

Guía Práctica para
LESIONADOS
MEDULARES

© **ASPAYM - MADRID**

Camino de Valderribas, 115 • 28038 Madrid
España

Reservados todos los derechos.

“No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro y otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright”.

ISBN:

Depósito legal:

Printed in Spain

Edita: **ASPAYM MADRID**

Con el patrocinio de: FUNDACIÓN ONCE y ASPAYM MADRID

Elaboración: Susana Martín (Coordinación)
M^a José Arroyo (Psicóloga), *Capítulos 3 y 6*
Javier Cenzano (Médico Rehabilitador), *Capítulos 1, 2 y 4*
Alberto De Pinto (Médico Rehabilitador), *Sexualidad y Fertilidad*
Jorge García (Gerente de Eurotaxi), *Capítulo 9*
Jesús Hernández (Cjero. Delegado de FUNDOSA-Accesibilidad), *Capítulo 9*
Sagrario Herrera (Socióloga), *Capítulo 5*
Susana Martín (Trabajadora Social), *Capítulos 6, 7, 8 y 10*
Vicente Romero de Avila (Técnico), *Capítulo 9*
Pilar Soret (Consultora de Turismo), *Capítulo 6*

Coordinación editorial, documentación, diseño y maquetación: CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN DE EMPRESAS. S.A.L. (CIFESAL)

Sagrario Herrera (Documentación)
José Madrigal (Coordinación Editorial)
Ana Gallegos (Corrección y Pruebas)
Miguel Mula (Diseño y Maquetación)
Sonia de los Santos (Fotografías)

Impresión: Gráficas Galenas

ÍNDICE

PRÓLOGO	9
INTRODUCCIÓN	11
AGRADECIMIENTOS	15

1. LA DIMENSIÓN DE LA LESIÓN MEDULAR

LESIÓN MEDULAR	18
Anatomía	18
Niveles de lesión	20
Lesiones completas e incompletas	20
INCIDENCIA, HISTORIA Y TRATAMIENTO ACTUAL	21
Incidencia	21
Historia e investigación	21
Tratamiento actual	22

2. SALUD: CONSECUENCIAS DE LA LESIÓN MEDULAR

PROBLEMAS DE MOVILIDAD. CONSECUENCIA Y COMPLICACIONES	26
Elasticidad	27
Osteoporosis	27
Crisis Vegetativas	27
Trombosis Venosa	28
SENSIBILIDAD. UPP Y CUIDADOS DE LA PIEL	30
TRASTORNOS URINARIOS E INTESTINALES	31
Disfunción urinaria	32
Disfunción intestinal	34
ALTERACIONES DE LA FUNCIÓN SEXUAL Y FERTILIDAD	35
La Sexualidad de la mujer parapléjica	36
Métodos terapéuticos	36

3. PROCESO EMOCIONAL Y ADAPTACIÓN A LA LESIÓN MEDULAR

PERÍODO HOSPITALARIO	43
VOLVER A CASA	46
FAMILIA	48
ASPECTOS PSICOLÓGICOS	52
CONCLUSIÓN	52

4. REHABILITACIÓN Y REEDUCACIÓN	54
	56
INDEPENDENCIA	59
ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA	62
ADAPTACIÓN SOCIAL	62
MANTENIMIENTO	
CENTROS DE INTEGRACIÓN COMUNITARIA	
5. LEGISLACIÓN	66
	66
LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA DE 1978	
LEY DE INTEGRACIÓN SOCIAL DEL MINUSVALIDO	68
LEY DE PROMOCIÓN DE LA ACCESIBILIDAD Y SUPRESIÓN DE BARRERAS ARQUITECTÓNICAS	71
LEY SOBRE LÍMITES DEL DOMINIO SOBRE INMUEBLES PARA ELIMINAR BARRERAS ARQUITECTÓNICAS	
6. ENTORNO Y LESION MEDULAR	74
	79
	84
VIVIENDA	90
TRANSPORTE	
OCUPACIÓN	
AMIGOS, OCIO Y TURISMO ACCESIBLE	
7. ECONOMÍA	98
	98
	100
PRESTACIONES ECONÓMICAS	
Prestaciones contributivas	103
Prestaciones no contributivas	105
INDEMNIZACIONES	
Indemnizaciones por accidentes	
8. RECURSOS SOCIALES	108
	109
	109
CALIFICACIÓN DE MINUSVALÍA	110
CENTRO DE RECUPERACIÓN DE MINUSVALIDOS FÍSICOS (C.R.M.F.)	111
CENTRO DE ATENCIÓN A MINUSVALIDOS FÍSICOS, CAMF	
PROGRAMA DE TERMALISMO SOCIAL	111
PROGRAMA DE VACACIONES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
PRESTACIONES DEL RÉGIMEN UNIFICADO DE AYUDAS PÚBLICAS A DISCAPACITADOS DE LA CONSEJERÍA DE SERVICIOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID	

AYUDAS PARA TRANSPORTE EN TAXI A PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVEMENTE AFECTADAS EN SU MOVILIDAD, DE LA CONSEJERÍA DE SERVICIOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID -BONO TAXI-	113
AYUDAS DEL INSTITUTO MADRILEÑO DE LA SALUD (IMS): ORTESIS Y PRÓTESIS, SILLAS DE RUEDAS	114
BENEFICIOS FISCALES	115
TARJETAS DE APARCAMIENTO Y PLACAS DE RESERVA PARA ESTACIONAMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	119
TARJETA ESPECIAL DE TRANSPORTE (BONO TET)	120
TARJETA DORADA DE RENFE	120
SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO	120
ABONO SOCIAL DE TELEFÓNICA	121
AYUDAS ECONÓMICAS CON CARÁCTER INDIVIDUAL DE FUNDACIÓN ONCE	121

9. AYUDAS TÉCNICAS

AYUDAS TÉCNICAS A LA MOVILIDAD	124
AYUDAS TÉCNICAS PARA LA VIDA DIARIA	127
AYUDAS TÉCNICAS PARA PREVENIR ULCERAS POR PRESIÓN	133
AYUDAS TÉCNICAS PARA EL AUTOMÓVIL	133
AYUDAS TÉCNICAS Y ADAPTACIONES PARA EL MANEJO DEL ORDENADOR	134

10. ASPAYM: TU ASOCIACIÓN

ANEXO	141
BIBLIOGRAFÍA	143

PRÓLOGO

Miguel Ángel García Oca
Presidente de ASPAYM - MADRID

Mirando el techo de la habitación se suceden imágenes entrecortadas, ideas peregrinas, profundas reflexiones, preocupaciones... Un estado de confusión por el que hemos pasado todos, aunque ninguna situación es idéntica, por mucho que te insistan.

Transitar en la silla de ruedas es una dura tarea, que precisa la ayuda de todo tu entorno y sobre todo de "tu impulso". Este proceso, que se alarga en el tiempo, estará completado cuando consigas "quitarte la silla de la cabeza y colocarla bajo el culo", es una frase manida pero muy real.

Con esta Guía queremos ayudarte en este proceso de normalización. Los diferentes apartados tratan de sintetizar desde el conocimiento de tu nueva situación, a las diferentes acciones que puedes emprender para mantener al máximo tus posibilidades de elección y por tanto tu calidad de vida.

Tu cuerpo y tu vida han cambiado mucho; asimilar esta nueva situación no es ni fácil ni rápido. Desde ASPAYM, con nuestros diferentes programas y actividades (ocio, formación, deporte, trabajo...), o la rehabilitación desde la Fundación del Lesionado Medular, y con esta Guía en particular, tratamos de abrir puertas a tu futuro. Un futuro que has de construir, sin negar una realidad cuya radicalidad nos asusta. Tenemos una lesión medular; sí, hay que aceptarlo, pero no ocultarse bajo una falsa actitud de plena independencia rechazando cualquier tipo de ayuda. Tampoco puede caerse en el derrotismo, considerándose una persona discapacitada, enferma.. que no puede realizar nada por si misma, aceptando una sobreprotección de su entorno, sin ser capaz de llevar las riendas de su propia vida.

Esperamos que esta Guía sea de tu interés y sobre todo útil. Si necesitas asesoramiento, en ASPAYM estamos para apoyarte, ya que somos una asociación constituida por y para los Lesionados Medulares.

Miguel Ángel García Oca
Presidente de ASPAYM - MADRID

INTRODUCCIÓN

Alberto De Pinto

Presidente de la Federación Nacional ASPAYM

José Rodríguez García

Presidente de la Fundación Lesionado Medular

En España existen entre 30 - 35.000 personas con Lesión Medular y se producen unos 1.000 - 1.200 nuevos casos al año. La causa principal es la traumática provocada fundamentalmente por el ritmo y las condiciones de vida acelerada que imponen las sociedades modernas y que han traído consigo accidentes de tráfico, caídas, golpes, accidentes laborales, deportivos, etc.

El avance que sin duda alguna se ha producido en medicina, posibilita que los Lesionados Medulares, tengan una supervivencia similar y aproximada a la del resto de la población.

Por ello se hace necesario, ofrecerles una calidad de vida suficientemente digna para poder sentirse, útiles y cómodos en sociedad. No sería en absoluto, ni tan ético, atender solamente desde el punto de vista sanitario a los Lesionados Medulares, sin poder garantizarles al menos una subsistencia que permita vivir con todas las garantías de felicidad.

Sin duda alguna, todo esto es uno de los motivos que justifican el que para ASPAYM, sea prioritario participar y desarrollar en cuantas medidas y acciones sean necesarias para facilitar la integración dentro de la sociedad de todas aquellas personas, que por uno u otro motivo encuentran al margen de la dinámica social habitual, especial y fundamentalmente las que padecen una Lesión Medular.

Por ello cuando D. Miguel Ángel García Oca, Presidente de ASPAYM Madrid, me encargo introducir esta interesante y extraordinaria Guía, por ellos realizada, supuso para mí un enorme placer al permitirme colaborar con ello, aunque sólo sea por poder, desde estas líneas, agradecerles como un socio más, el que documentos con esta enorme utilidad, finalidad y objetivos vean la luz pública posibilitando y permitiendo un mayor y más fácil acercamiento al entorno social que nos rodea.

Solo me resta, como Presidente de la Federación Nacional de ASPAYM, expresar mi felicitación y enhorabuena a ASPAYM Madrid, por esta publicación que muestra, tan solo, uno de los aspectos que ASPAYM, en su afán de proporcionar la autonomía tanto personal como social de las personas con Lesión Medular, está realizando en la Comunidad Autónoma de Madrid.

Alberto De Pinto
Presidente de la Federación Nacional ASPAYM

Estimados lectores:

Me es muy grato dirigirme a vosotros para presentaros esta Guía, fruto del trabajo realizado en colaboración entre los profesionales de ASPAYM-Madrid y la Fundación para la Rehabilitación del Lesionado Medular y que nace gracias al imprescindible apoyo económico de la Fundación ONCE.

Hasta ahora, casi todo lo publicado con referencia a esta patología, estaba tratado desde el punto de vista médico. Lo que pretende esta Guía es dirigirse directamente al afectado y a su familia desde un punto de vista más social que sanitario; y facilitar la vuelta a casa después del período hospitalario, intentando evitar, de este modo, las situaciones de desconcierto que se producen cuando hay que integrarse a la vida rutinaria.

La Guía esta dividida en diez capítulos en los que se hace un repaso a todo aquello que una persona con Lesión Medular y su familia deben conocer. Se recogen de forma directa y amena todos los temas relacionados con el entorno y la vida de estas personas.

Cuando esta Guía vea la luz, habré cumplido 35 años como Lesionado Medular; espero que antes de que pase otro período de tiempo igual, la ciencia haya dejado obsoleta esta guía y sus consejos (¡y yo que lo vea!).

José Rodríguez García
Presidente de la Fundación Lesionado Medular

AGRADECIMIENTOS

Junta Directiva de ASPAYM - MADRID

Este proyecto que se planteó la **Asociación** con muchísima ilusión hace ahora dos años, es hoy una realidad. Hecha posible gracias a la financiación de Fundación Once, que entendió desde el primer momento la importancia y los beneficios que esta Guía tenía para los Lesionados Medulares en fase de hospitalización. Desde estas líneas queremos reiterar a la **Fundación Once** nuestro más profundo agradecimiento.

Destacar y agradecer la labor del equipo de trabajo, que se ha desvivido por plasmar su experiencia profesional, adquirida a lo largo de estos años de andadura en su trabajo diario con personas afectadas por esta patología, tanto en **ASPAYM**, como en la **Fundación de Rehabilitación del Lesionado Medular**; con la personal aportación de D^ª. M^ª José Arroyo, D. Javier Cenzano y D. José Rodríguez, especial mención a D^ª. Susana Martín, coordinadora de esta Guía y permanente impulsora de su realización.

Han sido muchos los colaboradores que han aportado su trabajo y apoyo de forma desinteresada en este proyecto, desde aquí les damos las gracias a:

D. Alberto De Pinto - Presidente de la Federación Nacional ASPAYM, por su abnegada entrega a todo lo relacionado con la Lesión Medular y en concreto con ASPAYM.

D. Jesús Hernández - Fundosa Accesibilidad - y todo su equipo en especial a D. Vicente Romero, por el excelente trabajo aportado en el capítulo de ayudas técnicas.

D^ª. Cristina Rodríguez - Directora del CEAPAT - porque siempre está dispuesta a colaborar con nosotros, incondicionalmente.

D^ª. Pilar Soret - Consultora de Turismo de la Federación Nacional ASPAYM -, por esa sensibilidad tan especial hacia las personas discapacitadas y por su lucha personal para que el Turismo sea posible para todos.

D. Oscar Moral - Asesor Jurídico de PREDIF, por su inestimable colaboración en el capítulo de economía.

D. Felipe Pacheco y D^ª. Beatriz Soto - Abogados, por poner a nuestra disposición su amplia experiencia profesional.

A CIFESAL y su equipo, cuya entrega en la realización de la Guía fue mucho más allá de la relación profesional.

GRACIAS también a todas y cada una de las personas que de forma anónima han revisado este manual antes de su publicación, realizando sus aportaciones para que fuese lo más completo y exhaustivo posible.

Esperamos contar con todos vosotros en los futuros proyectos de ASPAYM, para seguir mejorando la calidad de vida de los LESIONADOS MEDULARES.

1. LA DIMENSIÓN DE LA LESIÓN MEDULAR

La lesión medular es la consecuencia resultante de la interrupción de las vías nerviosas que comunican el cerebro con el resto del organismo. Esta interrupción ocasiona en la persona que la padece, un cese de sus funciones motoras, sensitivas y vegetativas en la parte de organismo que queda por debajo de la lesión.

Se puede suponer que las consecuencias de este tipo de lesiones suelen ser muy importantes, y afectan de forma grave, y generalmente irreversible, a las capacidades y funciones de los pacientes en toda su integridad. Además hace necesarios importantes cambios en la vida de los individuos, que pasan bruscamente de vivir de forma sana e independiente a depender de un familiar u otro cuidador, o, al menos, a vigilar en alguna medida su salud; los lesionados medulares ven cambiadas todas sus expectativas vitales, y necesitan adaptarse a nuevas formas de vida y de relación con el entorno.

A pesar de todo, siempre es posible reintegrarse a la vida social y familiar, e incluso, en el mundo del trabajo, del deporte o del ocio, de forma cada vez más activa, independiente, digna y satisfactoria, si se efectúan los cambios necesarios en el estilo de vida y con el equipamiento y la ayuda profesional necesaria.

Por el momento, la lesión medular en sí misma es incurable. No se conoce en ninguna parte del mundo ningún tratamiento, ni intervención quirúrgica ni ningún tipo de procedimiento que restaure la médula espinal dañada y la devuelva a su situación original. Lo que sí existe es un número cada mayor de investigaciones y aplicaciones de las mismas en la rehabilitación y en la mejora de la calidad de vida que nos permiten ser optimistas con el futuro.

LESIÓN MEDULAR

Hay diferentes tipos de lesión medular y su gravedad depende de la altura en que se produce la lesión, si es completa o incompleta, la causa de la misma y otros factores acompañantes. Se irán diferenciando unas de otras en los siguientes apartados, y así como una implicación sobre cómo explicar las posibilidades de recuperación funcional en cada caso.

ANATOMÍA

La médula espinal es un órgano del **sistema nervioso central**. Se encarga de conducir las señales del cerebro hacia el resto de los órganos y miembros del cuerpo, y, al revés: suben por ella las señales desde la periferia al cerebro.

El sistema nervioso controla todos los procesos que suceden en el cuerpo humano: los movimientos de los brazos y las piernas, la función del intestino, el sistema urinario y la respiración, la respuesta sexual, y también los procesos vegetativos como el sudor, la temperatura o la tensión arterial. Todo lo que ocurre en el organismo es controlado por el encéfalo por medio de la médula espinal y los nervios.

La médula, el cerebro, y los demás componentes del sistema nervioso central están formados de **millones de células y fibras nerviosas**; este conjunto es de tal complejidad que aún no se conocen muchos de los procesos que dirigen

su funcionamiento o sus enfermedades, ni cómo llevar a cabo su reparación o tratamiento en caso de daño.

La interrupción de las vías nerviosas produce parálisis de los músculos, pérdida de la **sensibilidad** y alteraciones en la función de los diversos órganos que quedan desconectados del control cerebral. La desconexión puede ser producida por un traumatismo, como un accidente de tráfico, (que es la causa más frecuente), o por enfermedades que afecten a la médula.

Sin embargo, la médula espinal no sólo es un simple cable que transmite **información**, sino que además es capaz de **modificarla** en cierto modo, en combinación con el cerebro o incluso por sí misma; esto explica muchos de los síntomas que sufren las personas que tienen la médula dañada, como el dolor o los espasmos, que parecen difíciles de entender si se piensa en la médula sólo como mero transmisor.

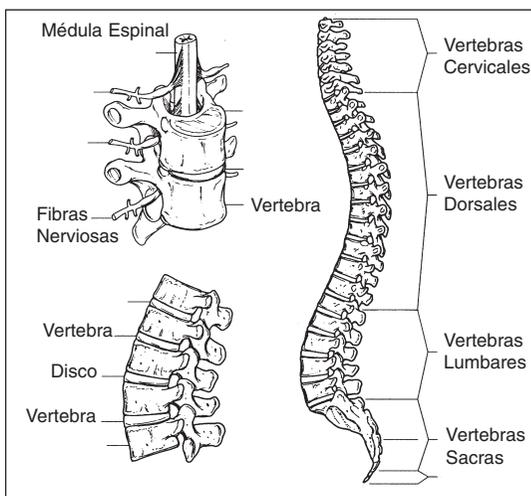
Igual que el cerebro se encuentra dentro del **cráneo**, la médula también está protegida por una estructura ósea, la **columna vertebral**, que baja desde el cráneo hasta la pelvis. La columna está compuesta por vértebras, siete en el cuello (**cervicales**), doce en el tórax (**torácicas** o **dorsales**, que son las que se articulan con las costillas) y cinco **lumbares** (en la parte más baja de la espalda.) Más abajo está también el hueso **sacro**, formado por cinco vértebras unidas, que no se mueven entre sí.

La médula se divide en **niveles**, que son cada una de las secciones de donde salen los nervios, dos sensitivos y dos motores en cada nivel. Cada par de nervios, que corresponden a un nivel, llevan y reciben impulsos de una parte determinada del organismo.

Explorando los músculos y la sensibilidad del paciente, el médico puede saber, más o menos, la altura donde se sitúa la lesión y su extensión dentro de la médula. Si existen dudas, se pueden realizar distintas pruebas que ayuden en el diagnóstico, como radiografías, resonancias magnéticas o electromiogramas.

En los seres humanos al principio de su desarrollo, los niveles de la médula son los mismos que los de las vértebras por donde salen los nervios, pero con el crecimiento las vértebras crecen más que la médula, por lo que en el adulto a veces no coinciden el **nivel de lesión medular y vertebral** (por ejemplo, se puede tener una fractura en la vértebra D12 y el nivel de la lesión medular ser L2).

La médula se acaba más o menos al nivel de la vértebra L2 o L3, y el extremo final se llama **cono medular**. Más abajo siguen un conjunto de nervios que se



conocen como **cola de caballo**.

NIVELES DE LESIÓN

Las lesiones que se producen en los niveles **cervicales** producen generalmente una **tetraplejía**, que quiere decir que se afectan las cuatro extremidades. El paciente no puede mover, o tiene alteraciones en la movilidad de los brazos, las piernas y el tronco. También se acompaña de trastornos en la sensibilidad y en las funciones urinaria, intestinal y sexual, así como en el sistema vegetativo. Si son lesiones muy altas pueden producir incluso parálisis de los músculos respiratorios.

A niveles más bajos (**torácico y lumbar**) se produce una **paraplejía** que afecta sólo la movilidad y sensibilidad de las piernas.

La lesión en el cono medular o la cola de caballo no suele afectar a la movilidad, pero estas lesiones (como todas las anteriores) tienen alteraciones en distinto grado de la sensibilidad y de las funciones urinaria, intestinal y sexual.

LESIONES COMPLETAS E INCOMPLETAS

Se llaman lesiones **completas** a aquellas en que no existe ninguna capacidad de movimiento ni sensibilidad por debajo de la lesión, y la médula está dañada en todo su espesor. Las **incompletas** son las que tienen dañada sólo una parte del espesor total de la médula, y persiste alguna capacidad de movimiento o sensación por debajo de la lesión, aunque sea mínima. Pueden conservar la sensibilidad en alguna parte del cuerpo o poder mover aceptablemente las piernas; la mayoría de los lesionados están entre esos dos casos, aunque existen muchas más variantes.

Esta es una división importante ya que el pronóstico de la lesión, y los síntomas que produce pueden ser muy diferentes en cada caso.

Tras la lesión aguda existe siempre la posibilidad de recuperación de, al menos, parte de la movilidad. Esto es más frecuente y posible en las lesiones incompletas, tanto en las que tienen conservada alguna sensibilidad como en las que persiste alguna capacidad motora después de la lesión.

Esta posible recuperación es más frecuente durante las primeras semanas o meses tras la lesión. Es muy difícil decir cuánto tiempo es posible esperar que nuevos músculos se recuperen, pero en la mayoría de los casos, y si no existen complicaciones añadidas que retarden el proceso, la principal mejoría esperable se produce en los seis primeros meses, y más o menos hasta pasado un año de la lesión.

Tras este tiempo, sólo en pocos casos se producen mejorías importantes de la movilidad. Aunque hemos dicho que globalmente las lesiones incompletas pueden tener mejor pronóstico, la predicción de su evolución es también más difícil e incierta porque en que cada paciente es totalmente diferente. Por tanto, no se puede decir que sea mejor una lesión incompleta que una completa. Las lesiones incompletas, además de la incertidumbre sobre su futuro, presentan otras complicaciones como dolor, más espasticidad, espasmos, y otros síntomas, de los que nos ocuparemos más tarde.

INCIDENCIA, HISTORIA Y TRATAMIENTO ACTUAL

INCIDENCIA

La **incidencia** es el número de personas nuevas por cada millón de habitantes, que sufren una enfermedad o un proceso cada año. En el caso de la lesión medular en España, aunque no se conocen muy bien los datos exactos, se calcula que sufren **cada año una lesión medular entre 20 y 25 personas por cada millón de habitantes**, es decir, unas 800 o 1000 nuevas lesiones medulares cada año.

Se calcula que padecen una lesión medular entre 250 y 500 personas por cada millón de habitantes (cifra que se llama **prevalencia**) lo que supone en España más de 25.000 o 30.000 personas con lesión medular.

Las causas de lesión medular se dividen en: traumáticas (producidas por golpes o accidentes, que son aproximadamente el 70 u 80%) y causas médicas (enfermedades, el 20% o 30% restante)

Las causas traumáticas más frecuentes son los accidentes de tráfico, que van cada año en aumento (aunque últimamente se han disminuido las cifras de accidentes), y después están los traumatismos laborales, deportivos, caídas, zambullidas y otros.

Entre las enfermedades más frecuentes que producen lesiones medulares están los tumores, las infecciones, las trombosis y también malformaciones congénitas. Las lesiones medulares son mucho más frecuentes en hombres (80%) que en mujeres (20%). Hay más mujeres en los grupos de mayor edad (35%). Son también más frecuentes las paraplejías que las tetraplejías.

Actualmente van en aumento las lesiones de causa médica, y también aumentan las tetraplejías (que antes eran menos comunes), por las mejoras en la atención aguda de estos pacientes, que antes no sobrevivían en tan alta proporción.

HISTORIA E INVESTIGACIÓN

Las lesiones medulares, al menos las de origen traumático, se conocen desde muy antiguo. Ya existen referencias a ellas en papiros del antiguo Egipto y en manuscritos griegos y romanos. En algunos casos se empleaban tratamientos de más que dudosa efectividad, algunos más bien dañinos.

Hasta mediados del siglo XX se decía que estos pacientes no tenían curación, y se les apartaba, sin ofrecerles apenas los cuidados mínimos, con lo que la mayoría morían en pocos meses, por las graves complicaciones de la lesión. Se calcula que hasta la Segunda Guerra Mundial, la supervivencia en el primer año de lesión no alcanzaba más del 15%.

Tras la Segunda Guerra mundial se produce el gran avance histórico en el tratamiento de estas lesiones. Sir Ludwig Guttman empieza a trabajar y a investigar en el hospital de Stoke-Mandeville, de veteranos de guerra, y descubre y sistematiza los cuidados básicos y las técnicas de tratamiento necesarias

para estos pacientes. Estas técnicas tenían un enfoque claramente rehabilitador y de reinserción social, con lo cual se obtenía un éxito sin precedentes en toda la historia de la lesión medular.

En la actualidad se sigue investigando en diversos campos relacionados con la lesión medular. Se sabe que en las **primeras horas** tras la lesión se producen numerosos procesos biológicos que pueden agravarla, y que administrando determinados fármacos (corticoides a muy altas dosis) se puede inhibir procesos que agravan la lesión.

También se sigue progresando en el **tratamiento y el manejo agudo** de los pacientes lesionados, tanto en el mismo lugar del accidente como en la atención urgente en el hospital. La prueba de ello es el **aumento en la supervivencia** de pacientes con lesiones muy altas, que antes morían en muy alta proporción.

Se investiga igualmente en el tratamiento de las **infecciones** urinarias, tanto en el conocimiento de los gérmenes y las causas de las mismas como en el desarrollo de nuevos fármacos, **materiales** de sondaje, y cuidados generales de la vejiga neurógena. Se han descubierto fármacos que tratan los problemas de erección, y se ha avanzado mucho en el terreno de la **sexualidad y la fertilidad**.

En el campo de la **electroterapia**, si bien no se ha conseguido desarrollar un sistema informático que supla las señales nerviosas perdidas en cuanto a la marcha o procesos musculares funcionales, se sigue avanzando en el desarrollo de dispositivos de estimulación para órganos concretos, como el caso de los **estimuladores diafragmáticos**, que mejoran notablemente la calidad de vida de los pacientes con el diafragma paralizado, o los **estimuladores de raíces sacras** para solucionar determinados casos de incontinencia urinaria, que están obteniendo muy buenos resultados.

En el terreno de la investigación básica, son muy notables los nuevos conocimientos en el campo de la **regeneración axonal** mediante el **transplante de células nerviosas**, proceso que se ha conseguido en ratones. Se espera que en los próximos años se produzca un gran avance en este sentido.

Otros investigadores trabajan en el desarrollo de sustancias que estimulan la regeneración de las células, o en fármacos que impiden su degeneración.

Hoy en día se sabe cómo tratar numerosos problemas y complicaciones que antes no tenían solución y comprometían la vida o las capacidades de estos pacientes. Se conoce mucho mejor los cuidados y las ayudas que son necesarios para mantener una buena calidad de vida, y con ello se puede conseguir una adaptación digna y satisfactoria del individuo lesionado a su nueva situación.

TRATAMIENTO ACTUAL

Una vez que los pacientes han superado la fase más aguda de la lesión, y están fuera del peligro que suponen las complicaciones de los primeros momentos, lo habitual es que se trate a los pacientes lesionados medulares en hospitales especializados, o en unidades especializadas dentro de los hospitales generales. Esta demostrado que este tratamiento es mucho más eficaz y acertado cuando se lleva a cabo por un conjunto bien entrenado de profesionales de

diversas especialidades que trabajan en **equipo**.

La complejidad de las secuelas y situaciones que ocasionan este tipo de lesiones hace necesaria la intervención de personas de muy diversas profesiones. Todas ellas están coordinadas por el **médico rehabilitador**, pero participan en el tratamiento urólogos, internistas, cirujanos y de otros especialistas médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, auxiliares y celadores, psicólogos y trabajadores sociales, profesores, animadores sociales y muchos otros. Es necesario al menos este equipo para garantizar unos buenos resultados en el tratamiento **integral** de los pacientes.

Es necesario incidir en que el tratamiento rehabilitador se basa en la recuperación, dentro de lo posible, de las habilidades y las capacidades del individuo. Se trata de que la persona alcance el mayor grado de independencia y autonomía personal posible, y disfrute de la máxima calidad de vida.

El tratamiento incluye también la prevención de las complicaciones que pueden surgir a consecuencia de la lesión, y la educación del paciente en los cuidados necesarios para evitarlas

y asegurar una calidad de vida digna y libre de los riesgos, a veces graves, y de las incomodidades que dichas complicaciones suponen.



Este proceso, por supuesto, no se basa solamente en la rehabilitación de las capacidades físicas, sino que debe ir acompañado de un fuerte estímulo en la recuperación psicológica y social, potenciando las actitudes positivas y favoreciendo la independencia funcional y la reinserción dentro del grupo familiar y social, y además la concienciación del paciente dentro de su nuevo estado y su adaptación a las posibles dificultades y nuevas necesidades que encontrará al volver a su medio habitual.

2. SALUD: CONSECUENCIAS DE LA LESIÓN MEDULAR

La lesión medular, como se ha comentado, afecta a todos los órganos situados bajo el nivel de la misma. Implica mucho más que usar una silla de ruedas, y muchas veces, los problemas de movilidad no son los más importantes a los que nos deberemos enfrentar.

Hay que entender también los trastornos de incontinencia, sexuales, cutáneos, y también los necesarios mecanismos de adaptación psicológica y social que supone padecer una lesión medular.

Cualquier duda se puede y se debe consultar siempre con el médico o el personal sanitario que nos atienda, que será el que mejor nos facilite la información necesaria. Se puede también buscar **información** concreta en otros libros o en internet. La **reeducación** y el **conocimiento** son las claves para la adaptación plena.

PROBLEMAS DE MOVILIDAD. CONSECUENCIAS Y COMPLICACIONES

En una lesión medular, el efecto más evidente es la pérdida de movilidad. Esta puede ser total o parcial. En cualquier caso, la lesión medular exige importantes adaptaciones en la vida del individuo, y muchas veces, supone la dependencia del paciente para realizar todas o algunas de las actividades de la vida diaria.

Además del nivel medular de la lesión, influyen numerosos factores en la rehabilitación, como la edad, la formación de la persona, o su estado físico, pero lo más importante es el grado de concienciación, la motivación y la colaboración del paciente y su familia en este proceso.

- En los niveles **cervicales completos más altos**, la inmovilidad puede ser absoluta, afectando a los cuatro miembros, incluso a los músculos de la respiración. Estas personas necesitan una silla de ruedas eléctrica con mando en el mentón o en la boca, e incluso un respirador portátil y ayuda de otra persona para el cuidado general y las actividades de la vida diaria, además de numerosas adaptaciones de la vivienda.

En los niveles **cervicales** existe casi siempre algún grado de alteración respiratoria, debido a la dificultad en la expulsión de secreciones y a la debilidad de los músculos intercostales.

- A nivel **C5** el individuo puede colaborar en muchas actividades de su propio cuidado. Necesitan adaptaciones para comer por sí mismos y no se pueden sondear ellos mismos. Generalmente se necesita una silla eléctrica con mando manual para todos los desplazamientos.

- En los niveles **C6** completos se va incrementando la independencia, aunque también es necesaria la ayuda de otra persona para las actividades habituales. Pueden colaborar en mayor grado en las transferencias, y pueden realizar algún tipo de prensión manual y actividades sencillas con adaptación. Casi siempre se usa silla eléctrica, aunque en trayectos cortos hay individuos que pueden usar una silla manual.

- En el nivel **C7 y C8** se puede utilizar una silla manual para casi todos los desplazamientos. El paciente es capaz de realizar transferencias sin ayuda, y puede tener una prensión manual funcional para muchas actividades con adaptaciones sencillas. Algunos pacientes pueden conducir un automóvil adaptado.
- Entre los niveles **D1 a D12** se pueden manejar las manos con normalidad, lo que contribuye a su independencia. Cuanto más bajo es el nivel, mejor es el equilibrio del tronco y el manejo de la silla de ruedas manual, y la marcha se puede realizar con aparatos largos, en paralelas o con muletas en los niveles más bajos. En general los individuos con lesiones torácicas pueden ser independientes en el autocuidado y las transferencias y pueden conducir coches adaptados. Muchos individuos con lesiones torácicas pueden ser independientes para todas las actividades.
- En niveles **lumbares**, empieza a haber movilidad en los músculos de las piernas, con lo que puede existir capacidad de deambulación con aparatos largos o cortos, aunque en niveles altos (L1 y L2) será necesario el uso de silla de ruedas para los desplazamientos en exteriores.

ESPASTICIDAD

La **espasticidad** es un tipo de aumento del tono muscular, que acompaña a las lesiones neurológicas. A veces produce una gran rigidez y deformidad de los miembros, sobre todo en lesiones incompletas, y puede acompañarse de **espasmos** (sacudidas de los músculos) dolorosos y molestos.

Existen diversos tratamientos, farmacológicos, quirúrgicos y de otros tipos para tratarla, pero a pesar de ellos suponen un grave problema e interfieren de forma importante en el proceso rehabilitador. Las **movilizaciones** cuidadosas de los miembros paralizados, realizadas diariamente, y, a ser posible, por el propio paciente, y diversos cuidados, como la colocación del paciente en posturas correctas, o las férulas para las manos, pueden ayudar a paliar esta situación y evitar las deformidades. También existen remedios caseros como el frío aplicado en los músculos contracturados o los baños de agua caliente para relajar los miembros.

OSTEOPOROSIS

La **Osteoporosis** es la pérdida de calcio del hueso, que se produce en los lesionados medulares como consecuencia de la inmovilidad junto con otros factores, y predispone a graves fracturas con traumatismos (golpes o torceduras) mínimos. Se puede evitar o disminuir mediante el ejercicio físico diario y la **bipedestación**, en aparatos como el plano inclinado o, si la lesión lo permite, la **marcha** con aparatos. Esto además de evitar la osteoporosis en parte, favorece la función respiratoria, renal e intestinal, además de mejorar la autoestima y contribuir al bienestar general del individuo.

CRISIS VEGETATIVAS

La **Disreflexia Autonómica**, o **Crisis Vegetativa**, es una importante complicación que pueden sufrir los pacientes con niveles superiores a **D6**. Precisa un tratamiento **urgente**. Consiste en un aumento agudo de la presión arterial que

puede llegar a cifras muy peligrosas. Este aumento de la presión arterial se debe a una serie de mecanismos complejos que no vamos a detallar, pero que consisten en una respuesta desordenada de la médula a un estímulo dañino situado en alguna parte del cuerpo bajo el nivel de la lesión, generalmente una distensión de la vejiga o el intestino, una infección de la piel o la orina, etc.

Se produce muy rápidamente, y el paciente suele notar un importante dolor de cabeza, con congestión y sudoración en la parte superior del cuerpo, a veces náuseas, visión borrosa, o escalofríos. Se puede colocar una sonda vesical, por ser ésta la causa más frecuente de disrreflexia, y también comprobar el estado del recto, pero lo más urgente es acudir de inmediato a un médico para que establezca el tratamiento adecuado.

Esta complicación es mucho más frecuente en los primeros meses tras la lesión, y va disminuyendo con el paso del tiempo.

TROMBOSIS VENOSA

En los pacientes agudos, y durante mucho tiempo después de la lesión, existe riesgo de que, por la falta de movilidad, la sangre se trombose en las venas de las piernas (**Trombosis Venosa Profunda**), lo cual es una complicación muy grave, por que los trombos pueden soltarse y llegar a los pulmones (**tromboembolismo pulmonar**), produciendo incluso la muerte del paciente.

Actualmente existen medicamentos para prevenir este problema, que normalmente se administran a todos los lesionados medulares durante varios meses tras la lesión y consiguen evitar casi completamente este riesgo. No obstante, se debe seguir una constante observación de las piernas del paciente, su coloración y aumento de tamaño, y realizar mediciones frecuentes de las mismas durante el ingreso de los pacientes.

SENSIBILIDAD. UPP Y CUIDADOS DE LA PIEL

La lesión medular no se limita sólo a la pérdida de movilidad sino que se acompaña de alteraciones en la sensibilidad. Estas alteraciones pueden variar desde la pérdida absoluta de toda sensación en la parte del cuerpo que queda por debajo de la lesión, perdiéndose la capacidad de notar el **frío** y el **calor**, el **tacto** o incluso la sensibilidad para el **equilibrio**, y la conciencia de la **posición corporal**, lo que sucede en las lesiones completas. En las lesiones incompletas sólo se pierde alguna de ellas parcialmente, o que queden zonas sensibles junto a otras **anestesiadas**.

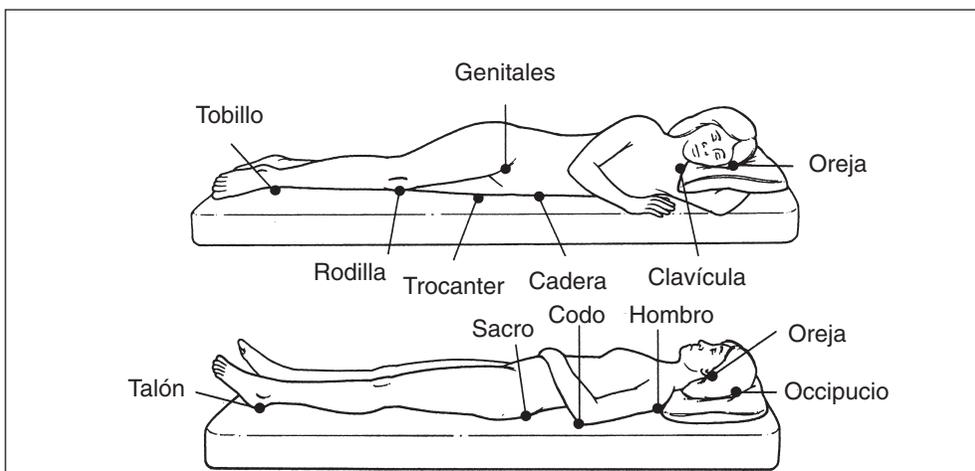
Pueden existir también trastornos por exceso, que algunas zonas tengan una sensibilidad excesiva y el individuo note un **dolor** desproporcionado ante el más mínimo roce de la zona afectada.

Esta pérdida de sensibilidad, unida a los procesos de degeneración de los tejidos que han perdido su inervación, hace que la integridad de la piel se vea expuesta a numerosos factores que la pueden dañar, y producir en ella **úlceras**, heridas y quemaduras. Además, la pérdida de sensibilidad, unida a la osteoporosis que antes hemos comentado, facilita las fracturas ante traumatismos que pueden pasar incluso desapercibidos por el paciente.

La piel es el mayor órgano del cuerpo humano. Es el que protege a todos los demás de los agentes externos como el frío o el calor, los gérmenes o la desecación. En los pacientes con lesiones medulares, la piel pierde parte de su elasticidad y de su resistencia, además de sufrir presiones y los traumatismos antes señalados. Ante un aumento de temperatura o un corte, por ejemplo, el individuo puede no sentir el dolor y se produce una quemadura o una herida antes y con una gravedad mayor que en la piel normal.

Otro riesgo importante es el de las **úlceras por presión** o escaras. Al no existir control sobre la posición del cuerpo ni sensibilidad, se apoyan continuamente las mismas zonas de la piel, lo que hace que el riego sanguíneo se interrumpa en esa zona y la piel se necrose (se muera) y se produzcan úlceras de distinta gravedad. Las úlceras se forman en los salientes de los huesos, y en general, en todas las zonas de apoyo, que hay que revisar todos los días.

Las úlceras por presión son una de las complicaciones más frecuentes en los lesionados medulares, y a veces llegan a comprometer las capacidades de los pacientes, incluso ponen en peligro su salud. Son **fácilmente evitables** con unos cuidados mínimos, que incluyen:



- **Pulsiones** o cambios de apoyo cuando se está en silla.
- **Cambios posturales** obligatorios, cada tres horas en los pacientes encamados, realizados por el propio paciente o sus familiares.
- Se deben siempre usar cojines de aire o de silicona en la silla y colchones antiescaras, al menos en pacientes con la movilidad más reducida.
- **Los cojines y los colchones NO evitan la necesidad de las pulsiones o los cambios posturales.**
- Asimismo, es obligatorio revisar diariamente la piel de todo el cuerpo del paciente a la búsqueda de rozaduras, heridas o enrojecimientos, lo que

indicarían una úlcera en formación. La revisión la debe efectuar el propio paciente con la ayuda de un espejo, o un familiar, que debe ser siempre el mismo, para que conozca bien el proceso.

- **Se debe evitar siempre el apoyo de las zonas enrojecidas o irritadas, hasta que estén completamente sanas.**
- En la cama, puede aliviarse la presión en una zona utilizando varias almohadas, colocadas de forma que la zona irritada quede levantada del colchón.
- Es estrictamente necesario el **baño diario**, con jabón neutro, y para facilitararlo se deben llevar a cabo todas las adaptaciones que sean necesarias en el cuarto de baño.
- También son de utilidad las cremas hidratantes, que se deben aplicar diariamente después del baño.
- Igualmente se deben cuidar las uñas de los pies y las manos del paciente, que deben ser cortas y permanecer limpias, para no alojar gérmenes y no producir arañazos en la propia piel.
- Se deben vigilar los aparatos productores de calor, como mantas eléctricas o estufas, incluso las bolsas de agua caliente, que pueden producir quemaduras inadvertidamente. Se debe siempre comprobar la temperatura en una parte sensible del cuerpo, o por otra persona.
- Mantener siempre **limpia y seca** la piel de los pliegues (ingles, axilas...) y limpiar rápidamente los escapes de orina o heces para que no irriten la piel.
- Los zapatos deben ser amplios y no estar apretados, igual que el resto de la ropa.
- Una dieta sana, rica en vegetales y productos frescos, y una abundante hidratación mejoran notablemente el estado de la piel.
- Ante cualquier herida o cambio de coloración en la piel, se debe consultar al médico, que aplicará el tratamiento apropiado.

TRASTORNOS URINARIOS E INTESTINALES

El sistema nervioso controla también, por medio de la médula los procesos de eliminación de orina y heces.

La normal eliminación de la orina y las heces queda muy alterada en los pacientes con lesión medular.

Para muchos de ellos, estos son los trastornos más discapacitantes y molestos de todos los que conlleva la lesión medular. Son difíciles y costosos de tratar, y en muchos casos, peligrosos para la salud del paciente. Intentaremos

dar una pequeña explicación a estos trastornos y bases sencillas sobre su tratamiento.

DISFUNCIÓN URINARIA

La disfunción urinaria en los lesionados medulares es muy compleja y puede ser de varios tipos. El médico solicitará las pruebas necesarias para detectar el tipo de alteración que existe, y según cada caso, recomendará un tratamiento u otro.

Esta disfunción consiste en un defecto en el **vaciamiento** de la vejiga, que no responde como antes a la voluntad del paciente y se vacía de forma incorrecta. En ocasiones, se vacía repentinamente, sin ningún aviso previo, y otras veces no se vacía del todo, quedando un **residuo** permanente en ella.

En algunos pacientes, a veces puede quedar totalmente obstruida la salida de orina, produciéndose progresivamente una **distensión** y deformación de la vejiga, o incluso la orina puede refluir hasta los riñones, lo que puede dejar graves secuelas.

Todas estas alteraciones producen que la orina se contamine con facilidad, produciéndose **infecciones de orina**, que antiguamente era una de las principales causa de muerte de los lesionados medulares, y todavía en la actualidad siguen produciendo muchos problemas y complicaciones graves.

Las infecciones suelen producir **fiebre** u otros síntomas, dolor de cabeza y malestar general, con alteración en el color o el olor de la orina. Ocasionalmente pueden llegar a ser muy graves y hacen necesario el ingreso hospitalario del paciente y su tratamiento con fármacos intravenosos.

Las infecciones se tratan con **antibióticos**, que se eligen según los resultados de los análisis de orina (cultivos y antibiogramas).

Al principio en los pacientes lesionados se hace necesario utilizar un tubo (**sonda vesical**) permanente para vaciar la vejiga de la orina, pero luego debe ser retirada para empezar a emplear sondajes (**cateterismos intermitentes**) varias veces al día. Se ha comprobado que son el **mejor** método de extracción de la orina, cuando es posible realizarlos.

No se deben tratar todos los casos en los que se detecta un germen en un cultivo, si no hay fiebre u otros síntomas, porque en las lesiones medulares es normal que algunos germenos dominen la orina sin producir infección en el paciente.

Hay pacientes que, con diversas técnicas de **estimulación**, como golpeteos sobre la vejiga, según las indicaciones del especialista, son capaces de eliminar la orina sin necesidad de sondajes.

Existen también **medicamentos** que relajan la musculatura de la vejiga para aumentar su capacidad, y otros que pueden ser prescritos por el médico para problemas concretos.

Otros pacientes con buen vaciamiento vesical pueden, sin embargo,

tener escapes frecuentes. Para ello se usa, en el caso de los hombres, unos **colectores** de orina, que son similares a preservativos conectados a una bolsa que se lleva sujeta a la pierna, bajo la ropa. Las mujeres pueden utilizar distintos tipos de pañales o absorbentes.

Todas estas técnicas deben ser aprendidas por el paciente, siempre que sea posible, o por un familiar, y enseñada por el médico o el personal de enfermería. Debe hacerse de forma muy **limpia y cuidadosa**, con la máxima higiene y atención. A veces es necesario limitar la ingesta de líquidos, para evitar que la vejiga se distienda entre sondajes y se produzcan escapes o reflujo, pero en general, para mantener una buena función renal es necesario ingerir al menos **dos litros** de agua al día.

Es muy importante hacer controles y analíticas frecuentes de orina, para elegir el tratamiento más adecuado en cada caso y en cada momento de la vida del paciente. Siguiendo las indicaciones del especialista y con una buena rutina diaria de higiene y cuidados, en la mayoría de los casos se puede controlar la incontinencia, de forma que deje de ser un problema para los lesionados medulares.

DISFUNCIÓN INTESTINAL

Como en el caso de la vejiga, en la lesión medular se altera el tránsito normal de las heces por el intestino, produciéndose generalmente estreñimiento e incontinencia, que pueden ser tan **discapacitantes** o más que la falta de movilidad.

El intestino, al no recibir las órdenes del sistema nervioso, se paraliza, alterando el paso de las heces, que permanecen más tiempo del necesario en el tubo digestivo, se endurecen, dificultándose todavía más su expulsión. Al alterarse además la sensibilidad, el individuo no nota las ganas de defecar, acumulándose la deposición en el interior del organismo durante mucho tiempo, lo que puede dar lugar a importantes complicaciones.

En el manejo de estos problemas es muy importante la **constancia** y la **regularidad** en la dieta y en los horarios de deposición para lograr un entrenamiento intestinal adecuado.

- Se debe elegir siempre el mismo momento del día para vaciar el intestino. El mejor momento suele ser después de una de las comidas.
- Generalmente se utiliza una **pauta laxante**, que consisten en la administración conjunta de comprimidos y supositorios. Se debe ser muy regular en la utilización de estos medicamentos.
- Se utilizarán **supositorios** de glicerina para estimular el tránsito intestinal, que pueden ser administrados por el mismo paciente o sus familiares.
- A veces, puede ser suficiente con un **tacto rectal**, realizado con un guante lubricado y con movimientos circulares que dilaten suavemente el esfínter. El médico o la enfermera instruirá al paciente en esta técnica.

- También suele ser de utilidad un masaje abdominal, realizado por el mismo paciente o su cuidador.
- Se debe intentar conseguir hacer deposición, al menos cada dos días.
- El ejercicio y la bipedestación favorecen mucho el tránsito intestinal.
- Se debe evitar la administración de enemas y medicamentos laxantes de forma incontrolada. Se deben reservar para casos de estreñimiento y ser prescritos por un médico.
- Cuando han pasado más de tres días sin hacer deposición, se debe consultar al médico.

Eventualmente, además del estreñimiento, suceden episodios de diarrea con expulsión incontrolada de heces líquidas y con moco, producidas en realidad por una obstrucción de masas fecales en el recto, y es lo que se conoce como pseudodiarrea. El paciente o sus cuidadores pueden aprender a reconocer esta situación y eliminar estas heces duras manualmente, y después administrar un enema de limpieza hasta vaciar el intestino. Luego se debe volver a iniciar el ritmo normal.

Una dieta equilibrada, con abundante fibra, nos ayuda a mantener las heces suaves y facilitar su paso por el intestino.

Algunos consejos dietéticos serían los siguientes:

- Disminuir el consumo de carne roja, y aumentar el de pescado y pollo.
- Vegetales, legumbres, pan integral, cereales fruta, (con alguna excepción) son muy beneficiosos para el intestino.
- Evitar verduras que produzcan muchos gases, que pueden ser muy incómodos (coliflor, berza, coles).
- Son muy buenos los productos lácteos, leche, yogures, helados y queso, aunque mucho queso puede producir estreñimiento.
- Mantener una buena ingesta de agua, como ya hemos dicho, entre 2 y 2 litros y medio al día.

El mejor consejo es comer siempre **alimentos frescos y naturales**, controlando también la ingesta de calorías y evitando el sobrepeso. Una visita al endocrino o a un especialista en nutrición nos puede ayudar en este sentido.



ALTERACIONES DE LA FUNCION SEXUAL Y FERTILIDAD

Es sabido que como la mayoría de las disfunciones sexuales son debidas fundamentalmente a algún tipo de alteración psicógena perfectamente determinada. En otras circunstancias la alteración sexual es consecuencia de algún problema orgánico perfectamente delimitado, tal es el caso de la disfunción sexual que surge cuando acontece una lesión medular.

Desde un punto de vista estrictamente físico, una vez ocurrida la lesión medular, es habitual que el intrincado mecanismo reflejo que controla la actividad sexual normal, se encuentre alterado y, en consecuencia, existan ciertas disfunciones en el arco reflejo genital, que en el hombre se expresa como una alteración de los fenómenos físicos que controlan la actividad sexual, es decir de la erección, de la eyaculación y de la percepción orgásmica. Estas alteraciones van a ir generalmente acompañadas de un desorden de la personalidad, manifestándose con sentimientos de desconfianza en los demás, baja autoestima, temor al abandono, etc., que hace necesario abordar y tratar estas disfunciones, al objeto de que el paciente desarrolle nuevamente su sexualidad de forma que sea satisfactoria para él y su pareja.

Nadie está capacitado para establecer un modelo de sexualidad, pues cada persona tiene derecho a vivir y expresar su sexualidad como mejor le apetece. Todas las personas son diferentes y también lo es su sexualidad.

El lesionado medular debe aprender y "enseñar a su pareja" a estimular puntos erógenos en zonas donde no esté alterada su sensibilidad por la lesión.

No se debe establecer una preponderancia de la genitalización o del coito. El paciente puede reeducar su sexualidad hacia relaciones no coitales si así es su deseo; sin embargo, la gran mayoría de ellos se han educado en una cultura en la que se ha dado una especial relevancia a la erección del pene y la cópula como forma normalizada de relación sexual. Este tipo de expresión sexual, tampoco debe ser rechazada sino antes bien, buscada y ejercitada con total naturalidad.

Es necesario seguir un programa de educación sexual donde se contemple una información adecuada sobre las alteraciones que se producen en el terreno de la sexualidad y los métodos terapéuticos con los que se cuentan hoy en día, que permitan a las personas discapacitadas disfrutar de una sexualidad amplia, vivida sin complejos, y acercarse a una paternidad responsable, cosa que hasta hace relativamente pocos años les ha sido negada.

De todas formas, no se debe ser dogmático acerca del pronóstico del funcionalismo sexual, ya que esta actividad se encuentra directamente relacionada con el carácter y personalidad individual de cada persona, siendo el talante de cada individuo el que define la calidad y categoría de toda relación humana.

Hoy día se han puesto a punto diversas técnicas, métodos y farmacología, que nos permiten tratar adecuadamente la disfunción eréctil, determinar la capacidad genésica y ofertar posibilidades reales de paternidad de este amplio colectivo de pacientes varones con lesión de la médula espinal.

LA SEXUALIDAD DE LA MUJER PARAPLÉJICA

La mujer parapléjica plantea muchos menos problemas que el hombre con lesión medular, con lo que su rehabilitación sexual suele ser mucho más fácil, ya que no necesita de una erección ni de la eyaculación para mantener un contacto sexual. Incluso si es una mujer joven, en edad fértil, podrá quedarse embarazada sin mayores problemas, con la única salvedad de que en estos casos las revisiones ginecológicas periódicas deben ser observadas escrupulosamente y, en el caso de lesiones dorsales altas o de tetraplejias, habrá que tener especial cuidado en la prevención de procesos catarrales o de cualquier otra índole que agraven aun más la dificultad respiratoria de estas pacientes, máxime en situaciones en las que el diafragma se encuentra comprimido por el crecimiento del feto.

La mayor parte de la problemática sexual que presentan las mujeres con lesión de la médula espinal, derivará de la falta de concienciación orgásmica genital. Sin embargo en la lesionada medular es mucho más fácil conseguir respuestas pseudoorgásmicas, mediante el estímulo continuado de las mamas y pezones (cuando estos han escapado a la lesión) ya que hay en ellas un enorme potencial erógeno.

De todas formas, y aunque parece ser cierto que la mujer con lesión de la médula espinal plantea muchos menos problemas físicos que para su adaptación sexual que el parapléjico, ésta tiene sin duda alguna, mucho más condicionantes psicológicos para acceder a la misma. Estos condicionantes están ocasionados porque la lesión medular provoca, habitualmente, un mayor daño en su imagen corporal y, por tanto, una pérdida mayor de su autoestima.

Una de las preguntas que con mayor profusión hacen estas pacientes, se refiere fundamentalmente al tipo de contraceptivo más aconsejable en relación a su lesión. No siendo partidario de los medios de interrupción del coito, al igual que los métodos de abstinencia periódica (temperatura basal, ogino, moco cervical, etc.); otros métodos, tales como el diafragma, no se consideran indicados ya que la falta de sensibilidad de la mujer parapléjica impedirá que ésta se de cuenta de una mala colocación del mismo, con lo que el peligro de que el método falle se eleva ostensiblemente. Por su parte con el uso de anticonceptivos hormonales orales deben tenerse en cuenta, las interacciones con otros medicamentos (por ejemplo con algunos laxantes y antibióticos, muy utilizados por las lesionadas medulares), así como su contraindicación ante alteraciones vasculares (tromboflebitis, varices, etc), por lo que es de primordial importancia un estudio minucioso vascular antes de recomendar esta práctica. Los dispositivos intrauterinos (DIU), no son aconsejados, ya que la falta de sensibilidad facilitaría que se obviase una mala colocación del mismo o una inflamación provocada por el sistema, con los graves trastornos que esto podría acarrear.

La ligadura de trompas podría ser un buen método siempre y cuando la pareja lo tenga firmemente pensado y decidido. A juicio de muchos expertos, y pese a entender que cada caso debe ser valorado aisladamente, se considera que el Preservativo bien lubricado y con espermicidas es el método anticonceptivo más adecuado en este tipo de mujeres, ya que el uso de éste y de alguna crema espermicida como lubricante del preservativo no solo aumentará la eficacia del método sino que impide irritaciones vaginales.

MÉTODOS TERAPÉUTICOS

Estas líneas no pretender nada más que dar una orientación sobre cuáles pueden ser las alteraciones sexuales que acontecen después de una lesión medular y cuáles son sus posibilidades actuales de reparación y rehabilitación, por lo que simplemente se nombrarán las múltiples soluciones que existen para garantizar a este tipo de personas una vida sexualmente activa, placentera y fructífera. En cada caso se establecerá el tipo de tratamiento apropiado con las Unidades específicamente adiestradas para ello, como son la del Hospital Nacional de Paraplégicos, la del Instituto Guttman o las Unidades de Lesionados Medulares.

- **Métodos terapéuticos para paliar la disfunción eréctil**

En este sentido simplemente se enumerarán las diferentes técnicas terapéuticas que pueden ayudar a paliar o a resolver el problema de la disfunción eréctil del hombre con lesión medular, así:

- Estimulación mediante masturbación.
- Vibromasaje mecánico del pene.
- Anillos y compresores.
- Sistemas de vacío.
- Ortesis de pene.
- Prótesis del pene.
- Infiltraciones intravenosas con sustancias vasoactivas.
- Tratamientos Farmacológicos orales (debe ser la primer medida a evaluar, tanto por su efectividad como por su facilidad de administración).

- **Métodos para la obtención seminal en el lesionado medular**

Las posibilidades de que un hombre con lesión medular eyacule de forma natural son muy escasas, están cifradas en no más de un 2-5%, según autores. Por ello las posibilidades reales de fertilidad de este colectivo eran, hasta hace poco tiempo, muy escasas y, fundamentalmente, debidas al azar o a algún proceso neurofisiológico que todavía se desconoce.

Hoy día tenemos al alcance diversos métodos de obtención seminal que deben ser ensayados por orden de inocuidad y efectividad en relación al tipo y grado lesional del paciente.

Cuando el lesionado no es capaz de obtener líquido seminal con una maniobra masturbatoria prologada, que por razones obvias debe ser siempre la primera maniobra a realizar, se debe recurrir progresivamente al uso de las restantes técnicas:

- Vibroestimulación mecánica del pene.
- Estimulación eléctrica rectal.
- Farmacología subcutáneas, intracavernosa y oral.
- Técnicas quirúrgicas.

- **Capacidad genésica del Lesionado Medular.**

Tradicionalmente se decía que el eyaculado de los parapléjicos contiene un semen poco apto para fertilizar, entre otras cosas, porque las repetidas infecciones de orina, la falta de contracción escrotal adecuada ante los cambios de temperatura, etc, van minando progresivamente la calidad espermática de estos pacientes. Incluso hay publicaciones al respecto que determinan que tan solo el 0,5% de estos eyaculados tenían conservada esa capacidad genésica. Estas afirmaciones, en absoluto son compartidas por nosotros. Antes bien, se puede afirmar que no se puede presuponer una mala calidad espermática al semen procedente de un lesionado medular. De hecho, la mayor parte de los espermioigramas procedentes de un parapléjico muestran características de total normalidad, con recuentos espermáticos, vitalidad y motilidad dentro de límites normales. Quizás, la alteración que con más frecuencia se observa es una vitalidad espermática en límites inferiores a lo normal, generalmente recuperables.

Se puede concluir esta aproximación a la disfunción genito-sexual de la lesión medular manifestando, que aunque tras una lesión medular suele ser la norma que se produzcan una serie de alteraciones y de disfunciones en la esfera genitosexual. En la actualidad dispone de suficientes medios terapéuticos y rehabilitadores como para garantizar la actividad sexual fructífera y procreativa de las personas con lesión medular, por lo que es aconsejable, el control y tratamiento apropiadamente establecido por las unidades expertas en este tipo de tratamiento.

3. PROCESO EMOCIONAL Y ADAPTACIÓN A LA LESIÓN MEDULAR

Podemos responder a lo que ha ocurrido pero no a lo que ni imaginamos que puede llegar a ocurrir.

Resulta difícil responder a las preguntas ¿qué sentiría si sufriese una lesión medular?, ¿cómo cambiaría su vida?. Nadie puede responder a esas preguntas porque nadie piensa que puede llegar a ocurrirle.

Si es duro enfrentarse a las secuelas físicas de la lesión medular, también lo es asumir y afrontar todos los cambios que va a suponer en las distintas áreas que componen la vida: personal, social, familiar, ocupacional, sexual...

Desde el momento en que ocurre la lesión aparecen emociones y pensamientos a veces contradictorios, a veces esperanzadores, a veces destructivos, a veces inexplicables.....

No existe un patrón único de respuesta ante la lesión medular; la personalidad previa y la capacidad de reacción ante situaciones dolorosas van a influir en el proceso adaptativo a la nueva situación. Sí existen unas fases con las cuales la mayoría de los lesionados medulares se identifican.

La realidad nos dice que; hoy por hoy, ningún lesionado medular ha dejado de serlo; por ello, hay que procurar conseguir desenvolverse con la discapacidad con el menor coste emocional y físico posible, buscando a largo plazo la mejor calidad de vida de las personas lesionadas medulares.

La intención de este capítulo no es exponer técnicamente las distintas fases emocionales que aparecen en el proceso de aceptación y afrontamiento de la lesión medular, sino presentar los sentimientos que acechan y emergen en los distintos momentos de vivencia de la misma.

La experiencia y el trabajo día a día con lesionados medulares van a permitir explicar los sentimientos lo más comprensiblemente posible, sin recurrir a tecnicismos que compliquen su lectura. Igualmente, no va a llevarse a cabo una revisión en profundidad sobre Psicología del lesionado medular; no es este el objeto, sino la clarificación de distintos sentimientos, pensamientos, emociones, situaciones... que expliquen las vivencias que pueden percibirse ante la lesión medular.

Si resulta difícil hablar de sentimientos, también lo es plasmarlos en papel, por ello el estilo de redacción de este capítulo va a resultar diferente frente al resto; será más directo, buscando la identificación de lo escrito por la persona que lo lea.

PERÍODO HOSPITALARIO

Pasados los primeros momentos de la lesión (que pueden ser días o meses si se ha estado en coma), en los que uno no sabe realmente lo que ha ocurrido (debido a que prevalece la urgencia física y médica) e independientemente de las causas que motivaron la lesión; la primera respuesta ante el conocimiento de la misma es de **incredulidad**. Resulta difícil entender lo que ha ocurrido, cómo se ha llegado a esta situación.

Se podría pensar que en las lesiones causadas por cuestiones médicas; las cuales en general se establecen de forma progresiva (poco a poco se va perdiendo sensibilidad, disminuye la fuerza de los miembros...), puede intuirse lo que va a ocurrir; frente a las causadas de forma traumática (instauración inmediata). Esto no es así, cuando a alguien se le comunica por primera vez que padece una lesión medular, su primera respuesta, aunque pueda intuirlo, aunque sepa realmente lo que ocurre es, "no puede ser".

No puede ser porque es imposible pensar que todo lo que era su vida hasta ahora acaba de derrumbarse. No puede ser porque hay que recuperar todo lo posible. Esas primeras reacciones ante la lesión medular son la **negación** (mecanismo de defensa) y la **esperanza**.

La negación supone una respuesta, en principio normal. Se responde negando una realidad que produce dolor (un dolor no físico claro está). Resulta tan difícil ver la realidad que se niega. Este mecanismo de defensa ayuda a evitar enfrentarse a unas circunstancias no deseadas; pero también es cierto, que mantener durante mucho tiempo esta respuesta supondría la no-aceptación de la realidad y la consecuente distorsión de la misma.

Junto a esta defensa, está la esperanza de recuperación. En estos primeros momentos se mantiene prácticamente intacta; la percepción de la lesión no es aún de secuelas que han quedado, sino de una enfermedad de la que hay que recuperarse. Con el paso del tiempo el concepto de esperanza tiene que cambiar; siempre se va tener esperanza, pero sabiendo que con lo que hay que vivir es con el día a día.

Insistimos, mantener la negación de lo ocurrido de manera indefinida, supondría transformar esa respuesta en principio normal, en patológica. No tiene sentido negar la evidencia.

Conforme pasan las semanas, se va estabilizando el estado físico, y, aunque de forma contradictoria, se puede ir percibiendo e intuyendo la realidad, al menos del momento actual; y uno se pregunta ¿por qué a mí?.

Aparece la **protesta**; cada uno se dará las razones que más le ayuden a tratar de responder a la pregunta que se plantea. Habrá quien llegue a rebelarse ante la realidad que intuye y acuse a los demás de lo que está viviendo; a los familiares porque no le ayudan, a los profesionales porque no le recuperan tan rápidamente como quisiera.....

Llegan a aparecer razones "espirituales"... nunca he sido malo, no he hecho daño a nadie, si Dios existe ¿por qué ha permitido que pase esto?..... Igual que en la negación, la situación de protesta tampoco puede mantenerse indefinidamente. Esto no significa que, a pesar del paso del tiempo, uno se pregunte de vez en cuando porqué tuvo que ocurrir.

Tras la negación y la protesta y con una esperanza que va cambiando conforme se identifica la realidad, se produce la respuesta de **desánimo**, la realidad vence, no sirve de nada negarlo, no sirve de nada cuestionarse. Esto es lo que hay, guste o no guste.

Y tras ese desánimo, cada uno tiene que plantearse quedarse ahí, rendido, o, luchar para conseguir lo poco o mucho que la lesión permita.

La **lucha** que emprenda cada uno, significa afrontar la realidad y adaptarse a lo que a partir de ahora va a ser su vida.

Resulta difícil precisar cuánto tiempo dura cada respuesta; negación, protesta, desánimo, lucha..., no tiene sentido decir por ejemplo, que en el primer día de rehabilitación física se está en la respuesta de lucha.

Que una respuesta dure más o menos tiempo va a depender de múltiples variables. Cada persona reaccionará de una u otra manera dependiendo de lo que ha vivido hasta este momento y de cómo está viviendo ahora lo que ha pasado. Ni siquiera todo el mundo tiene que pasar por todas las respuestas, ni tampoco en este orden. Lo lógico es que suceda así, pero no es para preocuparse el que una persona no pase por todas ellas o que lo haga en otro orden.

Igualmente, cuando se da el alta hospitalaria, no significa que se haya conseguido la adaptación a la nueva realidad en su totalidad. El proceso de ajuste de la lesión comienza en el momento en que se comunica que se ha adquirido la lesión, pero puede, y de hecho es así, durar varios años.

Otra respuesta emocional que puede aparecer en este periodo hospitalario con mayor o menor insistencia es responder a lo que está pasando con el **deseo de morir**. Es una respuesta normal teniendo en cuenta las circunstancias que se están viviendo; la persona se puede plantear si tiene sentido vivir así; si merece la pena.

Gran número de lesionados, en algún momento de esta nueva situación, ha pensado que lo mejor hubiese sido morir. Esta dura respuesta es lógica teniendo en cuenta las pérdidas reales que se han producido. Además de las pérdidas físicas, también hay otras pérdidas, trabajo, familia, amigos.....

Igual que en otras respuestas, el deseo de morir ha de ir desapareciendo. Si se mantiene en el tiempo ese deseo, y cuando hablamos de tiempo hablamos de años, supondría que no ha afrontado la realidad y que no se adapta a ella. Continuar pensando este deseo meses, e incluso años, ocasionará un sentimiento profundo de frustración y de haber perdido el sentido de vivir.

Las respuestas que se han explicado, no son específicas de personas lesionadas medulares, estas respuestas las van a dar cualquier persona que sufra una situación traumática y con sensación de amenaza real de pérdida de la propia vida.

Pasado el primer tiempo hospitalario y controlada la urgencia física, comienza el proceso de rehabilitación; conseguir recuperar el mayor grado de capacidades que la lesión permita. Se implanta con más fuerza la esperanza, el pensamiento fundamental es trabajar y esforzarse para poder "volver a andar". A pesar de esa esperanza, en la realidad, muchas veces se comprueba que no se consigue avanzar en proporción al esfuerzo y el trabajo empleado por conseguirlo; además, uno ha tenido que aprender, que lesión medular no es solamente la imposibilidad de andar.

Conforme se acerca el momento del alta, aparecen nuevas preguntas que no tienen una respuesta segura. A ciencia cierta no se sabe qué va a pasar después del hospital; hasta ahora, se ha estado protegido, tanto por la familia, como por el espacio físico del hospital. Aún no se ha enfrentado realmente al día a día que tiene que vivir cuando salga de allí.

Responder a estas preguntas conlleva aplicar lo que se ha aprendido sobre la lesión en el hospital; cada uno habrá aprendido más o menos cosas dependiendo de lo que su nivel y extensión de la lesión permita. Pero está claro que, cuanto más se haya aprendido sobre reeducación de esfínteres, cuidado personal para evitar complicaciones futuras, autonomía e independencia para realizar las actividades de la vida diaria (comer, vestirse, asearse.....), movilidad y transferencias... Todo eso ayudará, al volver a casa, a qué enfrentarse a una vida fuera del hospital, mejore la percepción del futuro.

VOLVER A CASA

Una vez que se recibe el alta hospitalaria, hay que tener claras dos cosas; una, aún queda mucho para conseguir una óptima adaptación. Y, muy importante, ya no existe el rol de enfermo; cuando uno retorna a casa, no es un enfermo, es una persona con secuelas, mayores o menores, pero no tiene una enfermedad, tiene secuelas de una lesión.

Igual que es importante separar los conceptos de enfermo y lesionado medular, también es importante tener un termómetro que gradúe el proceso de adaptación. Habrá personas que, en el momento de volver a casa, tenga más o menos asimilado lo que supone tener una lesión medular, pero, si se sigue pensando que va a recuperarse físicamente cuando el informe médico no ofrece dudas al respecto, nos encontraremos en una posición irreal. Cuanto más tiempo se mantenga ese pensamiento, peor será el pronóstico de conseguir un óptimo ajuste a la realidad.

Volver a casa significa comenzar a retomar los roles que cada uno tiene, esposo, padre, madre, hijo, trabajador, amigo, Significa reestructurar todas las áreas de la vida y supone tomar decisiones. Decisiones que se adoptarán en base a la prioridad que se le dé a cada una de ellas.

Prioritario al volver a casa es continuar con la rehabilitación física, pero no tiene por que ser la primera decisión en llevarse a cabo; aunque, sí es cierto que es importante alcanzar el mayor nivel de las capacidades que quedan intactas y que la lesión permita. Y, más importante aún, es básico mantener el cuerpo en unas condiciones óptimas que nos permitan seguir tomando otras decisiones.

Esto implica poder disponer de un centro específico en rehabilitación de lesión medular en el que pueda llevarse a cabo este mantenimiento. Igualmente hay que tener claro, que esa prioridad (continuar la rehabilitación física), no ha de ser un fin, sino un medio. Carecería de sentido anclarse de manera obsesiva en "hacer gimnasia".

Lesión medular es "dejar de andar", pero también es "perder sensibilidad", "tener que reeducar los esfínteres", "evitar complicaciones", "reanudar la vida familiar", "reanudar la vida social", "tener una vivienda adaptada a las nece-

sidades de cada uno", "disponer de un medio de transporte adecuado"..... en definitiva, **TENER QUE VOLVER A LLEVAR LAS RIENDAS DE SU VIDA.**

En un periodo prudente de tiempo, dos años desde el alta hospitalaria, volvemos a coger el termómetro y marca entre otras muchas cosas que aún pudiendo ser independiente para vestirse y asearse, se prefiere seguir con ayuda.

Que pudiendo entrar y salir del coche solo, se necesite de una persona para que le ayude.

Que pudiendo evacuar en el baño, se prefiere continuar realizándolo en la cama.

Que a pesar de no poder salir de casa solo porque hay escaleras o no puede utilizarse el ascensor, no se ha pensado cambiar de casa.

Que en el interior de la vivienda moverse con la silla resulta incómodo, incluso, no se puede entrar en la habitación y, por comodidad, la cama se trasladada al salón.

Que no se ha adaptado el baño a las limitaciones de la lesión.

Que el termómetro marca rojo en cada una de estas cuestiones.... La adaptación a la lesión está bloqueada, y con grave peligro de pensar indefinidamente en la maldita hora que ocurrió la lesión. En este punto se han perdido las riendas y difícilmente se van a encontrar.

La situación ideal en ese periodo de dos años (tres a lo sumo) desde el alta hospitalaria sería tener una vivienda adaptada a las limitaciones de la lesión, con un baño que permita, con la mayor comodidad posible, realizar las tareas de asearse, evacuar intestinal y vesicalmente, etc. Acceder a la calle con total autonomía. Disponer de un vehículo adaptado que permita trasladarse a los lugares donde se necesite ir....

Todo eso permite, paralelamente, reestructurar las demás áreas de la vida. Pero, pensar que, si se tiene casa, baño, coche... está todo resuelto, se puede estar equivocado.

Igual que mantenerse en un buen estado físico es un medio, no un fin; todo esto también es un medio para asumir las riendas. Tener una casa adaptada y accesible nos permitirá poder salir con mayor facilidad con amigos, poder acudir a entrevistas de trabajo, realizar las tareas cotidianas en la calle..... Tener un baño adaptado ayuda a normalizar situaciones que, de otra manera, lo único que se consigue es reducir la autonomía y la autoestima a niveles muy bajos, lo normal es asearse en el baño, no en la cama.

Tener casa, baño, coche.... no significa que el termómetro no marque rojo; dejará de marcar rojo si, además, se es capaz de decidir sobre la propia vida. Termómetro en situación de no-alerta es disponer de esos medios y saberlos aprovechar para tener unas buenas relaciones con la familia; poder salir con amigos (no que te visiten en casa por siempre, entre otras cosas porque con el paso del tiempo, posiblemente, dejen de visitarte); replantearse los estudios, o el

trabajo, una ocupación, la que sea; en definitiva.... tener un **PLAN DE VIDA**. El plan de vida que sea, el que cada uno decida.... porque no tener plan de vida conlleva sobrevivir, ver pasar los días y los años, frustración, malestar, ánimo por los suelos.... no merece la pena existir así.

Termómetro rojo es tener esos medios y no saber tomar decisiones. Es poder salir con autonomía a la calle y dejar perder los amigos; es tener un vehículo guardado en garaje y no servirse de él para tener una ocupación....

Termómetro no rojo también es carecer de esos medios, pero tomar decisiones. Es, contra las adversidades materiales, conseguir estar satisfecho con los amigos, con la familia, con la ocupación... con uno mismo... afrontar las limitaciones de la lesión.

Ya en el hospital se ha hablado y enseñado a controlar esfínteres, a manejarse con independencia, que lo mejor es tener esa casa y esas condiciones.... la vuelta a casa conlleva ponerlas en práctica. Y volver a casa no significa estar desamparado, es quedarse sin la protección del hospital pero acudiendo a otras alternativas.

Hay que tener otros apoyos que ayuden y empujen a esa toma de decisiones a quien por sí mismo no es capaz de hacerlo; para esto están las asociaciones, fundaciones, profesionales y personas que ya llevan años en esta situación (lesionados veteranos) y que transmiten a quien acaba de entrar en ella las decisiones que tuvo que tomar y cómo las tomó.

No se debe caer en el error de pensar que esos apoyos van a ser pícaras y varitas mágicas. Los apoyos también serán un medio para que se tomen las decisiones personales; las de cada uno.

Y cada uno tiene que perfilar su plan de vida que será el resultado de:

- Lo que ha sido su vida hasta el momento de la lesión. No solo la personalidad previa, sino lo que puede recuperar de antes; por ejemplo, si puede o no volver a realizar el mismo trabajo o tiene que cambiar de forma radical.
- Cómo ha reaccionado ante la lesión.
- Los medios materiales (mayores o menores) que disponga después de la lesión.
- Los apoyos personales (familia, amigos..) que tenga y sepa mantener y fomentar.
- Las secuelas físicas de la lesión.
- Y..., lo más importante, de la decisión personal de tirar hacia delante...

Para poner en marcha ese plan de vida se ha hablado de un periodo de tres años después del alta hospitalaria; es un tiempo más que suficiente. Pero también es válido un periodo de cuatro años si se consigue el plan, también es válido conseguirlo en dos años. Lo importante es comenzar a conseguirlo. El termómetro indicará cada vez un rojo más



intenso si con el paso del tiempo no se van tomando decisiones.

La realidad nos dice que cuanto antes se decidan esos temas mejor pronóstico habrá respecto al futuro y la lesión medular. Nunca se conseguirá la plena adaptación a la lesión, el 100%, es absurdo pensarlo, cualquier vida pasada fue mejor. Pero sí es cierto que tener un plan de vida y tomar decisiones conseguirán minimizar las múltiples consecuencias negativas que conlleva el padecer una lesión medular.

El futuro será mejor si se encuentra un sentido a la vida frente a sobrevivir sin sentido. Está aumentando el número de lesionados que llevan más de 10 años de lesión, 15 años, 20... Muchos han sido capaces de reorganizar su vida, otros no tanto. Reorganizarla conllevará mejorar la satisfacción con la vida propia y la de las personas con las que día a día se convive.

FAMILIA

La familia es muchas veces la gran olvidada. Familia es la madre, padre, marido, mujer, hijo, hija... en definitiva, los que van a estar al pie de la cama del lesionado.

La familia lo pasa mal; en muchos casos, recibe la noticia casi antes que el propio lesionado. La familia sufre igualmente la lesión medular y la familia intenta ser fuerte cuando está destrozada por dentro.

Esa familia va a pasar por las mismas fases que el propio lesionado: va a negar la situación, va a protestar por lo que ha ocurrido, va a desanimarse y va a tener que luchar por salir adelante.

Va a tener mucha esperanza en la recuperación; al fin y al cabo es quien directamente va a estar hablando con los médicos e insistentemente va a preguntar: "doctor ¿qué tal va?".

Además, la familia va a tragarse muchas lágrimas y ser la parte fuerte; si se piensa bien, cualquier familiar "ha cogido aire" antes de entrar con una enorme sonrisa en la habitación y decir que todo va bien. Posiblemente pocos lesionados sepan que esas lágrimas han existido, pero así es, la familia, responde con fuerza ante todo lo que se derrumba a su alrededor.

Después de los primeros momentos de haber ocurrido la lesión, la familia se organiza, se lleva a cabo una planificación de tareas; se adecuan los horarios en base al hospital, si hay niños por medio se trasladan de casa momentáneamente, se establecen turnos y se reparten tareas. Incluso, se llega a pedir suspensión de empleo y sueldo por un tiempo..... Lo importante es el enfermo, hay que estar a su lado y darle todo el apoyo posible, hay que protegerle para que sufra lo menos posible.

En ese afán de ayuda hasta se olvida de sí mismo, no come, no duerme bien, todo es para el enfermo... aunque a veces, el enfermo responde mal y trata mal a la familia. **La familia sufre.**

La familia puede comenzar a considerarse, en el periodo hospitalario,

necesaria e imprescindible para el resto de la vida del lesionado y corre el riesgo de comenzar a asumir que su vida ya no será su vida. Tendrá que cuidar para siempre al que está en la cama.

Dependiendo del rol que ocupe el lesionado dentro de la familia, se distinguen dos grandes tipos familiares de lesionados medulares, los familiares padres y los familiares esposos.

Cuando el lesionado es un hijo o hija, los padres están rotos, y aparecen otras dos respuestas con más asiduidad que en otros casos. Por un lado los padres, y sobre todo las madres, piensan y dicen que hubiese sido mejor que les pasase a ellas. Y hay razones para pensar esto, es antinatural que los hijos enfermen de esta manera, nacen sanos y lo que se espera es que los hijos cuiden, cuando llegue el momento, a los padres y no al revés. No, si esto significa que ese hijo pierde toda su vitalidad; no, si no va a poder realizar todas las grandes cosas que un padre o madre quiere para él. Cuando a un hijo le ocurre algo así, para los padres es como "si parte de su vida se hubiese muerto".

La otra respuesta que puede darse más en los padres es el peso de la conciencia, "si no hubiese salido", "por qué tuvo que hacerlo", "si yo no quería que fuese", "si.....". Pero no hay vuelta atrás. Guste o no guste, lo que ha ocurrido no es el resultado de un mal sueño.

Dentro de los familiares esposos hay que distinguir a su vez entre hombres lesionados y mujeres lesionadas. Si es el hombre el lesionado, la mujer suele asumir desde el primer momento un papel de cuidadora en el hospital y para toda la vida. Si el lesionado es mujer, es más difícil que el marido renuncie a su vida (trabajo por ejemplo) para convertirse en cuidador de la lesionada.

En cualquier caso, la relación de pareja es una de las cuestiones que más dañadas pueden quedar.

Cuando irrumpe la lesión medular se altera la dinámica familiar, llegando a desbordarse, incluso, puede llegar a producir cambios radicales respecto al antes. Pero también hay que tener en cuenta, que, a veces, con la lesión medular aparecen problemas que ya existían antes de la lesión, y que ahora lo único que ha ocurrido es que se hacen más patentes.

Conforme se estabiliza la situación hospitalaria, se va estabilizando también la familia; en general es una persona la que se queda al cargo del lesionado, mientras que el resto trata de volver al día a día. Ese familiar vive codo con codo con el lesionado, entabla amistad con otros familiares, que llegan a ser el mejor apoyo ante la adversidad. Lucha por la rehabilitación y la mejora del lesionado, y, también alberga la esperanza de que vuelva a andar, pudiendo llegar a ser una obsesión, "no consigues más porque no te esfuerzas".

En el hospital el familiar aprende lo que es la lesión, los sondajes, los cambios posturales, el uso de la grúa, la necesidad de cambiar y adaptar la casa, el cambiar o adaptar el vehículo.

La familia que actúe de forma más eficaz por rapidez en la resolución de problemas o toma de decisiones, será aquella que antes del alta hospitalaria ya

se haya movilizado para tener "controlada la vuelta a casa". Pero, en general, cuando llega el momento del alta, la familia no considera importante en ese momento todos esos cambios, bien porque se encuentra bloqueada ante la vuelta a casa y no ve cómo ayudar al lesionado a tomar sus decisiones; o bien, porque se piensa que aún hay razones reales de recuperación y, por lo tanto, ¿para qué hacer obra o cambiar de casa?.

Volver a casa conlleva reorganizarse nuevamente, adecuarse a las necesidades del lesionado. La familia también tiene que tener claro que ya no es un enfermo; es una persona a la que habrá que cubrir las necesidades imprescindibles que por sí mismo no puede hacer, pero, ya no hay que mantener una respuesta de protección. Todo lo contrario, la familia ha de tener claro que esa persona tiene que tomar las riendas de su vida, y por lo tanto hay que ayudarla y aplaudirla en las decisiones que tenga que tomar.

Muchas veces la familia piensa que la lesión "afecta también a la cabeza", y que el lesionado no podrá tomar ninguna decisión; se llega a la conclusión de que, como, en algunos casos, hay que lavarle, darle de comer, etc., se piensa que ya no puede decidir nada por sí mismo. La familia entonces consigue ahogar al lesionado un poco más allá de lo que la lesión ahoga.

La familia, y en concreto el familiar que va a convertirse en cuidador, tiene que tener una serie de cosas claras para su propia supervivencia. Igual que en un principio, en el hospital, renuncia a su propia vida; no tiene sentido que nadie, ningún familiar renuncie eternamente a su vida, no tiene sentido que vaya dejando de lado las cosas que hasta ahora realizaba por el lesionado. Carece de sentido dejar sus ocupaciones, sus momentos de ocio.... nadie puede renunciar a su propia vida, a sí mismo. Esa dejación, con el paso del tiempo, puede conllevar una mala relación con el lesionado, y lo que es peor, pensar, que la vida no tiene ningún aliciente.

La familia es necesaria, pero no imprescindible. Esto conlleva que hay que poner los medios para que se cubran las necesidades del lesionado, independientemente de que el familiar pueda o no hacerlo. No es positivo que una sola persona sea quien sepa cubrir esas necesidades (aunque por norma lo haga), porque puede suponer que ese familiar tenga "prohibido hasta acata-rarse", porque sin él, las necesidades del lesionado no se cubren. Para eso hay que tener apoyos; bien de otros miembros de la familia que puedan solucionar la situación en caso de apuro o acudir a ayudas domiciliarias que supongan un respiro familiar en los cuidados básicos y necesarios del lesionado.

Esto último no significa que la familia se despreocupe del lesionado, los padres siempre van a estar ahí, la familia va a estar ahí... pero a la familia hay que cuidarla, y una manera de hacerlo es minimizando en lo posible la carga de atender a un lesionado, y esto conlleva dos cosas, por un lado que el lesionado no se sienta en extremo arropado por la familia sin poder decidir sobre él mismo y por otro lado, que los miembros de la familia tengan su propia vida, independientemente de las consecuencias de la lesión.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Es variado el número de trastornos psicológicos que emergen con la

lesión medular, la mayoría de ellos son transitorios y conforme se va produciendo la adecuación a la nueva realidad, van disminuyendo y desapareciendo. No obstante, hay lesionados que acaban teniendo trastornos psicológicos graves que antes de la lesión no existían; esto indicará que el lesionado ha sido incapaz de aceptar y adaptarse a la lesión.

Entre los trastornos y aspectos psicológicos más frecuentes están los debidos a la imagen corporal, adaptativos, ansiedad, estado de ánimo, sueño, personalidad y dolor.

- **IMAGEN CORPORAL**

Cada persona tiene una representación mental de su cuerpo. Cuando ocurre la lesión medular, la imagen corporal ha de cambiar. Hay que percibirse de nuevo; el cuerpo no siente o se siente de forma alterada, no anda y esta nueva imagen hay que incorporarla mentalmente. Esa nueva percepción mental corporal tarda en conseguirse.

En el periodo hospitalario y en relación a la imagen corporal pueden aparecer alteraciones debidas a la falta de estímulos sensoriales, el cuerpo no manda al cerebro la posición en la que se encuentra por la falta de sensibilidad y la permanencia en la cama.

Además, se puede percibir en el cerebro que "las piernas se mueven y las siento", o "siento como si me hubiesen cortado las piernas", cuando la realidad es que no se mueven, ni se sienten y, no se las han cortado porque las está viendo. Estas percepciones, debidas a la alteración de la imagen corporal, se viven con malestar.

Conforme el cerebro toma "conciencia" de la nueva imagen, las percepciones descritas van desapareciendo. Puede ocurrir que, a pesar del paso del tiempo, el cerebro sigue sin "asumir" al cien por cien esa nueva imagen, dándose casos en los que personas lesionadas medulares cuando sueñan, recuerdan sus sueños sin tener lesión medular. Puede deberse a lo costoso que llega a ser el implantar la nueva imagen en el cerebro.

- **ADAPTATIVOS**

Estas alteraciones se producen como reacción a la situación estresante que se está viviendo ante la lesión medular. No se sabe aún a ciencia cierta lo que está ocurriendo, resulta difícil comprender lo que está sucediendo. La respuesta ante todo eso es de rebelarse, se reacciona mal, incluso ante los profesionales y la familia.

Conforme va controlándose la situación, va disminuyendo la reacción de inadaptación a la misma.

- **ANSIEDAD**

En algún momento desde que ocurre la lesión, se padece ansiedad. Ansiedad como respuesta de malestar ante una situación que no se espera y no se controla, miedo, sentimientos de amenaza, temor, angustia....

Dentro de esta alteración se puede distinguir:

- ***Estrés postraumático***

Al principio de la lesión se produce la reexperimentación de la situación traumática vivida. El lesionado tiene pensamientos e imágenes de la situación vivida y que ha amenazado o amenaza su integridad física como si estuviese ocurriendo en el momento. Esto se traduce en problemas de sueño, sobresaltos, irritabilidad.....

- ***Crisis de angustia***

Aparece súbitamente la sensación de pavor y terror, de muerte inminente. Aumentan las palpitaciones, falta el aliento, parece asfixiarse..... todo como reacción a la falta de control de la situación.

Estas crisis, más numerosas en la fase hospitalaria, han de ir disminuyendo con el paso del tiempo y el control de la situación.

- ***Ansiedad generalizada***

Si la situación de ansiedad se alarga más de seis meses, se convierte en un estado permanente de falta de concentración, irritabilidad, impaciencia.... afectando a la recuperación de la lesión medular y ocasionando un deterioro del resto de las áreas (familiar, social...) del lesionado.

- ***Obsesiones***

Aparecen ideas persistentes que llegan a impedir la conciencia de la realidad. Por ejemplo, cuando hay una insistencia en "machacarse en el gimnasio" para conseguir andar. La idea de machacarse impide el reconocimiento de la realidad.

• **ESTADO DE ÁNIMO**

En general, cuando a los lesionados medulares se les pregunta directamente si consideran que han tenido una depresión como resultado de la lesión, responden que no la han padecido. Una depresión en el sentido de no querer vivir y no querer hacer nada, ni siquiera rehabilitación. Pero, prácticamente en su totalidad reconocen que su estado anímico, su humor ha estado alterado como consecuencia de la misma.

Dentro de este apartado pueden presentarse:

- ***Ánimo deprimido***

Como reacción normal frente a lo sucedido, la persona contesta con desánimo ante lo que está viviendo. Se pueden puntualizar momentos en los que ese ánimo bajo aparece con mayor presencia, por ejemplo cuando la persona se hace sus necesidades en la cama y siente la impotencia de no poder hacer nada. Otro de los momentos claves es la primera vez que la persona se sienta en la silla de ruedas.

- **Episodios depresivos mayores**

Si el ánimo deprimido puntual se extiende en el tiempo, más de dos semanas de forma continua, llegando a interferir la actividad diaria de la persona, sin ganas de hacer nada, con sentimientos de inutilidad durante la mayor parte del tiempo.... nos encontramos ante un episodio de este tipo.

- **Distimia**

El estado de ánimo deprimido se cronifica, durante al menos dos años, la persona tiene sentimientos de desesperanza, baja autoestima, pocas ganas de hacer nada.... Esta situación indicará la falta de aceptación de la lesión medular.

- **Episodios maniacos**

Hay un aumento de la autoestima inusual, hay un aumento de las actividades que se llevan a cabo, llegándose a ver la realidad de color de rosa. Es un estado de ánimo anormal.

• **SUEÑO**

Igualmente, es normal que, unido a ese ánimo deprimido y a esa ansiedad, aparezcan problemas de sueño, tanto de no poder conciliar el sueño, como de estar en vela durante parte de la noche; así como despertarse muy pronto.

La situación de intranquilidad produce esa alteración del sueño, la cual es mayor en los primeros momentos y meses de la lesión y que poco a poco han de ir mejorándose.

• **PERSONALIDAD**

Nos referimos a cambios que pueden producirse en el carácter de la persona afectada de lesión medular.

Cambios que, debido a la situación vivida, hace que, en general, el lesionado transmita que su escala de valores ha cambiado, piensa más las cosas, valora cosas que antes de la lesión pasaban desapercibidas, se vuelve más introvertido, tiene menos aguante....

• **DOLOR**

Consideramos importante comentar brevemente este aspecto que llega a influir negativamente en el día a día de la lesión medular.

Hay lesionados medulares que padecen dolores que pueden llegar incluso a interferir con sus actividades diarias. En estos casos, aparecen sentimientos de impotencia que a su vez, pueden provocar pérdida de ánimo.

CONCLUSIÓN

Quedan cosas en el tintero; falta especificar las posibles diferencias de sentir y vivir la lesión medular entre hombres y mujeres. Se ha generalizado a lesión medular, sin diferenciar claramente tetraplégicos y parapléjicos, dos mundos diferentes dentro de la lesión medular.

El objetivo estará cumplido si, al leer estas páginas el lesionado o lesionada se haya ido viendo reflejado en ellas, cada cual según su experiencia. Habrá quien no haya experimentado algunas de las cosas expuestas, pero otras seguro que sí.

Seamos realistas, con los pies en el suelo, o mejor dicho, en los reposapiés de la silla de ruedas: **no hay fórmulas mágicas** que nos digan la mejor postura ante la lesión medular.

Pero sí podemos decir que existen lesionados medulares que, a pesar de los inconvenientes y dificultades que encuentran en el día a día frente a la lesión, consideran que tienen una buena calidad de vida; distinta a la que tendrían si no tuviesen la lesión, pero aceptable a la realidad que tienen.

No hay que dudar en solicitar la ayuda que se considere necesaria y conveniente, pero recordando siempre que las decisiones son personales y que si uno decide no tirar hacia delante, nadie lo podrá hacer por él.

4. REHABILITACIÓN Y REEDUCACIÓN

Se ha comentado anteriormente, el proceso de rehabilitación con todos los procedimientos que comprende (fisioterapia, terapia ocupacional, tratamiento psicológico, etc.) se encamina a la reintegración del individuo dentro del ambiente familiar y social con la máxima calidad de vida posible.

Para lograr este objetivo, es necesario que el paciente y su familia conozcan y aprendan las nuevas necesidades y cuidados que van a ser precisos, y que harán posible la recuperación de las capacidades y habilidades perdidas.

En este proceso, es necesaria la intervención de todo el equipo profesional que se ha comentado antes, pero es esencial la **colaboración activa**, el **esfuerzo** y el **interés** del paciente y su familia, sin lo cual ningún tratamiento es efectivo. Este interés y esta colaboración deben ser creados y fomentados constantemente por los profesionales encargados del paciente.

En una situación tan difícil y tan frustrante como es la lesión medular, ante las dificultades que encuentran los profesionales y los lesionados, es importante recordar que las mejores armas con que se cuentan son la **información** y la **comprensión**. El paciente debe estar bien informado y sentirse atendido para colaborar adecuadamente. Es tarea del profesional proporcionar información y atención, pero son el lesionado y su familia los que deben hacer el esfuerzo de asimilar esta información y confiar y colaborar en la ayuda del equipo que lo atiende para conseguir la correcta rehabilitación y reintegración.

En resumen, los tratamientos y todo el proceso rehabilitador se encamina a un fin: la **reintegración**. El tratamiento nunca es un fin en sí mismo, sino un medio para lograr ese fin.

INDEPENDENCIA

Lograr el máximo nivel de independencia es el objetivo principal de la rehabilitación. No sirven de nada la medicación, las ayudas técnicas, la fisioterapia, si el paciente no acepta que debe ser responsable de sí mismo y que, dentro de sus capacidades, debe conseguir la máxima **autonomía** posible en todos los aspectos, como se supone a cualquier individuo.

La independencia en las **actividades básicas de la vida diaria** es el objetivo primordial a conseguir. Estas son las acciones sencillas que debe realizar normalmente un individuo para satisfacer sus necesidades primordiales. La capacidad para poder realizarlas es el paso básico y necesario para conseguir una **calidad de vida** digna y desenvolverse de la forma más autosuficiente e independiente posible, inicialmente, al menos dentro del ámbito del hogar, y luego en el terreno social y profesional.

Las actividades **básicas** de la vida diaria son: vestirse, afeitarse, bañarse, comer, usar el inodoro,



moverse dentro y fuera de casa, manejar los esfínteres y comunicarse con los demás.

Otro tipo de actividades de la vida diaria son las instrumentales, que son necesarias en la vida social y algo más complejas, como el uso del transporte público o privado, hacer compras y manejar el dinero, usar el teléfono, manejar la medicación o hacer tareas domésticas.

No todos los lesionados son independientes para todas las actividades, (aunque muchos de ellos Sí lo son); pero en los casos en que se dependa de otra persona para determinadas tareas, siempre pueden **ayudar** a minimizar el esfuerzo del cuidador con su colaboración, con pequeños esfuerzos para facilitar tareas concretas o simplemente con sus indicaciones. Colaborar en los propios cuidados otorga al individuo una mayor autoestima y una mejor valoración de la propia calidad de vida.

" Cuidar significa ayudar únicamente en lo necesario"

Los pacientes con una lesión medular o con cualquier tipo de discapacidad deben aprender de nuevo a cuidar de sí mismos, con las limitaciones que imponga su lesión, y el entrenamiento y la reeducación en las actividades de la vida diaria es el paso más importante en el proceso de rehabilitación.

El **terapeuta ocupacional** es el encargado de entrenar al individuo en algunas de estas actividades concretas, pero participa en ello de una forma global todo el equipo profesional que atiende al paciente.

Además de los programas de fortalecimiento muscular y de los tratamientos generales que sean aplicados, el paciente deberá **entrenarse** durante su proceso de rehabilitación para poder realizar cada una de las actividades necesarias para la readaptación a su nueva situación. En cada caso serán necesarias diferentes adaptaciones o ayudas técnicas, y cada individuo necesitará un tiempo determinado para podrá aprender diferentes habilidades, dependiendo del nivel de lesión, capacidad física y motivación.

En este aprendizaje es fundamental el entrenamiento, la repetición de las actividades y la constancia en su realización. El paciente debe concienciarse y motivarse continuamente, animado por el equipo rehabilitador y por su familia. Es muy importante el desarrollo de actitudes positivas hacia el esfuerzo y el trabajo diario.

En muchos casos serán necesarias **adaptaciones**, tanto de la vivienda como del entorno o los objetos empleados habitualmente para conseguir llevar a cabo de forma independiente, o de forma práctica, algunas actividades determinadas. Existen en el mercado numerosos artículos para facilitar la alimentación, el cuidado personal, los desplazamientos, y para casi todas las actividades de la vida diaria.

Se puede obtener información acerca de este tipo de material en los departamentos de terapia ocupacional de los hospitales, las asociaciones especializadas o en el CEAPAT (Centro Español De Autonomía Personal y Ayudas Técnicas), que valora este tipo de artículos y edita catálogos muy completos con

evaluaciones de todos ellos. También nos puede informar el médico rehabilitador, o en los departamentos de terapia ocupacional de los hospitales.

En la medida en que sea posible, debemos procurarnos la mayor comodidad para lograr los objetivos de independencia que nos hemos marcado. Se deben llevar a cabo las adaptaciones necesarias en la vivienda y en la rutina diaria del individuo y su familia para que consiga la máxima independencia. Una pequeña mejora en los cuidados puede producir grandes avances en la calidad de vida.

Puede ser necesario realizar obras, o incluso un cambio de domicilio, a una casa más grande, con ascensor, o en un barrio mejor adaptado, para conseguir que el individuo sea capaz de llevar a cabo las actividades básicas de forma independiente y mantenga un estilo de vida adecuado, favoreciendo las relaciones sociales y evitando el aislamiento en la familia. Por difíciles que parezcan estos cambios, siempre son preferibles que renunciar a la autonomía personal que merece cualquier individuo.

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

Las actividades de la vida diaria se organizan en varios grupos, el primero son los **autocuidados**. Es necesario que el individuo consiga el más alto nivel posible de independencia en el aseo, baño, vestido y alimentación. Se debe dar importancia también al cuidado de la apariencia personal, ya que está íntimamente relacionado con la forma en que los demás nos perciben y se relacionan con nosotros. El comer por uno mismo es también muy importante en cuanto a la percepción de la propia imagen y el nivel de satisfacción personal. Existen muchas ayudas técnicas útiles para mejorar las habilidades en los autocuidados, como cubiertos adaptados, guantes especiales para fijar objetos en ellos, menaje de diversos tipos y calzadores o artículos para facilitar el vestido o el aseo.

El siguiente grupo de actividades es el del **control de esfínteres** y manejo de la incontinencia. Ya hemos hablado de lo importante que es el cuidado vesical e intestinal en los lesionados medulares. Es obvio también que la independencia en este campo es uno de los logros más satisfactorios que podemos conseguir; pero también al revés: una de las situaciones más frustrantes e incapacitantes social y personalmente, y que más afecta a la autoestima del paciente es la incontinencia y la dependencia en el control de esfínteres. Entenderemos entonces que sea tan necesario el que el paciente aprenda los principios básicos de manejo de la vejiga y del intestino, así como de la higiene personal.

Hay que insistir en que el paciente se ocupe por sí mismo o al menos colabore todo lo que pueda en sus propios cuidados, lo que redundará en su propio bienestar y el de las personas que le rodean.

Siempre que sea posible, tanto para pacientes autosuficientes, como para los que dependen de otra persona para el aseo diario, lo más idóneo es que éste sea realizado en el **cuarto de baño**, que será **adaptado** para ello en todo lo que sea necesario, y no en el dormitorio, tanto por motivos de limpieza y de facilidad de eliminación de residuos como por la autoestima del lesionado y sus cuidadores. Es muy importante la higiene genital, y la retirada de orina y heces ha de hacerse de forma rápida y limpia, evitando que permanezcan en contacto

con la piel o la ropa, lo cual es más fácil y eficaz en el cuarto de baño que en la cama.

La **movilidad** en las personas con lesión medular es uno de los problemas más evidentes, si bien en ocasiones no es el más complejo, ni el más discapacitante, como ya hemos comentado. La mayoría de las personas con lesión medular tendrán que utilizar una silla de ruedas, al menos para trayectos largos o en exteriores.

La silla de ruedas es sólo otra de las ayudas que nos facilita la reintegración y nos posibilita la movilidad más allá de lo que nos permite la lesión. Algunos individuos pueden utilizar bastones o aparatos para andar dentro de casa o en distancias cortas, y usar la silla de ruedas sólo para el exterior, y otros usan una silla manual en casa y otra con motor eléctrico para la calle. La silla la prescribe el médico en colaboración con el resto del equipo rehabilitador y teniendo en cuenta las características de cada paciente, sus medidas personales y sus capacidades.

La silla de ruedas debe ayudar al individuo a mejorar en todo lo posible su movilidad. Su uso adecuado requiere de un periodo de entrenamiento, y siempre se debe estimular el manejo por el propio individuo, lo que aumentará su nivel de independencia. Junto con la silla, manual o eléctrica, se debe utilizar siempre un cojín, que evite las úlceras por presión y en ocasiones respaldos especiales que nos faciliten el control de la postura sentados.

Existen muchos otros accesorios, como reposacabezas, apoyabrazos y reposapiés especiales, y otros complementos. Algunos de ellos se usan siempre y otros sólo son necesarios en algunos individuos.

Las sillas eléctricas usan un motor alimentado por una batería, que se debe recargar de vez en cuando. Se manejan con un mando situado en la mano, en la boca o en el mentón.

El médico o el resto del equipo nos informarán acerca de los diferentes tipos de cojines y accesorios existentes en el mercado. De todas formas, a veces hay que limitar el tiempo que se debe permanecer en la silla, y siempre se deben hacer frecuentes pulsiones con los brazos, para aliviar la presión y cambiar los puntos de apoyo, para prevenir las úlceras.

Otros individuos pueden manejarse, al menos dentro de casa, con bastones y con **ortesis** de marcha. Las ortesis son aparatos que mantienen las piernas o los pies en posición correcta para deambular. A veces sirven para andar de forma funcional, dentro y fuera de casa y, a veces, sólo como tratamiento, (ya hemos explicado los beneficios de la marcha terapéutica en el gimnasio o en casa). Su utilización es prescrita por el médico y el paciente debe



aprender a ponérselos y quitárselos, así como a cuidar de su limpieza y buen estado.



El manejo de la silla en la vivienda y la movilidad del individuo afectado, como ya hemos dicho, exige generalmente la **adaptación** de la misma y de la entrada desde la calle o el garaje, o incluso el cambio de domicilio. A veces es difícil, por motivos económicos o por otros motivos, acceder a estos cambios, pero hemos explicado que esto redundará siempre en un mayor bienestar del paciente y su familia. La mejor movilidad, al menos dentro de casa, le otorga al paciente una parte muy importante de su independencia.

Se deben hacer cambios que faciliten la maniobrabilidad de la silla en la vivienda, así como la seguridad del paciente, y que disminuya el esfuerzo requerido para desplazarse. Hay que hacer accesible para el paciente en silla de ruedas la mayor parte de su domicilio, o todo él, si es posible.

Es conveniente hacer estas obras con el consejo de un profesional, que supervise las medidas mínimas de rampas, puertas, pasillos y habitaciones y las condiciones de aseo, cocina y dormitorios. Hay que facilitar el acceso a la mayor parte de la vivienda, los giros y los cambios de posición dentro de las habitaciones y el acceso a los objetos en armarios, estanterías o superficies. Se ha de conseguir que los desplazamientos dentro de las habitaciones y entre ellas sean cómodos y fluidos. Los muebles deben estar a una altura accesible. Se eliminarán los suelos que impidan el correcto deslizamiento de la silla.

Hay un sinfín de adaptaciones necesarias para cada paciente según el nivel de su lesión y sus características personales. Lógicamente las personas con niveles más altos requerirán más adaptaciones, como grifos, interruptores, tiradores de cajones y armarios, manillas de puertas y otros.

Las **transferencias** son otro grupo de actividades básicas. Lógicamente van muy unidas a la movilidad. Se debe aprender a subir o bajar de la silla, pasar a la bañera, al retrete o a la cama, o incluso levan-



tarse del suelo en una caída. Los individuos que dependen de otra persona también pueden aprender como ayudar a su cuidador en las transferencias, o cómo manejar elementos como la grúa u otras ayudas técnicas que pueden ser muy útiles. Las transferencias son esenciales para facilitarnos la independencia en otras actividades como el aseo o el baño. Es muy importante que las dos superficies entre las que se hace la transferencia (silla e inodoro, por ejemplo) estén a la misma altura o lo más cerca posible una de otra, para minimizar el esfuerzo necesario y para mayor seguridad. De nuevo, esta es otra razón por la que se deben llevar a cabo las adaptaciones necesarias.

Existen muchas formas de ayuda para facilitar las transferencias, por ejemplo las tablas deslizantes para pasar de un sitio a otro, sillas de baño, para la bañera o la ducha, agarraderos para facilitar el paso al retrete o a la bañera, elevadores del asiento del inodoro, grúas para el dormitorio y muchas otras.

ADAPTACIÓN SOCIAL

Al finalizar el ingreso en el hospital, el lesionado medular debe reintegrarse en su medio habitual, lo que es el objetivo principal de la rehabilitación, como hemos venido comentando. Para ello serán necesarias adaptaciones y modificaciones importantes, tanto en el aspecto material como en el estilo de vida del paciente y su familia. Aparecerán nuevas dificultades y necesidades, y habrá que ir buscando soluciones para todas ellas.

Estas adaptaciones y necesidades discurren en varios campos y, por tanto, precisan del concurso de varios profesionales, pero también de la buena disposición y participación activa de toda la sociedad en su conjunto.

Tras la fase de rehabilitación hospitalaria, el individuo vuelve a su domicilio, o a otro nuevo, donde debe poner en práctica todas las habilidades que ha desarrollado, y además debe enfrentarse con dificultades no previstas hasta el momento. En ocasiones, en el momento del alta hospitalaria, aún necesita aprender ciertos aspectos de las actividades de la vida diaria o, simplemente, se le presentan nuevas necesidades, como la adaptación a un nuevo puesto de trabajo o cambios en el manejo de los autocuidados.

A veces no existen en la familia personas capacitadas para cuidar correctamente de la persona afectada, por lo que se necesitará un servicio de **ayuda a domicilio**. También puede suceder que aún no se haya completado la adaptación de la casa, o que se descubran necesidades inesperadas que haya que solventar.

Indudablemente será más fácil la reintegración en los casos en que la discapacidad sea menor, pero en ello influyen muchos otros factores como la implicación de la familia y el entorno social, la motivación del afectado, y la preparación y educación que haya recibido antes de volver a su medio habitual.



Otro elemento importante en la integración del individuo será su facilidad para desenvolverse en las **relaciones sociales**. Es evidente que la discapacidad produce sensaciones incómodas y, a veces, un evidente malestar en las personas no discapacitadas. Mucha gente no sabe cómo debe reaccionar o comportarse con las personas discapacitadas, lo que a veces produce rechazo y dificultades en la comunicación, interfiriendo también en la integración social. Con la práctica, y, si es necesario, con la ayuda del psicólogo, se pueden facilitar estas relaciones, y minimizar los problemas que surjan de ellas.

Se acaba de comentar lo necesaria que puede resultar la ayuda de un **psicólogo** en una situación concreta. Esta es una figura muy importante dentro del equipo rehabilitador. Ante las reacciones negativas (depresión, ansiedad, miedo...) que se producen tras un cambio tan profundo como es la lesión medular, ante el estrés que suponen los largos meses de ingreso hospitalario, ante los problemas adaptativos que se ocasionan es muy necesaria y aconsejable la colaboración del especialista en psicología en el tratamiento del paciente.

Por muchos recursos mentales que posean el paciente y su familia, y aunque no parezca a veces necesario, siempre es interesante contar con la evaluación y el consejo del profesional, incluso cuando no hay ningún problema aparente. Así se pueden canalizar los esfuerzos y objetivar las necesidades que se puedan producir, y, en su caso, prevenir los problemas, promocionando, como ya hemos dicho, actitudes y respuestas saludables y positivas ante las posibles situaciones difíciles. Igualmente el psicólogo puede informarnos acerca de las futuras necesidades y ayudar a encontrar soluciones a problemas existentes o prevenir los que puedan aparecer.

En definitiva, el psicólogo va a participar de forma importante en el proceso rehabilitador, educando, informando, previniendo y, siempre, apoyando el imprescindible esfuerzo del paciente.

Hemos visto que el fin y el sentido de todo el proceso rehabilitador es la **reinserción social**, la reintegración del individuo en su familia y en su entorno, y si es posible en su **profesión** o en otra nueva que pueda desarrollar eficazmente. Es evidente que cualquier discapacitado encuentra todavía serias dificultades para satisfacer todas estas necesidades, tanto en el terreno material, económico o arquitectónico (accesibilidad y adaptación de materiales e instalaciones) como en la disposición social a aceptar situaciones nuevas en relación con la discapacidad. No olvidemos que la OMS incluye el bienestar social como uno de los puntos básicos en la definición de la salud.

Un factor igualmente importante es la **respuesta de la sociedad** a las necesidades de los discapacitados en forma de disponibilidad de los recursos, la accesibilidad del entorno, el acceso a la información o la atención sanitaria especializada; es decir, el **apoyo social** con que puede contar la persona discapacitada, sin el cual no es posible que se considere integrado, ni que se sienta parte de la comunidad en que vive.

Aún en el momento actual y con los progresos que han surgido en los últimos años, no podemos decir que los recursos y servicios necesarios para la reintegración del discapacitado estén disponibles para todos.

Es evidente que los recursos necesarios para facilitar la integración de la que hablamos pueden superar las posibilidades de muchas familias (económicamente y en otros aspectos), por lo que la sociedad debe estar dispuesta a esforzarse por aceptar y apoyar la integración de la persona discapacitada, tanto en el aspecto económico como en el desarrollo de nuevas actitudes y de nuevas oportunidades que faciliten esta integración.

Otra importante figura en el equipo rehabilitador, sobre todo en la fase de reintegración comunitaria, es el **trabajador social**. Es la persona encargada de gestionar las ayudas oficiales, dirigir al paciente y su familia hacia los recursos, económicos o de otro tipo, que existen en su medio y orientarlos en la solitud de dichas ayudas, facilitando la información necesaria y, de nuevo, educando y ayudando al lesionado medular a reintegrarse a su ambiente en las mejores condiciones posibles.

En otro nivel de los procesos de integración se debe potenciar también el **ocio** y el **deporte** como partes insustituibles de una existencia sana y satisfactoria.

Parte del correcto mantenimiento físico y de la integración social es el **deporte**. El deporte desarrolla la capacidad física, la tolerancia al esfuerzo y ayuda a mantener en buen estado, no sólo músculos y articulaciones, sino también el resto del organismo. Además, facilita las relaciones sociales, tanto con personas en la misma situación que el lesionado como con acompañantes y amigos, y puede ocupar de una forma muy satisfactoria parte del tiempo de ocio, tanto en su práctica directa como en las reuniones y otras actividades recreativas que lo acompañan.

Existen deportes practicables por todo tipo de discapacitados, con o sin adaptaciones necesarias. El más conocido es el baloncesto en silla de ruedas, pero también existen la esgrima, el tenis de mesa, el esquí, la natación, la equitación y, por ejemplo, la boccia, que pueden practicar lesionados altos. Existen asociaciones y federaciones para muchas de estas modalidades deportivas, que es interesante conocer y practicar.

Aunque más adelante se le dedicará más espacio al tema del ocio, hay que hacer hincapié en que la satisfactoria utilización del tiempo libre es imprescindible para lograr una buena calidad de vida. El lesionado medular debe continuar practicando formas de esparcimiento, manteniendo las relaciones sociales, asistiendo a espectáculos o realizando actividades recreativas o culturales que sean de su agrado, satisfaciendo así sus necesidades de diversión y de relacionarse, y que aporten a su vida experiencias interesantes y agradables, y conocimiento y equilibrio mental. No hay que olvidar que el disfrute apropiado del tiempo libre, con actividades participativas e interesantes, adaptadas a cada persona, es una forma muy importante de liberar tensiones y de distraer la mente; algo muy necesario para todo el mundo. Cualquier persona con o sin discapacidad podrá encontrar una actividad con la que llenar su ocio, aprendiendo algo nuevo y enriquecedor.

Como vemos, las necesidades son múltiples, por lo que se exige que el tratamiento y los programas mantenimiento y adaptación se dirijan hacia múltiples objetivos: que sean **integrales** en la consideración del sujeto discapacitado. Que abarquen campos como la salud y el bienestar físico, pero también la calidad de vida y la dimensión psicológica y social de las personas.

MANTENIMIENTO

A largo plazo, las dificultades de la vida fuera del entorno controlado que es un hospital o una unidad de rehabilitación, que ofrecen facilidades muy superiores a las existentes en un domicilio o en el entorno urbano normal, pueden interferir de forma notable en la integración de la persona afectada y producir gran frustración, llegando incluso al abandono de los cuidados y las habilidades aprendidas.

Se hace necesario que el individuo siga un plan de mantenimiento físico y psicológico, de forma que sea capaz de mantener las habilidades conseguidas, y de aprender otras nuevas, y que estimule la motivación del paciente para seguir un modo de vida saludable y digno.

Este programa debe ser diseñado individualmente y llevado a cabo por un **equipo** de rehabilitación, igual que todo el proceso seguido hasta ahora, ya que las necesidades siguen siendo muy diversas, como acabamos de ver en el apartado anterior.

El programa de mantenimiento debe constar de una parte importante de entrenamiento físico para mantener la funcionalidad motora, evitar rigideces y contracturas, y favorecer la funcionalidad y el bienestar general del individuo; pero, además, debe acompañarse del necesario estímulo de esa funcionalidad y de la reeducación constante en las actividades diarias y la adaptación de los cuidados en cada momento de la vida del individuo.

Se debe promover la correcta atención sanitaria y la colaboración en el tratamiento de los individuos discapacitados y sus familias; atención que debe ser realizada por equipos especializados, tanto en la asistencia primaria como en la especializada, y garantizar el acceso de todos los individuos a los sistemas de salud.

Existe también una importante demanda de atención sanitaria a largo plazo, información y apoyo psicológico, tanto por parte del paciente como de sus familiares, así como una necesidad evidente de relación social con otros afectados. Es necesario siempre evitar el aislamiento social y avanzar en la participación activa de los afectados en el proceso rehabilitador y en la mejora de los logros sociales.

CENTROS DE INTEGRACIÓN COMUNITARIA

Aún para los individuos más motivados, es difícil mantener el nivel de actividad física, de cuidados generales y de interés y motivación que exige la lesión medular, o cualquier otro tipo de gran discapacidad, sin contar con un importante apoyo familiar y social. Es muy importante la existencia de centros que aporten soluciones a estas dificultades.

Existen diversas instituciones que pueden facilitar información o diversos tipos de ayuda. Además de la asistencia sanitaria que ofrece la sanidad pública, o los servicios sociales de ayuntamientos y comunidades autónomas, se puede acudir a en las diversas delegaciones y bibliotecas del IMSERSO, o a los centros del CEAPAT que antes hemos comentado.

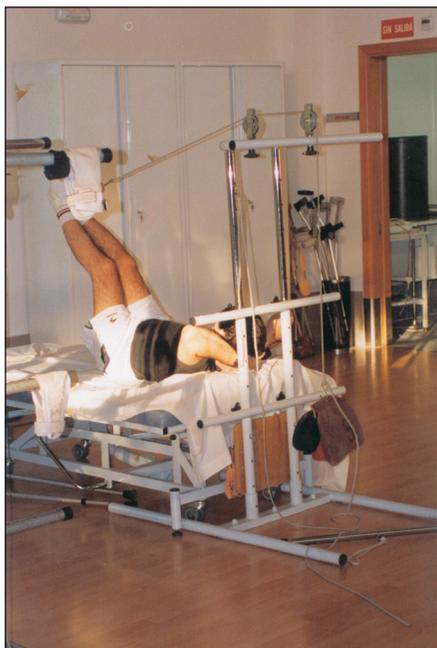
Además de las ayudas estatales, existen las **asociaciones de afectados** en las que se trata de dar satisfacción a las necesidades antes expresadas, y que pueden no ser cubiertas en toda su extensión por los servicios oficiales.

El objetivo es **ayudar** a los individuos lesionados a continuar trabajando en el proceso de integración. Estas asociaciones son una de las **respuestas** sociales a los problemas específicos de las personas discapacitadas, y que han surgido de entre esas mismas personas. Las asociaciones y las fundaciones son una de las mejores formas de **participación** de los de los ciudadanos, en el progreso y desarrollo justo y solidario de la sociedad en la que viven.

En **ASPAYM**, con delegaciones en todas las comunidades autónomas, y en la **Fundación para la Rehabilitación del Lesionado Medular** tratamos de desarrollar los principios que se han estado comentando hasta ahora.

Contamos con profesionales sanitarios, (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, profesores, etc.) especializados en el campo de la lesión medular e instalaciones propias en las que llevar a cabo tanto la rehabilitación física como actividades de integración social y profesional. Organizamos cursos de formación y actividades culturales y de esparcimiento. Damos información y respuestas a los afectados y sus familias. Se organizan sistemas de ayuda a domicilio y se colabora

en la solicitud de prestaciones económicas y sanitarias. Se intenta aportar, en definitiva, las facilidades necesarias para que el lesionado medular alcance los objetivos de rehabilitación y reintegración social, y consiga la mejor calidad de vida posible.



5. LEGISLACIÓN

El hecho de ser ciudadano significa tener unos derechos y deberes, que facilitan y favorecen el desarrollo personal de cada uno y la convivencia entre todos. Es importante conocer cuáles son los aspectos legales que regulan e inciden en la vida cotidiana de las personas con discapacidad.

A continuación se van a describir brevemente aquellas leyes más significativas que influyen en el desarrollo personal y social del lesionado medular, abarcando desde la Constitución, la Ley de Integración Social del Minusválido y aquellas que afectan a su actividad social, como la Ley de Accesibilidad.

LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA DE 1978

Es la norma de mayor rango donde se recogen los derechos y deberes como ciudadanos. Son varios los aspectos significativos que inciden en las personas con discapacidad. Hay que destacar dos Artículos principalmente:

- El Artículo 14, donde se especifica que: *"Todos los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social"*.
- Artículo 49: *"Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos."*

LEY DE INTEGRACIÓN SOCIAL DEL MINUSVALIDO (LISMI) (Ley 13/1982, de 7 de abril)

Su principal objetivo es dar forma a lo reseñado en la Constitución, de tal manera que se consiga la realización personal y la integración social de aquellas personas con una disminución en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales, y a las personas que tengan una disminución profunda, proporcionarles una asistencia y tutela.

Los temas que abarca esta ley de ámbito nacional se concretan en la obligación que tiene el Estado en prestar todos los recursos necesarios para *"la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos sociales mínimos y la Seguridad Social"*.

Los aspectos más relevantes a resaltar son:

1. Se define al minusválido como: *"toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales"*.
2. La regulación de las prestaciones sociales y económicas para las personas que no estén incluidas en el Sistema de la Seguridad Social, que abarcan:

- La asistencia sanitaria y prestación farmacéutica.
 - El subsidio de garantía de ingresos mínimos.
 - El subsidio por ayuda de tercera persona, el subsidio de movilidad y la compensación para gastos de transporte.
 - Recuperación profesional.
 - Rehabilitación médico-funcional.
- 3.** El papel de los Servicios Sociales es otro aspecto importante que destaca la Ley, estos servicios que garantizan el desarrollo personal y la integración social de las personas con discapacidad. Los aspectos más importantes son:

- Todos *"tienen derecho a las prestaciones de los servicios sociales"*.
- *"Cuando la profundidad de la minusvalía lo hiciera necesario, la persona minusválida tendrá derecho a residir y ser asistida en un establecimiento especializado"*.
- Los servicios los realizan tanto organismos públicos como privados sin ánimo de lucro.

Las acciones que realizan abarcan desde:

- La **orientación familiar** cuyo objetivo *"es la información a las familias, su capacitación y entrenamiento para atender a la estimulación y maduración de los hijos minusválidos y a la adecuación del entorno familiar a las necesidades rehabilitadores de aquellos"*.
- **Información y orientación** de todos aquellos servicios que existen disponibles.
- Los **servicios de atención domiciliaria** que *"tendrán como cometido la prestación de atenciones de carácter personal y doméstico, así como la prestación rehabilitadora, todo ello sólo para aquellos minusválidos cuyas situaciones lo requieran."*
- Los **servicios de residencias y hogares comunitarios** que *"tienen como objetivo atender a las necesidades básicas de aquellos minusválidos carentes de hogar y familia o con graves problemas de integración familiar"*.
- El fomento de las **actividades deportivas, culturales, de ocio y tiempo libre**.

- 4.** Apoyo y creación de instrumentos y mecanismos que potencien la integración en el ámbito educativo, cultural, laboral y social. Las bases para conseguir este objetivo se fundamentan en varios aspectos:



- La **Rehabilitación:** Pretende adecuar las necesidades y las capacidades de la persona con discapacidad para fomentar su autonomía y personalidad. Para ello se debe realizar:

- Una detección y diagnóstico de la enfermedad, así como lograr la autonomía funcional y mantenerla.

- Orientación psicológica y profesional.
- Formación, tanto general como especializada (para quien necesite otro tipo de apoyos).
- Readaptación o reeducación profesional, cuyo objetivo es la planificación de proyectos profesionales que tengan en cuenta las motivaciones, aptitudes y preferencias profesionales del discapacitado.
- **La Integración laboral:** Es necesario desarrollar políticas de empleo que fomenten la integración de la persona con discapacidad en el empleo ordinario, y en su defecto a través de empleo protegido.

5. Otros aspectos relevantes de la Ley en relación a la atención a las personas con discapacidad:

- Se debe hacer accesibles aquellas construcciones, ampliaciones y reformas tanto de edificios públicos o privados, como de vías públicas, parques y zonas verdes, destinados a uso público. Se excluyen los edificios de interés histórico o artístico y aquellas reparaciones de sólo conservación de los inmuebles.
- Las modificaciones se harán de forma gradual, tanto en el ámbito público o privado, en el primer caso a través de los presupuestos, y en el segundo mediante ayudas, subvenciones o exenciones.
- Reserva de un 3% en las construcciones públicas.

Esta Ley no ha desarrollado en su totalidad todos los puntos que abarca; en la actualidad se está trabajando en un borrador.

LEY DE PROMOCIÓN DE LA ACCESIBILIDAD Y SUPRESIÓN DE BARRERAS ARQUITECTÓNICAS (Ley 8/1993, de 22 de junio)

El objetivo de esta ley de la Comunidad de Madrid es establecer unas normas y especificaciones técnicas que eliminen las barreras arquitectónicas, y se obtenga la accesibilidad para aquellas personas con dificultades de movilidad.

El colectivo al que se dirige la Ley son aquellas personas con movilidad reducida, tanto de forma temporal o permanente, con la intención de "mejorar la calidad de vida de dichas personas".

Las materias que se recogen abarcan desde temas de urbanismo, edificación, transporte y comunicación sensorial, tanto en el ámbito público como privado.

La clasificación de las barreras y dificultades se concretan en:

- **Barreras arquitectónicas:**
 - Barreras arquitectónicas urbanísticas: se refieren a las vías públicas y espacios de utilización pública.
 - Barreras arquitectónicas en edificios: las existentes dentro de los edificios públicos y privados.
 - Barreras arquitectónicas en los transportes públicos y privados.

- Barreras en la comunicación sensorial: que son las dificultades para expresar o recibir mensajes mediante los sistemas de comunicación.
- **Dificultades:**
 - Dificultades de maniobra: dificultan el acceso a los espacios y el movimiento en ellos.
 - Dificultades para salvar desniveles: se producen cuando se ha de cambiar de nivel o superar un obstáculo aislado dentro de un itinerario.
 - Dificultades de alcance: aquéllas derivadas de una limitación de llegar a los objetos.
 - Dificultades de control: son las que se presentan como consecuencia de la pérdida de capacidad para realizar movimientos precisos con los miembros afectados por deficiencias.
 - Dificultades de percepción: son las que se presentan como consecuencia de deficiencias visuales y auditivas.

A continuación se detallan las definiciones y características esenciales.

Barreras arquitectónicas urbanísticas

Las medidas contra ellas tienen como objetivo adaptar las vías de uso público a las normas de accesibilidad. Se dividen en dos grandes grupos: los elementos de urbanización y el mobiliario urbano. En el primer caso, se especifica todo lo relacionado con itinerarios peatonales, pavimentos, vados, paso de peatones, escaleras, rampas, aseos públicos, aparcamientos y zonas verdes como jardines, parques, plazas, etc.; en el segundo grupo se engloban las señales verticales, los elementos urbanos varios y la protección de las obras realizadas en las vías públicas.

Barreras arquitectónicas en edificios

La accesibilidad se valora en los edificios o servicios según tres variables:

- "**Adaptados:** cuando se puede utilizar de forma autónoma y fácilmente por parte de las personas con movilidad reducida".
- "**Practicables:** cuando no impida la utilización pero sin llegar al caso anterior."
- "**Convertibles:** que con modificaciones que no afectan al modelo original puede transformarse como mínimo en practicable."

Dentro de las barreras arquitectónicas en edificios, hay que diferenciar dos grandes grupos: los edificios de uso público y los de uso privado, con características propias cada una, las principales se anuncian a continuación:

- **Edificios de uso público:**
 - Son aquellos edificios públicos y de servicios de las Administraciones Públicas. Engloban desde: centros sanitarios y asistenciales, estaciones ferroviarias, de metro y de autobuses, puertos, aeropuertos y helipuertos, centros de enseñanza, garajes y aparcamientos, museos y salas de exposiciones, teatros, salas de cine y espectáculos, instalaciones deportivas, establecimientos

comerciales a partir de 500 metros cuadrados de superficie, centros religiosos, instalaciones hoteleras, a partir del número de plazas que reglamentariamente se determine, y centros de trabajo.



edificio no debe tener barreras arquitectónicas; uno de los itinerarios que comunique el edificio deberá ser accesible. Los vestíbulos y pasillos, así como las salidas de emergencias reguladas.

- **Edificios de uso privado:**

- Los edificios de nueva construcción están obligados a instalar ascensores, que sean practicables, así como los accesos entre la vivienda y los usos comunitarios y el exterior.
- Existe una reserva de viviendas en promoción pública: un 3% como mínimo. Estas edificaciones deben tener adaptados como mínimo: el acceso a la vivienda y el acceso de la vivienda con las instalaciones comunes y con el exterior.
- Los propietarios o usuarios de viviendas pueden llevar a cabo las obras de adaptación necesarias para que sus interiores y usos comunes se puedan utilizar.

Barreras arquitectónicas en los transportes

Su supresión tiene como objetivo conseguir la accesibilidad a los transportes.

- **Transporte público:**

Se deben realizar en los transportes públicos de la Comunidad de Madrid las siguientes acciones:

- Mantener y elaborar un plan anual de supresión de barreras, haciendo una adaptación progresiva en los medios de transporte.
- Las nuevas adquisiciones deberán estar adaptadas.
- Las nuevas construcciones y adaptaciones de todas las estaciones deben ajustarse a la accesibilidad, tanto del mobiliario, servicios, itinerarios que comuniquen con otros servicios públicos, así como andenes y sistemas de información.

- Las reformas, nuevas construcciones y ampliaciones de edificios de uso público o privados destinados a uso público, tienen que conseguir la adaptación.

- El interior del edificio, como mínimo, con el exterior como las puertas deben estar reguladas.

- **Transporte privado:**

Señalar que abarca todo lo relacionado con la utilización de vehículos privados de personas con movilidad reducida, las acciones se concretan en:

- Elaboración de normativas en los Ayuntamientos que faciliten el estacionamiento.
- Reservar plazas en lugares donde se consideren necesario.
- "Permitir a los vehículos ocupados por dichas personas estacionar en cualquier lugar de la vía pública durante el tiempo imprescindible y siempre que no se entorpezca la circulación de vehículos o peatones."

Otro tema a destacar dentro de la Ley de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas es el apartado de las ayudas técnicas, cuyo fin es superar las barreras que se han ido señalando, facilitan el uso y acceso de una persona con movilidad reducida a su entorno. Destacando que los objetivos de la Comunidad de Madrid son fomentar la investigación (edificios de valor histórico o reformas muy costosas), y poner a disposición del público las ayudas técnicas necesarias o/y facilitar su financiación.

LEY SOBRE LÍMITES DEL DOMINIO SOBRE INMUEBLES PARA ELIMINAR BARRERAS ARQUITECTÓNICAS (Ley 13/1995, de 31 de mayo)

Es de ámbito nacional y se consideran beneficiarios aquellas personas que padecen una minusvalía "*titulares de fincas urbanas en calidad de propietarios, arrendatarios, subarrendatarios o usufructuarios, de las mismas*"; también se consideran al cónyuge; si es un centro de trabajo, también tienen derecho los trabajadores discapacitados vinculados con una relación laboral con el titular.

Lo que se marca en esta Ley es: que las personas con dificultades de movilidad (problemas para andar, subir escaleras o salvar barreras arquitectónicas) tienen derecho a realizar obras que mejoren la adecuación de la finca urbana y su acceso desde la vía pública. La condición es que "las reformas no deben afectar a la estructura del edificio y deben ser compatibles con las características arquitectónicas e históricas del edificio".

La forma de realizarlo es de la manera siguiente: " el titular o, en su caso, el usuario notificará por escrito al propietario, a la comunidad o a la mancomunidad de propietarios", la necesidad de ejecutar las obras de adecuación por causa de la minusvalía.

Destacar dos puntos importantes:

1. "*Los gastos que originen las obras de adecuación de la finca urbana o de sus elementos comunes correrán a cargo del solicitante de las mismas, sin perjuicio de las ayudas, exenciones o subvenciones que pueda obtener*". "*Las obras de adecuación realizadas quedarán en beneficio de la propiedad de la finca urbana*".
2. "*En el caso de reformas en el interior, el propietario podrá exigir su reposición al estado anterior*".

6. ENTORNO Y LESIÓN MEDULAR

El entorno tanto inmediato, próximo como ambiental son piezas clave en la reintegración de la persona lesionada medular. Abordar aspectos como vivienda, ocupación, transporte, amigos, ocio y turismo accesible han de tenerse en cuenta para optimizar dicha reintegración.

VIVIENDA

El hogar constituye el entorno más cercano en el que hay que moverse. Es el lugar donde nos sentimos a gusto, protegidos y realizando las actividades más cotidianas y personales. Volver al hogar después de la hospitalización significa adecuarlo a las limitaciones causadas por la lesión.

En relación a la vivienda, pueden darse tres situaciones:

- La casa que se tiene es accesible y está adaptada a las nuevas necesidades que se presentan. No es necesario hacer nada en la vivienda, sirve tal y como está.
- La casa que se tiene no es accesible y no está adaptada a las necesidades que se tienen ahora. Pero con reforma y adaptaciones va a servir.
- La casa no es accesible y no está adaptada a las necesidades actuales. No se puede reformar ni adaptar. Hay que cambiar de casa.

La casa ideal para una persona lesionada medular será aquella que se acomode a las necesidades particulares de cada uno. No se debe generalizar a todos los lesionados, se tendrán que hacer más o menos cambios en base al nivel y extensión de la lesión y, muy importante, hay que adecuarse a la situación económica personal.

Si bien es cierto que en algunas ocasiones la solución mejor es la más cara (cambiar de vivienda), también es cierto que adaptar la vivienda no tiene por qué suponer un gasto económico excesivo. Existen alternativas que pueden ser una buena solución a las necesidades que se tendrán a partir de ahora. Una vivienda adecuada a las necesidades personales, será aquella que permita:

1. Acceder de forma autónoma desde la puerta de la vivienda hasta la calle. Esto significa que exista un ascensor en el cual se pueda entrar sin dificultades, que no se tenga que desmontar parte de la silla (reposapiés por ejemplo) y que los mandos estén a la altura adecuada para manejarlos desde la misma, a 1,10 centímetros de altura, colocados en horizontal y en el centro de uno de los laterales del ascensor.
Si hay escaleras, se salvaran con rampas adecuadas, que permitan subir y bajar por la misma -sin ayuda-, tanto con silla manual, como con silla eléctrica, o con bastones. Disponer de rampa no es garantía de poder ser utilizada con independencia.
Las puertas que haya que atravesar tendrán que llevar un sistema que permita su apertura con la mayor autonomía. Las manivelas de palanca pueden ser utilizados por lesionados altos (tetraplégicos), ya que pueden accionarse incluso con el brazo o codo.
2. Entrar en todas las estancias de la vivienda, para ello habrá que ampliar el ancho de las puertas. La anchura mínima de las puertas ha de ser de 72,5 centímetros. En cualquier caso, el ancho de la misma estará en función de si la puerta se aborda perpendicularmente (de frente) o no; si no es así,

dependerá del ancho del pasillo.

3. Mover y cambiar tabiques si con ello se consigue moverse libremente con la silla y con el menor número de maniobras posibles. Esto dependerá de la manera en la que se aborden las puertas desde el pasillo. Lo normal es tener un pasillo de 1,10 centímetros de ancho.
4. Renovar la cocina para conseguir espacios de trabajo. Ello conlleva adaptar los muebles a la altura de la silla de ruedas, dejar espacios libres por debajo que permitan entrar con la silla de ruedas al espacio de trabajo a excepción de la parte donde esté la cocina o vitrocerámica. También hay que poner superficies antideslizantes para mejorar el trabajo, así como armarios móviles que permitan su mejor utilización desde la silla. Estas mínimas adaptaciones en la cocina permitirán mayor autonomía en caso de uso por personas lesionadas.
5. Modificar el baño para conseguir la mayor autonomía en él. Para ello, puede eliminarse el bidé, cambiar la bañera por un plato de ducha y tener el lavabo diáfano por debajo. Así como una grifería monomando que permita ser accionada por lesionados altos (tetraplégicos). Estas modificaciones básicas permitirán poder manejarse, si llegase a ser necesario, con una silla de baño o con una grúa.
6. Recolocar muebles y eliminar enseres que obstaculicen el paso, por ejemplo, las alfombras. Dejando espacios abiertos para mejorar la movilidad en silla de ruedas y que eviten tropiezos para quien utilice muletas.
7. Colocar suelo antideslizante y barras de sujeción para quien utilice muletas.
8. Recolocar los enseres para conseguir mayor independencia, por ejemplo, bajar las barras de los armarios para poder colocar la ropa desde la silla.
9. Reinstalar los enchufes e interruptores de luz a una altura idónea para la silla de ruedas.
10. Incorporar un sistema de control ambiental para maximizar la independencia, es decir, poder manejar por la voz y desde un ordenador bajar persianas, poner la lavadora, etc.

Atenerse a un criterio de prioridades significa que obligatoriamente hay que tener adaptado el baño, moverse por el dormitorio y las estancias principales de la casa (salón y cocina), así como poder acceder con total independencia a la calle. Este criterio va a permitir mejorar otras áreas personales, por ejemplo poder quedar con amigos, plantearse una ocupación, etc

No se ha realizado una revisión exhaustiva de la accesibilidad de la vivienda; además, las adaptaciones han de hacerse teniendo en cuenta la persona que va a beneficiarse de ello. Es importante y conveniente asesorarse por un profesional que indique las distintas opciones de mejora de la vivienda. Ese profesional se adecuará a las necesidades de la persona y a las posibilidades económicas de las que se dispongan. De esta manera se evitan errores (reformas no adecuadas) que sin ese asesoramiento podrían cometerse.

Existen diversos trámites que han de seguirse en relación a la adaptación y cambio de vivienda en función de las necesidades individuales.

Se deben diferenciar los dos supuestos posibles:

a) Adaptación de la vivienda actual

Si la vivienda actual puede adecuarse a las necesidades, significa que; realizando las reformas oportunas, la persona con lesión medular conseguirá el grado de autonomía e independencia óptimo para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).

En este caso, lo que procede es realizar todas las obras de adecuación antes de que el lesionado medular regrese del hospital. De esta manera evitaremos frustraciones, que pueden producirse ya que la persona viene de un entorno accesible (hospital), donde podía manejarse con independencia de terceras personas y se encuentra en su propia casa sin posibilidad de utilizar el baño y, en ocasiones, sin poder salir de su propia habitación.

La familia debe asesorarse por los profesionales en la materia, para realizar exclusivamente las adaptaciones que sean necesarias, puesto que a veces existen soluciones sencillas que no tienen porque ser las más caras.

Los fines de semana que el lesionado medular pase en casa antes de que se produzca el alta definitiva, pueden servir como indicador para evaluar las necesidades. De esta forma se comprobarán directamente las dificultades que la vivienda plantea para un usuario de silla de ruedas, en función de la lesión que éste tenga.

Es conveniente acudir al CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas), que es un centro de servicios dependiente del IMSERSO (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales), dedicado expresamente a potenciar y desarrollar la autonomía personal de las personas discapacitadas. Este centro dispone de un equipo de expertos que pueden indicar cuáles son las adaptaciones más adecuadas, en función de la discapacidad que se padezca, y las ayudas técnicas necesarias para el normal desenvolvimiento de la persona en su entorno. Además, se tiene la posibilidad de visitar la exposición tanto de una vivienda adaptada como de una amplia gama de ayudas técnicas. El CEAPAT se encuentra situado en la Calle Extremeños nº 1 de Madrid y su teléfono es: 91-363.48.00.

Para la adaptación de la vivienda y eliminación de barreras arquitectónicas, cabe la posibilidad de obtener una Ayuda Económica por parte de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid (se amplía la información en el capítulo de ayudas); igualmente se podrán deducir dichos gastos de adecuación de la vivienda en la Declaración de la Renta.

b) Cambio de vivienda, ante la imposibilidad de adaptarla.

La legislación vigente contempla que el 3% de las Viviendas de Protección Oficial, aunque sean promociones privadas al ser el suelo público, tienen que ser accesibles.

Si las posibles reformas en la vivienda actual no permiten la independencia y autonomía necesaria, la opción es cambiar a otra vivienda. En este caso existen dos posibilidades: alquiler o compra, que en el caso de que no se disponga de ingresos suficientes, para una vivienda en régimen de libre propiedad,

se puede optar a una vivienda social o de protección oficial. Los organismos responsables de ello son:

- **IVIMA** (Instituto de la Vivienda de Madrid). Ofrece viviendas sociales en régimen de alquiler, con una reserva específica de viviendas adaptadas para las personas con discapacidad.

Existen dos fórmulas para optar a una vivienda del IVIMA: Sorteo o "Baremo de Especial Necesidad".

1) **Sorteo**: Se formaliza una solicitud, para participar en sorteo, cuando se abre la convocatoria anual. A dicha solicitud, se deberá adjuntar los documentos que acrediten los datos personales y familiares, situación profesional, económica y tributaria del solicitante, la carencia de vivienda o condiciones de la que actualmente ocupa y la residencia habitual o certificado de trabajo en el término municipal donde se solicita la vivienda o municipio de residencia, en su caso.

Es conveniente precisar que si se ha presentado alguna solicitud anterior, que se adjunten los resguardos originales a fin de acreditar la antigüedad.

Una vez estudiada la solicitud y documentación se realiza un sorteo público ò ante Notario.

2) **Baremo para casos de Especial Necesidad**:

La Dirección General de Arquitectura y Vivienda podrá establecer una reserva específica, que con carácter general será de un 50% de las viviendas en cada promoción, destinada a situaciones de especial necesidad (para personas con discapacidad, jóvenes, pensionistas, familias monoparentales, etc..).

Para formalizar una solicitud en este apartado de Especial Necesidad, no hay plazo en el tiempo, puede realizarse en cualquier momento. La documentación a presentar en este caso es idéntica al anterior.

Las viviendas reservadas para casos de especial necesidad, se adjudicarán a través de un proceso de selección entre las solicitudes, conforme al Baremo establecido para estos efectos.

La diferencia entre presentar una solicitud para entrar en el sorteo o para el cupo de especial necesidad es que, cuando se presenta una solicitud para entrar en sorteo, si no se resulta adjudicatario en el mismo se tendrá una segunda oportunidad puesto que estas solicitudes pasan a baremo.

Los requisitos en ambos casos son:

- Ser el solicitante mayor de edad o menor emancipado y no encontrarse incapacitado.
- Acreditar unos ingresos familiares que no excedan el límite anual que impone el organismo gestor de estas viviendas.
- Acreditar la necesidad de vivienda por las causas contempladas en el Real Decreto mediante el que la Dirección General de Arquitectura y Vivienda regula la adjudicación de las mismas.

- **Acreditar un período mínimo de residencia o trabajo.**
- **No ser adjudicatario de vivienda de protección oficial o promoción pública ninguno de los miembros de la unidad familiar del solicitante.**
- **Carecer de vivienda en propiedad o en usufructo.**
- **En el caso de personas con discapacidad, si precisan ayuda de tercera persona, necesitan adjuntar un certificado que acredite la necesidad de vivienda adaptada y de tercera persona. Dichos certificados tienen que ser emitidos por el Centro Base de la Comunidad de Madrid que corresponda según el domicilio de cada persona.**

Las solicitudes se obtienen y tramitan en IVIMA: Servicio de Información y Demanda, en la Calle situado en la Calle Bárbara de Braganza, s/n, de Madrid, y su teléfono es: 91-580.47.76/91-580.47.77/91-580.47.78.

- **EMV (Empresa Municipal de la Vivienda)**

A través de la EMV se puede optar a la compra de Vivienda de Protección Pública (V.P.P) o de Precio Tasado (V.P.T.). Las convocatorias son anuales, con bastante difusión a través de prensa, radio, televisión, etc...

Entre todos los expedientes admitidos, las viviendas ofertadas se adjudicarán a aquellos que, en aplicación del baremo establecido, obtengan mayor puntuación. Se procede a realizar un sorteo ante notario para desempatar entre los solicitantes con igual puntuación y determinar el orden de extracción de papeleta en los sorteos de asignación de vivienda.

Los casos de personas con discapacidad, se encuentran contemplados en el baremo antes mencionado y suponen un total de 10 puntos.

Pueden ser solicitantes:

- **Las personas físicas que soliciten vivienda en los plazos previstos al efecto y cumplan los requisitos establecidos en la normativa para la adjudicación de dichas viviendas.**

Los requisitos para optar a la adquisición de estas viviendas son:

- **No tener vivienda en propiedad, salvo que esta sea inadecuada o inhabitable.**
- **Estar empadronado en el municipio de Madrid durante un plazo mínimo de dos años después del 1 de enero de 1985 o, no estando empadronado, haber nacido y trabajar en Madrid con los mismos criterios utilizados para la residencia.**
- **Contar con ingresos familiares que no superen el límite establecido anualmente para este tipo de viviendas.**
- **Además de la documentación de carácter general, se debe adjuntar: el Certificado de Minusvalía y el Certificado del Centro Base de la Comunidad de Madrid, que justifique la necesidad de vivienda adaptada.**

La dirección de la EMV es la Calle Oruro, nº 6 de Madrid, y su teléfono es: 91-588.86.00.

TRANSPORTE

Si es necesario desenvolverse en el interior de la vivienda con la mayor independencia posible, también lo es el poder llegar a los lugares donde desarrollar las actividades que cada uno determine.

El no disponer de transporte puede llegar a suponer uno de los principales impedimentos para conseguirlo. Poder movilizarse y trasladarse, supone que uno se considere independiente, no poner pegas a la hora de plantearse una ocupación, el tiempo de ocio, etc.

Se ha avanzado en la mejora de los transportes y su adaptabilidad a situaciones de discapacidad, pero aún queda mucho por hacer, a pesar que la accesibilidad al transporte es un derecho que se está intentando solventar en la Comunidad de Madrid.

- **MEDIOS DE TRANSPORTE PÚBLICO Ó COLECTIVO:**

- **AVION**



Existen varios servicios que se ofrecen sin ningún coste por tener la condición de Persona con Movilidad Reducida (PMR), por ejemplo: la asistencia al embarcar. Hay varios factores que se deben considerar al utilizar este medio de transporte:

- Las indemnizaciones por pérdidas o daños a su equipaje personal (incluida la silla de ruedas) se calcularán sobre la base del peso del objeto(s), no de su valor. Hay que comprobar que el seguro de viaje cubre este material.

- La normativa aeronáutica limita el número de personas con movilidad reducida, según el tamaño del avión y del servicio que se solicite. Hay que comunicar las necesidades individuales de cada persona antes de viajar, y si se trata de un viaje en grupo, de Personas con Movilidad Reducida (PMR).

- En el aeropuerto se cuenta con personal de apoyo (chaquetas rojas); a la reserva del billete se debe notificar que se precisará su asistencia. Es conveniente estar con tiempo suficiente para realizar el embarque, en función del destino.

- Es aconsejable, avisar al personal de vuelo para que tome las medidas necesarias para que la silla de ruedas sea llevada hasta el pie de avión y no a la terminal.

- Si se es usuario de silla eléctrica, el joystick (mando) debe llevarse como equipaje de mano, ya que al ser una pieza sumamente delicada podría sufrir algún desperfecto en la bodega del avión.

- Las baterías de la silla tienen que ser de gel, porque las de ácido están

prohibidas.

- Los asientos más recomendables son los de la primera fila de separación entre categoría turista y primera clase (por supuesto, mucho mejor si se viaja en Bussines), porque el espacio es mayor para realizar la transferencia y resultan más cómodos. Los aviones cuentan con asientos específicos para Personas con Movilidad Reducida, que están provistos de reposabrazos abatibles; no suelen estar ubicados en la primera fila que hemos comentado, pero quizás en algunos casos resulten más adecuados. En definitiva, en función de la movilidad que cada persona tenga y su complejión física, es conveniente informarse de las distintas posibilidades existentes en el avión que se viaje.
- Es positivo que la primera vez que se utilice el avión como medio de transporte después de haber sufrido una lesión medular, se contrasten opiniones con otra persona con movilidad reducida que haya viajado y puedan ofrecer algunas recomendaciones prácticas.

- **TRANSPORTE MARÍTIMO**

La compañía Transmediterránea está adoptando las medidas necesarias para la accesibilidad tanto de los nuevos buques como de sus nuevas estaciones. Abarcando dichas actuaciones desde los ascensores que dan acceso a los buques, así como la existencia de algunos camarotes y aseos accesibles para discapacitados.

- **TREN**

RENFE tiene un acuerdo con el IMSERSO, para facilitar el acceso al tren a las personas con movilidad reducida. Las nuevas estaciones y la inversión en la accesibilidad se concreta en los siguientes puntos:

- Plazas de aparcamientos reservadas.
- Taquillas adaptadas.
- Ascensores o plataformas elevadoras.
- Rampas plegables.

Tiene un servicio de "asistencia concertada" solo para trenes regionales y de largo recorrido, como son el AVE, TALGO 2000 y ALARIS, en el que prestan apoyo para las Personas con Movilidad Reducida; hay que solicitarlo en Atención al Cliente de RENFE cuando se vaya a viajar en tren.

El AVE y el ALARIS son trenes adaptados que pueden ser utilizados por Personas con Movilidad Reducida y cuentan con sistema de anclajes para viajar en la propia silla de ruedas.

- **CERCANÍAS RENFE:**

Las estaciones de nueva creación tienen accesibilidad para Personas con Movilidad Reducida. Hay que señalar que sólo las estaciones de Atocha, Chamartín (sólo a parte de los andenes), Nuevos Ministerios y Príncipe Pío tienen en sus zonas de embarque rampas y/o ascensores y/o plataformas, que facilitan el acceso a los andenes. En la mayoría de los casos es necesaria la ayuda de terceras personas para acceder a los trenes. Las estaciones accesibles son:

- Línea C1: Atocha/ Nuevos Ministerios/ Tres Cantos
- Línea C2: Atocha/ Coslada/ Torrejón de Ardoz
- Línea C3: Atocha
- Línea C4: Atocha/ Getafe Sector 3/ Parla
- Línea C5: Atocha/ Zarzquemada
- Línea C7: Atocha/ Piràmides/ Embajadores/ Mèndez Alvaro/ Principe Pío/ El Barrial/ Majadahonda/ Nuevos Ministerios/ Coslada/ Torrejòn de Ardoz.
- Línea C8: Atocha/ Nuevos Ministerios/ Las Matas/ Galapagar/ La Navata/ Villalba.

- **AUTOCARES**

Pocas compañías tienen en su flota autocares adaptados, aunque hay algunas que alquilan autobuses con sistemas de acceso y adecuación física para personas con discapacidad.

- **METRO**

El metro de Madrid tiene 11 líneas y 157 estaciones; después de las últimas ampliaciones de la red hasta el momento sólo hay 38 estaciones accesibles. Todas las nuevas estaciones serán accesibles. Están pendiente de solventarse los problemas que existen en los vagones y en los huecos entre coche y andén.

Las estaciones con ascensor y con posibilidad de trasbordo se indican en los planos de la red de metro de Madrid. El hecho que existan algunas estaciones accesibles no es indicador de que se puedan realizar trasbordos en todas las demás estaciones o líneas existentes en la red.

- **AUTOBUSES URBANOS**



En cuanto a los vehículos hay que señalar que los autobuses urbanos de la Empresa Municipal de Transporte (EMT) pueden ser de tres tipos: autobuses dotados de piso bajo, con rampa e integrales.

El número de autobuses aumenta anualmente mejorando el número de autobuses adaptados. El objetivo es que todas las líneas circulen con unidades adaptadas.

Las líneas que disponen de autobuses de piso bajo, se pueden conocer en el Consorcio Regional de Transportes, cuya dirección es la Pza. Descubridor Diego de Ordás, 3 en Madrid y teléfono: 91.580.19.80.

- **AUTOBUSES INTERURBANOS PUBLICOS**

Los factores que definen la accesibilidad en este tipo de vehículos son varios:

- El acceso a la estación
- El vehículo.

- Los intercambiadores: la estación Sur de autobuses tiene ascensores, rampas y escaleras mecánicas a las dársenas; en el intercambiador de Argüelles-Moncloa se accede a las dársenas y andenes a través de ascensor; en el intercambiador de Atocha existen ascensores, rampas y escaleras mecánicas dentro de la estación.

Las líneas regulares interurbanas de la Comunidad de Madrid disponen de un número escaso de autobuses dotados de plataforma elevadora para silla de ruedas.

- **TAXI**

La utilización de este servicio público se da de dos formas: en vehículos no adaptados y en los Eurotaxis.

En Madrid tienen servicio de Eurotaxi: Radio taxi Madrid, S. Coop. (24 horas): 91 547 82 00 - 91 547 85 00 - 91 547 86 00 y Tele Taxi. (24 horas): 91 371 21 31 - 91 371 37 11. Tf Mov: 630 90 79 90. También existentes en otros municipios de la Comunidad. Se pueden solicitar ayudas económicas, Bono-Taxi, a la Comunidad de Madrid (se amplía la información en el Capítulo 8).

- **MEDIOS DE TRANSPORTE PRIVADO**

La mejor opción para desplazarse sería disponer de un medio de transporte propio, aunque a veces no se puede llegar a tener con las condiciones más adecuadas.

Hay que distinguir entre dos tipos de usuarios: por un lado, los lesionados que pueden conducir ellos mismos y, por otro lado, los lesionados que no pueden hacerlo.



Cuando el lesionado puede conducir por él mismo, habrá que valorar el tipo de adaptación que necesita para poder conducir con independencia. Generalmente, los mandos que se manejan con los pies se sitúan al lado del volante. En este caso, además de aprender a manejar todos los mandos con las manos, hay que aprender a introducirse en el coche, bien impulsándose de la silla al coche o con ayuda de alguna tabla que facilite la transferencia.

Además, hay que valorar el que pueda uno mismo introducir la silla en el coche, bien desmontándola e introduciéndola de forma manual; o bien, con algún sistema de grúa.

En los casos en los que no pueda conducir por sí mismo; puede mantenerse un vehículo normal, y en caso de cambiarlo, optar por un monovolumen. En cualquier caso necesitará de una persona que realice la función de conductor.

Si se mantiene el vehículo normal, hay que tener en cuenta los inconvenientes

nientes de tener que realizar un sobre esfuerzo por parte de la persona que ha de acompañarle, en cuanto a ayudarlo a realizar la transferencia al coche y viceversa. Esta solución, con el paso del tiempo, puede conllevar que se vayan espaciando salidas. No resulta cómodo, no ya depender de una persona para salir a los sitios, sino también, estar cogiendo a pulso a la persona para entrar y salir del coche.

La mejor opción para personas que no pueden conducir es disponer de un monovolumen, el cual con una rampa adecuada permita que la persona entre con su silla y mediante un sistema de anclajes, pueda ir con normalidad dentro del vehículo. Así mismo, el esfuerzo por parte de la persona que va conduciendo es mínimo a la hora de ayudar a entrar y salir del coche; de esta manera no existen excusas para espaciar las salidas.

Dentro de esta última opción, está el poder acoplar la silla en el espacio del copiloto. Es una alternativa cara pero ideal a la hora de ir en un vehículo.

A la hora de disponer de vehículo propio se tiene que tener en cuenta dos cuestiones básicas:

1) El coche ideal será el de tres puertas, porque la apertura de las puertas es mucho mayor y facilitará tanto la transferencia como el traspaso de la silla de ruedas al interior. Es conveniente que tenga aire acondicionado (aunque cada vez es mayor el número de vehículos que lo traen de serie) fundamentalmente para los casos de lesión medular alta.

2) Hay que elegir el vehículo en función de las necesidades individuales de la persona, dejando las preferencias de marcas y tipos en un segundo lugar.

Hoy en día, muchos vehículos vienen preparados de fábrica con unos adelantos tecnológicos que facilitan su manejo para Personas con Movilidad Reducida. Dichos adelantos son: dirección asistida, caja de cambio automática, etc., limitándose las adaptaciones básicas y necesarias a la instalación del acelerador y freno a la mano.

Las distintas marcas de automóviles realizan un descuento a las personas con discapacidad que varía en función de cada casa. Este descuento, que puede oscilar entre un 4% o un 14% , es realizado por la marca no por el concesionario.

En el mercado existen distintas adaptaciones. Deben valorarse las necesidades individuales y posibilidades económicas para elegir la más conveniente en cada caso.

Cuando se instale en el vehículo la adaptación, es obligatorio pasar la I.T.V. que homologue la modificación realizada en el automóvil. Esta primera I.T.V., que debe pasarse con motivo de la adaptación es gratuita.

Los dispositivos que se adoptan con mayor frecuencia son:

- Ayudas a la conducción:
Embrague automático eléctrico (por vacío) / Embrague electrónico / Embrague

hidráulico / Acelerador de aro (electrónico o mecánico) / Freno de mano dotado de sistema de bloqueo / Pomo al volante anatómico, etc.

- **Ayudas al transporte:**

Se utiliza tanto para los no conductores como para facilitar la transferencia al vehículo en caso de lesiones medulares altas. Serían: Sillas giratorias / Elevadores / Rampas / Guías / Anclajes y cinturones / Etc....

OCUPACIÓN

Cuando a alguien se le plantea la cuestión de a qué dedica su tiempo; generalmente se responde una de estas tres cosas: trabajo, estudio, quehaceres del hogar.

La ocupación constituye la actividad principal a la que se dedica una persona la mayor parte del día. Esto supone que cada persona tiene un plan de actividades: se levanta, se asea, desayuna, pasa la mayor parte del día en esa ocupación, ... y también tiene otras actividades. A diario, el tiempo se ocupa básicamente en una tarea.

No tener ese plan de actividades, puede suponer llegar a dejar de tener sentido levantarse. La falta de obligaciones, puede acabar produciendo un sin sentido de la propia vida.

Después de una lesión medular, la ocupación es otra área que se ve afectada. Una vez que la persona lesionada está de vuelta en casa se tiene que plantear qué va a hacer con su vida a este nivel.

Si la ocupación principal del lesionado ha sido atender al hogar, tendrá que valorar si puede o no volver a atenderlo. Hay ocasiones, debido a las secuelas de la lesión que las tareas del hogar no pueden llevarse a cabo; aún así, es importante el dirigir dichas actividades y no ser un mero observador de lo que se hace a su alrededor.

Si la ocupación principal es el estudio, generalmente, se vuelve a esa actividad. Las dificultades de acceso a los centros educativos reglados (colegio, instituto, universidad), pueden ser salvadas y de hecho se salvan. A veces se produce un cambio en la elección de los estudios, pero lo usual es concluirlos. Una vez acabados, la decisión es trabajar en un puesto acorde a lo aprendido.

Si la persona ocupaba la mayor parte de su tiempo en trabajar, esto es, por la tarea que realiza recibe una prestación económica a cambio, puede después de la lesión, decidir volver o no a trabajar.

La vuelta o no al trabajo va a depender de una o varias cuestiones que, valoradas en conjunto, hacen tomar una u otra decisión. Poder realizar el mismo trabajo que antes significa que:

- Las secuelas físicas de la lesión no impiden llevar a cabo el trabajo.
- Se puede acceder al puesto de trabajo. Si no fuese así, se tendría que adaptar.
- Hay que plantearse si, cuestiones como vaciar la bolsa de orina, tener que hacer sondajes, necesitar de ayuda de otra persona para comer, etc, van a

- poder solucionarse, o, hay que plantear una flexibilización de horarios. Si realmente interesa y se quiere volver al antiguo puesto de trabajo.

Hay otras situaciones en las que no se puede realizar el mismo trabajo, porque las secuelas de la lesión lo impiden. En estos casos hay que plantearse un trabajo alternativo, o prepararse y formarse para otro distinto.

Independientemente de todas estas posibilidades, el lesionado se planteará volver o no a trabajar teniendo en cuenta dos cuestiones:

- Si tiene la situación económica cubierta por la pensión y/ o indemnización que pudiera quedarle.
- Asegurarse de que la situación de recibir una pensión es compatible o no, con la realización de un trabajo.

Es importante estar ocupado, que cada persona tenga un horario de actividades que le mantengan activo y que le permitan diferenciar unos días de otros, el día a día del sábado y domingo. Las circunstancias de cada uno hará que se tenga o no que cambiar de ocupación. Es indiferente la decisión de en qué ocupar el tiempo, pero, hay que evitar bajo cualquier concepto, caer en la apatía, y lo peor, llegar a pensar que da igual levantarse que no, porque no hay nada que hacer.

En función del tipo de prestación económica que se perciba podrá compatibilizarse o no con la realización de un trabajo. Realizando un análisis podemos distinguir:

a) SI SE PERCIBE UNA PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA:

La percepción de la Pensión de Invalidez, en su modalidad No Contributiva, no impedirá el ejercicio de actividades, lucrativas o no, compatibles con el estado de la persona con minusvalía y que no representen un cambio en su capacidad de trabajo. Las rentas que del mismo se deriven, sumadas, en su caso, con otros ingresos del pensionista o de las demás personas de la misma unidad económica, no deben superar los límites de recursos que anualmente se determinan.

El beneficiario de una prestación de este tipo está obligado a comunicar por escrito al organismo gestor de la misma (Consejería de Servicios Sociales), en un plazo máximo de 30 días desde que se produzca la incorporación laboral.

Pueden darse dos circunstancias:

- Que el salario no supere el límite de ingresos personales que cada año establece el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales para este tipo de Pensión. En este caso se percibiría una cuantía menor de la prestación total, hasta completar entre ambas cuantías, salario y complemento, la totalidad establecida para ese año.
- Si el salario iguala o supera dicho límite de ingresos personales, se dejará de percibir la prestación mientras se esté realizando la actividad laboral.

En este último supuesto el Organismo gestor suspenderá la Pensión, aunque puede ser que continúe abonando las cantidades (durante algún tiempo), incluso después de que el beneficiario haya realizado la comunicación; pero estas cantidades pueden ser reclamadas con posterioridad y existe la obligación de su devolución. Hablamos de suspensión porque el beneficiario no pierde el derecho a la pensión, simplemente se suspende el pago de la misma durante el periodo de tiempo que se vea modificada la situación inicial por la cual se le otorgó.

En el supuesto que cese su actividad laboral y se encuentre en situación de derecho de percibirla nuevamente, deberá comunicarlo al Organismo gestor y el expediente será reabierto; no es necesario iniciar de nuevo todo el procedimiento, y se le abonará la pensión (aunque no sea con carácter inmediato).

b) SI SE PERCIBE UNA PENSIÓN CONTRIBUTIVA

El artículo 137.5 de la Ley General de la Seguridad Social (20 de Junio de 1994), define la contingencia de Incapacidad Permanente Absoluta como "aquella que inhabilita al trabajador para toda profesión y oficio"; es decir, que la incapacidad para el ejercicio de una profesión lo es para todas o las fundamentales tareas que la misma conlleve, con independencia de la posibilidad que se contempla en el artículo 141.2 del mismo texto legal sobre aquellas actividades, sean lucrativas o no, (por definición distintas de aquellas que realizaba cuando surge la invalidez, artículo 137), que sean compatibles con su estado y que no representen un cambio en su capacidad de trabajo a efectos de revisión.

"El Tribunal Supremo, a través de múltiples sentencias, ha venido realizando una interpretación del contenido de la Ley, flexibilizando su aplicación. En unos primeros momentos, la jurisprudencia estableció unos criterios restrictivos. Posteriormente, esos criterios se han suavizado al entender, por ejemplo, que pueda existir Incapacidad Permanente Absoluta cuando la situación del afectado le impida realizar la mayor parte de las profesiones u oficios, si bien esta imposibilidad no tiene por qué ser total, sino relativa"¹.

En el supuesto de Pensión Contributiva en el grado de incapacidad de Gran Invalidez: "Se considera como Gran Invalidez la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que como consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos."

"En consecuencia, la Gran Invalidez tiene su fundamento o base en la situación de dependencia de la persona discapacitada con relación a otra tercera persona para la realización de alguno de los actos (la jurisprudencia ha aclarado que no se requiere que la necesidad de ayuda de tercera persona se extienda a todos) que la propia Ley delimita como "más esenciales de la vida"².

¹ *La Protección de la Seguridad Social por Incapacidad Permanente*, Escuela Libre Editorial (Madrid, 1999) - Página 61- Apartado 3.3.

² *La Protección de la Seguridad Social por Incapacidad Permanente*, Escuela Libre Editorial (Madrid, 1999) - Página 72- Apartado 3.4.

Según la legislación vigente en la materia y la práctica judicial y administrativa, podemos concluir con lo siguiente:

- Se puede compatibilizar trabajo y pensión.
- Existe obligación de comunicar el alta y cotizar a la Seguridad Social, presentándose en la oficina correspondiente del INSS (Instituto Nacional de Seguridad Social) un escrito en el que se detalle: que se es percceptor de una Pensión Contributiva de Invalidez, el tipo de contrato , la fecha de alta en la actividad, y las funciones que van a desempeñarse en el nuevo puesto de trabajo. Imprescindible es quedarse con copia de dicho escrito, que justifique en un futuro si fuese necesario, el cumplimiento de esta obligación.
- La Dirección Provincial del Instituto de Seguridad Social, puede determinar la procedencia o no de revisar el grado de incapacidad reconocido, así como la posible incompatibilidad que pueda existir entre el percibo de la pensión y el trabajo desarrollado.
- El objeto de dicha revisión será determinar:
 - Si se ha producido una mejoría en el estado físico del pensionista. Si así se determina, pueden resolver una disminución del grado de incapacidad que se le reconoció en su momento (por ejemplo, podría pasar de tener reconocida una Gran Invalidez a una Incapacidad Permanente Total)
 - También puede realizarse la revisión para comprobar que la realización de la actividad laboral, no influya en un agravamiento del estado físico de la persona.

c) SI SE PERCIBE UNA PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO

La Prestación Por Hijo a Cargo es incompatible con cualquier trabajo que realice la persona afectada, independientemente que sea por cuenta ajena o propia, cuantía del salario que vaya a percibir, etc...

d) SI SE PERCIBE UNA PENSIÓN POR ORFANDAD

La Pensión de Orfandad es compatible con cualquier renta de trabajo del propio huérfano, si éste es menor de 18 años o tiene reducida su capacidad de trabajo en un porcentaje valorado en grado de Incapacidad Permanente Absoluta o Gran Invalidez

Si después de lo expuesto respecto a la compatibilidad de trabajo y pensión, se siguen teniendo dudas sobre estos aspectos, lo más recomendable es consultar a las asociaciones y profesionales expertos en la materia, que podrán ampliar la información sobre estas cuestiones.

Una vez aclarada la situación individual de cada persona, si se decide reanudar o comenzar la actividad laboral, es conveniente saber las distintas opciones existentes en la actualidad, para el desempeño de un empleo u actividad laboral remunerada.

La incorporación al empleo, se puede producir bajo tres formas: empleo ordinario, selectivo y protegido.

EMPLEO ORDINARIO

Es aquel que se produce en las empresas existentes dentro del mercado laboral, tanto en el ámbito público como privado. Las fórmulas de acceso al empleo ordinario son: el autoempleo y el trabajo por cuenta ajena.

a) AUTOEMPLEO

Se produce cuando las personas desarrollan una actividad económica de forma autónoma o por cuenta propia. Se puede llevar a cabo mediante:

1.- La participación en una empresa de economía social (cooperativas de trabajo y asociado y sociedades anónimas laborales). En estos casos existen ayudas y subvenciones para la incorporación o condición de socio trabajador de la entidad.



2.- Constitución como trabajador por cuenta propia. En este supuesto, hay ayudas para aquellas personas que tengan un proyecto y estén inscritos en el INEM como demandantes de empleo. Estas ayudas abarcan desde asistencia técnica, hasta subvenciones para financiar inversiones. También se tiene la posibilidad, de acceder a lo que se denomina capitalización de las prestaciones por desempleo (Ley 50/1998).

- Está dirigido a aquellos trabajadores minusválidos que quieran establecerse como autónomos.

- Incentivos: modalidad de pago único.

b) TRABAJO POR CUENTA AJENA

La cuota de reserva y el fomento de la contratación son opciones en la incorporación al mundo laboral.

La cuota de reserva: Tanto las empresas privadas como las públicas con 50 o más trabajadores del total de la plantilla, están obligadas a emplear al menos un 2% de trabajadores discapacitados. Sólo se produce la excepción si las empresas se acogen a las medidas alternativas (R.D.236/2000, de 14 enero, BOE

de 26 enero). La oferta de empleo público prevé una reserva de un 3% de las plazas destinadas a las personas con discapacidad.

Fomento a la contratación indefinida: En este apartado se nombra únicamente los tipos de contratos, indicando las personas que pueden acceder a éstos. En los contratos indefinidos, las empresas pueden beneficiarse de deducciones en la cuota de Seguridad Social (entre un 70% y un 90%, en los casos de trabajadores mayores de 45 años) y cuentan con subvenciones específicas para adaptación del puesto de trabajo.

a) Contrato de trabajo ordinario por tiempo indefinido (R.D. 1/1995, R.D. 1451/1983 y R.D. 4/1999). La duración del contrato es por tiempo indefinido.

b) Contrato para el Fomento de la Contratación Indefinida (Ley 63/1997 y R.D. 4/1999). El objetivo es la estabilidad laboral de desempleados y trabajadores con contratos temporales (en principio sólo era válido hasta el 2001, pero todavía hoy está vigente.).

Contratación temporal: Hay que señalar que, aunque no son instrumentos de fomento de la contratación, son los contratos que se realizan de forma más frecuente.

a) Contrato temporal de fomento de empleo (Ley 55/1999, Ley 50/1948, Ley 66/1997, disposición sexta de la Ley 13/1996 y Art. 44 de la Ley 42/1994). Su objetivo es la realización de actividades temporales cualquiera que fuese la naturaleza de esta.

b) Contrato para la formación (Ley 63/1997). Su objetivo es la adquisición de formación teórica y práctica necesaria para el desempeño adecuado de un oficio o de un puesto de trabajo que requiera determinado nivel de cualificación.

c) Contrato en prácticas (Ley 63/1997). El objetivo es la contratación de quienes estén en posesión de título universitario o de formación profesional de grado medio o superior, o títulos oficialmente reconocidos, dentro de los 4 años inmediatamente siguientes a la terminación de dichos estudios. Para trabajadores minusválidos el plazo será de 6 años.

EMPLEO SELECTIVO

El trabajador puede ser readmitido en la última empresa en la que trabajó, después de habersele reconocido una Incapacidad Permanente Parcial o de haber recobrado total o parcialmente su capacidad laboral tras una Invalidez Permanente Total y Absoluta. En todos los supuestos, las empresas pueden deducirse un 50% de la cuota empresarial a la Seguridad Social durante dos años.

EMPLEO PROTEGIDO

Es una modalidad de empleo para aquellas personas con dificultades de inserción en el mundo laboral ordinario. Existen dos modalidades:

a) CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO

El objetivo de los Centros Especiales de Empleo es posibilitar una relación laboral a las personas que tienen dificultad de acceder al mercado laboral por su discapacidad. Las características que lo definen son:

- El 70% de los trabajadores son personas con discapacidad.
- La relación laboral se regula con los contratos existentes en la reglamentación, pudiendo ser indefinidos o temporales.
- La organización y funcionamiento es similar al resto de las empresas, siendo tanto públicas como privadas.

Los centros que se constituyen tienen ayudas para su creación, ampliación, eliminación de barreras arquitectónicas y adaptación de los puestos de trabajo, y subvenciones al capital.

b) CENTRO OCUPACIONAL

Es otra modalidad de inserción laboral. No son centros de empleo al no existir relación laboral. El objetivo es contribuir a la integración social mediante la preparación y capacitación personal y social de las personas con discapacidad.

AMIGOS, OCIO Y TURISMO ACCESIBLE

Cada persona tiene unos amigos con los que ir a una serie de sitios y pasa el tiempo libre en las cosas que le agradan. Los amigos, los sitios y el tiempo libre no son ni mejor ni peor que los de otra persona, son los de cada uno.

AMIGOS

Hay quien considera que tiene muchos y buenos amigos, otras personas que tienen pocos amigos, otros que tiene conocidos pero no amigos, hay quien solo tiene un amigo.... Todo es válido; quien tiene más amigos no es mejor que el que tiene menos, o mejor dicho, tener más amigos no es garantía de ser mucho más feliz.

Con la lesión medular se descubre la calidad de los amigos que se tienen.

Durante la estancia hospitalaria, los amigos, en general, se vuelcan con el afectado. Pero, a veces puede ocurrir que algún amigo no aparezca en ningún momento.

Esto último puede deberse a varias razones:

1. El amigo ha estado de alguna manera implicado en lo que ha ocurrido y no es capaz de enfrentarse a lo sucedido. No es capaz de ver los resultados de lo ocurrido.
2. El amigo no ha estado implicado, pero le llega a doler tanto lo ocurrido que tampoco tiene valor para ver las consecuencias. Escapa de la situación.
3. Hay amigos que no se implican en lo que ha ocurrido, porque consideran que lo mejor es no implicarse.

En esta situación uno descubre realmente los amigos que tiene y los que no eran tan amigos. Hay quien tiene la suerte de no perder ninguno, incluso de ganarlos, o, hasta de descubrir que alguien al que no consideraba amigo le demuestra que lo es.

Durante el periodo hospitalario, los amigos que quedan se vuelcan en el afectado, ayudándole y protegiéndole, relativizando lo complicado de la situación. Cuando se vuelve a casa, los amigos colaboran en el retorno, siguen protegiendo a la persona, acuden a verle a casa. De momento no importa que las reuniones se hagan en casa, pero hay que tratar de no quedarse en casa y acudir a los sitios a los que se iba antes.

Si se puede acceder a la calle con facilidad, no hay excusas para que los amigos, en vez de ir a casa de visita, vayan con el lesionado a donde quieran y puedan ir.

Una vez que se está en casa, los amigos también pueden distanciarse si ocurre alguna de estas cosas:

1. El lesionado no puede acceder a la calle con facilidad o, aunque pueda salir, decide no hacerlo. En este caso puede llegar a ocurrir que los amigos, "se cansen" de ir a visitarlo como si siguiese enfermo; irán espaciando las visitas, excusándose por no ir y acabarán por no aparecer. Si además ocurre que cuando van a casa la familia está delante y no permite la intimidad, puede que se distancien antes.
2. El lesionado sale, pero no es capaz de integrarse en las conversaciones de los amigos, acaba hablando siempre de lo mismo, de la lesión. Igualmente los amigos acabarán por "aburrirse" del tema y considerarán que no es un buen compañero de conversación.

Puede que se llegue a perder amigos, o no, pero también, a pesar de lo ocurrido, hay que saber mantenerlos. Hay que tener una relación de igual a igual, de persona a persona, no de "pobrecito al que le llevan y le sacan de paseo". Hay que tener claro que uno gasta suelas y otro ruedas, pero que la relación entre ambos ha de ser normal. Y normal es quedar para salir, intentar acudir a los sitios de antes o buscar otros a los que se pueda acceder. Es tratar de volver a hacer, en la medida de lo posible, lo mismo que se hacía antes; si se salía tres veces por semana volver a lo mismo; si era una vez a la semana, eso será lo habitual.

Normal es tener que adaptarse, también con los amigos, a la nueva situación. Renunciar a algunos sitios y actividades que antes se hacían y ahora no se pueden llevar a cabo por las secuelas de la lesión; mantener las que se puedan realizar como antes y encontrar nuevas posibilidades que ayuden a mantener las relaciones de amistad en el mejor punto de normalidad.

OCIO Y TURISMO ACCESIBLE

El turismo, como el ocio, no aparecen como prioridades cuando se ha sufrido una lesión medular. Al contrario, puede ser que incluso se considere una frivolidad el pensar siquiera en este tema, pero llegará el momento de ocuparse de ello, de querer planificar una salida, y hay que saber que es posible, además de deseable.

Al fin y al cabo el ocio, el turismo, los viajes de placer, son elemento básico en la vida cotidiana de nuestra sociedad, un indicador de calidad de vida y un

factor de integración social, tal y como puede serlo, por ejemplo, el trabajo; es una ocasión de interrelación, de conocer a otras personas, de convivir con ellas, con personas con problemas de accesibilidad o sin ellas. Si se hacia turismo antes de la lesión medular, después se debe seguir haciéndolo.

Una vez superadas esas barreras mentales se podrá comprobar que hacer turismo para un lesionado medular, si bien es factible, no es excesivamente fácil, aunque está lejos de ser imposible; y las condiciones para ello van mejorando paulatinamente. El objetivo de este apartado sobre Turismo es el de aportar alguna información y también alguna recomendación para intentar que hacer turismo sea algo tan habitual como antes.

Si tuviéramos que seleccionar dos características para definir las circunstancias del "turismo accesible" o "turismo para todos" en España (expresiones más habituales para designar la oferta turística apta para personas con discapacidades o dificultades físicas en general) serían las siguientes:

- La oferta turística accesible, tanto en lo que se refiere a elementos concretos como alojamiento, restaurantes, etc, así como a destinos en general, es decir, ciudades, lugares de costa, espacios naturales u otros, es escasa en España. No es una excepción con respecto a la mayor parte de los países europeos, que están todavía muy lejos de tener un importante volumen de oferta turística accesible, siendo los nórdicos los más avanzados en este sentido.
- Y un segundo aspecto no menos importante: la información que hay sobre la oferta de turismo accesible es, en general, incompleta e incorrecta. Existen guías oficiales de alojamientos turísticos, realizados por las administraciones turísticas correspondientes, y en todas ellas aparece la información sobre si es accesible o no. Sin embargo numerosos establecimientos se anuncian como accesibles en la Guía Oficial de Hoteles de España cuando en realidad no lo son; y también ocurre al contrario, es decir, que hay establecimientos hoteleros que, siendo accesibles, no dan esa información. Un error común por parte de los empresarios es el de identificar la accesibilidad con la posibilidad de entrar en un edificio, sea del modo que sea.

Un error muy frecuente entre los empresarios turísticos, es el de limitarse a pensar en términos de accesibilidad, y olvidarse de que, además, ciertas estancias y servicios del establecimiento deben estar adaptadas: los cuartos de baño, en primer lugar, pero también las habitaciones, el comedor, los ascensores, etc. Se olvidan de que las personas discapacitadas tienen que tener el derecho a ser independientes y manejarse con independencia, sin ayuda externa cuando no sea imprescindible.

Ante este panorama, el método que más funciona es el de las recomendaciones de las personas conocidas que han visitado cierto lugar o se han alojado en un determinado establecimiento; es decir, la fiabilidad de la experiencia. En ese sentido es de gran interés la labor que desarrollan o pueden desarrollar las asociaciones de discapacitados recopilando información de sus socios al respecto y poniéndola a disposición de todos ellos.

LA OFERTA TURÍSTICA ACCESIBLE

Se hace un breve repaso por las posibilidades y características de los diferentes elementos que componen la oferta de turismo accesible.

Alojamiento

Un reciente estudio sobre turismo accesible en España estimaba en 500 los establecimientos hoteleros accesibles. El problema, como se indicaba antes, es saber cuáles lo son de verdad.

La oferta debería ser mucho mayor ya que existe una Ley de Accesibilidad aplicable a los establecimientos públicos, que es la que debe cumplirse. En algunas comunidades autónomas todavía no se ha desarrollado las normativas específicamente turísticas, que en España siempre dependen de las diferentes Autonomías, y suelen hacer referencia a esta otra general, en el sentido de que debe ser cumplida, y en el caso contrario la administración sólo interviene para hacer inspecciones, en el caso de denuncias previas.

Es más fácil encontrar hoteles accesibles en grandes ciudades y en zonas de playa que en el interior del país ya que hay más oferta y, por lo tanto más posibilidades, y, en general, los hoteles son de categoría superior. La cadena Confortel es la más sensibilizada al respecto y la que ofrece mejores hoteles adaptados. Pero hay otras cadenas y hoteles independientes que también cuentan con instalaciones accesibles y adaptadas. En cualquier caso lo mejor siempre es consultar previamente al propio hotel sobre la realidad de esas características

Entre los alojamientos turísticos de carácter específico pueden señalarse los paradores y balnearios. Por diferentes causas (en el primer caso por ser de propiedad pública y además con un carácter emblemático y en el segundo por su relación con el turismo de salud) se tiende a pensar que su grado de accesibilidad y adaptabilidad debe ser, cuando menos, aceptable. En algunos casos lo son pero en otros no: Siempre es aconsejable obtener información previa.

Turismo Rural

El denominado turismo rural, de gran auge en los últimos años, no ha adaptado de forma genérica su oferta a estos colectivos; en la mayor parte de los casos por desconocimiento, pero también por imposibilidad de los propios edificios, que no se construyen ex profeso para ser alojamiento turístico sino que han tenido antes otro uso diferente. No obstante, algunos pequeños empresarios sí han puesto en marcha proyectos de accesibilidad reformando sus casas y hospedajes campestres para que, sin perder rentabilidad comercial, resulten cómodos y acogedores. En el apartado de direcciones útiles aparecen algunas de ellas.

Actividades/ Destinos

Sin duda alguna las playas son el principal destino de los españoles en sus vacaciones. Las dificultades de acceso para lesionados medulares eran muchas hasta hace poco. En los últimos años se está llevando a cabo un proceso de accesibilidad de importante envergadura y muy buenos resultados. Junto con la creación y mejora de los accesos se han ido incorporando sillas anfibus y el servicio de personas voluntarias para ayudar a manejarse en la playa. En

España la comunidad autónoma con más playas accesibles es la Comunidad Valenciana, pero también hay otras en Canarias, Asturias, País Vasco, Andalucía, Cataluña,... Además de en las Direcciones Generales de Turismo de cada autonomía, la información al respecto la facilita la Cruz Roja Española.

Pero también en invierno hay posibilidades de hacer turismo y el esquí se presenta como una buena opción. Algunas de las estaciones de esquí españolas, y por supuesto otras en países extranjeros, como en Francia o Suiza, han adaptado sus instalaciones para que puedan practicar el esquí las personas con lesiones medulares. Sierra Nevada ofrece una buena oportunidad, pero también Boí Tahull, en Lérida, Formigal, en Huesca, o Valdesquí, en Madrid. Se puede pedir información en la Asociación de estaciones de esquí, Atudem, o en cada una de las estaciones. La Fundación También está especializada en la realización de cursos de esquí para personas discapacitadas.

Los espacios naturales protegidos y, en general, cualquier entorno natural bien conservado, es un destino atractivo a la hora de hacer turismo entre los españoles. Obviamente la naturaleza ofrece más dificultades para conseguir que sea accesible, por lo menos en algunos lugares, que un entorno urbano nuevo (los problemas de accesibilidad de entornos urbanos históricos son también importantes). La red de Parques Nacionales, dependiente del Ministerio de Medio Ambiente, constituye uno de los destinos más interesantes en este sentido.

Cruceros. Las principales empresas del mundo que se dedican a la organización de cruceros en España, disponen de barcos accesibles para viajeros en sillas de ruedas. Los mayores problemas de accesibilidad suelen estar más relacionados con las condiciones de los puertos que con los propios barcos; en ocasiones subir al barco precisa de ayuda pero una vez allí las diferentes estancias son accesibles. Entre las principales compañías que operan en España están Costa Cruceros y Festival; ambas programan viajes por el Mediterráneo y por el Atlántico.

Agencias de Viajes

En general las agencias de viajes convencionales carecen de la información sobre destinos e instalaciones turísticas accesibles; muchas veces desconocen incluso el término. De ahí que hayan surgido algunas agencias especializadas. Entre ellas destaca por su trayectoria RB Travel (Rompiendo Barreras Travel), que ofrece paquetes turísticos de los diversos países y continentes en transportes y con alojamientos completamente acondicionados para sillas de ruedas, así como viajes 2000 de Corporación Empresarial ONCE.



Programas de Vacaciones

Para viajes organizados y subvencionados es interesante contactar con PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos) y COCEMFE (Confederación Coordinadora

Estatal de Minusválidos Físicos de España). Ambas entidades programan viajes subvencionados por el IMSERSO, por lo tanto con precios asequibles, y cuentan con personal de apoyo.

Publicaciones especializadas

Como ya se ha comentado la inexactitud de la información sobre turismo accesible es uno de los problemas de esta actividad. El desarrollo de internet ha permitido un enorme auge de este tipo de información y es relativamente fácil encontrar direcciones. En el apartado de direcciones útiles aparecen algunas. En lo que se refiere a publicaciones especializadas recientemente ha salido al mercado la revista Polibea Turismo, especializada en turismo accesible.

DIRECCIONES ÚTILES

- Direcciones Generales de Turismo y Asociaciones Profesionales Hoteleras de las diferentes CC.AA.
- Existe una guía sobre la accesibilidad turística en los países de la Unión Europea: Oficina Española de la Comisión Europea. Tfno: 91 423 80 00.
- Delegaciones Territoriales de la ONCE. Actividades de esquí, montañismo, senderismo y salidas al campo. (soi@once.es), Tel. 91. 577.37.56.
- www.mma.es Dirección el Ministerio de Medio Ambiente español. Aquí se localizan todas las playas y los parques nacionales de España.
- www.minusval2000.com, Página web especializada en discapacitados, tiene un apartado sobre turismo y ocio.
- Rompiendo Barreras Travel. Tfno: 91.551.36.22.
- Revista de Turismo Accesible Polibea. Tfno: 91.759.53.72. (www.polibea.com).
- Fundación También. Tfno: 91.515.93.76. (www.Fundación@tambien.org).
- PREDIF. Tfno: 91.371.52.94.
- COCEMFE. Tfno: 91.413.80.01

7. ECONOMÍA

Cuando se sufre una discapacidad con unas secuelas de tanta importancia como en el caso de la lesión medular, la preocupación por resolver la situación económica que se tendrá en el futuro no es prioritaria en los primeros momentos; pero dadas las necesidades que surgirán de aquí en adelante, los gastos que habrá que sufragar (adquisición de ayudas técnicas, reformas en la vivienda o incluso compra de una nueva, farmacia, etc.), deben ser motivo suficiente para que se reflexione sobre este aspecto.

Son distintas las situaciones que pueden producirse y lo más adecuado es acudir a un profesional (trabajador social o abogado especializado) para que informe sobre la situación económica que le va a corresponder a cada persona, qué posibilidades existen de obtener una pensión y cuáles deben ser los trámites a seguir.

Así mismo se debe solicitar asesoramiento en los casos susceptibles de percibir una indemnización económica (accidente de tráfico, negligencias médicas, etc.)

PRESTACIONES ECONÓMICAS

Enumeraremos las más usuales en los casos de lesión medular, lo cual no quiere decir que sean las únicas.

Se va a describir lo más sencillo y breve posible las circunstancias con las que podemos encontrarnos. Diferenciaremos dos grandes bloques: LAS PRESTACIONES CONTRIBUTIVAS Y LAS PRESTACIONES NO CONTRIBUTIVAS.

PRESTACIONES CONTRIBUTIVAS

La diferencia entre una prestación contributiva y una prestación no contributiva es que a la primera se tiene derecho si en el momento de producirse la lesión medular se está cotizando a la Seguridad Social.

- **Pensiones contributivas de invalidez**

Uno de los requisitos que hay que cumplir para ser beneficiario de una Pensión Contributiva de Invalidez, es que en el momento de producirse la lesión medular se esté dado de alta en la seguridad social, bien sea trabajando por cuenta ajena en una empresa o bien por cuenta propia como autónomos o en cualquier otro régimen especial. (minería, agrícola, etc.)

También se tiene derecho si se está en situación asimilada al alta, lo que significa estar inscritos en el INEM como demandantes de empleo, o cobrando la prestación de desempleo.

Si el origen de la lesión es por causa médica (enfermedad común), se debe tener cubierto un periodo de cotización de 180 días en los 5 años anteriores; si la incapacidad se debe a una lesión traumática (producida por un accidente de tráfico o casual, zambullida en piscina -playa, etc.) o a una enfermedad profesional, no se requiere período previo de cotización.

En el supuesto que se cumplan los anteriores requisitos se tendrá derecho

a lo que se denomina una Pensión Contributiva de Invalidez.

Cuando las circunstancias sean de situación asimilada al alta hay que tener en cuenta lo siguiente:

- Se tienen que haber cobrado todas las prestaciones de desempleo que correspondan, es decir no tener paro acumulado, antes de solicitar la pensión.
- Hay que notificar al INEM en el momento del ingreso hospitalario que no se podrá continuar sellando la tarjeta de desempleo por encontrarse de baja médica. Lógicamente puede realizar este trámite otra persona en lugar del interesado.

Estas dos premisas son muy importantes, porque si no se cumplen no se podrá optar a una Pensión Contributiva.

El trámite siguiente que se tiene que realizar, asesorados por el profesional correspondiente, es solicitar que un Tribunal Médico determine el grado de incapacidad que corresponde a las secuelas de la lesión.

En el hospital, o incluso al regresar a casa, la situación será de incapacidad temporal (Baja laboral), a la espera de la recuperación que se pueda obtener. Esta situación de baja laboral tiene un periodo máximo de 12 meses de duración que pueden prorrogarse otros 6 meses más, hasta un total de 18 meses. Pasado este período si las secuelas permanecen y no ha habido recuperación total habrá obligatoriamente que pasar el Tribunal Médico, denominado EVI (Equipo de Valoración de Incapacidades.)

La ley estipula un período de 18 meses de incapacidad temporal, pero en el caso de la lesión medular no tiene sentido agotar tal periodo, ya que, no se va a conseguir una recuperación total, se puede mejorar y conseguir mayor autonomía pero la lesión medular permanece.

Mientras se está en situación de baja laboral se perciben menos ingresos que cuando el Tribunal Médico determina el grado de incapacidad, porque ésta se recibirá, dependiendo de la causa de la incapacidad, entre un 60% y un 75% de la base de cotización. Por el contrario en los casos de lesionados medulares, la cuantía de la pensión que se suele determinar, es en la mayoría de los supuestos, del 150% de la misma. Las secuelas que se padecerán de forma permanente al sufrir una lesión medular, en un porcentaje elevado de personas afectadas, serán de tal importancia que los dictámenes del Tribunal Médico (EVI), determinarán un grado de Incapacidad Permanente Absoluta o Gran Invalidez (más adelante diferenciamos los distintos grados). Por ello la cuantía de la pensión en el caso de lesionados medulares, suele ser superior en relación a otro tipo de discapacidades.

El proceso para pasar el Tribunal Médico puede iniciarse a petición del interesado, o su representante legal; de oficio o por propia iniciativa del INSS (Instituto Nacional Seguridad Social), así como en otros supuestos que no vamos a detallar.

Para que el interesado inicie el trámite tiene que seguir este procedimiento:

- Acudir al médico de familia para que cumplimente un formulario de solicitud y lo remita al Instituto Madrileño de la Salud (IMS), o bien desplazarse uno mismo a la agencia más próxima de este Instituto y cumplimentar la solicitud.
- Personarse, cuando sea llamado, a la agencia más próxima del IMS (Instituto Madrileño de Salud) para rellenar un cuestionario respecto a su situación laboral, datos identificativos, etc...
- Será citado, para pasar un reconocimiento médico.
- Después de dos meses, aproximadamente, recibirá por correo la decisión del Tribunal Médico.

Los distintos grados de la Incapacidad Permanente que el Tribunal Médico puede dictaminar son:

- **Incapacidad Permanente Parcial para el desempeño de la profesión habitual.** Es la que ocasiona al trabajador una disminución del 33% o más en su rendimiento normal, sin impedirle realizar las tareas fundamentales de su profesión.
- **Incapacidad Permanente Total para el desempeño de la profesión habitual:** Inhabilita al trabajador para la realización de todas las tareas, o de las fundamentales, de su profesión, pero no para dedicarse a otra distinta.
- **Incapacidad Permanente Absoluta para todo trabajo:** Es aquella que inhabilita por completo al trabajador para toda profesión u oficio.
- **Gran Invalidez:** Se llama así a la situación del trabajador afectado de incapacidad permanente que necesita la asistencia de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida.

PRESTACIONES NO CONTRIBUTIVAS

Aquellos lesionados medulares que no se encuentren en situación de percibir una Pensión Contributiva, podrán optar a alguna de las Prestaciones No Contributivas que a continuación se relacionan, siempre y cuando se cumplan los requisitos que se exigen en cada una de ellas.

- **Prestaciones Familiares por Hijo a Cargo:**

Podrán solicitarlas quienes tengan a su cargo hijos menores de 18 años o mayores afectados por una minusvalía en un grado igual o superior al 65% por ciento, y que cumplan los siguientes requisitos:

- Residir legalmente en territorio español.
- No tener derecho, ni el padre ni la madre, a prestaciones familiares en cualquier otro régimen público, ni a una prestación similar de carácter contributivo.

La cuantía varía según la edad y el grado de afectación de la minusvalía.

Los huérfanos de padre y madre y los hijos abandonados, se encuentren o no en régimen de acogimiento familiar, también pueden beneficiarse de la asignación que, por ellos, hubiera podido corresponder a sus padres.

Se solicita en las oficinas del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), y la cuantía depende de la edad y la situación de los hijos.

La cuantía se percibirá íntegramente cuando se trate de hijos minusválidos, sin tener en cuenta el nivel de ingresos de la unidad familiar. Se abonarán doce pagas y no se tendrá derecho a gratuidad farmacéutica al ser una ayuda familiar, no una pensión.

- **Pensión de Orfandad Parcial:**

Tienen derecho a ella los hijos del fallecido/a menores de 18 años o mayores que sean discapacitados (tienen que tener reducida su capacidad de trabajo en un grado de Incapacidad Permanente Absoluta o Gran Invalidez) en la fecha de fallecimiento de aquél.

- **Pensión de Orfandad Absoluta:**

Tendrán derecho los hijos del fallecido menores de 21 o de 23 años, si no sobreviviera ninguno de los padres, cuando no efectúen trabajos por cuenta ajena o propia, o cuando realizándolos, los ingresos que obtengan al año resulten inferiores al 75% de la cuantía del Salario Mínimo Interprofesional (S.M.I.) fijado anualmente.

Se solicita en la agencia de la Seguridad Social a la que pertenezca el domicilio del interesado.

Se pierde el derecho a cobrar pensión de orfandad al cumplir la edad máxima establecida, salvo que en ese momento tuviera un grado de Incapacidad permanente Absoluta o Gran Invalidez, por cese de la Incapacidad que motivó la pensión, por fallecimiento o por contraer matrimonio.

La pensión de orfandad es compatible con cualquier renta de trabajo del cónyuge superviviente, así como, en su caso, con la pensión de viudedad que se perciba. Cuando el beneficiario sea menor de 18 años o discapacitado, será incompatible con cualquier renta de trabajo del propio huérfano.

- **Pensión No Contributiva de Invalidez:**

La ley 26/1990, refundida de la Ley General de la Seguridad Social, extendió el derecho a las pensiones de la Seguridad Social por jubilación e invalidez, a todos los ciudadanos, aunque no hayan cotizado o lo hayan hecho de forma insuficiente para tener derecho a una Pensión Contributiva, siempre que carezcan de recursos suficientes.

Las Pensiones No Contributivas se obtienen como un derecho subjetivo a favor de sus beneficiarios, que se convierten en pensionistas de la Seguridad Social, adquiriendo al mismo tiempo derecho y acceso a la Asistencia Médico-Farmacéutica de la Seguridad Social y Servicios Sociales complementarios.

Los requisitos para percibir una Pensión No Contributiva son:

- Ser español o tener nacionalidad de algún país de la Unión Europea, hispanoamericano, brasileño, andorrano o filipino, o nativo de algún país con el que exista convenio de reciprocidad tácita o expresa.
- Tener más de 18 años y menos de 65 años.
- Residir en territorio español y haberlo hecho durante un período de 5 años, de los cuales 2 han de ser consecutivos e inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Aquí haremos una mención especial en el caso de los inmigrantes. La mayoría de las personas afectadas por una lesión medular provenientes de otros países, no cumplen con el requisito de empadronamiento por el tiempo que establece la ley, un porcentaje alto de este colectivo se encuentra en situación de ilegalidad (sin permiso de trabajo y residencia), por lo tanto sin opción a percibir una prestación económica, cuestión que dificulta enormemente su situación.
- Estar afectado por una minusvalía o enfermedad crónica en grado igual o superior al 65%.
- Carecer de ingresos económicos suficientes. Se entiende que el solicitante cumple con este requisito: Cuando las rentas o ingresos de que dispone en cómputo anual, sean inferiores a las cantidades determinadas para cada ejercicio.

No obstante si los ingresos personales del beneficiario son inferiores y se convive con familiares, únicamente se considera que se cumple el requisito cuando la suma de las rentas o ingresos anuales de todos los miembros de su Unidad Económica de Convivencia no superan las cuantías que cada año determina el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Los beneficiarios tienen la obligación de comunicar, en el plazo de 30 días desde la fecha que se produzca, cualquier variación de su situación de convivencia, estado civil, residencia, recursos propios o de su unidad familiar, y cuantas puedan tener incidencia en la conservación o en la cuantía de su pensión. Igualmente deben presentar, en el primer trimestre de cada año, una declaración de los ingresos de la unidad familiar referida al año inmediatamente anterior.

Las Pensiones No Contributivas de Invalidez son incompatibles con el cobro de pensiones del Fondo de Asistencia Social (FAS) y con los Subsidios de Garantía de Ingresos Mínimos y por Ayuda de Tercera Persona de la LISMI (Ley Integración Social del Minusválido -1982), así como con la prestación familiar por hijo a cargo.

El organismo gestor de estas pensiones es la Gerencia Territorial de Servicios Sociales, pero pueden tramitarse en los Centros de Servicios Sociales y Centros Base de la Comunidad de Madrid.

Cerrando el capítulo de prestaciones, solamente mencionar que existen otras pensiones como LISMI (Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos), SOVI (Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez), el FAS... Todas ellas están en vías de extinción; es decir solo podrán ser beneficiarios de las mismas las personas que ya las estén percibiendo, pero no pueden ser solicitadas en la actualidad.

INDEMNIZACIONES

En algunos casos de accidentes de tráfico, negligencias médicas, zambullidas en piscinas, etc...., en función de las circunstancias, se tendrá derecho a una indemnización económica por las lesiones acaecidas.

Como todo lo que sobreviene, después de una lesión medular es un tema desconocido para una persona que se enfrenta por primera vez a esta situación, no se tiene información respecto a los derechos que pueden amparar a los ciudadanos en esta materia y se debe procurar tener la representación de un abogado experto en función de la causa de la lesión y fundamentalmente en casos de accidentes de tráfico.

Igualmente debe comprobarse si se es titular de una póliza de seguro de vida, si ésta incluye una indemnización por discapacidad; otros posibles beneficios económicos derivados por ser titular de tarjetas de crédito, tener la nómina domiciliada a través de una determinada entidad bancaria, etc...y cuyo plazo de reclamación suele ser limitado.

Se va a destacar las situaciones más usuales que pueden producirse, según la experiencia contrastada en el trato diario con personas lesionadas medulares que han pasado por un procedimiento de este tipo. El objetivo de este apartado no es otro que intentar evitar posibles errores o al menos facilitar una mínima información para abordar estos trámites.

- Si se tienen dudas respecto al procedimiento se puede realizar una consulta al Colegio de Abogados, que es el organismo encargado de supervisar la actuación correcta de las acciones de estos profesionales, establece la cuantía de sus honorarios, etc.

- Existe lo que se denomina "Justicia Gratuita" para que las personas que no superen determinados ingresos puedan solicitar un abogado de oficio, por cuenta del Estado.

- Para efectuar la reclamación de una indemnización se tiene el plazo de un año después del alta hospitalaria (no tiene por qué realizarse de forma inmediata.)

- Se debe tener presente que cuando se inicia un procedimiento judicial existen dos resultados posibles: que la sentencia sea favorable o desfavorable al demandante.



- Si existe posibilidad de ganarlo y así lo asesora el abogado, debe iniciarse, pero siendo conscientes que si el resultado no es favorable al lesionado medular éste estará obligado a abonar las costas del juicio (gastos originados durante el procedimiento, honorarios de profesionales, propios y de la parte contraria, peritos, etc.) ; en consecuencia, el afectado puede encontrarse en una situación de mayor desventaja que al iniciarlo: sin indemnización y teniendo que asumir dichos gastos.

- Las compañías aseguradoras pueden proponer llegar a un acuerdo económico sin que se celebre el juicio, se debe sopesar y consultar antes de tomar una decisión a este respecto; constatando que las cantidades ofrecidas corresponden a lo regulado por la ley en función de las secuelas de la lesión que se padece.

- Si se albergan dudas quizás sea conveniente pasar por el procedimiento habitual (celebrar el juicio) aunque se prolongue más en el tiempo, porque, aunque en un primer momento la cantidad económica que la compañía aseguradora oferte puede parecer elevada, no se debe olvidar que la esperanza de vida de un lesionado medular cada vez es mayor y la calidad de vida que se tenga dependerá en gran parte de los medios económicos con los que se cuente.

- Es recomendable que se realice el acuerdo económico con la presencia física del secretario judicial o el propio juez; de esta forma queda constancia que el dinero recibido por el lesionado medular y abonado por la compañía aseguradora es en concepto de indemnización por las lesiones sufridas. Si el acuerdo es extrajudicial el dinero recibido se computaría como rentas, con la consiguiente obligación de tributar por ellas en la declaración de la renta.

- Existen distintas opciones a la hora de cobrar la indemnización, las más comunes son:

- Percibir el total de la indemnización en un único pago.
- Recibir parte de la misma en un primer pago y compatibilizarlo con una pensión vitalicia que le abonará la compañía aseguradora. En estos supuestos el juez determina la fórmula correcta, que asegurará el cobro de dicha pensión, salvaguardando en todo momento los intereses del lesionado medular.

La opción de combinar un pago único de indemnización con pensión vitalicia, es la que se considera más adecuada, especialmente en casos de lesionados medulares jóvenes, ya que asegura que durante el resto de vida la persona contará con unos ingresos fijos.

Realizamos esta consideración porque a veces se malinterpreta el sentido final que tiene este dinero, tanto por parte del propio afectado como de su familia; el objeto de dicha indemnización es asegurar y proporcionar los medios y condiciones adecuadas que mejoren LA CALIDAD DE VIDA DEL LESIONADO MEDULAR. Con esta fórmula se evitarán discrepancias en relación al destino final de este dinero.

De alguna manera, la indemnización debe facilitar y paliar las necesidades derivadas de la lesión, para mermar la situación de desventaja originada (posibilidad de adquirir una vivienda adecuada o reformar la actual, adquisición de un vehículo adaptado, asistencia domiciliaria si fuese preciso, etc.)

- La indemnización es para cubrir las necesidades del afectado, él será quien deberá establecer cuales van a ser sus prioridades.

LAS INDEMNIZACIONES POR ACCIDENTES CON RESULTADO DE LESION MEDULAR

En este apartado se van a concretar aspectos más prácticos de las indemnizaciones. Hay que distinguir en primer lugar, aquellos accidentes que se producen con motivo de la circulación de vehículos a motor del resto de los accidentes. Los primeros, desde la entrada en vigor de la Ley de Ordenación y Supervisión de los Seguros Privados (Ley 30/1995 de 8 de noviembre) tienen "tasadas" las cuantías indemnizatorias en función de un baremo de aplicación obligatoria para los Jueces y Tribunales, mientras que el resto de accidentes no están sujetos a ningún baremo, y, en principio, puede solicitarse la cuantía que el perjudicado pruebe que es reparadora del daño sufrido, incluyendo el daño moral, el perjuicio familiar y social, el lucro cesante y las cuantías necesarias para atender los gastos futuros de asistencia de tercera persona, tratamientos médicos, farmacológicos, material ortoprotésico, y ayudas técnicas para la vida diaria.

Ahora bien, la realidad es que en la práctica judicial se suelen equiparar las cuantías indemnizatorias a las fijadas para los accidentes de tráfico.

El baremo es vinculante para los Juzgadores en los accidentes de tráfico, tiene unos márgenes de aplicación que dependen del tipo de lesión (incompleta, completa, paraplejía, tetraplejía, patologías conexas), de la edad de la víctima (cuanto más joven es, mayor deberá ser la indemnización), de la situación familiar, del perjuicio laboral, de los ingresos previos que percibía el lesionado, y de la necesidad de asistencia de tercera persona.

El mencionado baremo denominado "sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación", se actualiza anualmente. A fecha de hoy está vigente la resolución de 21 de enero de 2002 de la DIRECCIÓN GENERAL DE SEGUROS Y FONDOS DE PENSIONES, publicada en el B.O.E. de 26 de enero de 2002 que da publicidad a las cuantías aplicables durante el año 2002.

Las tablas que contienen las cuantías indemnizatorias están tasadas y se pueden distinguir:

- **INDEMNIZACIONES POR INCAPACIDAD TEMPORAL:**

Se cuantifican en este capítulo las cantidades a percibir por cada día que transcurre hasta alcanzar la estabilidad lesional:

- Días de hospitalización: a razón de 52,84 euros cada uno.
- Días de incapacitación para las ocupaciones habituales: a razón de 42,94 euros cada uno.

- **INDEMNIZACIONES POR INCAPACIDAD PERMANENTE:**

Una vez que se alcanza la estabilidad lesional las secuelas que permanecen se cuantifican por puntos, siendo 100 puntos el máximo que se puede reclamar. Cada punto tiene un valor que depende de la edad del lesionado (a mayor edad menor valor de puntos, es decir menor indemnización), y que aumenta proporcionalmente con la gravedad de la lesión.

A modo de ejemplo la cuantía correspondiente a un lesionado menor de 21 años con secuelas valoradas en 100 puntos , equivale a 256.229,67 euros. Prácticamente todas las lesiones medulares, incluso las incompletas alcanzarán los 100 puntos, en cuanto se añade cualquier patología frecuente en este tipo de lesiones (ejemplo: cicatrices por intervención quirúrgica que condicionan un perjuicio estético, material de osteosíntesis, dorsalgia, etc...).

Las referidas cuantías corresponderían a las denominadas indemnizaciones básicas , sobre ellas se aplican unos factores correctores en los que los Jueces y Tribunales tienen un amplio margen dentro de los límites mínimo y máximo tasados, que a continuación exponemos:

- **Por daño moral** (hasta 70.505,04 euros)
- **Por perjuicio laboral**
 - Invalidez permanente parcial (hasta 14.101,01 euros)
 - Invalidez permanente total (hasta 70.505,04 euros)
 - Invalidez permanente absoluta (hasta 141.010,95 euros)
- **Asistencia de tercera persona** (hasta 282.020,18 euros)
- **Adecuación de la vivienda** (hasta 70.505,04 euros)
- **Perjuicio moral familiar** (hasta 105.757,57 euros)
- **Adecuación de vehículo** (hasta 21.151,61 euros)
- **Perjuicios económicos** (porcentaje sobre las indemnizaciones básicas que dependerá de los ingresos anuales previos al accidente).
 - hasta 21.151,61 euros (hasta el 10%)
 - hasta 42.303,03 euros (del 11% al 25%)
 - hasta 70.505,04 euros (del 26% al 50%)
 - Más de 70.505,04 euros (del 51% al 75%)

La suma de todos los conceptos referidos constituye la indemnización por lesiones, a la que deberá sumarse los gastos farmacéuticos, médicos y ortoprotésicos que se hayan devengado y se acrediten.

Como puede advertirse, excepto en las indemnizaciones básicas el Juzgador tiene un amplio margen para fijar la cuantía, no existiendo un criterio unánime. La "partida" de asistencia de tercera persona incrementa considerablemente la indemnización y a la hora de efectuar la reclamación es importante aclarar que la independencia que pueda generar para el lesionado medular la implantación en su domicilio de "ayudas técnicas para la vida diaria", es indiscutiblemente "ayuda de tercero" ya que sea persona física o medio técnico, por su carácter de necesidad y permanencia, será en cualquier caso un gasto futuro que deberá incluirse en este capítulo indemnizatorio.

En este capítulo, hemos intentado plasmar los aspectos generales a tener en cuenta en la situación económica del Lesionado Medular y su entorno. Hay que recordar que cada caso es distinto y requiere indicaciones personalizadas. Así pues, es recomendable siempre buscar más información y asesoramiento cualificado.

8. RECURSOS SOCIALES

En este capítulo se hace mención a las distintas prestaciones, ayudas económicas, programas y centros de atención específicos para personas con discapacidad física. Se describirá cada uno de ellos, definiendo desde los objetivos que persiguen hasta los usuarios que pueden solicitarlos.

Se hablará de recursos y prestaciones de forma generalizada, intentando plasmar los más adecuados y usuales en los casos de Lesión Medular.

En el momento en que se produce una discapacidad, se debe recabar la **información** precisa para conocerla, ya que esto nos permitirá afrontar las dificultades futuras derivadas de la misma. La segunda cuestión importante es realizar la **valoración** de la misma, y finalmente será indispensable tanto para el lesionado medular como para la familia conocer los **recursos existentes**.

La información puede comenzar en el Centro Hospitalario, y ser facilitada por los diferentes profesionales, pero los más indicados para transmitir lo referente a recursos sociales y prestaciones son los Trabajadores Sociales, que orientarán en base a la discapacidad sobre:

- Los Servicios que ofrecen las Administraciones Públicas
- Asociaciones y Fundaciones Privadas

CALIFICACIÓN DE MINUSVALÍA

Lo primero que debe hacerse es conseguir la valoración de la discapacidad, obteniendo la **Condición Legal de MINUSVALIDO** o **Calificación de Minusvalía**; ésta se alcanza con el 33% (como mínimo) del estado global de disminución física, psíquica o sensorial, en la persona.

La calificación de Minusvalía la otorgan los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) de los Centros Base de la Comunidad de Madrid y es requisito indispensable para el acceso a los distintos servicios y prestaciones.

Los Centros Base constituyen los equipamientos sociales especializados en atención básica a las personas con discapacidad. En Madrid se cuenta con siete Centros Base que atienden a los usuarios en función de los distritos y las poblaciones en las que residan.

Los Centros Base, prestan los siguientes servicios:

- Información general.
- Diagnóstico, valoración y calificación de minusvalías físicas, psíquicas y/o sensoriales.
- Orientación y tratamientos básicos de fisioterapia, logopedia, estimulación precoz, psicomotricidad, psicoterapia en régimen ambulatorio y formación ocupacional.
- Tramitan los ingresos en los distintos Centros específicos para personas con discapacidad (Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos - C.R.M.F., Centro de Atención a Minusválidos Físicos - CAMF-), pensiones y prestaciones dependientes de la Comunidad de Madrid, etc.

Una vez obtenida la **Calificación de Minusvalía** se podrá optar a la soli-

cidad de los servicios, centros y ayudas económicas que a partir de este momento se relacionan, ya que para realizar su tramitación va a resultar un documento imprescindible y obligatorio.

CENTRO DE RECUPERACIÓN DE MINUSVALIDOS FÍSICOS (C.R.M.F.)

Los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos del IMSERSO, disponen de un conjunto idóneo de instalaciones y de profesionales que facilitan la integración socio-laboral de aquellas personas que, por accidente, enfermedad, causas congénitas o adquiridas, tienen una minusvalía física y/o sensorial que les impide recibir una atención recuperadora en centros ordinarios.

El **objetivo general** de los C.R.M.F. es ofrecer a las personas con minusvalía física y/o sensorial en edad laboral, todos aquellos medios que hagan posible su recuperación personal y profesional, orientándoles a la obtención de un puesto de trabajo.

Los **servicios** que prestan son:

- Recuperación médico - funcional.
- Atención psico-social.
- Integración y Capacitación Profesional.

Los **requisitos** para acceder a una plaza son:

- Calificación Legal de Minusválido (minusvalía física o sensorial).
- No padecer enfermedad infectocontagiosa, ni trastornos mentales graves que puedan alterar la normal convivencia en el centro.
- Tener cumplidos los 16 años.
- Excepcionalmente podrán ser admitidos minusválidos de 14 y 15 años de edad, si su proceso formativo así lo requiere.

Las plazas del C.R.M.F. pueden ser en régimen de residencia o diurnas (media pensión.). La solicitud de ingreso en este Centro puede presentarse en: los Servicios Centrales del IMSERSO y Centros Base de la Comunidad de Madrid.

El C.R.M.F. de Madrid se encuentra ubicado en Camino de Valderribas nº 113- Madrid, Teléfono: 91-478.10.11. El número total de C.R.M.F. en el territorio español es de cinco, además del existente en Madrid, los otros se localizan en Albacete, La Rioja, Salamanca y Cádiz.

CENTRO DE ATENCIÓN A MINUSVALIDOS FÍSICOS, CAMF

Los Centros de Atención a Minusválidos Físicos del IMSERSO, son instituciones que ofrecen atención integral a las personas con minusvalía física severa que, careciendo de posibilidades de recuperación profesional e integración laboral, encuentren graves dificultades para ser atendidos en su entorno familiar y social.

Los **objetivos** que el CAMF se propone son:

- El máximo desarrollo posible de las capacidades residuales de cada beneficiario y de sus posibilidades individuales.

- La habilitación para su autonomía personal y social en todas sus dimensiones: de movilidad, de cuidado personal, ocupacional, relacional, etc.
- Ofrecer cuantos cuidados y atención requiera cada persona para desen volverse en las actividades de la vida diaria por medio de personal de apoyo y de ayudas técnicas adecuadas.

Los **servicios** que se pueden recibir en estos Centros son:

- Atención Integral Personalizada.
- Médico.
- Atención Psicológica.
- Asistencia Social.
- Talleres Ocupacionales.
- Adaptación de Ayudas Técnicas.
- Actividades Culturales y de Ocio - Tiempo Libre.

Los **requisitos** para solicitar plaza son:

- Tener la Calificación Legal de Minusválido.
- Ser mayor de 16 años para las plazas de internado.
- No padecer enfermedad infectocontagiosa, ni necesitar atención de forma continuada en instituciones sanitarias. Tampoco podrán acceder las personas que padezcan trastornos mentales graves que puedan alterar la normal convivencia en el Centro.
- Estar afectado por una disminución física a consecuencia de la cual precise de la atención de otra persona para las actividades esenciales de la vida diaria.
- Carecer de posibilidades razonables de rehabilitación y recuperación profesional y no proceder, por consiguiente, su ingreso en un Centro de los dedicados a esa finalidad.
- Encontrar graves dificultades para ser atendidos en régimen familiar o domiciliario.

Las **plazas** en el C.A.M.F. son de tres tipos:

- Residenciales de carácter fijo.
- Residenciales de carácter temporal.
- Régimen de Centro de Día.

Las **solicitudes** se presentan en los Servicios Centrales del IMSERSO y Centros Base de la Comunidad de Madrid.

El C.A.M.F. de Madrid se encuentra situado en: Avenida de Alemania s/n-Leganés - Teléfono: 91-686.27.11. Además existen cuatro centros más, que están ubicados en: Alcuéscar (Cáceres), Pozoblanco (Córdoba), Guadalajara, El Ferrol (La Coruña).

PROGRAMA DE TERMALISMO SOCIAL

El IMSERSO convoca anualmente el Programa de Termalismo Social, dirigido a personas con discapacidad y para la la tercera edad, destinado a dar una respuesta de rehabilitación física.

Los **requisitos** para acceder son:

- Ser pensionistas del sistema público de pensiones, en concepto de Invalidez o bien por alcanzar los 60 años de edad.
- No padecer trastornos mentales graves, que puedan alterar la convivencia en los balnearios, ni padecer enfermedad infectocontagiosa.
- Valerse por sí mismos.
- Informe médico.

La **solicitud** se realiza en:

Centro Base que corresponda según el domicilio.

COCEMFE (Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España).
C/ Eugenio Salazar nº 2 de Madrid, Teléfono: 91-413.80.01

PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos.)
Avda/ Doctor García Tapia nº 129 Local 5 de Madrid, Teléfono: 91-371.52.94

PROGRAMA DE VACACIONES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Dirección General del IMSERSO tiene suscrito mediante concierto con distintas asociaciones, un programa de vacaciones para personas con discapacidad física.

Los **requisitos** para ser beneficiarios de este Programa de Vacaciones son:

- Personas que acrediten una minusvalía igual o superior al 50%.
- Si se desea llevar un acompañante el beneficiario deberá presentar una discapacidad igual o superior al 75%.
- Debe tener una edad comprendida entre los 16 y 60 años.
- No padecer enfermedad infectocontagiosa.
- Autorización de los padres o tutores, en el caso de ser menores de edad.

Las **solicitudes** se realizan en:

Dirección General del IMSERSO.

Centro Base que corresponda según el domicilio.

COCEMFE
C/ Eugenio Salazar nº 2 de Madrid, Teléfono: 91-413.80.01

PREDIF
C/ Doctor García Tapia nº 129 Local 5 de Madrid, Teléfono: 91-371.52.94

PRESTACIONES DEL RÉGIMEN UNIFICADO DE AYUDAS PÚBLICAS A DISCAPACITADOS DE LA CONSEJERÍA DE SERVICIOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID

La Comunidad de Madrid convoca anualmente ayudas económicas individuales para personas afectadas física, psíquica o sensorialmente para satisfa-

cer determinadas necesidades derivadas de su discapacidad, mejorando su calidad de vida y favoreciendo su integración social.

La finalidad de estas ayudas, es la de colaborar en determinados gastos ocasionados por la cobertura de necesidades derivadas de la discapacidad.

Su publicación en el B.O.C.A.M (Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid) es anual y el plazo de presentación durante un mes completo. Cuando la discapacidad haya surgido con posterioridad al plazo indicado, y siempre que esta circunstancia se acredite documentalmente, se podrá presentar solicitudes de ayudas hasta el 30 de septiembre del año en curso.

Se puede solicitar ayudas para los siguientes conceptos:

- 1) **Atención especializada**
 - 1.1. Atención en centros residenciales
 - 1.2. Tratamientos rehabilitadores
- 2) **Movilidad**
 - 2.1. Adquisición y adaptación de vehículos a motor
 - 2.2. Eliminación de barreras en automóviles
 - 2.3. Adquisición de sillas de ruedas no contempladas en el sistema sanitario
- 3) **Adaptación funcional del hogar**
- 4) Adquisición de audífonos, gafas y lentillas no contempladas por el sistema sanitario
- 5) Adquisición de ayudas técnicas que ayuden a paliar los efectos de la discapacidad, favoreciendo su autonomía personal no contempladas por el sistema sanitario (por otros organismos públicos o privados sin ánimo de lucro.)
- 6) Excepcionalmente en caso de asistencia de crédito una vez resueltos los apartados anteriores de este artículo, cobertura de otras necesidades inherentes a las características específicas de la discapacidad.

Requisitos generales de los solicitantes:

- Ser español o extranjero en los términos contemplados en el artículo 2 de la Ley 11/1984, de 6 de Junio de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Madrid.
- Tener reconocida la Condición Legal de Minusválido a la fecha de finalización del plazo de solicitudes, o haber presentado solicitud cuarenta y cinco días antes de la fecha citada.
- Tener menos de 65 años en la fecha de presentación de solicitudes.
- Haber tenido en el año anterior a la solicitud unos ingresos personales y/o familiares, que no superen el límite establecido según la convocatoria anual en curso.

Las solicitudes se obtienen y presentan, acompañados del resto de la documentación en:

- Centro Base de Atención a Minusválidos de la Consejería de Servicios Sociales.
- Registro de la Consejería de Servicios Sociales.

AYUDAS PARA TRANSPORTE EN TAXI A PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVEMENTE AFECTADAS EN SU MOVILIDAD, DE LA CONSEJERÍA DE SERVICIOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID -BONO TAXI-

La Comunidad de Madrid convoca anualmente ayudas económicas individuales para personas con discapacidad física, sin retraso mental en ninguno de sus grados, y gravemente afectadas en su movilidad.

La finalidad de estas ayudas es ofrecer un servicio para desplazamientos en taxi, dentro del territorio de la Comunidad de Madrid, a personas con discapacidad física, gravemente afectadas en su movilidad, que en razón de su minusvalía no puedan utilizar los transportes públicos.

Su publicación en el B.O.C.A.M. (Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid) será anual y el plazo de presentación de solicitudes será:

- Para las solicitudes de renovación de la ayuda, veinte días naturales, contados a partir del día siguiente a la publicación en el B.O.C.A.M.
- Las solicitudes nuevas, desde el día siguiente a la publicación en el B.O.C.A.M. hasta el 30 de Julio del año en curso (anteriormente era hasta el 30 de Septiembre.)

Se puede solicitar ayuda de transporte para atender las siguientes necesidades de movilidad:

Asistir a centros ordinarios de formación, capacitación y reconversión profesional. Para la obtención del carné de conducir. Asistir a actividades de convivencia, culturales y de ocio y tiempo libre. Asistir al centro de trabajo. Atender necesidades de movilidad en situaciones excepcionales.

Los beneficiarios deben cumplir los siguientes requisitos:

Los beneficiarios que soliciten ayuda para transporte deberán reunir, a la finalización del plazo de presentación de solicitudes, los siguientes requisitos que deberán mantenerse al menos, durante el ejercicio económico para el que se concede la ayuda.

- Tener reconocida la condición legal de minusválido.
- Tener su residencia en la Comunidad de Madrid.
- Tener en la fecha de finalización del plazo de presentación de solicitudes, más de catorce años cumplidos y menos de sesenta y cinco años.
- Padecer una discapacidad física, sin retraso mental en ninguno de los grados, que afecte gravemente a la movilidad, impidiendo utilizar los transportes públicos colectivos, la cual acreditará de oficio a través de dictamen técnico expedido por los Equipos de Valoración y Orientación de los Centros Base de Atención a Minusválidos de la Comunidad de Madrid, en el que conste el tipo y grado de minusvalía y la necesidad de ayuda solicitada en razón de dicha minusvalía.
- No disponer de coche propio en el caso de personas con discapacidad mayores de edad.
- Haber tenido unos ingresos personales en el año anterior a la solicitud,

que no superen el límite establecido en la convocatoria (se determina para cada ejercicio). Se marcan diferencias, a la hora de establecer el límite de ingresos, según las circunstancias personales que pueden ser las siguientes: Minusválidos mayores de edad, Minusválidos mayores de edad con hijos a su cargo, Personas con discapacidad menores de edad.

- Para los trabajadores con discapacidad, no tener reconocido este beneficio por convenio colectivo, contrato laboral, o cualquier otro título acreditativo de dicho beneficio.

AYUDAS DEL INSTITUTO MADRILEÑO DE LA SALUD (IMS): ORTESIS Y PRÓTESIS, SILLAS DE RUEDAS

El Instituto Madrileño de la Salud (IMS), anteriormente conocido por INSALUD, se denomina así desde el 1 de enero de 2002 cuando se transfieren las competencias en materia de Salud a la Comunidad de Madrid.

Este organismo es el responsable de rembolsar el importe, con sujeción a las cantidades máximas a abonar fijadas en el Catálogo General de Material Ortoprotésico que, por prótesis externas y vehículos para inválidos (sillas de ruedas), haya satisfecho el usuario. Se puede obtener ayudas para el material que a continuación se describe:

- Prótesis quirúrgicas fijas (marcapasos, clavos, fijaciones...). Se facilitan directamente en el hospital con cargo a los presupuestos de este.
- Prótesis ortopédicas permanentes o temporales (externas).
- Sillas de ruedas.
- Ortesis y prótesis especiales.

Pueden ser beneficiarios de estas prestaciones todas aquellas personas cuya calificación de minusvalía sea igual o superior al 33%.

Las ayudas solicitadas con más frecuencia en el caso de Lesión Medular son:

CODIGO DEL CATALOGO	DESCRIPCIÓN	CANTIDAD FINANCIADA	PERIODO DE RENOVACIÓN	OBSERVACIONES
12210003	Silla de ruedas autopropulsable plegable, con reposapiés abatibles y graduables. Tamaño pequeño, mediano o grande	337,17.-	18 meses	Recuperable
12212703	Silla de ruedas eléctrica. Tamaño pequeño, mediano o grande.	3.524,94	36 meses	Especial prescripción. Previo informe clínico y exclusivamente para indicaciones recogidas en O. M. 23.7.1999. Recuperable.
12240012	Cambio de batería (par) para la silla de ruedas eléctrica	214,56	12 meses	Especial prescripción.
03330303	Cojín antiescaras de aire, compuesto de celdas independientes y unidas por la base	336,57	12 meses	Especial prescripción. Sólo para Lesionados Medulares. El usuario tiene una aportación de 30,05.- Euros.

Se va a señalar las especificidades en el caso de que la ayuda a solicitar sea una silla de ruedas eléctrica. Se concede exclusivamente a pacientes con limitaciones graves del aparato locomotor por enfermedad, malformación o accidente que cumplan todos y cada uno de los siguientes requisitos:

- Incapacidad permanente para la marcha independiente.
- Incapacidad funcional permanente para la propulsión de sillas de ruedas manuales con las extremidades superiores.
- Suficiente capacidad visual, mental y de control que les permita el manejo de sillas de ruedas eléctricas y ello no suponga un riesgo añadido para su integridad o la de otras personas. Solo podrán prescribirlas los médicos rehabilitadores.

En el resto de materiales solamente se exige que sea prescriptor un médico especialista.

El **procedimiento** a seguir para obtener estas ayudas es el siguiente:

- Solicitar al médico de familia que le derive a un especialista.
- El médico especialista (traumatólogo, neurólogo, rehabilitador...) emitirá un informe que refleje la necesidad del material a solicitar, así como el nombre y código de éste según el Catálogo General de Ortésis y Prótesis.
- Una vez que se tenga el informe se puede efectuar la compra del material necesario (ya que es un reembolso de la cuantía y, por lo tanto, hay que adelantar el pago). Es imprescindible la prescripción del facultativo con anterioridad, es decir, que la factura tiene que ser con fecha posterior a dicho informe.
- Seguidamente, hay que dirigirse al Centro de Salud correspondiente y solicitar un impreso de Prestación de Material Ortoprotésico. Debe rellenarse y presentar en el Servicio de Atención al Paciente de este mismo Centro, junto a la siguiente documentación:
 - Informe del médico especialista.
 - Factura: en la que debe figurar el nombre del producto, el código según catálogo y el importe abonado.
 - Fotocopia de la cartilla de la Seguridad Social.
 - Fotocopia del NIF.

En el caso de familias o usuarios con serios problemas económicos, que no puedan hacer frente a la compra del material, a través de un informe del Departamento de Trabajo Social que justifique esta situación de necesidad, se podrá admitir el endoso del valor de la prescripción por parte del Instituto Madrileño de Salud a la empresa que lo proporcione. Esto significa, que será el encargado de abonar el importe de la compra a la empresa suministradora. El impreso de solicitud, en este caso, será uno específico de solicitud de endoso.

BENEFICIOS FISCALES

Una de las novedades que introduce la nueva Ley del I.R.P.F. (Ley 55/1999 de 29 de Diciembre), respecto del tratamiento de las rentas del trabajo es el incremento de las reducciones aplicables a los rendimientos del trabajo en los casos de trabajadores activos discapacitados.

Para beneficiarse de estas deducciones, deberá acreditarse la condición

legal de minusválido, mediante Certificado de Minusvalía expedido por los Centros Base de la Comunidad de Madrid, considerándose afectos de una minusvalía igual o superior al 33% los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de Incapacidad Permanente Total, Absoluta o Gran Invalidez.

1. REDUCCIONES APLICABLES A LOS RENDIMIENTOS DE TRABAJO.

El incremento en las reducciones aplicables a los trabajadores activos discapacitados, oscilan entre el 75% y el 175%, en función del grado de discapacidad. De este modo, se incentiva fuertemente que las personas discapacitadas trabajen y generen sus propias rentas.

2. - MÍNIMO PERSONAL Y FAMILIAR

El mínimo personal aplicable resulta incrementando respecto al general, en caso de contribuyentes minusválidos. Así mismo, las cuantías aplicables por mínimo familiar, en caso de ascendientes y descendientes discapacitados, son superiores a las establecidas con carácter general para el resto de los contribuyentes.

La nueva configuración del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas permite reducir la parte general de la base imponible en lo que se han denominado mínimo personal y mínimo familiar, aplicando el remanente, si lo hubiere, a la parte especial de la base imponible.

3.- RENTAS EXENTAS DE INCLUIRSE EN LA DECLARACIÓN DEL I.R.P.F.

"Son todas aquellas prestaciones efectuadas al contribuyente por la Seguridad Social o las entidades que la sustituyan como consecuencia de Incapacidad Permanente Absoluta o Gran Invalidez. También las reconocidas a profesionales no integrados en el Régimen Especial de la Seguridad Social de Trabajadores por Cuenta Propia o Autónomos, por las mutualidades de Previsión Social que actúen como alternativas al Régimen Especial de la Seguridad Social mencionado; siempre que se trate de prestaciones en situaciones idénticas a las previstas para la Incapacidad Permanente Absoluta o Gran Invalidez de la Seguridad Social".¹

En el caso de las prestaciones familiares por hijo a cargo: la Ley de Medidas Fiscales, Administrativas y de Orden Social, de 30 de diciembre de 1996, establece que quedarán exentas de incluirse en la declaración de la renta las Prestaciones Familiares Por Hijo a Cargo. Las personas que las hayan incluido en su declaración, podrán solicitar las devoluciones (según ingresos familiares) de los últimos 5 años, a través de las declaraciones complementarias a Hacienda, ya que es una exención con carácter retroactivo.

¹ Vivir con discapacidad: Guía de Recursos", Escuela Libre Editorial, Fundación Once, (Madrid 1999)

4.- DEDUCCIÓN POR ADECUACIÓN DE SU VIVIENDA HABITUAL

La deducción por inversión en vivienda habitual ha estado limitada hasta ahora a su adquisición o rehabilitación. A estos efectos, la nueva Ley del Impuesto sobre la Renta reconoce la aplicación de dicha deducción a un nuevo supuesto que permite la aplicación de la deducción por inversión en vivienda habitual a los contribuyentes minusválidos o sus familiares ya sean propietarios, arrendatarios, subarrendatarios o usufructuarios, que efectúen **obras e instalaciones de adecuación**:

- En su vivienda habitual.
- En los elementos comunes del edificio, así como en los que sirvan de paso necesario entre la finca y la vía pública (escaleras, portales, ascensores, etc.)
- Para la aplicación de dispositivos electrónicos que sirvan para superar barreras de comunicación sensorial o promoción de su seguridad.

Dichas obras e instalaciones deberán ser **certificadas con carácter previo** por la Administración competente (IMRSO y Comunidad Autónoma) como necesarias para la accesibilidad y comunicación sensorial que facilite el desenvolvimiento digno y adecuado de dichos contribuyentes.

La base máxima de la deducción se establece de forma independiente de la que corresponde a la adquisición o rehabilitación.

Porcentaje de deducción por adecuación de vivienda

- **Financiación propia**
 - 15% de las cantidades satisfechas por las obras e instalaciones de adecuación. Deducción máxima: 1.803,04. - Euros.
- **Financiación ajena**
 - Durante los dos primeros años: 25% sobre las primeras 6.010,12. - Euros, 15% sobre el exceso hasta 12.020,24. - Euros.
 - Con posterioridad: 20% sobre las primeras 6.010,12. - Euros, 15% sobre el exceso hasta 12.020,24. - Euros.

5. - PLANES DE PENSIONES

Aportaciones a Planes de Pensiones a favor de personas minusválidas

A partir del 1 de enero de 1999, se podrán efectuar aportaciones a Planes de Pensiones y Mutualidades a favor de personas minusválidas con un grado de minusvalía igual o superior al 65%, tanto por los propios minusválidos como por sus parientes (padres, hermanos, tíos, abuelos.)

El fallecimiento del minusválido a favor de quien se efectúen las aportaciones podrá generar derecho a las prestaciones a favor de quienes hayan realizado dichas aportaciones.

Prestaciones derivadas de dichos Planes de Pensiones

En el momento de la percepción por las personas minusválidas de las prestaciones, resultan aplicables porcentajes reductores especiales.

- **Prestaciones en forma de renta.**
Se permite una reducción máxima para dichas prestaciones de dos veces el salario mínimo interprofesional (S.M.I.).
- **Prestaciones excepcionales en forma de capital.**
Siempre que hayan transcurrido más de dos años desde la primera aportación, el porcentaje de reducción se incrementa de un 40% a un 50%.

6.- IMPUESTO SOBRE SUCESIONES Y DONACIONES

“Cuando una persona física discapacitada adquiere bienes y derechos a título lucrativo o percibe cantidades como beneficiaria de contratos de seguros de vida, es sujeto pasivo de este Impuesto, debiendo tributar por el mismo de acuerdo con la normativa reguladora del mismo, constituida por la Ley 29/1987. Pero la norma establece una reducción para las personas con discapacidad, que se regula de forma independiente en cada Comunidad Autónoma”.²

En el caso de la Comunidad de Madrid, desde el 1 de Enero del 2000, el importe de la reducción por minusvalía asciende hasta 69.128,41.- Euros.

7.- IMPUESTO DE MATRICULACIÓN

Los coches de personas discapacitadas están exentos del Impuesto de Matriculación. Dicha exención la otorga el Ministerio de Economía y Hacienda, no el concesionario del vehículo.

8.- IMPUESTO SOBRE VEHÍCULOS DE TRACCIÓN MECÁNICA

Están exentos los coches adaptados para su conducción por personas con discapacidad física, siempre que su potencia fiscal sea inferior a 14 caballos fiscales (este dato está referido en la ficha técnica del vehículo.)

Igualmente estarán exentos los vehículos que pertenezcan a personas con discapacidad y estén destinados a turismos especiales para el transporte de minusválidos en silla de ruedas directamente o previa adaptación y cuya potencia fiscal no supere los 17 caballos fiscales.

Dicha exención debe solicitarse en ambos casos, mediante escrito al Ayuntamiento correspondiente, adjuntando la siguiente documentación: Carné de conducir, calificación de minusvalía, informe médico, ficha técnica del vehículo, permiso de circulación.

²

“Los Trabajadores Discapacitados”, Editorial CISS PRAXIS (Marzo 2000)

Cuando se adquiere un vehículo, en el momento de matricularlo se tiene que abonar este impuesto municipal, posteriormente puede solicitarse la exención con la devolución del importe satisfecho.

9.- IMPUESTO SOBRE EL VALOR AÑADIDO (IVA)

La Ley 37/92 recoge, en materia de tipos impositivos, la aplicación de tipos reducidos para entregas de determinados bienes y prestaciones de servicios para personas discapacitadas.

Tributarán un IVA superreducido del 4%:

- Las reparaciones que se efectúen sobre las adaptaciones realizadas en automóviles y sillas de ruedas de minusválidos.
- Los de adaptación de los vehículos para su utilización como autotaxis o autoturismos especiales para personas minusválidas.

TARJETAS DE APARCAMIENTO Y PLACAS DE RESERVA PARA ESTACIONAMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

TARJETAS DE APARCAMIENTO: Estas tarjetas de aparcamiento para personas con discapacidad, se solicitan en los ayuntamientos correspondientes. En el caso de Madrid, se tramita en el Registro General del Ayuntamiento o a través de la Junta de Distrito correspondiente.

Se otorgan en dos supuestos distintos:

- Vehículos para conductores con discapacidad.
- Vehículos de minusválidos no conductores.

Con estas tarjetas se permite aparcar en los siguientes lugares:

- Zonas de carga y descarga.
- Zonas azules (ORA) gratuitamente.
- Zonas reservadas para personas con minusvalías.
- Estacionar, por unos momentos, en zonas no establecidas para carga y descarga, siempre y cuando no se moleste el tránsito de vehículos o peatones y la autoridad policial lo permita.

Los requisitos para obtenerla son:

- Tener la calificación legal de minusválido.
- El vehículo debe estar a nombre de:
 - La persona discapacitada, si es el conductor.
 - La persona discapacitada, cuando sea mayor de 18 años y no pueda ser el conductor.
 - El padre o tutor, cuando la persona discapacitada sea menor de edad.

Actualmente las tarjetas de aparcamiento, solo permiten el estacionamiento en el municipio donde han sido otorgadas. Está previsto homologarlas y

conceder la Tarjeta Europea, que será válida en toda la Unión Europea.

PLACAS DE RESERVA PARA ESTACIONAMIENTO: Los Ayuntamientos ofrecen la posibilidad de una reserva de espacio para el estacionamiento de vehículos autorizados, lo más cercana al domicilio de la persona discapacitada o centro de trabajo cuando las condiciones de la vía lo permitan. Generalmente, dicho espacio reservado es susceptible de ser utilizado por cualquier vehículo con autorización por minusvalía.

Los requisitos y procedimientos, para obtener estas placas son idénticos al apartado anterior.

TARJETA ESPECIAL DE TRANSPORTE (BONO TET)

La Tarjeta Especial de Transporte es una prestación de carácter social que permite el uso, mediante el pago de una tarifa reducida, del Servicio público de Transporte Urbano de Superficie que presta la E.M.T., S.A., con excepción de la línea del aeropuerto.

Está destinada a personas empadronadas en el municipio de Madrid con calificación de minusvalía y con ingresos inferiores al Salario Mínimo Interprofesional, así como a personas mayores de 65 años.

TARJETA DORADA DE RENFE

RENFE dispone a favor de las personas con discapacidad y mayores, descuentos que permiten realizar viajes en ferrocarril en condiciones ventajosas. Estos descuentos oscilan entre el 25% y el 40% de la tarifa general. Los requisitos son: Ser pensionista (en concepto de Incapacidad Permanente o Jubilación), o haber cumplido 60 años.

La tramitación se realiza en: estaciones de RENFE, con despacho de billetes.

SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO

El Servicio de Ayuda a Domicilio consiste en una serie de prestaciones y cuidados asistenciales de carácter básico, que permitan al usuario que lo recibe permanecer en su domicilio, evitando el internamiento en centros residenciales.

Los organismos responsables de la ayuda domiciliaria son los municipios, debe solicitarse en los Centros de Servicios Sociales dependientes de los ayuntamientos. Los distintos servicios que se pueden solicitar comprenden desde atención personal (en la higiene, alimentación, etc.), limpieza del hogar, acompañamiento para la realización de gestiones, etc.

Asociaciones dedicadas a la atención del colectivo de personas con discapacidad física, establecen convenios con la Administración para realizar programas de ayuda a domicilio. Puede intentar obtenerse el servicio a través de estas entidades, ya que suelen acercarse más a las necesidades del usuario y adecuar a la prestación del servicio al caso individual de la persona, no es tan generalista como el prestado por el municipio. Igualmente cada vez es mayor el número de empresas privadas que se dedican a la prestación de este servicio. Si

el Ayuntamiento deniega el Servicio de Atención Domiciliaria, puede acudir a estas empresas en situaciones de emergencia o de forma permanente si fuera necesario.

ABONO SOCIAL DE TELEFÓNICA

Telefónica tiene un servicio denominado "Abono Social", que da la oportunidad al usuario que cumpla los requisitos exigidos de obtener una tarifa reducida.

Los requisitos son:

- Tener la Calificación de Minusvalía con un grado igual o superior al 65% habérsele reconocido una Incapacidad Permanente Absoluta o Gran Invalidez.
- No superar los ingresos familiares que se establezcan de forma anual.
- Estar empadronado.

La solicitud y tramitación se realiza en cualquier oficina comercial de Telefónica.

AYUDAS ECONÓMICAS CON CARÁCTER INDIVIDUAL DE FUNDACIÓN ONCE

La Fundación Once, cuyo objetivo es la integración social y laboral de las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial, dentro de sus múltiples proyectos, destina de su presupuesto anual una partida específica para ayudas individuales a personas con discapacidad. Sus prioridades son la formación y el empleo, por lo tanto el requisito indispensable para solicitar estas ayudas, será justificar la necesidad de la misma en base a estas dos cuestiones.

Las solicitudes se presentarán en la sede de FUNDACIÓN ONCE, Calle Sebastián Herrera nº 15 de Madrid. Tfno: 91 506 88 88

Para finalizar este capítulo, después de haber detallado la generalidad de las distintas prestaciones, centros, servicios, beneficios a los que puede acogerse una persona con discapacidad, solo queda realizar una recomendación: cuando se produce una discapacidad con unas secuelas de tal consideración como es la Lesión Medular, se debe recabar la máxima información y solicitar el asesoramiento del Trabajador Social. Es fundamental, seguir con exhaustividad los procedimientos de solicitud según se establezcan por el organismo correspondiente; de ahí la necesidad de una información cualificada puesto que una tramitación inadecuada puede derivar en una denegación por defecto en la forma.

9. AYUDAS TÉCNICAS

El día a día de nuestra vida se compone de multitud de actos realizados de manera inconsciente. Actividades cotidianas como levantarse, caminar, comer, asearse... no plantean problema para cualquier persona, pero para quien sufre alguna discapacidad, se convierten en tareas dificultosas que conllevan una importante pérdida de autonomía.

Por este motivo nacen las Ayudas Técnicas, que se pueden considerar como el conjunto de mecanismos o adaptaciones que intentan dotar o restituir, en lo posible, las carencias que, por nacimiento, enfermedad, traumatismo, envejecimiento o cualquier otra causa, impiden el desarrollo pleno de las actividades cotidianas.

En función del aspecto concreto que se desee cubrir, se puede realizar una clasificación que nos sirva de guía para elegir lo más apropiado a las necesidades del usuario, intentando simplificarlas, evitando traslados inútiles o maniobras engorrosas, buscando siempre un equilibrio razonable en beneficio entre quien recibe la ayuda y de quien la presta.

En este capítulo se va a mostrar cuáles son esos elementos que pueden facilitar la movilidad del lesionado, realizar sus actividades diarias, prevenir las úlceras por presión y conseguir adaptaciones para el puesto de trabajo y para la conducción.

AYUDAS TÉCNICAS PARA LA MOVILIDAD

SILLAS DE RUEDAS

En la actualidad existen multitud de modelos de sillas, por lo que es importante elegir la más adecuada en cada caso, contemplando todas las circunstancias que afectan al usuario; edad, peso, estado físico, actividad que desarrollará, lugar de uso, etc.

Salvo los modelos de hierro más básicos, las sillas de ruedas tienden a personalizarse, eligiendo el modelo de chasis más apropiado y añadiéndose posteriormente los componentes adaptados a las características y circunstancias del usuario; así se consigue una buena posición, incluso en casos extremos de personas con un peso o estatura poco habituales.

Para las personas muy gruesas se fabrican chasis especiales (se considera especial a partir de 48 cm de asiento) en los que se incluye una doble crucea para dar consistencia a la silla.

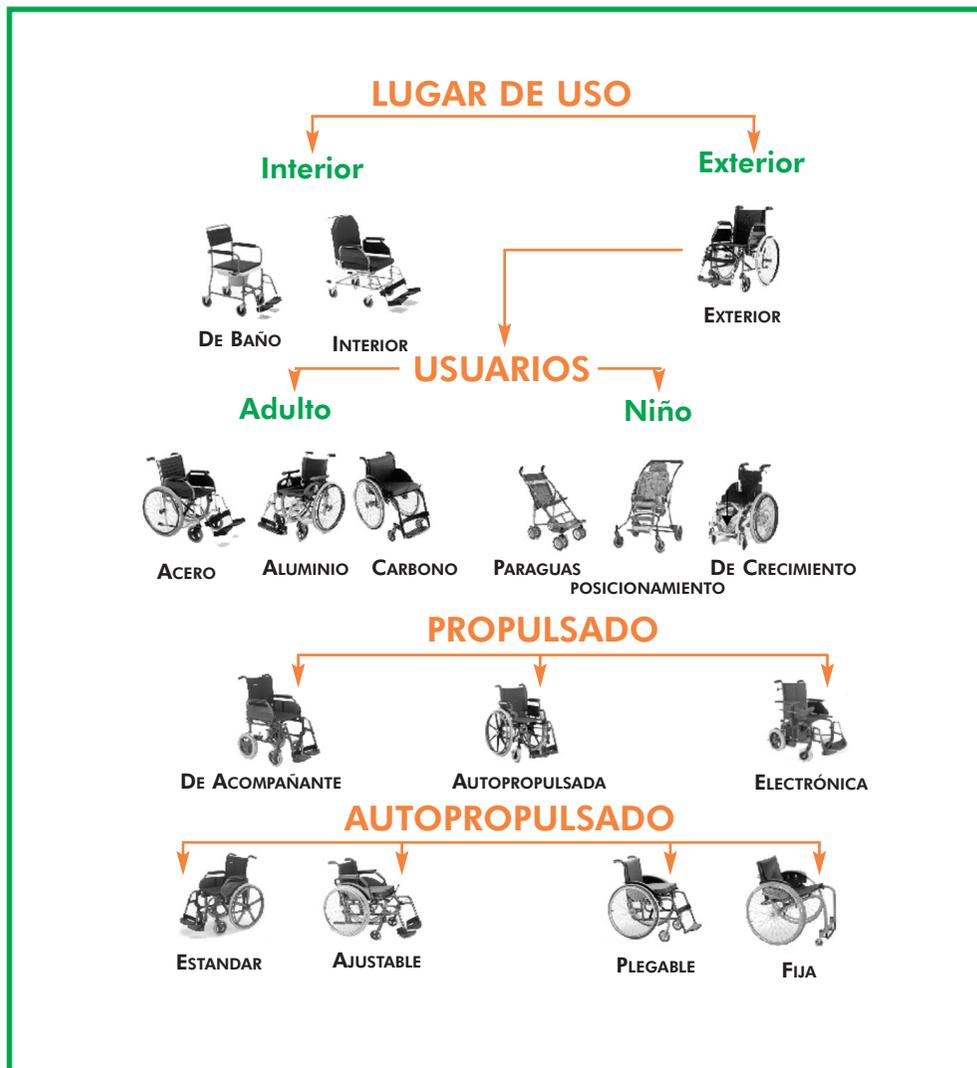
Cuando se trata de personas de estatura elevada se compensa con las distintas medidas de ruedas delanteras (de 3 a 8 pulgadas) y traseras (de 20 a 26 pulgadas).

Las sillas de ruedas se pueden clasificar en varios grupos:

- Tipo de usuario, para adultos o para niños.
- Lugar de uso, interior o exterior.

- **Material de fabricación**, acero, aluminio, carbono...
- **Tipo de propulsión**, silla de acompañante, autopropulsada o electrónica.
- **Posibilidades de adaptación**, estandar o configurable.
- **Tipo de actividad**, silla fija, plegable, deportiva...

En los siguientes esquemas y gráfico se analizan los distintos tipos:



SILLAS ESPECIALES

- **Sillas de bipedestación:** Recomendables para la mayoría de usuarios, favorecen la función renal y la circulación de la sangre, y alivian el problema de las úlceras por presión o de descalcificación ósea.
- **Silla de amputado:** En las que el eje trasero se desplaza hacia atrás para retrasar el centro de gravedad, de forma que la silla no pierda equilibrio por la falta de contrapeso que acarrea la ausencia de los miembros inferiores.
- **Sillas de hemiplejía:** En este caso los dos aros con los que se propulsa la silla van a un mismo lado, de forma que el usuario pueda dirigir la silla con una sola mano.
- **Silla transfer:** Facilitan las transferencias a la cama, o al wc.

SILLAS DEPORTIVAS

Al igual que en el resto de las sillas de ruedas, también contamos con gran variedad, encontrando modelos específicos para distintos deportes, baloncesto (manuales y electrónicas), tenis o atletismo.

Como en las sillas anteriores, también son personalizadas, en este caso con más motivo ya que se trata de conseguir el máximo rendimiento del conjunto de silla y usuario.

Para conseguir el máximo equilibrio suelen llevar una inclinación pronunciada en las ruedas traseras que impiden el vuelco lateral. Este sistema no es aconsejable para las sillas convencionales ya que aumenta considerablemente la anchura total.

Tanto las sillas de atletismo como las de tenis, llevan una única rueda delantera o rueda guía, en el primer caso para conseguir más velocidad y en el segundo para aumentar la rapidez de movimientos.

COJINES ANTIESCARAS

Cuando se prevé que una persona va a necesitar de la silla de ruedas de forma continuada, resulta imprescindible dotar a ésta de un buen cojín antiescaras que alivie la presión. Estos cojines intentan evitar las escaras aliviando la presión en las prominencias óseas, que son las zonas más susceptibles de verse afectadas por las úlceras por presión.

Hoy en día existe una amplia gama de cojines antiescaras: de agua, silicona, geles ligeros, de aire, etc. Los primeros fueron los de silicona líquida o semilíquida, cuyo mayor inconveniente era el excesivo peso. A partir de ellos surgieron fluidos más ligeros como el foam que evitan ese problema.

El tipo de cojín antiescaras más utilizado es el de flotación por aire, formado por células comunicadas entre sí, de forma que el peso del cuerpo se distribuye en toda su superficie.

SISTEMAS DE POSICIONAMIENTO

También es importante proporcionar una buena sedestación cuanto

mayor sea la pérdida de movilidad, instalando en la silla un buen sistema modular de posicionamiento con el que evitar, corregir o detener un posible proceso de desviación de columna, pelvis, etc. que pueda afectar al usuario.

Se trata de bases rígidas, cojines y respaldos anatómicos que se fijan al chasis de la silla elegida y que se completa con un conjunto de cuñas, abductores, niveladores pélvicos, etc. para conseguir el efecto deseado.

MOVILIDAD

Existen multitud de ayudas técnicas para las personas con movilidad reducida.

BASTONES Y MULETAS

El accesorio más simple es el clásico bastón de mano, que cuenta con multitud de variantes, y puede servir de apoyo para la marcha o, en el caso de los invidentes, como instrumento para detectar o sortear obstáculos que puedan encontrar a su paso. Los hay también con tres o cuatro patas que favorecen el equilibrio.

Por otra parte está la muleta o bastón inglés, que añade un apoyo en el antebrazo de forma que el usuario puede cargar más peso sobre él cuando se hace necesario su utilización en ambas manos.

ANDADORES.

Cuando la pérdida de movilidad es más seria, con falta de equilibrio además de fuerza física, es conveniente recurrir a los andadores, los cuales cuentan con cuatro puntos de apoyo.

Estos andadores a veces se completan con ruedas en la parte delantera o también en la parte trasera. En este último caso las ruedas traseras disponen de un sistema de bloqueo para evitar que el andador se desplace sin control al recibir el peso del usuario.

Los andadores más completos, que incluso pueden servir en el exterior del domicilio, cuentan, además de las ruedas en los cuatro puntos de apoyo, de un asiento para realizar un breve descanso o de una cesta porta-objetos.

AYUDAS TÉCNICAS PARA LA VIDA DIARIA

ADAPTACIONES PARA COMER

Por medio de estas adaptaciones se logra capacitar a muchas personas, sobre todo a aquellas con movilidad restringida a un brazo o a una mano. Lo importante es que además de comer y beber por sí mismos, también pueden prepararse los alimentos y servirse las bebidas.

En el mercado existen muchas ayudas:

Cubiertos

- **Cubiertos estándar** de acero inoxidable montados en mangos de plástico de 3 cm de diámetro como ayuda para personas con fuerza de agarre débil. Cada utensilio pesa 45 grs.
- **Cubiertos angulados** para que puedan alimentarse por sí mismas aquellas personas con movimiento de muñeca limitada. En el diseño del cuchillo su hoja tiene un ángulo de 90° respecto al mango, de este modo se puede usar con una acción mecedora para realizar el corte. Pesa 45 grs cada uno.
- **Cubiertos de mango ligero** para ayudar a las personas con fuerza de agarre o potencia del brazo debilitada. Los mangos suelen ser de espuma tallada con contornos para casar perfectamente con la mano.
- **Cubiertos modulares:** son una gama completa que permiten construir más de 400 cubiertos individuales con tan sólo 32 elementos modulares. Un dispositivo especial permite crear utensilios para comer con una sola mano o proporcionar una correa para mano no conspicua .
- **Cubiertos para cuidados especiales.** Construidos en plásticos, resistentes incluso cuando son mordidos. Aptos para lavarse en el lavavajillas.
- **Cubiertos junior.** Es una gama de cuchillos, tenedores y cucharas diseñados para niños. Los utensilios son de plástico moldeado, lavables en el lavavajillas.

Platos

- **Platos contorneados** con fondo en pendiente; indicados para personas que sólo pueden usar una mano. Son lavables en el lavavajillas.
- **Platos con reborde interno** para mantener los alimentos en el plato cuando el usuario pasa la cuchara contra los mismos.
- **Platos con fondo antideslizante.** Tienen un reborde curvado que ayuda a guiar los alimentos a la cuchara.
- **Platos térmicos.** El plato puede llenarse internamente con agua caliente para mantener tibios los alimentos. Estos platos pueden estar divididos en secciones para independizar clases de alimentos.
- **Platos giratorios.** Estimulan la independencia de las personas con capacidad de movimiento limitado, problemas visuales o coordinación disminuida. Giran 360° en un sentido ajustado previamente, bien a la izquierda o bien a la derecha.
- **Guardaplato.** Se coloca en cualquier plato estándar. Se puede poner fácilmente a presión y ayuda a comer con una sola mano.



Vasos y tazas

Existen muchos modelos. Entre ellos los más conocidos son los siguientes:

- **Vaso con dos asas.** Facilitan el control del mismo; incluyen tapa antiderrame y otra con pico para beber.
- **Vaso transparente.** Es un jarro con asa grande para tomarla por alrededor o por debajo. También tiene dos tapas:

una antiderrame y otra con pico para beber.

- **Vaso recortado.** Diseñado para personas con dificultad para inclinar la cabeza hacia atrás. Uno de los rebordes se recorta para dar entrada a la nariz cuando se inclina el vaso.
- **Taza para disfagia.** Ayuda a personas que tienen dificultades al tragar. Al beber y bajar el mentón hacia el pecho, da tiempo a que funcionen los mecanismos de deglución normales. El diseño hace que los líquidos no se escapen de los labios y los dirige hacia el centro de la boca.
- **Taza de alimentación pico ajustable.** El pico puede colocarse vertical o en posición angulada. El pico se coloca en una tapa antiderrame. El orificio del mismo es de 4mm.

Otras adaptaciones:

- **Dispositivos de inclinación para jarras.** La jarra gira sobre un bastidor de alambre que cuenta con un tope incorporado para colocar el jarro y otro tope trasero para evitar derrames, si se soltara la jarra mientras se sirve.
- **Abrelatas que se montan en la pared.** Facilitan el uso para personas con fuerza de agarre debilitada.
- **Abridor de frascos.** Moldeado en goma con forma cónica. La superficie exterior de agarre es estriada. La parte interior es antideslizante.
- **Sistema de preparación de alimentos.** Es ideal para personas que tienen dificultades en el agarre o sólo pueden usar una mano.
- **Tabla para untar pan.** Tiene un reborde elevado en forma de "L", colocado en una esquina, permite que untemos pan con una sola mano.

ADAPTACIONES PARA VESTIR

Cuando la capacidad para ponerse uno mismo una simple camisa, unos calcetines o unas medias se ve afectada por una discapacidad, la persona sufre un duro revés en su autonomía.

Para evitarlo, existen accesorios especialmente diseñados para permitir a muchas personas con movilidad reducida que puedan vestirse con más comodidad.

Por lo general, el mayor número de ayudas para vestirse están realizadas con mangos largos para que la persona con movilidad limitada reduzca el número de sus movimientos ya sea al vestirse, ya sea al desvestirse.

Los utensilios más demandados suelen ser los siguientes:

- **Pone calcetines:** suelen ser piezas de plásticos flexibles revestidos interiormente de nylon para reducir la fricción. El exterior es de tela de rizo para sujetar el calcetín. Lleva dos lengüetas para poder tirar de ellos con una o con las dos manos.
- **Calzador para medias:** funciona igual que el pone calcetín tradicional, la diferencia es que esta pieza de plástico viene ranurada para sujetar la media. Este dispositivo permite colocarse la media independientemente sin doblar la cadera.
- **Calzadores para introducir el pie en el zapato.** Pueden ser de plástico o metálicos. El mango es largo; entre 45cm y 60cm de longitud. Poseen un bucle en el extremo para colgarlo fácilmente.

- Vara de madera con gancho de alambre curvado en su extremo. Suele usarse para colocarse y quitarse una chaqueta o terminar de poner bien un calcetín, etc.
- Abrochador. Suele ser un alambre de acero inoxidable con mango en madera o goma. Se utiliza para colocarse bien los botones de una camisa. Con una sola mano se pasa a través del ojal y se toma el botón... Luego se realiza un movimiento de torsión.
- Cordones elásticos para los zapatos. Se pueden ceñir y atar previamente para permitir colocárselos y quitárselos sin necesidad de atarlos y desatarlos cada vez.
- Accionador de cremalleras. Se trata de un retén de seguridad giratorio que se fija al orificio del cierre de la cremallera. Un lazo de plástico blando tira del cierre hacia arriba o abajo.
- Peines y cepillos de mango largo. Ayudan a las personas con movilidad reducida o debilitamiento de los hombros o codos, a alcanzar por detrás y por arriba de la cabeza.

AYUDAS TÉCNICAS Y ADAPTACIONES PARA EL BAÑO

Lo más útil sería realizar toda aquella adaptación para que el área higiénica fuese accesible, a fin de dar independencia y autonomía a la persona. Bien es cierto que en muchas ocasiones la realización de estas obras es costosa o bien es simplemente inviable por razones técnicas. En cualquier caso es necesario advertir que algunos cambios en la disposición del baño y el lavabo son fundamentales para la seguridad del usuario.

La puerta de entrada debe ser corredera o plegable para facilitar el acceso a la silla de ruedas.

Mejor colocar barras de sujeción junto al inodoro, bañera o ducha, para que ofrezca un apoyo suficiente para que una persona con discapacidad los use sin ayuda.

Para que el usuario pueda asearse sin asistencia existen muchas adaptaciones tanto para la bañera como para la ducha y el inodoro.

Bañera y asientos de baño

- Tabla para baño. Proporciona una plataforma estable para entrar o salir de la bañera. Suelen estar perforadas para permitir el drenaje. Dos soportes internos se ajustan por debajo de la tabla y se ajusta a la bañera proporcionando la seguridad del usuario. Soporta de 120kgrs a 190kgrs de peso.
- Asiento acolchado, que proporciona comodidad y descompresión adicionales. Estos asientos constan de un mecanismo hidráulico que permite mediante la entrada o la salida del agua, subir o bajar para proporcionar al usuario una agradable ducha o un reconfortable baño.
- Asiento en forma de "U". Va perforado y tiene un corte frontal para facilitar la higiene personal. Al estar por debajo de la bañera permite que el usuario pueda bañarse, pero dificulta la incorporación y la entrada o salida a la bañera. Puede ser de acero o de plástico.
- Asiento giratorio. Este asiento se monta sobre una base fijada en la

bañera. Se puede bloquear en cuatro posiciones. Es ideal para que el usuario pueda entrar o salir de la bañera sin la necesidad de realizar adaptaciones previas. El asiento es de plástico calado. Soporta hasta 100 kg.

- **Banqueta de baño.** Se coloca en el interior de la bañera y queda por debajo de la misma, con lo cual dificulta tanto la entrada como la salida, dependiendo de la movilidad del usuario. Tiene unas ventosas para proporcionar estabilidad. Es aconsejable instalar un punto de apoyo alto para franquear el borde de la bañera sin dificultad y otro punto de apoyo bajo para sentarse o levantarse. Existe una gran variedad de asideros para bañera, ducha e inodoro.

Ducha

- **Asiento abatible.** Es una solución idónea para disfrutar de una ducha sin cansarse al permanecer de pie. Pueden tener patas graduables en altura que le proporcionan mayor seguridad. Al ser abatible a la pared, una vez recogida no ocupa espacio.
- **Banqueta de aluminio con forma de "U"** que facilita la higiene íntima. También tiene patas graduables en altura. Hay otros tipos de banquetas que llevan integrados en el asiento unos asideros para proporcionar más seguridad al usuario.

Inodoro

- **Elevador de inodoro.** Pueden tener varias alturas, 5, 10 ó 15cm, son de plástico y resisten manchas y olores. Se adaptan a la mayoría de las tazas del WC sin necesidad de obras o instalaciones con sólo apretar dos palomillas laterales, una a cada lado del elevador. Algunos modelos disponen de tapa.
- **Elevador de W.C. desmontable.** Es graduable en altura, se coloca sobre la taza del W.C. Dispone de reposabrazos fijos que son de gran ayuda para sentarse o incorporarse.
- **Reposabrazos auxiliares de aluminio.** Es una especie de "C" invertida. Cuenta con cuatro patas regulables en altura y conteras antideslizantes de caucho. Ligero y portátil.



- **Elevador de W.C. con reposabrazos.** Es regulable en tres alturas, 5, 10 ó 15cm. Las personas con movilidad reducida lo tienen más fácil para sentarse y levantarse del W.C. gracias a que lleva integrados unos reposabrazos que además, son abatibles. Por este motivo se pueden realizar transferencias laterales.
- **Silla de inodoro con o sin ruedas.** Disponen de asiento de plástico lavable con cojín mullido. Están provistos de cubeta inodoro con tapa. Si se retira la cubeta puede utilizarse para ser colocada encima del inodoro elevando así la altura del mismo

Sillas de baño con ruedas

Estas sillas son particularmente manejables y

robustas para trasladar al usuario o tomar una ducha de forma segura e higiénica.

Hay dos versiones: una es autopropulsable, es decir, puede ser manejada por el propio usuario con lo cual aumenta su independencia; la desventaja es el ancho total de la silla. También pueden ser utilizadas como sillas W.C. móvil ya que se les puede acoplar una cubeta.

La segunda versión es la de las sillas de aluminio sin ruedas. Disponen de patas regulables en altura provistas de conteras de caucho antideslizantes para mayor estabilidad. Al tener respaldo proporcionan mayor comodidad al usuario.

ADAPTACIONES PARA FACILITAR TRANSFERENCIAS

Tablas de transferencia

Hay varios modelos en el mercado. Están contruidos en diferentes materiales, por lo general madera o plástico. También pueden variar sus formas: las hay rectangulares, curvas, incluso plegables y hasta desmontables tanto para transporte fácil como para el servicio de mantenimiento.

Son ideales para transferir a usuarios de la silla de ruedas a su vehículo; o bien para distancias de transferencia corta, como entre la cama y la silla de ruedas.

Discos giratorios

Suelen estar contruidos en material plástico muy resistente. Giran 360° y nos permiten economizar movimientos cuando vamos a transferir a una persona, por ejemplo de la cama a una silla, etc...También se podría utilizar como asiento giratorio. Muy apropiado para personas con artritis o dolores en la espalda.

Es importante advertir que de utilizarse sólo como asiento, sería importante el acolchamiento del mismo, no sólo para hacerlo más cómodo, sino porque permitiría un mejor deslizamiento al usuario cuando, por ejemplo, tiene que ascender o descender de un vehículo.

Grúas

Sirven para transferir a una persona de la cama a la silla o de ésta al baño, sin esfuerzo. En el mercado existen gran variedad de grúas o elevadores. Para elegir el más adecuado tenemos que tener en cuenta no sólo las características del usuario, sino dónde vamos a utilizar la grúa.

Para una vivienda particular tendremos que elegir elevadores que ocupen muy poco espacio y que permitan movernos con facilidad por la casa. Hay dos tipos de grúas de pie: eléctricas e hidráulicas. Con mayor o menor capacidad de elevación, ambas son fácilmente manejables.

El modelo eléctrico funciona por medio de baterías que deben ser recargadas periódicamente por medio de un cargador incorporado en el elevador.

Para trasladar al usuario, se necesita usar un arnés o slinga. Este arnés se engancha en la percha de la grúa. Hay muchos modelos en función de las necesidades que se quieran cubrir.

Otro tipo de grúa es la de techo. La ventaja de este elevador es que ocupa menos espacio y es más accesible. Su inconveniente: es más costosa que las de pie; y necesita una valoración técnica antes de su instalación..

AYUDAS TÉCNICAS PARA PREVENIR ULCERAS POR PRESION

COLCHONES ANTIESCARAS

Cuando se está estirado hay unas zonas del cuerpo sujetas a una mayor presión (talones, zona sacra). Para prevenir estas posibles presiones es indispensable utilizar un buen colchón que proporcione al usuario una correcta repartición de las presiones y que asegure una buena aireación de la piel.

Existen colchones de células y colchones de tubos de aire. Más que de colchones se debe hablar de "sobre colchones", porque estos deben situarse encima del colchón. El sobre colchón está indicado para uso doméstico y no sólo son de aire, también los hay de agua, de gel, etc...

Funcionan mediante un método alternativo puesto que el sobre colchón cuenta con dos circuitos de aire independientes que se hinchan alternativamente con la ayuda de un compresor. Así se evita que una misma parte del cuerpo esté sometida por largo tiempo a una presión determinada.

Naturalmente, existen colchones antiescaras pero su uso suele restringirse al ámbito hospitalario porque su precio es mucho más elevado.

CAMAS

Para una persona que deba permanecer mucho tiempo en la cama, es fundamental que ésta le pueda proporcionar el mayor número de prestaciones posibles tanto para su comodidad y seguridad, como por la de quien le atiende.

Para el ámbito domiciliario hay una gran variedad de camas. Desde las camas de accionamiento manual hasta las de accionamiento eléctrico. Por su comodidad cada vez se imponen más éstas últimas. Asimismo, estas camas disponen de una amplia gama de complementos: barandillas, incorporadores, etc...

Los somieres pueden tener diferentes planos y alturas (pata fija o regulable); la altura también puede regularse mediante un carro elevador eléctrico o hidráulico.

AYUDAS TÉCNICAS PARA EL AUTOMÓVIL

ACELERADORES

- Acelerador mecánico que consiste en un aro neumático bajo el volante. Se acelera estirando el aro hacia el volante y permite acelerar en cualquier posición. Este dispositivo conserva el volante original .
- Acelerador electrónico de palanca. Opcional sistema de programador de

velocidad.

- **Acelerador electrónico de pomo al volante.** Opción de programador de velocidad. Estos aceleradores llevan incorporados un procesador que es capaz de memorizar la velocidad del vehículo y la posición del acelerador lo que no permite conducir sin pisar el acelerador constantemente.
- **Acelerador electrónico de aro.** Permite la conducción con las dos manos al volante.

FRENOS

- **Freno de palanca a la mano con sistema de bloqueo.**

EMBRAGUES

- **Embrague manual.** Permite realizar la función del embrague a través de un juego de palancas que se accionan con la mano derecha.
- **Embrague automático.** Sistema por el que, al tocar la palanca de cambio, se acciona y se encarga de embragar o desembragar según se requiera.
- **Embrague electrónico.** Sistema que controla electrónicamente la función del embrague.

POMOS

Existen diferentes modelos de pomos, adaptados a las diferentes necesidades. Los hay de bola, de palma de mano, de horquilla. Se instalan como ayuda en el volante, en el freno de mano, en la caja de cambios, etc..

OTRAS ADAPTACIONES

- **Inversor de mando de luces y claxon,** que permite el control de todos los servicios del vehículo en una sola mano.
- **Central de comando de rayos infrarojos,** que permite maniobrar el volante con el brazo válido y, al mismo tiempo, accionar todas las funciones.
- **Alargamiento de pedales.**
- **Adaptaciones en los asientos.**

AYUDAS TÉCNICAS Y ADAPTACIONES PARA EL MANEJO DE ORDENADORES

La informática está adquiriendo un papel fundamental en la vida de hoy, sobre todo gracias a las posibilidades que ofrece internet de realizar gestiones, buscar información, conocer a gente sin tener que desplazarse. Además su auge ha contribuido a la creación de puestos de trabajo relacionados con este medio.

Afortunadamente, existen en el mercado muchos productos que pueden ayudar a adaptar el hardware de un ordenador para que lo pueda utilizar cualquier persona, sea cual sea su problema motórico.

Los elementos del ordenador que pueden no ser accesibles para una persona con una lesión medular alta son el ratón y el teclado.

Para las lesiones medulares a partir de C5 e inferiores no se suele nece-

sitar adaptaciones demasiado complejas; bastaría con un ratón de bola, unos punteros y una carcasa de teclado.



Todos aquellos que puedan manejar una silla de ruedas eléctrica pueden manejar con facilidad un emulador de ratón por joystick.

Si estamos ante lesiones más altas, el acceso se puede lograr con ratones de cabeza o boca; pero para ello el usuario debe conservar cierta movilidad en el cuello y la capacidad de soplo y/o succión. Esto último no es imprescindible, ya que se pueden adaptar pulsadores que hagan las veces de botón izquierdo del ratón a otras partes del cuerpo.

A aquellas personas que no vayan a poder utilizar los ratones de cabeza y boca, por problemas de movilidad, o por otro motivo, se les puede brindar la posibilidad de que utilicen el ratón a través de un emulador que funciona por barrido. Este sistema consiste en que las funciones del ratón y la dirección se van iluminando una a una a velocidad variable, según las necesidades; y cuando la luz llegue a la opción que se quiere seleccionar se activa un pulsador, que se colocará en aquella parte del cuerpo que tenga movimiento voluntario. Hoy en día existen pulsadores de sensor muscular, por lo que hasta el movimiento del entrecejo puede ayudarnos a tener a nuestro alcance todo lo que la informática nos ofrece.

La decisión sobre qué adaptación escoger, se debe llevar a cabo por un equipo de terapeutas que valoren funcionalmente a la persona, pero también la opinión del usuario.

En cuanto a las adaptaciones para el teclado, se puede disponer de una carcasa de metacrilato para que ayude a centrar la pulsación. También existen en el mercado teclados especiales como los mini, los ampliados y los preparados para utilizar con una sola mano, pero en ocasiones su precio supera la funcionalidad del producto.

Una de las ayudas más útiles son los teclados virtuales en pantalla, a los que se puede acceder mediante emulador de ratón, ratón convencional o pulsador. Las funciones que son capaces de realizar son idénticas a las que realizan los teclados estándar.

Últimamente se oye hablar de los programas de reconocimiento de voz, son aquellos que realizan y/o escriben en el ordenador todo aquello que se pronuncia.. Aparentemente solucionan todos los problemas de acceso, tanto los de ratón como los de teclado, pero lo cierto es que en el mercado actual, tan solo existe un programa de este tipo que realmente funciona con gran cantidad de usuarios. Esta opción tiene como ventaja que, al ser programas diseñados para el mercado general, no como ayudas técnicas, su precio es económico. Se recomienda que siempre se pruebe antes de adquirirlo, ya que muchos usuarios tie-

nen problemas con la calidad de la voz.

Si un usuario necesita un comunicador, porque ha perdido la capacidad de expresarse oralmente, debe tener en cuenta que algunos comunicadores permiten además, acceder al ordenador emulando ratón y teclado. Esta sería la manera más funcional de proporcionar un acceso adecuado a aquellos usuarios de comunicador.

10. ASPAYM, TU ASOCIACIÓN

ASPAYM - Madrid es la Asociación que representa al colectivo de Lesionados Medulares de la Comunidad de Madrid. Desde el comienzo de su andadura, el esfuerzo ha ido encaminado hacia el objetivo primordial: **la plena integración de los Lesionados Medulares.**

Nace en 1981, con carácter voluntario y sin ánimo de lucro, como Delegación territorial de la futura Federación ASPAYM; pero, debido al incremento del número de socios en España se hacía necesario el establecimiento de Asociaciones independientes entre sí distribuidas por todo el territorio nacional, pero teniendo como nexo de unión la Federación Nacional ASPAYM. Así en 1991 ASPAYM Madrid inicia su andadura ya como Asociación con un propósito bien definido: **promover y favorecer la rehabilitación integral de los Lesionados Medulares de la Comunidad Autónoma de Madrid.**

Desde entonces, ASPAYM Madrid trabaja analizando la situación real de los Lesionados Medulares de la C.A.M., actualizando sus necesidades y demandas e intentando ayudar a reintegrar a pacientes con esta patología, irreversible hoy por hoy, a un ritmo de vida lo más normal posible dentro de las dificultades inherentes a su lesión; para tal fin se creó hace cinco años la Fundación para la Rehabilitación del Lesionado Medular que cuenta en la actualidad con un Centro de Servicios Múltiples que atiende a pacientes con esta patología, siendo uno de los pocos que existen en nuestro país.

SERVICIOS PRESTADOS POR LA ASOCIACIÓN

En ASPAYM - Madrid se han concentrado en un mismo espacio físico la labor de los diferentes servicios que presta la Asociación para conseguir una Rehabilitación Integral del Lesionado Medular.

Pasamos a detallar de forma esquemática, los servicios que ASPAYM-Madrid ofrece en la actualidad:

- **Servicio de Información, Orientación (S.I.O.)**

Este Servicio se lleva desde el Departamento de Trabajo Social y su propósito es el de asesorar a todos aquellos socios y familiares que soliciten información sobre cuestiones planteadas en relación con su discapacidad, mediante consultas personales, telefónicas o por correo.

Este Servicio de Información y Orientación se complementa con actuaciones de apoyo en beneficio de los Socios que lo requieran y que van dirigidas fundamentalmente a la eliminación de Barreras Arquitectónicas, tramitación de Tarjetas de Aparcamiento para minusválidos, adquisición de vivienda, Ayudas Técnicas, Pensiones, Estudios, recursos existentes en la Comunidad, consultas específicas a Organismos, tramitación de subvenciones, etc.

- **Atención Personal y Vida Autónoma**

A través del Servicio de Atención Personal y Vida Autónoma, se facilita a las personas con discapacidad física el superar determinadas lagunas creadas por su minusvalía, posibilitándoles un mayor grado de independencia y de rela-

ción con su entorno habitual, desarrollando de esta forma sus capacidades personales y sociales.

Los objetivos marcados en este programa son:

- Mejora en la calidad de vida en los usuarios
- Favorecer al máximo su autonomía personal y normalización social
- Facilitar las actividades de la vida diaria
- Participación activa en la vida social y comunitaria
- Potenciar las habilidades sociales

• Tutorías

La Tutoría tiene como finalidad la transmisión de conocimientos, técnicas y experiencias por parte de Lesionados Medulares veteranos, dirigidas a los afectados recientes y sus familias, que por expresa voluntad, así lo deseen para facilitar la adaptación de éstos a su nueva situación.

El hecho de que un lesionado medular reciente tenga como espejo la experiencia de un veterano supone la mejor prueba de la capacidad potencial del primero para superar su nueva condición y una motivación clara: "Si mi tutor, que ha pasado por la misma fase que yo con mis mismas limitaciones físicas, está plenamente integrado en la vida normal, también yo puedo y debo hacerlo"

• Centro de Servicios Múltiples (dependiente de la Fundación para la Rehabilitación del Lesionado Medular)

Cuando finaliza la obligada estancia hospitalaria, los pacientes que son considerados enfermos crónicos deben ser atendidos en su rehabilitación integral y en el mantenimiento que es estrictamente necesario para evitar su deterioro físico.

Ante esta realidad, ASPAYM Madrid detectó la necesidad que existía de crear un centro dotado de personal altamente cualificado y con material técnico especializado; y llevó a la realidad este proyecto en 1994. En 1998 ante la ingente demanda de lesionados medulares para ser beneficiarios de este servicio, se crea la Fundación para la Rehabilitación del Lesionado Medular, cuyo objetivo es ayudar y fomentar la plena rehabilitación física de los afectados por esta patología.

• Área de Formación

Se imparten diferentes cursos enfocados a la posible inserción laboral de nuestros asociados o para ampliar conocimientos. Los contenidos de los mismos se centran fundamentalmente en:

1) "Las Nuevas Tecnologías" : Teleformación; Diseño avanzado de páginas Web (lenguaje HTML, entorno DREAMWEAVER, etc);Internet, correo y comercio electrónico; Informática de gestión, etc..

2) Habilidades Sociales: formación para el desarrollo de las capacidades profesionales, asertividad, técnicas de autoestima, etc...

- **Jornadas Informativas ASPAYM-Madrid**

Una vez al año se realizan unas Jornadas Informativas en las que se trata la problemática que rodea al lesionado medular en todos los ámbitos de su vida, como, por ejemplo, los últimos avances médicos en el tratamiento de las lesiones medulares, nuevas tecnologías que mejoren el nivel de vida de éstos, etc.

El desarrollo de las Jornadas cuenta con la valiosa aportación de los expertos en las diversas materias propuestas

- **Becas para el Permiso de Conducir**

Anualmente, a través de nuestra Federación Nacional ASPAYM, con subvención del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, se conceden becas para la obtención del permiso de conducir a nuestros asociados.

Para concluir este capítulo, recordaros que es importante, conocer las Asociaciones de afectados, como es el caso de ASPAYM, que proporcionan información, gestionan servicios y programas de atención, y que están basados todos ellos en la detección de necesidades a través de sus años de experiencia y de las vivencias de lesionados medulares veteranos que han pasado por circunstancias similares.

Por ello, desde estas páginas os animamos a participar en ASPAYM, podéis contactar con nosotros en : Camino de Valderribas nº 115 de Madrid y en el teléfono - 91.477.22.35

ANEXO

ANEXO DIMENSIÓN DE LA LESIÓN MEDULAR

MÚSCULOS CLAVE POR NIVELES

NIVEL	MÚSCULO	FUNCIÓN
C4	Diafragma	Respiración
C5	Bíceps	Flexión codo
C6	Extensor radial	Extensión muñeca
C7	Tríceps	Extensión codo
C8	Flexor profundo dedos	Flexión dedos
D1	Abductor 5º dedo	Separación meñique
L2	Iliopsoas	Flexión cadera
L3	Cuadriceps	Extensión rodilla
L4	Tibial anterior	Flexión dorsal tobillo
L5	Extensor 1er dedo	Eleva 1er dedo
S1	Gemelos	Flexión plantar tobillo

Los niveles dorsales no tienen músculos clave fácilmente explorables, por lo que se clasifican según la sensibilidad u otras pruebas.

PRONÓSTICO FUNCIONAL DE MOVILIDAD POR NIVELES PARA LESIONES COMPLETAS

NIVEL	TRANSFERENCIAS	SILLA DE RUEDAS	MARCHA	ORTESIS
C3 C4	Con ayuda	Motorizada	No posible	
C5	Con ayuda	Motorizada	No posible	
C6	Con ayuda	Manual en interior Motor en exteriores	No posible	
C7 C8	Independiente	Manual	Muy difícil	Bitutores y corsé
D1 a D6	Independiente	Manual	Profiláctica, no funcional	Bitutores
D6 a D10	Independiente	Manual	Profiláctica, no funcional	Bitutores
D11 a L2	Independiente	Manual	Potencialmente funcional en interiores	Bitutores
L3 a S3	Independiente	No precisa	Funcional	Tobillo o bitutor corto

BIBLIOGRAFÍA

- Ayuntamiento de Madrid. (1998). Guía de accesibilidad de Madrid. Madrid: Ayuntamiento de Madrid.
- Barón, C. y Ruiz, R. (1992). Viajes para minusválidos. Madrid: El País Aguilar.
- Castro Sierra, A. y Bravo Payno, P. (1993). Paraplejía. Otra forma de vida. Madrid: Sanro.
- Esclarín, A. y Pinto Benito, A. (2001). La lesión medular: vejiga e intestino. Madrid: Coloplast.
- Fallon, B. (1978). Ahora estás paralizado. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.
- Famma. (1998). Guía de Recursos para personas con discapacidad física en la Comunidad de Madrid.
- Fundació Institut Guttmann. (1990). Las paraolimpiadas: algo más que una competición deportiva. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.
- Fundació Institut Guttmann. (1994). Tratamiento integral de las personas con lesión medular. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.
- Fundació Institut Guttmann. (1998). Vivir con una lesión medular. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.
- Fundación ONCE. (2000). Vivir con Discapacidad. Guía de Recursos. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Gartley, C. B. (1992). Como tratar la incontinencia. Barcelona: Ancora.
- Guerrero Vega, J. M. y col. (1994). Manual de accesibilidad. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Giner Pascual, M. y col. (2001). Lesión medular: guía de autocuidados. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.
- Hale, G. (1980). Manual para minusválidos. Madrid: Blume.
- Jiménez Fernández, A., Lorenzo G^a, R., Jacob Sánchez, Fco., Cabra de Luna, M.A. (1999). La Protección de la Seguridad Social por Incapacidad Permanente. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Morris, J. (1992). Capaces de vivir. Experiencias de mujeres con lesión medular. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.
- Moya, L. (1997). Sobre la marcha. Madrid: Edibesa.
- Nordqvist, I. (1991). Sexualidad y discapacidad. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Porqueddu, G. (1983). Yo, parapléjico. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Portell, E. (1996). Ayudas técnicas en la discapacidad física. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.
- Sánchez-Cervera Senra, J. M. y Sánchez - Cervera Valdés, J. M. (2000). Los trabajadores discapacitados. Madrid: CISS - PRAXIS Profesional.
- Sánchez Ramos, A. y Pinto Benito, A. (1994). Sexualidad y paternidad en la lesión medular (segunda edición). Madrid: I.M & C.
- Sánchez Ramos, A.; Pinto Benito, A. y col. (1996). Alteraciones y cuidados de la disfunción vesical en la lesión medular. Valencia: Fundación Procavida.
- Sánchez Ramos, A. y Pinto Benito, A. (2000). Sexualidad y fertilidad. Madrid: Grobal Pharma Press.
- Segal, P. (1981). Yo camino. Barcelona: Ediciones Juan Granica.
- Tricker, A. (1995). Voy a vivir. Madrid: Ediciones SM.
- Trieschmann, R. (1995). Envejecer con discapacidad. Barcelona: Fundació Institut Guttmann.
- VV. AA. (2000). Curso de turismo accesible. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Netsamura, S. (2000) The rehabilitation of people with spinal cord injury. Boston Medical Center. Blackwell Science.