración social.

- Anima a superar limitaciones, mejora la autoestima y favorece el desarrollo personal.

- Otorga seguridad.

- Evita que la persona pierda su forma física por la falta de movimiento.

- Mejora la calidad de vida de la persona.

- Herramienta que aporta grandes dosis de diversión.

- Crea autodisciplina y fomento el trabajo en equipo.

A pesar de que cada día el deporte adaptado está más normalizado, no hay que olvidar que en muchas ocasiones continúan las barreras arquitectónicas en las instalaciones deportivas resultando difícil la participación deseada. Las limitaciones se encuentran en insuficientes aparcamientos para minusválidos, vestuarios, duchas y aseos sin las adaptaciones necesarias, escalones y puertas giratorias en las zonas deportivas, etc. Además, el apoyo económico por parte de Federaciones, Asociaciones y Entidades deportivas es escaso haciendo difícil el progreso del deporte adaptado en España e influyendo de forma negativa en la ilusión y esfuerzo de estos deportistas.

En cuanto al material deportivo, es muy importante una buena elección y adaptación del material deportivo utilizado por ejemplo, en el caso de las silla

de ruedas, el deportista elegirá la silla para competir en función del tipo de discapacidad. Las cuatro categorías de sillas de ruedas son: corrientes, motorizadas, lanzamientos y carreras.

El atletismo adaptado es un conjunto de actividades y normas físico deportivas que comprenden las pruebas de velocidad, saltos de altura-longitud, y lanzamientos, susceptibles de aceptar



modificaciones para posibilitar la participación de las personas con discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales. Este deporte es uno de los primeros que practicaron las personas con discapacidad física y cada vez tiene más adeptos. El atletismo genera importantes efectos terapéuticos, además de mejorar la forma física general.

Para la práctica del ciclismo adaptado no es necesario tener una preparación física previa, es suficiente con disponer de movilidad en hombros o brazos. La práctica habitual de este deporte favorece el fortalecimiento de las

extremidades superiores, la columna vertebral y los músculos pectorales y abdominales. Para que la persona con algún tipo de discapacidad pueda realizar esta actividad con la mayor autonomía y comodidad posible es necesario que la bicicleta o triciclo sea adaptado. En esta categoría englobamos las handbikes o bicicletas manuales, los triciclos, las bicicletas tándem para deficientes visuales y todos aquellos sistemas que permiten adaptar una bicicleta clásica a una discapacidad.

El baloncesto adaptado es el deporte más practicado y con mayor difusión. Fue inventado en Inglaterra y promocionado en 1946 por excombatientes de la II Guerra Mundial de EE.UU. Actualmente se practica en más de 100 países de todo el mundo.

Para la práctica del baloncesto en silla de ruedas son necesarias las adaptaciones para poder combinar las reglas clásicas del baloncesto con los impedimentos físicos de los participantes. La silla de ruedas es el medio



mediante el cual los jugadores se desplazan y han de poseer unas medidas mínimas permitidas, las cuales no deben ser rebasadas.

El Club de Basket Rangers es el equipo de baloncesto en silla de ruedas de la provincia de Valencia. ORTOPRONO colabora con este equipo con el fin de ofrecerles apoyo económico.

El tenis en silla de ruedas es un deporte muy vistoso y uno de los más jóvenes. Sus inicios fueron en Estados Unidos, cuando Brad Parks tras un accidente que le produjo una lesión medular, centró la atención en el tenis de silla al verlo practicar a una persona en el Hospital donde se encontraba, desde entonces, difundió este deporte por EE.UU. y Europa hasta que se creó la Federación Internacional de Tenis en Silla de Ruedas (IWTF). En España se impulsa el tenis en silla desde la Federación Española de Deportes de Minusválidos Físicos (FEDMF) y la Real Federación Española de Tenis



(RFET). En cuanto al reglamento, existen algunas modificaciones acordes a las circunstancias que conlleva el uso de la silla para jugar. La práctica de esta actividad estimula la circulación sanguínea y el sistema respiratorio.

La práctica del esquí adaptado es una experiencia gratificante para personas con discapacidad, es una oportunidad de aplicar las habilidades adquiri-



das en un entorno normalizado junto a personas sin deficiencias. Esquiar con amigos o familiares, disfrutar con ellos de la naturaleza o de las actividades de ocio, contribuye a la integración, la superación y al desarrollo de la autoestima y la confianza en las propias posibilidades para afrontar la vida diaria. La sensación de libertad que genera un descenso en mono-ski o en bi-ski y los beneficios de disfrutar de una actividad al aire libre supone un desafío para estos deportistas.

Almudena Tarazaga

SONDAS HIDROFÍLICAS LUBRICADAS

La falta de control de la micción puede desencadenar diversos comportamientos y provocar la aparición de complicaciones, fundamentalmente infecciones del tracto urinario.

El correcto manejo de las alteraciones de la micción es fundamental para evitar dichas complicaciones que pueden tener graves consecuencias para la persona que las padece.

En la actualidad el tratamiento considerado de elección para el manejo de la incontinencia es el Sondaje Vesical Intermitente Limpio (SVI), el cual se puede llevar a cabo en la mayoría de los casos de vejiga neurógena.

La elección de la sonda es un aspecto fundamental para facilitar la realización de la técnica, reducir los pasos de la misma y garantizar el respeto máximo por la mucosa uretral.

Las sondas de última generación son las hidrofílicas lubricadas que se presentan con la lubricación activada por lo cual incluyen la solución salina y sólo es necesario abrir el envase y proceder al sondaje.

Las características de la superficie de una sonda pueden influir en la aparición de complicaciones uretrales, infecciones del tracto urinario así como en la satisfacción del paciente.

Dado que el SVI se realiza en múltiples ocasiones: varias veces al día y de forma crónica, las propiedades de la superficie de la sonda son importantes para minimizar la fricción o roce durante la introducción y retirada de la sonda.

Hay varios estudios que demuestran los beneficios de las sondas lubricadas:

- La comodidad y discreción con las sondas lubricadas es mayor que con las sondas prelubricadas. Esto puede ser porque las sondas lubricadas están listas para usar.
- Los pacientes prefieren las sondas lubricadas frente a otro tipo de sondas porque el proceso de sondaje es más sencillo al no necesitar varios elementos para lubricar la sonda.
- Al comparar sondas lubricadas con sondas que se lubrican con gel, se observó que era mayor el número de pacientes sin infecciones cuando usaron las sondas lubricadas.

Como conclusión podemos afirmar que con la aparición de las sondas lubricadas el riesgo de daño en la uretra ha disminuido. Los usuarios se encuentran más satisfechos con este tipo de sondas que con las tradicionales y esta satisfacción provocará una mayor aceptación de la técnica de sondaje y se reducirá la tasa de abandono.

Olalla Trigás Gil D.U.E. Coloplast Productos Médicos S.A.