

ASPAYM



Comunidad Valenciana

Número 7 (7ª época) - Mayo 2012

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

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

Han colaborado en este número :

Amparo Solaz
Carlos Sotos
Raúl Rodríguez
Vicente Balaguer
A. Molina
Alejandro Asensi
José Verde
M^a José Arroyo
Alejandro Asensi
Lidón Navarro

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

Depósito legal: V-1887-1991

ASPAYM Comunidad Valenciana

Junta Directiva:

Presidente: José Balaguer
Vicepresidente: Carlos Sotos
Tesorera: Ana M^a Micó
Secretaria: Yolanda Ruiz
Vocales: Rafael Sanz
Jose Enrique Cezón
M^a Carmen Polo

Sede Social

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

www.aspaymcv.com

REVISTA

Editores:

ASPAYM Comunidad Valenciana

Maquetación:

Carlos Sotos Portalés

Patrocina



GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE BENESTAR SOCIAL

SALIDA FALLERA 2012

Un año más, y ya van unos cuantos, ASPAYM celebró su jornada fallera con las actividades que nos son habituales en ese día tan señalado; en esta edición la fecha escogida fue el lunes 12 de marzo iniciando así, una semana de actos festivos por toda la ciudad, este año se preveía gran afluencia de público a las fallas al caer san José en lunes pero las previsiones se quedaron cortas y el largo fin de semana Valencia estuvo a reventar. Volviendo a nuestra particular jornada fallera, la iniciamos como todos los años acudiendo a la falla Antig Regne de Valencia Duque de Calabria donde miembros de su comisión nos ofrecieron un agradable almuerzo, este año tuvo lugar en el propio casal a diferencia de ediciones anteriores en las cuales se lleva a cabo en la carpa que se monta en la calle, pero los tiempos que corren de penurias económicas también han llegado al mundo fallero y hay que economizar allí donde se pueda motivo por el que este año no hubo carpa.

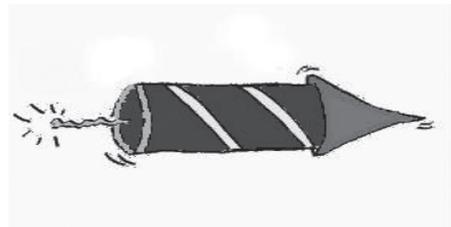
Una vez finiquitado el ágape nos trasladamos al monumento fallero donde la gente se hizo las tradicionales fotos en grupos junto a los ninots para una vez immortalizados, salir en comitiva hacia la plaza del Ayuntamiento donde tendría lugar la segunda parte de nuestra actividad folkórica. La llegada al ayunta-

miento se hizo como de costumbre por la calle posterior a la plaza, para esa hora esta ya estaba cortada al público y tan solo los privilegiados podíamos acceder a tal espacio; una vez todos reunidos empezamos a entrar “haciendo el trenecito” por la puerta trasera del consistorio para ir a ubicarnos a nuestro tradicional enclave antes de salir al “corralito” en primera fila de los fuegos.

Este año un hubo cocktail, ya se sabe por los recortes, pero ya veníamos bebidos y comidos así que no importó pues lo que a esa hora interesaba era ver y oír la mascletá, este año a cargo de Caballer y no defraudó, el suelo temblaba y el olor a pólvora llenaba nuestros pulmones.

Como es costumbre las falleras mayores bajaron a saludarnos y se hicieron fotos con muchos de los que allí estuvieron siendo el colofón de una nueva edición de nuestras tradicionales salidas falleras, la próxima...en 2013.

Carlos Sotos



HOMENAJE DE UNA MADRE

Me gustaría poder hacerle un homenaje, a la persona más valiente que conozco: mi hijo. Se llama Christopher y ahora tiene 23 años.

El pasado año por estas fechas se cayó de un 4º piso cuando estaba trabajando en la construcción, rehabilitando la fachada de una iglesia en aquel momento; cayó y se dañó su médula. Y ahora se mueve en silla de ruedas con una paraplejia

Cuando llegó el momento de su nacimiento, no quería salir a la vida; seguramente ya sabía con las dificultades que se iba a encontrar. Ahí tuvo su primer acto de valentía. Más tarde hacia los dos años y medio tuvo su primera caída de importancia, se rajó el fémur izquierdo de arriba abajo, estuvo veintitantos días colgado de las piernas y un mes y medio escayolado hasta la cintura, para ser tan pequeño se portó nuevamente como un valiente no lloraba, no se quejaba solo pedía que le rascaras. Anduvo mucho tiempo cojito, pero la naturaleza le recompensó y quedó estupendamente.

Con pocos años aprendió a nadar, hizo kárate durante algún tiempo y más tarde fútbol que era su gran pasión. Siempre ha sido muy independiente;

un niño ejemplar en su infancia, un poco alocado en su adolescencia como todos. Hacia los 16 años se compró su primera moto. Y también tuvo alguna que otra caída, pero iba se curaba y volvía a subirse.

No le gustaba estudiar, aunque tenía dotes para ello, sacaba muy buenas notas en el colegio. Hasta lo seleccionaron para el colegio alemán. Como no le interesaban los estudios, se apuntó a un cursillo del paro; y desde los 16 años no había parado de trabajar. Aprendió a ser encofrador, se sacó el título de operador de grúa libre y hacía todos los cursillos que podía como el de riesgos laborales, ayudaba a replantear a los más antiguos.

Le entusiasmaba la obra aún siendo un trabajo tan duro como es. Se levantaba cada mañana muy temprano, como un autómatas, como un robot para ir a su trabajo, aunque hubiera trasnochado la noche anterior.

Pero aquel fatídico día 27 de septiembre, era lunes; habíamos pasado un fin de semana de lo mas tranquilo en casa, cenó y se acostó pronto. Si ese día... ¡¡ Dios mío!! Yo hubiera sabido¿por que se hizo mi niño tanto mal al caer. Se podía haber roto unos cuantos huesos y ya está; algo que se

curara con unos puntos de sutura, con yeso y con tiempo, pero no, no fue así. Aunque... también, podría haberse marchado para siempre de nuestro lado. Llegado a este punto no puedo continuar sin pararme a pensar, una vez más en VICTOR, un muchacho guapísimo de ojos verdes de la misma edad que Christopher 22 años que en esa misma semana también sufrió un accidente laboral, que le costó la vida. Y recuerdo a su madre, que me consolaba ella a mi cuando su dolor era mucho más grande que el mío. Seguro que Dios le guardó el mejor lugar en el cielo.

Cuando la doctora de la UCI nos dijo: su hijo no va a caminar más... Uff, no se puede expresar con palabras, no existen las que puedan definir lo que se siente en esos momentos ; una multitud de pensamientos, de rabia, de dolor, de



impotencia, de abandono, montones de emociones. Es como si te arrancaran de cuajo un gran trozo de tu ser. Piensas no puede ser, no es verdad, se equivocan, seguro que se equivocan; después empiezan los porqués? Que jamás son contestados. Y viene la esperanza que nunca se pierde, y la aceptación que nunca se acepta. Cuando te vas haciendo un poquito consciente de las nuevas circunstancias ,dejas un poco de creer en los milagros. Chris venció en un par de ocasiones a la muerte; y yo no quiero dejar de creer en los milagros; porque quizás el milagro no está donde nosotros pensamos que está. Que Christopher ande de nuevo con sus piernas, que pueda utilizar su colon y su vejiga como nosotros, como antes, sería un gran milagro!! Pero el verdadero MILAGRO, es que este valiente donde los haya , sea plenamente feliz en la vida; con piernas o sin piernas, con vejiga o sin vejiga. Y es un verdadero milagro y a la vez una Bendición, tener un hijo como el que tengo.

Christopher nunca está de mal humor, nos hace reír a todos, (sobre todo a sus amigos que son muchos). Nunca se enfada, ni reniega, ni maldice; no protesta ni cuando me olvido de ponerle en la parte baja de la nevera o de los armarios, las cosas que él necesita. Siempre tiene una gran sonrisa para todos; y le gusta bromear incluso cuando se ha caído de la silla, posee un gran sentido del humor. No se queja, y

creo que solo le he visto llorar un par de veces. Solo a veces está callado y pensativo.

Si existen medallas, al mérito, al valor y al coraje, Christopher debe llevarlas todas. Jamás he conocido a una persona, más valiente y generosa.

Ahora, tal vez no puede jugar al fútbol, o bailar, o subirse a lo más alto de una obra; pero estoy segura, que la vida le, brindará muchas otras pasiones y muchas otras personas, que llenarán su tiempo y su corazón y que le harán sentirse pleno y feliz; porque se lo merece. Y el universo no dejará de conspirar para que así sea.



A UNA DE LAS PERSONAS MAS MARAVILLOSAS DE ESTE MUNDO, QUE CADA DÍA NOS DA A TODOS UNA GRAN LECCIÓN.

A. Molina

PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL

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

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

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

SISTEMA CIRCULATORIO Y SUS CUIDADOS

El sistema circulatorio está formado por los vasos sanguíneos, el corazón y la sangre. Existen tres clases de vasos sanguíneos: arterias, venas y capilares. Las arterias llevan la sangre rica en oxígeno desde el corazón a los diferentes órganos y tejidos. Las venas conducen la sangre desde los tejidos al corazón, para llegar a los pulmones donde se produce la oxigenación de la sangre y retorna al corazón. Los capilares constituyen el enlace entre ambas, venas y arterias.

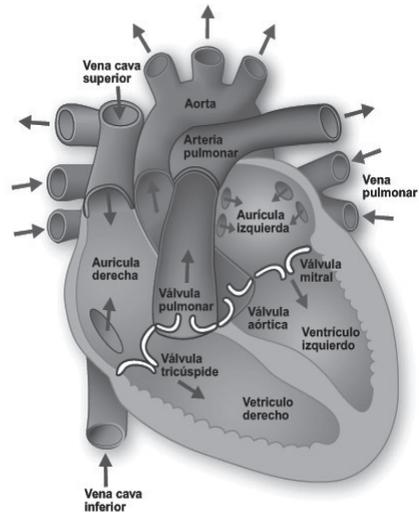
La función principal de la circulación sanguínea es la de proporcionar oxígeno, sustancias nutritivas y hormonas a las células del organismo y a la vez retirar los productos metabólicos de desecho, contribuyendo a mantener la temperatura corporal y la protección frente a las infecciones.

Todo el recorrido del sistema circulatorio tiene su punto de partida y final en el corazón.

El corazón se compone de:

- Aurícula derecha
- Ventrículo derecho
- Aurícula izquierda
- Ventrículo izquierdo

El lado derecho del corazón bombea la sangre carente de oxígeno, procedente de los tejidos a través de las venas, hacia los pulmones donde se oxigenará. El lado izquierdo del corazón recibe



la sangre procedente de los pulmones, oxigenada, y la impulsa por las arterias a todos los tejidos del organismo.

La circulación sanguínea comprende dos circuitos a partir del corazón:

- Circulación mayor o sistémica: El recorrido de la sangre comienza en el ventrículo izquierdo del corazón cargada de oxígeno y se extiende por

la arteria aorta y sus ramas arteriales hasta llegar al sistema capilar donde se forman las venas que contienen sangre pobre en oxígeno. Estas desembocan en una de las dos venas cavas (superior, inferior) que desembocan en la aurícula derecha del corazón.

- Circulación menor o pulmonar:
La sangre pobre en oxígeno procedente de los tejidos, sale del ventrículo derecho del corazón por la arteria pulmonar que se bifurca en ambos troncos para cada uno de los pulmones. En los capilares alveolares pulmonares la sangre se oxigena a través de un proceso denominado hematosis y se reconduce por las cuatro venas pulmonares que drenan la sangre rica en oxígeno, en la aurícula izquierda del corazón.

PROBLEMAS CIRCULATORIOS

Tras el diagnóstico de la lesión medular se van a producir una serie de modificaciones y posibles complicaciones que van a afectar también al sistema circulatorio. Durante la fase aguda, cuando la estancia en cama se prolonga varias semanas o meses, existe el riesgo de que se produzca trombosis venosa profunda, esta patología es una complicación grave y potencialmente mortal, por el riesgo de que provoque un embolismo pulmonar. Las venas de las piernas circulan hacia el corazón y de aquí van a los pulmones pudiendo el embolo que se ha desprendido en



las piernas obstruir una arteria de los pulmones, la gravedad dependerá del tamaño y cantidad de émbolos. El embolismo pulmonar ha sido una de las principales causas de muerte, en la fase aguda, durante muchos años. Estos problemas de trombosis venosa profunda raramente se suelen presentar en la fase crónica.

La utilización de nuevos fármacos como las heparinas de bajo peso molecular ante un periodo prolongado de inmovilidad y medidas mecánicas como el uso del AVI (sistema de activación venosa intermitente) ha reducido notablemente la aparición de trombosis venosa y sobre todo de embolismos pulmonares, consiguiendo eliminar los casos de muerte en la fase aguda por esta causa durante la última década. .

Tras producirse una lesión medular y como consecuencia de la misma, el control vasomotor disminuye, con lo

cual la sangre fluye con más lentitud por el sistema venoso de retorno, condicionando que se produzcan edemas en las zonas de declive como son los miembros inferiores; el edema o hinchazón consiste en la acumulación de líquidos y proteínas en el espacio intersticial; ocurre sobre todo cuando la estancia en la silla de ruedas se prolonga varias horas, suele desaparecer tras volver a estar en posición horizontal o con las piernas elevadas.

Como medidas preventivas se pueden utilizar medias de compresión gradual, las cuales deben utilizarse a diario y ponerlas cuando se está en la cama, antes de levantarse, evitando los calcetines o ropa muy ajustada que pueda dejar marca en la piel e influir en la circulación de retorno. La utilización de medias de compresión hace que las venas se estrechen ligeramente, la sangre fluya más rápida reduciendo la posibilidad de coagulación.

Hay que diferenciar el edema que desaparece con la posición horizontal después de unas horas de sedestación en la silla, del edema que persiste a pesar de elevar las piernas y va asociado a elevación de la temperatura en esa misma pierna con diferencia de la otra; entonces se sospecha de una flebitis y hay que tomar medidas concretas y urgentes como es evitar la sedestación y movilización de esa misma pierna, mientras se consulta inmediatamente

con el servicio médico correspondiente. Ante la duda consultar, siempre es mejor prevenir.

RECOMENDACIONES

Higiene diaria que se puede aprovechar para vigilar el estado de las piernas y su temperatura, al mismo tiempo que se pueden controlar posibles zonas de presión.

Utilizar calzado y ropa holgada.

Utilizar medias de compresión gradual.

Evitar las estancias muy prolongadas en la silla. Se puede hacer un descanso tumbándose tras la comida para descargar las piernas y aliviar los puntos de presión.

Evitar el estreñimiento, se debe defecar todos los días, si esto no es posible como mucho días alternos.

Alimentación sana y equilibrada rica en fibra y con pocas grasas. Evitar el sobrepeso.

Y lo que suele ser bueno para todos y para los cuidados es ser positivo, quererse a uno mismo y a los que se tiene cerca.

Amparo Solaz Alepuz

CENA BENEFICA ORGANIZADA POR LA FALLA ELS GENERALS A BENEFICIO DE ASPAYM COMUNIDAD VALENCIANA.

El pasado 9 de Marzo, la Falla Els Generals puso toda su ilusión, dedicación y experiencia para realizar un acto en vísperas de las Fallas. Dicho acto consistió en una cena y una fiesta de playbacks donde participaban los falleros.

La finalidad del acto no solo era la captación de fondos. El principal objetivo fue aunar nuestras dos entidades y conseguir realizar una jornada de convivencia festiva.

La programación de la noche fue ideal y nos permitió a todos pasarlo fenomenal.

Para la cena acudieron muchos de nuestros socios, y nos pudimos sentar todos juntos en una mesa para disfrutar de la compañía de los falleros que nos atendieron de manera estupenda.

La cena fue agradable y se notaba que estaba realizada por los mismos falleros con lo que disfrutamos casi que de una magnífica cena casera realizada con muy buen gusto. Todos los asistentes repetían que estaba todo muy bueno.

Aprovechando la ocasión pusimos una mesa para poder vender nuestros broches solidarios de falleritas y fa-



lleritos que tuvieron mucho éxito y gran acogida, de esta forma pudimos recaudar más para la asociación aparte de los beneficios de la cena que la falla nos donó.

Terminamos este artículo dando las gracias de corazón a los falleros y falleras de la falla Els Generals por el esfuerzo realizado y, en especial, a todos los falleros y falleras que hicieron posible que nos lo pasáramos tan bien.

Nos ha parecido que han realizado un acto desinteresado y digno de admirar, ya que con su esfuerzo ayudarán a mejorar los servicios y acciones que ofrece nuestra Asociación.

¡Muchísimas gracias a Carmen y a todos los falleros y falleras de la falla!

FALLA ELS GENERALS
OBRAS SOCIALES
- 9 de Marzo -
CASI EN FALLAS Y EN ELS GENERALS NO NOS OLVIDAMOS DE LOS MAS NECESITADOS
NUESTRO GRUPO DE PLAYBACKS LUCIRA SUS MEJORES GALAS REPRESENTANDO GRANDES TEMAS DE LA MUSICA CON UNA DOSIS DE ARTE TREMENDA
en la gran sala a las 22:00h
CENA BENEFICA
Y
V GALA DE PLAY-BACKS SOLIDARIOS
a favor de
aspaym
12 CAUSAS 12 OBRAS

Vicente Balaguer Sánchez.
Gerente de Aspaym C.V.

ASPAYM-COMUNIDAD VALENCIANA



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

Próximas Jornadas 2012



aspaysm
comunidad valenciana

28 y 29 de junio
Hotel ABBA Acteón

Avances en la prevención de las Úlceras por Presión y protección de la piel: Tejido tridimensional de poliéster.

Ya está disponible en el mercado sanitario una gama innovadora de soportes para el alivio de la presión y la humedad especialmente diseñados para personas encamadas y en sillas de ruedas. Estos soportes se fabrican a partir de una estructura de tejido, de los llamados



Spacer, de diseño tridimensional, realizado mediante la tecnología Raschel de doble frontura, con una distancia entre ellas de 13 mm. El número de mallas por centímetro es de 4 y los hilos utilizados son de poliéster de alta tenacidad.

El sistema propuesto previene las Úlceras por Presión (UPP) por el alivio de la presión propiamente dicha, al ser

un producto de fibras de poliéster de 0,01cm y entrelazadas que hace que el cuerpo del paciente esté fijo evitando su fricción y cizallamiento al igual que por sus micromovimientos se alivie la presión en un punto determinado y la transpiración de la piel evitando la humedad.

Por su estructura y características, los soportes corporales fabricados con este tejido presentan una serie de atributos importantes desde el punto de vista de la gestión de las Úlceras por Presión (UPP) en personas con movilidad reducida:

- Elevada transpirabilidad
- Muy buen reparto de presión
- Reducción de la temperatura y humedad
- Marcado CE
- Ensayado clínicamente

Partiendo del mismo concepto y estructura de tejido hay disponibles diferentes soportes para aliviar la presión en las regiones del cuerpo donde se producen más frecuentemente las úlceras. Formatos disponibles:

- Cojín
- Asiento y respaldo
- Colchón
- Sobrecolchón
- Almohada
- Talonera
- Postural de pierna

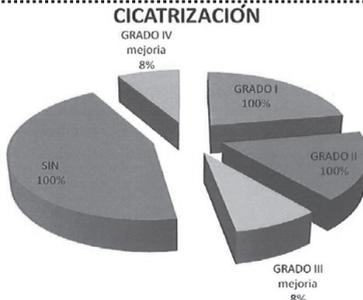
Sobre este nuevo tejido se han desarrollado estudios observacionales de tipo descriptivo longitudinal en

pacientes con lesiones medulares y pacientes que sin tener lesión medular permanecen muchas horas sobre silla de ruedas o encamados.

Este tipo de pacientes presentan un alto riesgo en el deterioro de la integridad cutánea y principalmente en región isquial, sacro, omóplatos, talones y codos. Se han incluido en el estudio pacientes de riesgo alto, medio y bajo de padecer UPP.

Algunos de los resultados obtenidos en los estudios realizados.

Cicatrización:



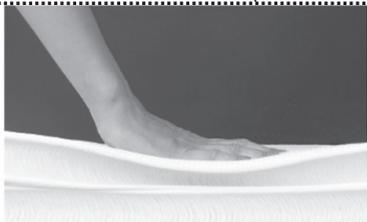
El 100% de casos de lesiones de Grado I y Grado II no presentaron signos de irritación y un 8% de casos de Grado III y Grado IV presentaron excelente mejoría.

Satisfacción:



El 98% de pacientes lo calificaron de excelente, muy bueno o bueno.

Perfecta distribución de la presión:



Alivia la presión consiguiendo una reducción del 50% en presiones medias y máximas.

Estos soportes son fabricados por Manterol y distribuidos por Ortoprono en el sector sanitario. Ya están siendo empleados en centros socio-saniatrios de referencia dentro y fuera de la Comunidad Valenciana.

José Verde

innovación
sanitaria

ORTOPRONO
Especialistas en bienestar

nuevo y único **TEJIDO TRIDIMENSIONAL**

elevada
transpirabilidad



perfecto reparto
de presiones

cojín
cojín + respaldo
colchón
sobrecolchón
almohada
postural pierna
talonera

CE
sanitario

excelente
adaptación
del cuerpo



óptima
protección
de la piel



Central:
C/ Félix Pizcueta, 10
46004-Valencia
Tel. 96 353 03 09

COMUNIDAD VALENCIANA
ARAGÓN - MADRID
CASTILLA LA MANCHA

www.ortoprono.es
902 30 50 70

Nada para Nosotros, sin Nosotros

Recientemente he sido invitado por Aspaysm CV a escribir un artículo que hiciera referencia a la influencia de la arquitectura en la vida de las personas, pero especialmente en aquellas que tienen alguna discapacidad. Y debo agradecerlo por que hace un tiempo que deseaba expresar de la mejor manera posible de cómo los diseños arquitectónicos que inundan nuestro entorno pueden afectarnos de manera significativa.

Espero no aburrirte, tengo mucho que compartir contigo sobre la arquitectura, que se define como “el *arte y la técnica de proyectar y construir edificios y otras estructuras y espacios que forman el entorno de todas las personas para satisfacer las necesidades de las mismas*”. Esto quiere decir que todo lo que se proyecte debería contribuir a la calidad de vida, al bienestar individual, a la integración social y favorecer el mayor grado de satisfacción posible.

Un compatriota mío, el arquitecto argentino **Don Gustavo Baranovsky**, ha publicado recientemente en su blog unas acertadas reflexiones que continúo transcribo, y que espero que te resulten de interés. El dice: “A menudo escuchamos el comentario: *«los médicos han endurecido su trato, ven a sus pacientes como simples objetos de intervención, y no se sensibilizan*

con sus problemas y dolores». Esto es cierto aunque, también es cierto, que un sector importante de profesionales de la medicina está haciendo su esfuerzo por revertir la tendencia. Profesionales que han logrado tener el suficiente poder de auto crítica para re-inventar sus métodos, los cuales no se limitan sólo en recordar el motivo práctico de sus estudios universitarios.

Es también cierto que no sólo la medicina pasó por este “virus” que parece extenderse a las profesiones y, como consecuencia, termina por hacerles insensibles. Así que ahora es tiempo de no mirar para otro lado. La Arquitectura como profesión es una de las que se “*enfermó*”. Creo, que lo más triste, no es este suceso, sino que aún no se ha dado cuenta de tal. Así esta profesión parece seguir perdida en la necesidad de hacer objetos cada vez



más utópicos, en donde el ser humano sólo es una mancha negra ligeramente transparente.

Podemos ver a diario proyectos que compiten unos con otros por lograr la propuesta más utópica. ¿No será tiempo acaso de cerrar el envase de pegamento adhesivo que estamos utilizando en nuestras maquetas?

Hace un tiempo el destino me dio la oportunidad de integrar primero como suplente y actualmente como representante de la Dirección en donde desempeño mis labores, en la Comisión de Inclusión y Discapacidad de la Universidad en donde trabajo. Esto me permitió abrir los ojos y darme cuenta de lo crueles que somos los arquitectos. ¿Suena fuerte?, no tanto.

¿Alguna vez pensaste que guiándote en las medidas que aprendiste como si fuera la tabla periódica de los elementos químicos estarías decidiendo, sin siquiera pensarlo, si una persona con silla de ruedas puede o no utilizar ese espacio? ¿Ese lindo recorrido tan orgánico diseñado para la plaza hace que un discapacitado motriz no pueda maniobrar, un ciego tropezarse, o pueda perder el sentido de la orientación?

¿Pensaste que incluso estás decidiendo si una persona puede o no trabajar, e incluso habitar en un espacio que diseñaste? Claro, me podrás decir: *“pero si cumplo con el código de edificación!, hago las rampitas tal como las piden”*.

¿Alguna vez ayudaste a una persona en silla de ruedas a subir o bajar una rampa con más de 10% de pendiente, o incluso del 8% en recorridos extensos?

En una jornada sobre discapacidad, realizada el año pasado en la ciudad de



Tucumán, tuve la increíble experiencia de poder estar compartiendo tres días con personas de todo el país. Profesionales dedicados por completo a la temática. Y lo que es mejor... personas con una variedad increíble de vivencias y discapacidades.

Ver bailar a ciegos, sordos. Pasear con una compañera no vidente y explicarle todo lo que había, ¿alguna vez experimentaste explicar lo que te rodea a alguien que no puede percibirlo? Admirar la agudeza en sus sentidos, el increíble oído que tienen los ciegos, la maravillosa capacidad de observación que tienen los sordos, etc. Cuanto pueden enseñarnos desde sus sentidos agudizados. Una experiencia que real-

mente les recomiendo. Se aprende tanto, no solo como profesionales, les aseguro que como personas es donde aportarán más. De dichas jornadas me quedó un slogan que realmente me parece que describe muy bien una posible línea de acción: “*Nada para nosotros, sin Nosotros*”.

Estimado colega, hemos aprendido en la facultad a imaginarnos un comitente y crear programas, diseñar proyectos suponiendo necesidades. Veo colegas que proyectaron para un cliente que nunca conocieron, en un terreno y un contexto urbano y social



que jamás vieron salvo por un par de fotografías. ¿Acaso es de sorprenderse, suponernos autosuficientes y decidir qué es lo mejor para una persona con alguna discapacidad? ¿Cómo podemos saber diseñar un baño apto para discapacitados si nunca hemos observado cómo ellos deben maniobrar?

¿Sabemos qué tipo de señalética y/o arquetipo instalar para que un ciego pueda “ver” por dónde circula?

Arquitectos es hora de despertar. Son lindos los proyectos en donde se puede jugar con las formas, son lindos los render hiperrealista que son un vivo catálogo de evermotion , experimentar con texturas, planos, etc. Pero ¿de qué sirve todo eso, más allá de ser ejercicios experimentales, de los cuales en algunos casos, podremos sacar aportes valiosos y reales?

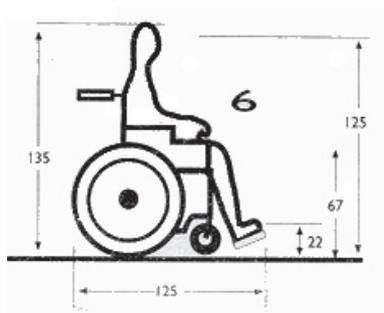
Existen muchos usuarios, a los que llamamos comitentes, esperando una respuesta de nuestra parte, porque ellos entienden que somos nosotros los que sabemos y podemos ayudarlos. ¿Por qué conformarse uno mismo pensando que se cumplió con una normativa, cuando con un poco más de esfuerzo, podríamos haber hecho la vida de alguien mucho más comfortable?

Quizás podríamos dejar por momento de lado la discusión sobre los mejores parámetros de vraysun (imágenes en 3D) o si el minimalismo es una corriente o estilo, para ponernos a hablar sobre el *diseño universal*, un diseño *inclusivo* para todos.

Recordemos que la discapacidad puede ser crónica, o temporal, y que todos estamos expuestos a sufrir alguna. Recordemos que diseñamos para personas, ¡para todos!, altos, bajos, gordos, flacos, niños, jóvenes, mujeres embarazadas, ancianos.

Comenzar a abrir los ojos, darnos cuenta y reconocer que realmente somos nosotros los ciegos porque no vemos lo evidente, somos sordos porque no estamos escuchando a quienes claman por nuestra ayuda, y hasta quizás también tenemos alguna discapacidad motriz porque nos cuesta tanto mover nuestra humanidad de la computadora o tablero antes que ir a hablar y ver una persona que no tiene nuestra percepción del mundo.

Hace un tiempo, en un post, alguien pregunto qué había que tener en cuenta para proyectar un anfiteatro. Le dije que pensara en cómo llega una silla de rueda al sector de público, al sector del escenario, e incluso al sector técnico, un espacio para un intérprete de señas, los elementos casi dentro de los TIC (tecnología de la información y la comunicación).



Como siempre pasa parece que quien preguntó estaba más apurado por saber si el ancho de 1,20m del pasillo estaba bien o el espacio de pasillo interno, pendiente de rampa, altura de escenario. Por supuesto de ninguna manera digo que no sean importantes estos aspectos. La arquitectura es una excelente profesión porque tenemos que ser artistas, sicólogos, matemáticos, un poquito de todo, pero por sobre todo... ¡humanos!

Existen muchísimas discapacidades, existen muchos hombres, mujeres, niños, jóvenes, ancianos, esperándonos. **¿No será ya hora de brindarles nuestra atención y respeto?"**

Transcripto por:
Raúl N. Rodríguez
(con permiso del autor)

C.B. Rangers

Escasa plantilla de jugadores, circunstancia que lastra la fluidez de las rotaciones. Excesiva pérdida de balones. Paupérrimo acierto en el tiro de campo. Falta de comunicación en defensa. Falta de circulación del balón. En líneas generales, salvo destellos ocasionales, éstos son los aspectos que han descrito el juego de los Rangers de la temporada 2011-2012. La conjugación de todos ellos ha conducido imperiosamente a una sucesión de continuas derrotas que ha inmovilizado al equipo constantemente en el sótano de la tabla. Recién concluida la liga, el balance de 2-16 de los valencianos habla por sí solo. Únicamente clasificados por delante del CDM Elche (con uno de 1-17), los de Adrián Rodríguez descienden, pues, a Primera División.

Y con ellos, los ilicitanos, de modo que la Comunidad Valenciana queda sin representación en la División de Honor B.

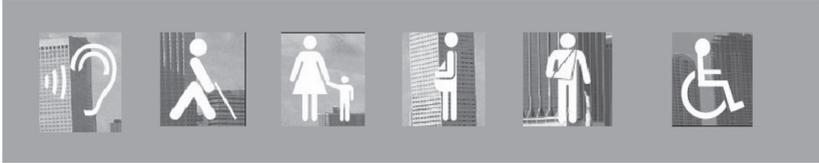
En efecto, tal y como dictaban las previsiones de esta campaña que ahora toca a su fin, los Rangers, el CDM Elche y el Girona FC Mifas Esplais han pugnado por eludir los puestos de descenso y preservar su condición de equipos de División de Honor B con vistas a la próxima temporada. Y en última instancia han sido los gerundenses quienes se han llevado el gato al agua, con un balance de 4-14.

En el caso particular de nuestros cracks, las cifras son bastante esclarecedoras: han sido, con diferencia holgada, los que peor relación de puntos





PLAN REFORMA ACCESIBLE



BAÑO SIN BARRERAS



COCINA ADAPTADA

¿Está su vivienda adaptada a sus necesidades?



SALVA ESCALERAS



AMPLITUD DE ESPACIOS

Si en su hogar existen barreras arquitectónicas o de comunicación que le impiden llevar una vida más autónoma e independiente, no dude en consultarnos.

SOTOS ORTOPEDIA pone a su disposición un servicio especializado en reformas y adaptaciones que le van a permitir suprimir cualquier problema de accesibilidad en los espacios de su hogar.



GRUAS DE TECHO



CONTROL DEL ENTORNO

Le ofrecemos una solución personalizada para satisfacer sus necesidades, sea cual sea su limitación, para que disfrute de un entorno sin barreras.



Lo concerniente a la cantera de club tampoco ha constituido una fuente de buenas noticias, sino más bien una prolongación de la trayectoria del equipo oficial. Es decir, en un principio se contaba con varios jugadores con los que trabajar los fundamentos del baloncesto en silla de ruedas, pero en realidad su asistencia a los entrenamientos ha resultado ser intermitente, con lo cual apenas se les ha podido sacar provecho. Por consiguiente, de haberse planteado la posibilidad de organizar nuevos

partidos amistosos contra el Club BAMESAD de Vinaròs, a imagen y semejanza de la pasada temporada, los Rangers se habrían visto obligados a declinarla por no disponer de suficientes jugadores, simple y llanamente.

No obstante, abril ha traído consigo un inesperado soplo de aire fresco a las filas del club: Sergio Llácer, joven natural de Alcàsser y recién amputado de la pierna derecha. Un auténtico crack del que hablaremos con más detenimiento en el próximo número de la revista.

Alejandro Asensi Sanz

anotados-encajados han registrado en la categoría (-404). Un escándalo, oiga. Un verdadero escándalo. De hecho, la media por partido ha sido de 37 puntos anotados frente a 59'4 recibidos. He ahí la consecuencia de haber errado más que Dinio en *Saber y ganar*. Y no precisamente por falta de entreno, desde luego.



Congreso Director ASPAYM 2012

Los días 15 y 16 de marzo, tuvo lugar en Madrid el **Congreso Director de la Federación Nacional ASPAYM**, que reunió a los presidentes de las 18 asociaciones y 2 fundaciones federadas, al objeto de reflexionar y analizar cómo está afectando la actual situación de crisis de nuestro país en el movimiento asociativo. El Congreso sirvió para establecer medidas de gestión y organización internas que permitan hacer frente a las dificultades existentes en nuestras asociaciones.

Los principales acuerdos adoptados, se enmarcaron unos retos y propuestas de futuro en materia de sostenibilidad económica y financiación, modelos de organización y líneas de actuación.

Se aprovechó este Congreso para realizar la presentación de los resultados del Estudio “*Análisis sobre la Lesión Medular en España*”, en el que se contó con la presencia de la subdirectora Gral. De Participación y Entidades Tuteladas de la Dirección Gral. De Políticas de Apoyo a la Discapacidad, **Mercedes Jaraba**; la secretaria general de Asuntos Sociales de la Junta de Castilla-La Mancha, **Paloma Leis**; la directora de Cooperación de Fundación ONCE, **M^a José Sánchez Lorenzo**; el presidente de la Federación Nacional Aspaym, **Alberto de Pinto**, y la coordinadora del

Estudio y director técnica de PREDIF, **Elena Ortega**.

Este estudio revela la necesidad de crear un Sistema de Atención Integral de la Lesión Medular, así como mejorar la cobertura económica (complementos salariales por discapacidad, revisión de la compatibilidad de pensiones, etc.) ya que las personas con Lesión Medular están en una situación de vulnerabilidad social.

El Estudio pretende ofrecer una radiografía para conocer, de la manera más aproximada posible, el colectivo real de lesionados medulares en España, las características de sus discapacidades (grados, limitaciones, etc.) y sus requerimientos, para desarrollar diferentes acciones que cubran las necesidades detectadas.

En este sentido, **Alberto de Pinto**, presidente de la Federación Nacional ASPAYM, destacó que el objetivo del estudio “*es conocer las características sociodemográficas de la Lesión Medular, porque tenemos obligación de dar respuesta a las necesidades reales de nuestro colectivo*”. En su discurso insistió en la necesidad de que se nombren hospitales de referencia “*para que los tratamientos de las personas con lesión medular sean homologados en toda España*”.

A **nivel sociosanitario** el estudio indica que, si bien los usuarios consideran que el sistema sanitario es de “alta calidad”, existe la necesidad de establecer a nivel estatal un **sistema de atención integral de la Lesión Medular**, que atienda las necesidades de las personas tanto en la fase aguda como en la crónica. Todos los profe-



sionales del ámbito sociosanitario, tanto en la atención primaria como en la especializada, deben **conocer la lesión medular** para atender correctamente las situaciones planteadas

En el aspecto de integración social, es fundamental revisar los sistemas clásicos de **cobertura económica** de las personas con Lesión Medular, ya que están estandarizados para la población en general y no tienen en cuenta las necesidades agregadas por el hecho de tener una discapacidad. Es

necesario, también, fomentar y promover la integración a través de la **participación social activa y la práctica del ocio y el tiempo libre**.

En el ámbito de las redes informales de apoyo el trabajo señala que, con la incorporación de la mujer al trabajo, se ha producido un **debilitamiento de las redes informales de apoyo social y familiar**. Esto provoca que en numerosas ocasiones las personas con gran dependencia, se encuentren en una **situación de vulnerabilidad social**, ya que no tienen una red estable de atención.

El trabajo señala que el **27% de personas con lesión medular no reciben ayudas para realizar actividades de la vida doméstica**.

Así, a **nivel metodológico**, el Estudio revela que actualmente existe una gran dificultad para conocer la incidencia y el perfil sociodemográfico de las personas con Lesión Medular en España, y en las fuentes de datos existentes, concurren múltiples sesgos metodológicos.

Toda la información del estudio, está disponible en la página web de la Federación Nacional A SPAYM:

www.aspaym.org
(apartado **Publicaciones**)

SpeediCath® Compact



Diseñada para la discreción



am

... designed for discretion

PSICOLOGÍA DE LOS RECURSOS POSITIVOS: SENTIDO DE COHERENCIA

La psicología como ciencia que estudia los procesos mentales, está desarrollando en los últimos tiempos teorías y modelos sobre las fortalezas y la resistencia humana de las que se disponen, las cuales, y ante un hecho traumático la mayoría de las personas somos capaces de desarrollar una respuesta adecuada.

El hecho de considerar que cada persona vivencia el estrés (situación traumática) de una manera distinta, ha llevado a un interés cada vez mayor en la comprensión del papel de los recursos personales, como mediatizadores en la expresión y formas de manifestación del estrés. Dentro de estos, se pueden considerar las características de personalidad, los procesos de afrontamiento, la prevalencia de determinadas respuestas

afectivas (afectividad positiva/negativa), las actitudes ante la vida (optimismo/pesimismo), la fortaleza psicológica («hardiness»), resi-liencia,..... y un concepto relativamente reciente como es el sentido de coherencia.

Hace ya algo más de tres décadas que Aaron Antonovsky, sociólogo y médico, investigador del Departamento de Sociología de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Ben-Gurion de Negev en Beer Sheva, Israel, en 1979, acuñó el término sentido de coherencia (SC).

La formulación propuesta por Antonovsky tuvo su origen en su estudio clínico con supervivientes del Holocausto nazi de campos de concentración alemanes en la Segunda Guerra Mundial. Algunas de estas personas mostraban un sorprendente nivel de salud física y psicológica, a pesar de la experiencia traumática que habían sufrido.

En un primer acercamiento al concepto de Antonovsky, el sentido de coherencia (SC) es una disposición personal hacia la valoración de las experiencias vitales como comprensibles, manejables y llenas de significado. Existen tres componentes básicos en SC:



- **Comprensibilidad:** sensación cognitiva de que la estimulación ambiental es ordenada, consistente y clara, en lugar de caótica o azarosa.

El entorno no tiene que ser necesariamente placentero, aunque la situación sea «objetivamente estresante», hay una impresión de entender lo que ocurre, de comprender el curso de los acontecimientos a lo largo de su ciclo vital,... aunque puedan aparecer momentos de confusión, la persona tiende a reestructurar la situación de modo que la misma devenga coherente con su cosmovisión.

- **Manejabilidad:** medida en que uno percibe que tiene los recursos disponibles para afrontar las demandas del ambiente.

- **Significatividad:** elemento dinámico, motivacional, que conduce a la persona a implicarse activamente en la situación. Implica el sentimiento de que la vida no es una amenaza sino un reto y merece la pena el compromiso con lo que se hace.

El SC es un concepto de carácter universal, trasciende la clase social, el sexo, la religión y la cultura.

Si una persona tiene un alto SC, va a percibir el problema como comprensible, manejable y significativo y, por consiguiente, va a seleccionar las estrategias de afrontamiento que mayor probabilidad de éxito puedan garantizarle.

Tener un alto SC implica confiar en que las cosas son como son, lo que no equivale a controlar la situación ni a moldear el destino propio. La persona con un fuerte SC siente que el mundo tiene sentido, que puede manejar razonablemente los retos de la vida diaria y que vale la pena invertir en estos retos, aún si el mundo objetivo no siempre resulta coherente.

Esto quiere decir que lo central es percibir el mundo como coherente y como contenedor de lo que es importante para la vida. Por consiguiente, es necesario para el individuo establecer unos límites para ese mundo y percibirlo como coherente dentro de ese marco.

No obstante, dichos límites no son rígidos ni fijos, pues a mayor SC, mayor flexibilidad y versatilidad del individuo para afrontar las diferentes situaciones vitales. De esta manera, el SC determina la orientación hacia la salud mental y en general hacia lo saludable.

Sentido de la coherencia alto es:
Sentido de la coherencia bajo es:

- Ser capaz de ver la realidad y hacer un juicio de lo deseable en perspectiva con las

fuerzas que operan en la vida.

- No pensar ni desear que las cosas siempre tengan un final feliz, sino que el final será “lo que razonablemente se ha esperado”.

- Capacidad sólida para juzgar la realidad.

- Anticipar que las cosas van a salir mal.

- No se pueden predecir.

- La garantía de la satisfacción de sus necesidades depende del azar o de un golpe de suerte.

Los individuos con SC elevado tienen menor riesgo de percibir situaciones desfavorables como estresantes, lo que les protege de los efectos negativos del estrés sobre el estado de salud. Un alto SC en una persona favorece el afrontamiento exitoso de las situaciones estresantes, así como la comprensión de qué es necesario y el reconocimiento

de que tiene recursos disponibles para afrontarlas.

En relación a situaciones de enfermedad, las personas con enfermedades con alto SC, consideran que tienen mayor calidad de vida, independiente de la severidad de los síntomas; mientras que las personas con un bajo SC presentan menores capacidades de afrontamiento a la situación de enfermedad si no cuentan con otros apoyos. Es decir, existe una relación positiva entre sentido de coherencia alto y percepción subjetiva de tener mejor la calidad de vida.

La relación existente entre bienestar psicológico y SC, puede llegar a ser más fuerte y directa que entre bienestar psicológico y salud física. De manera que, un



arco ortopedia

La calidad por norma

www.ortopediaarco.net Telf. 96.265.43.05



individuo con alto SC adopta conductas para mejorar su salud y evita conductas no saludables, es decir, personas sanas pueden tener peor bienestar psicológico si no disponen de altos niveles de SC.

Por tanto, el SC es a su vez moderador y predictor de la salud, la enfermedad y el bienestar subjetivo que el individuo traduce en mejores niveles de calidad de vida. SC se asocia a mejores índices de calidad de vida de las personas, mayor resiliencia, y menores niveles de ansiedad, desesperanza y estrés postraumático, entre otros aspectos.

Para la OMS, Antonovsky ha hecho una aportación fundamental, al indicar que el SC es vital para la salud mental positiva, ya que involucra la capacidad para responder en forma flexible y constructiva frente a los factores de estrés y frente a los retos a los que se enfrenta un individuo en el mundo actual, caracterizado por la complejidad y la exigencia en las demandas cotidianas de la vida.



De hecho, Antonovsky fue el creador de una teoría y perspectiva investigadora a la que denominó salutogénesis centrada en la identificación y promoción de estrategias para recuperar, mantener u optimizar la salud rompiendo con el paradigma biomédico (enfocado en la enfermedad y los factores de riesgo de la salud).

El SC se consolida como una forma generalizada y duradera de ver el mundo y la propia vida dentro de él, percepción que incluye componentes tanto afectivos como cognoscitivos. Tener un alto SC es un elemento fundamental de la estructura de la personalidad básica de un individuo, de la cultura, subcultura y del contexto histórico en el que está inmerso.

El SC es un concepto dinámico que varía según las experiencias y acontecimientos vitales; el SC se modela, pone a prueba, refuerza y modifica durante toda la vida. Por consiguiente, no está determinado exclusivamente ni por la genética ni por el momento del desarrollo en el ciclo vital. Está determinado por los entornos culturales, las relaciones y las estructuras de significado que tienen los individuos y los grupos para regular y ordenar sus interacciones tal.

El SC ha sido estudiado en distintos grupos de personas con discapacidad así como familiares y cuidadores de

personas con discapacidad, uno de ellos, en personas lesionadas medulares.

Dentro del proceso de afrontamiento y ajuste psicológico a la lesión medular, se han estudiado múltiples factores que intervienen a la hora de poder conseguir adoptar formas que permitan el desarrollo personal y vital de la persona con lesión medular.

Bastante estudiado ha sido la inter-ferencia de estados depresivos y de ansiedad si se mantienen a lo largo del tiempo; factores personales pre-lesionales como características de personalidad, entre ellas el nivel de hardiness (fortaleza psicológica que protege frente a los estresores) y su influencia en el proceso de ajuste a la lesión; cómo distintas estrategias de afrontamiento a la situación traumática influyen en un mejor o peor nivel de ajuste; el locus de control; la importancia del dolor en el desarrollo personal después de la lesión; el grado de resiliencia de la persona; el nivel de participación social.... Y, últimamente también se está estudiando cómo el SC puede ayudar a mejorar el ajuste de la persona con lesión medular y por tanto conseguir el desarrollo vital con una óptima percepción de la calidad de vida.

En 2005, en un estudio con 48 personas con lesión medular, se estudió el papel del SC en el proceso de ajuste a la misma, encontrándose que menor SC correlacionaba positivamente con respuestas no adaptativas como la ira

y la hostilidad; en cambio, mayor SC se asoció a estrategias de adaptación y ajuste positivo. Más recientemente, en 2010, se ha hallado, que personas con alta SC valoradas a las 6 semanas de la lesión, obtuvieron mejores resultados en cuanto a estrategias de adaptación al año de la lesión, es decir, que el SC se relacionaba con mejores conductas de afrontamiento y proceso de ajuste a la lesión. Confirmando datos anteriores en los que se relaciona un alto SC con mejor ajuste y percepción de calidad de vida como lesionado medular.

Todos estos datos ayudan a que se amplíen y mejoren las actuaciones en relación a los programas psicológicos con personas lesionadas medulares, pudiendo trabajar desde el ámbito psicoeducativo al fortalecimiento del SC de la persona con lesión medular, planteando intervenciones orientadas al desarrollo de los recursos individuales que aumenten el SC: educación en lesión medular; mejora de capacidades de autogestión; dilucidar, evaluar y reinterpretar sus visiones del mundo en relación con su creencias acerca de la comprensión y significado de la vida....

Todo con el objetivo de promover el ajuste y la mejora de la calidad de vida y la participación activa y proactiva de la persona con lesión medular.

M^a José Arroyo Espinal
Psicóloga Clínica Fundación
Lesionado Medular (Madrid)

Diseñada para la discreción

Una sonda masculina compacta y práctica,
para utilizar en cualquier momento y en cualquier lugar

