



Lesión Medular

Trabajo de Investigación

Ignacio Molins Joly

ÍNDICE:

1. La Lesión Medular	3
1.1. Cordón Medular	3
1.1.1. La Columna Vertebral	3
1.1.2. Las Neuronas	3
1.2. Tipos de Lesiones	4
1.2.1. Lesión por Traumatismo	4
1.2.2. Infarto Medular	5
2. El Instituto Guttmann	6
3. La Discapacidad	9
3.1. La Discapacidad Física causada por una Lesión Medular	9
3.1.1. Movilidad Reducida	9
3.1.2. Sensibilidad Alterada	10
3.1.3. Espasticidad y Reflejos	10
3.2. Adaptación Social del Discapacitado	11
3.2.1. Consecuencias Psíquicas	11
3.2.2. Aceptación y Superación Personal	12
3.2.3. Inclusión en la Sociedad	13
3.2.4. Vida Diaria	14
3.2.4.1. Barcelona: Modelo de ciudad adaptada.....	15
3.2.4.2. Hogar Adaptado	19
3.2.5. Deporte Adaptado	23
3.2.5.1. Historia del tenis adaptado.....	24
3.3. Superhéroes y Ética ante la Discapacidad	25
4. Encuesta: “Discapacidad Social”	28
4.1. Análisis de la encuesta	31
4.2. Resultados Encuesta	32
4.3. Análisis de Resultados de la encuesta	38

Introducción:

Mi nombre es Ignacio Molins Joly, nací en Barcelona el 19 de Marzo de 1999. Estudio en el colegio Viaró Global School de Sant Cugat.

En el año 2013 sufrí un infarto medular que me ocasionó una lesión medular incompleta. Las secuelas de la lesión fueron una alteración de la sensibilidad corporal desde la décima vértebra dorsal para abajo y una parálisis motora en el lado izquierdo.

Desde tal extraordinario suceso, he tratado siempre de demostrarme a mí mismo y a los que me rodean, que de las experiencias más duras siempre se puede sacar un lado bueno si logramos afrontarlas con una de nuestras mejores sonrisas. En mi web¹ así lo intento transmitir.

El objetivo de este trabajo de investigación no es otro que el de transmitir lo que es una lesión medular y como la vive el lesionado y también, por qué no, como la vive la sociedad. Además, este trabajo me ayudará personalmente a entender mejor el mundo de la lesión medular en el que me he visto adentrado. Me dará la oportunidad de aprender e investigar aspectos muy importantes y a razonarlos desde diferentes puntos de vista.

En el trabajo veremos una primera parte mucho más teórica en la que se explica desde un punto de vista médico la lesión medular. A partir del segundo punto, ya nos metemos de lleno en el mundo de la discapacidad, enfocado desde un punto de vista social. Veremos desde cómo el afectado vive su lesión hasta cómo ha de ser la vivienda de un discapacitado e incluso cuales son las ciudades mejores adaptadas.

Finalizaré mi trabajo estudiando el impacto que la discapacidad tiene en la sociedad. Para ello he preparado una encuesta que he titulado “Discapacidad Social”.

Espero que el viaje a lo largo de este trabajo el cual he abordado con un gran esfuerzo emocional sea de vuestro agrado. ¡Muchas Gracias!

¹ www.ignaciomolinsj.jimdo.com

1. La Lesión Medular

La lesión medular hace referencia a los daños sufridos en la médula espinal a consecuencia de un traumatismo o de una enfermedad, malformación vascular o degeneración. Se calcula que la incidencia mundial anual de lesiones medulares oscila entre 40 y 80 casos por millón de habitantes.²

1.1. Cordón Medular

El cordón medular es el órgano que habilita una vía a los impulsos nerviosos para que viajen desde el cerebro hasta los músculos, a través de las neuronas medulares, dando la capacidad al sujeto de decidir cuándo contraer o relajar un músculo y de poder recibir cualquier signo sensitivo de nuestro cuerpo. El cordón medular está situado dentro de la columna vertebral.

1.1.1. La Columna Vertebral

La médula es de vital importancia, por ello está protegida por el hueso más importante de nuestro cuerpo: la columna vertebral. Como su nombre bien indica es una columna formada por vertebras, por discos óseos, lo que permite que se pueda articular. El conjunto de vertebras se dividen en tres grupos: las cervicales, las 7 primeras; las dorsales, las 12 de en medio; y las lumbares, las últimas 5. Este orden nos ayuda a identificar a qué altura se ha provocado una lesión medular y por tanto su gravedad. Por ejemplo, una lesión medular a la altura de las cervicales sabemos que afecta a todo el cuerpo, desde el cuello hasta las piernas, y una lesión a la altura de las lumbares afecta sólo de cintura para abajo.

1.1.2. Las Neuronas

Las neuronas son las células del sistema nervioso. Las podemos encontrar en el cerebro y en la médula.

Las neuronas tienen la función de entregar el impulso nervioso que le ha llegado de su neurona vecina de arriba a su neurona vecina de abajo y así sucesivamente. Esto nos da la posibilidad de movernos y sentir nuestro cuerpo.

El impulso nervioso nace en nuestro cerebro y es lo que podríamos llamar una orden. Por ejemplo, en nuestro cerebro creamos una orden de mover el dedo índice de la mano derecha y esa orden nace en nuestro cerebro y viaja a través de las neuronas de la médula hasta el músculo, que es quien efectúa la orden.

² <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>

También una orden puede hacer el camino a la inversa. Nos quemamos el dedo índice de la mano derecha y se crea un impulso nervioso, lo que llamaríamos una información, que viaja desde la neurona sensitiva del dedo hasta el cerebro, donde analizamos la información.

Las neuronas, como todas las células de cualquier órgano del cuerpo humano, necesitan alimentarse de nutrientes a través del sistema circulatorio para vivir. Si no mueren.

Las neuronas tienen una característica que las diferencia del resto de células, y es que no se regeneran. Una vez mueren ya nunca se recuperan. Neurona muerta, neurona menos.

1.2. Tipos de Lesiones

Podemos hablar de lesión completa cuando en la zona afectada, el impulso nervioso queda interrumpido totalmente. Y si la lesión interrumpe solo parte del impulso nervioso, hablamos de una lesión medular incompleta. En ella, parte del impulso nervioso todavía puede llegar a su destino.

Dentro de las lesiones medulares completas también podemos distinguir entre lesionado tetraplégico o parapléjico, dependiendo de la altura de la lesión. Si la lesión se produce en una altura de la medula donde tanto brazos como piernas quedan afectados, hablamos de tetraplejía (tetra: cuatro). Y cuando la lesión afecta solo a las piernas hablamos de paraplejía (para: dos).

También podemos diferenciar las lesiones medulares atendiendo a su causa. Hasta un 90% de los casos se deben a causas traumáticas, aunque la proporción de lesiones medulares de origen no traumático parece ir en aumento.³ Entre las lesiones medulares de origen no traumático profundizaremos en el infarto medular sin olvidar las lesiones causadas por una infección, malformación vascular congénita, etc., en las que no profundizaremos.

1.2.1. Lesión por Traumatismo

La lesión medular por traumatismo es el corte o de la médula producido por el desplazamiento de alguna de las vértebras de la columna vertebral. Al recibir un fuerte impacto la vértebra se desplaza estrangulando o cortando la médula. Esto provoca la muerte de las neuronas de la zona, imposibilitando así la llegada de impulsos nerviosos más allá de la zona afectada. Lo más habitual es que las lesiones por traumatismo sean lesiones medulares completas. Aunque en los casos donde la médula sufre una estrangulación y no se corta, es más habitual que sean lesiones incompletas.

Son los típicos casos de accidente por caída de caballo, accidentes de tráfico, motocicleta, bicicleta...

³ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>

1.2.2. Infarto Medular

La embolia medular es la falta de riego sanguíneo en la médula. Cuando una arteria que alimenta a la médula espinal sufre un taponamiento, un infarto, deja a un grupo de neuronas sin nutrientes provocando su asesinato. Esto hace que el impulso nervioso se detenga al llegar a la zona muerta y no siga su camino.

El infarto medular suele darse en pacientes clínicamente adultos (los que serían mayores de cuarenta años) y puede estar causado por una malformación genética, un problema vascular o de mala circulación, o por una causa desconocida. Es muy anormal ver pacientes menores de dicha edad sufrir un infarto medular y mucho menos por una causa desconocida. Lo más habitual es que las embolias medulares sean lesiones medulares incompletas.

2. El Instituto Guttmann

4



L'INSTITUT GUTTMANN - HOSPITAL DE NEUROREHABILITACIÓ, inaugurat a Barcelona l'any 1965, fou el primer hospital d'Espanya dedicat a l'atenció medicorehabilitadora de pacients amb lesió medul·lar que introduí al nostre país les tècniques del Dr. Ludwig Guttmann. D'aleshores ençà, les persones afectades per una paraplegia, una tetraplegia, una hemiplegia o una altra discapacitat sobrevinguda, tant física com cognitiva, d'origen neurològic són ateses des d'una perspectiva integral, que comprèn tant els aspectes medicoquirúrgics com els psicològics i els socials.

Actualment, l'Institut Guttmann està ubicat a Badalona (a 7 km de Barcelona per autopista), en un modern edifici de més de 18.000 m² dissenyat específicament per a la seva funció i que compta amb les millors instal·lacions i equipaments per a l'exercici de la seva especialitat, així com amb les més modernes tecnologies aplicades a l'àmbit de la neurorehabilitació.

Disposa de 152 llits (16 d'observació intensiva), 70 places d'hospital de dia i 40 places de rehabilitació infantil en horari extraescolar. Compta amb un equip humà format per més de 420 professionals i des de 1965 ha atés més de 21.000 pacients.

Integrat en el Sistema Nacional de Salut, l'Institut Guttmann és l'hospital de referència a Catalunya per al tractament medicoquirúrgic i la rehabilitació integral de les persones amb lesió medul·lar, dany cerebral adquirit o una altra discapacitat d'origen neurològic. També està acreditat pel Ministerio de Sanidad com a Centre de Referència Nacional per a l'atenció integral al lesionat medul·lar complex a Espanya.

L'Institut Guttmann és una entitat sense ànim de lucre que té com a objectiu principal promoure, impulsar i aconseguir la rehabilitació integral de les persones afectades per una lesió medul·lar, un dany cerebral adquirit o una altra discapacitat d'origen neurològic, desenvolupar la recerca i la docència en aquest àmbit de la neurociència, i prestar-los el suport i els serveis més convencionats per assolir una reinserció social satisfactòria; i alhora contribuir al ple reconeixement dels seus drets i a una efectiva equiparació d'oportunitats.



⁴ Adjunto la presentación del Institut Guttmann extraída de la edición de sus Memorias del año 2015. Escritas en catalán.



Guttmann cumplió el año pasado el 50 aniversario de su fundación.

La historia del Institut Guttmann es el resultado de la tenacidad y esfuerzo del Sr. Guillermo González Gilbey (1926-1987), quien sufrió en 1958 un accidente de tráfico que le dejó tetrapléjico⁵.

Tras experimentar en primera persona la inexistencia en nuestro país de una atención médico-rehabilitadora adecuada, el Sr. González Gilbey viajó a Inglaterra para recibir tratamiento. Allí, gracias a las técnicas desarrolladas por el Dr. Ludwig Guttmann, comprobó que era posible lograr el grado de rehabilitación necesario para recuperar una vida activa y satisfactoria pese a las grandes limitaciones físicas, y al volver a Barcelona impulsó la creación de un centro hospitalario, especializado, donde otras personas con una lesión medular pudieran recibir en Barcelona una misma atención especializada.

Su entusiasmo y voluntad hicieron posible, el 27 de noviembre de 1965, la inauguración en Barcelona del primer hospital de España dedicado al tratamiento y rehabilitación integral de las personas afectadas por una lesión medular. Situado en el barrio de La Sagrera, el nuevo hospital recibió su nombre en honor al Dr. Guttmann. Actualmente se encuentra en Badalona.

En 1999 se creó el Instituto Universitario de Neurorrehabilitación Guttmann que, adscrito a la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), desarrolla aspectos docentes e investigadores en materia de neurorrehabilitación, tecnología aplicada a la discapacidad y conocimientos de la práctica clínica.



6

⁵ www.guttmann.com

⁶ Dr. Ludwig Guttmann y el Sr. Gozalez Gilbey

El equipo directivo actual de Guttmann es:

Dr. Josep M. Ramírez Ribas	Director / Director
Sra. Roser Fernández Alegre	Gerent / Gerente
Dra. M. Victòria Amargós Maronda	Coordinadora Assistencial / Coordinadora Asistencial
Dr. Joan Vidal Samsó	Director docent / Director docente
Dra. Montserrat Bernabeu Guitart	Cap Àrea Mèdica / Jefa Área Médica
Dr. Joan Deus Yela	Cap de Rehabilitació Neuropsicològica / Jefe de Rehabilitación Neuropsicológica
Sr. Josep M. Tormos Muñoz	Coordinador d'Investigació / Coordinador de Investigación
Sra. Marta García García	Cap d'Infermeria / Jefa de Enfermería
Dr. Josep Medina Casanovas	Cap de Rehabilitació Funcional / Jefe de Rehabilitación Funcional
Sra. Elena Araujo Gutiérrez	Cap d'Admissions i Atenció a l'Usuari / Jefa de Admisiones y Atención al usuario
Sra. Mercè Solàns Martínez	Coordinadora de Docència / Coordinadora de Docencia
Sra. Maria Esteve Schelske	Directora Financera Administrativa / Directora Financiera Administrativa
Sr. Luis Martínez Borrego	Director de Serveis Generals / Director de Servicios Generales
Sr. Àngel Gil Origüén	Assessor Àmbit Social / Asesor Àmbito Social

Su director Josep M^a Ramírez dice en una entrevista para la revista nº 491 del Racc, de Octubre de 2016: “el éxito a nivel internacional de Guttmann viene dado por un equipo de profesionales que trabaja pensando en cómo nos gustaría a nosotros que nos trataran como pacientes”.

Yo fui paciente del Institut Guttmann durante el año 2014. Allí pude conocer a muchos pacientes con lesiones más severas que la mía y entendí la suerte que había tenido. En Guttmann se respira un ambiente de trabajo constante y muy serio a la vez que se ha sabido crear un ambiente muy sano y muy familiar. Los pacientes comparten entre ellos sufrimientos, dolencias y temores similares que hace que se sientan unidos aunque apenas se conozcan. Además, los profesionales son tan optimistas, positivos y se implican tanto en la rehabilitación del paciente que hacen de Guttmann un lugar único. El lema y eslogan, “Ayudando a comenzar nuevas vidas”, ya lo dice todo.



3. La Discapacidad

En lugar de "discapacidad", se han utilizado otras palabras como son "minusvalía"⁷ o "incapacidad". Pero estos términos pueden poner en cuestión, erróneamente, la calidad humana de la persona, ya que ésta no viene determinada por sus capacidades físicas o mentales, sino que la persona tiene una dignidad plena por el mero hecho de ser persona.

En mi caso, la discapacidad por movilidad reducida, no disminuye mi calidad humana, no me hace ser una persona menos válida. Precisamente por eso, a los lesionados medulares nos gusta más el término "discapacidad"⁸, porque la pérdida de una capacidad nos permite poder desarrollar otras capacidades, tanto físicas como mentales, que quizás nunca hubiéramos desarrollado.

Pero lo correcto sería, como en todo, no etiquetar a las personas, ya que puede resultar despectivo. Yo por encima de ser discapacitado soy persona como tú, por lo tanto no me etiquetes. Aunque ponerle apellido a todo en este mundo es inevitable y no siempre tiene una intención mala, por eso siempre será mejor hablar de una "persona discapacitada" o una "persona con movilidad reducida (PMR)".

3.1. La Discapacidad Física causada por una Lesión Medular

La consecuencia de una lesión medular es una discapacidad física que consiste en una parálisis motora y sensitiva desde la zona afectada para abajo. Dependiendo del tipo de lesión, la discapacidad será mayor o menor.

3.1.1. Movilidad Reducida

En una lesión completa quedan paralizados la totalidad de los músculos por debajo de la lesión medular.

En una lesión incompleta la discapacidad puede afectar solo a una parte del cuerpo, es decir, por debajo de la zona lesionada, puede afectar a unos músculos concretos y no a la totalidad. Por lo tanto, puede afectar reduciendo la movilidad sin llegar a anularla.

⁷ Minusvalía: 1. f. Detrimento o disminución del valor de algo. 2. f. Discapacidad física o mental de alguien por lesión congénita o adquirida. (Diccionario de la RAE)

⁸ Discapacitado: 1. adj. Dicho de una persona: Que padece una disminución física, sensorial o psíquica que la incapacita total o parcialmente para el trabajo o para otras tareas ordinarias de la vida. (Diccionario de la RAE)

3.1.2. Sensibilidad Alterada

En una lesión completa el paciente perderá por completo la sensibilidad desde la altura de la lesión para abajo.

En una lesión incompleta la sensibilidad afectada, igual que la movilidad, puede ser solo de una parte del cuerpo. La sensibilidad reducida puede afectar en unas zonas concretas que no tienen por qué coincidir con las de movilidad reducida. Además, la sensibilidad, aparte de ser reducida, puede estar alterada, dando sensaciones diferentes a las ya conocidas. Por ejemplo, un paciente de lesión incompleta puede tener la movilidad reducida en la pierna izquierda pero la sensibilidad reducida y alterada en la pierna derecha. Esta persona cuando se queme la pierna tendrá una sensación nueva y extraña que no identificará para nada con la de una quemadura.

3.1.3. Espasticidad y Reflejos

Como consecuencia de la parálisis motora, los músculos corren el peligro de atrofiarse ya que no se mueven. Para evitarlo, el sabio cuerpo humano inicia entonces lo que llamamos "espasticidad". Es una reacción independiente del sistema nervioso, que no puede ser controlada por la persona, que provoca una contracción muscular intensa y duradera, para evitar que el músculo se atrofie y quede laxo. Así los músculos no se debilitan y permanecen fuertes, ya que un lesionado medular no podría mantener en forma, por la falta de movimiento, su parte del cuerpo afectada. Existe medicación para anular parte de los efectos de la espasticidad ya que puede ser muy dolorosa e incómoda en algunos pacientes.

La espasticidad provoca la contracción de los músculos efectuando una extensión en el caso de las piernas y una flexión en el caso de los brazos. Pensándolo bien, es algo muy razonable, ya que interesa que las piernas se mantengan en extensión y los brazos en flexión. Si pensamos en una situación inversa, piernas en flexión y brazos en extensión, resultaría muy incómodo. Aunque la extensión no controlada de las piernas es un inconveniente para los lesionados que han de ir en silla de ruedas, de ahí también que necesiten medicación para reducir la espasticidad que sufren.

La espasticidad también se manifiesta con el reflejo del *clonus* o clono (del griego *klonos*: agitación), que consiste en una serie de contracciones involuntarias rítmicas. Se diferencia del reflejo en que la excitación o estimulación se prolonga, de tal manera que, habiendo terminado la primera contracción, se produce de inmediato una segunda, y así sucesivamente, hasta lo que se denomina el *clonus inagotable*. Yo mismo lo sufro en mi pierna izquierda y hace que a veces se mueva como si siguiera el ritmo de una canción.

La espasticidad no es continua. Dependiendo del día puedes sufrir más o menos espasticidad. Si hace un día lluvioso, o la persona está nerviosa, o está con fiebre... tiene más espasticidad. Y viceversa, si la persona está relajada la espasticidad también se reduce.

Además, al no tener autocontrol de los músculos, los reflejos se acentúan mucho más, ya que no los puedes interrumpir por la falta de movilidad. Y como hemos explicado previamente, el impulso nervioso encargado de informar al cerebro de algún factor externo, no puede llegar a su destino porque queda interrumpido en el lugar de la lesión. Por tanto, el sujeto no tiene conciencia de la causa del reflejo, cosa que le puede llegar a angustiar. Por ejemplo, al apoyar el pie descalzo sobre un suelo muy frío se desencadena el reflejo de mover el pie bruscamente y la persona, al no notar el frío, no sabe por qué motivo ha tenido lugar tal agresiva contracción.

3.2. Adaptación Social del Discapacitado

El discapacitado debe pasar por un tiempo de adaptación ya que se siente en una situación anormal y novedosa respecto a su relación habitual con la gente de su entorno.

La sociedad por su parte debe incorporar al discapacitado a la rutina y aceptarlo con sus diferencias, intentando comprenderle y tolerarle.

3.2.1. Consecuencias Psíquicas

El discapacitado se siente en desventaja, menos válido, por debajo del resto, en una situación de inferioridad.

Esto provoca, como no podría ser de otra manera, una inestabilidad emocional durante los primeros años. Además sufre un shock post-traumático que requiere un cierto reposo y un periodo de aceptación de la situación.

Cabe añadir también, que al principio recibe mucho la atención y cariño de los seres más queridos. Será el centro de atención, primero por su sufrimiento, y después por el protagonismo que le da el haber vivido una experiencia tan extraordinaria. Pero al cabo de un tiempo, como es normal, esa atención se rebaja y se siente solo ante las adversidades. Puede llegar a confundir esa decadencia de atención con desamor. Eso puede dar pie a ligeras depresiones acompañadas de mucha ansiedad. Al final, descubrirá que cada uno tiene sus problemas y que cada uno es dueño de éstos. Nuestros problemas son responsabilidad nuestra, como siempre será y como debe ser. Esto no quita que se deba ayudar siempre a quien más lo necesita.

Podemos remarcar una ligera diferencia en las consecuencias psíquicas entre un lesionado medular completo y uno incompleto. El lesionado incompleto tiene la gran suerte de tener una parálisis⁹ menor a la de una persona con una lesión completa, que le permite caminar. Pero a diferencia del completo tiene mayor dificultad a que le sea reconocida socialmente la

⁹ Privación o disminución del movimiento de una o varias partes del cuerpo. (Diccionario de la RAE)

magnitud de su lesión, ya que la gente puede llegar a confundirla con asiduidad con una lesión traumatológica convencional de menor gravedad. Desde un punto de vista social, hay que reconocer que la sociedad está bastante más concienciada ante una silla de ruedas que ante un bastón o unas muletas.

También me gustaría hablar sobre las consecuencias psíquicas en lesiones producidas en la adolescencia o en la infancia ya que este es un tema que a mí me toca muy de cerca. Transcribo un artículo de la Dra. Gilabert, psicóloga del Institut Guttmann, de la que soy paciente, para la revista 'Sobre Ruedas', nº 82, de la Fundació del Institut Guttmann:

“Cuando la discapacidad se instaura en el momento del nacimiento, en la infancia o en la adolescencia, etapas vitales de máxima vulnerabilidad, sus efectos en la vida de los que la padecen pueden ser aún mayores, [...] pueden condicionar, de manera significativa, el desarrollo personal y la constitución de la propia persona. [...]

Es fundamental recibir orientación y apoyo por parte de profesionales expertos y del entorno social. Es importante hacerlo en cada una de las nuevas etapas del ciclo vital, por los cambios que conllevan en sí mismas y por la aparición de nuevas necesidades, nuevos interrogantes, temores y dificultades. [...] Es esencial trabajar conjuntamente con los centros educativos implicados en la atención del menor. [...]

Afortunadamente, a día de hoy, los estudios demuestran que la calidad de vida y bienestar psicológico de estos niños y niñas discapacitados empieza a poderse equiparar al de los niños sin ninguna discapacidad.”

3.2.2. Aceptación y Superación Personal

Como pensaba Platón, *“A veces sentimos nuestro cuerpo como una carga o una limitación, como una cárcel para nuestra persona y alma. Por ejemplo, cuando tenemos ganas de hacer algo y estamos cansados o enfermos, o en casos de personas que están invalidas, esta percepción del cuerpo como límite es clara, al igual que en la vejez. Pero precisamente la conciencia de esa limitación manifiesta que la corporalidad no es un peso en sí mismo, sino al contrario: algo que nos permite realizar y manifestar el yo que somos, es lo que nos permite relacionarnos e interactuar con el mundo y con los demás tal y como somos, es decir, ser nosotros mismos.”*

El discapacitado recorre un camino de aceptación al enfrentarse ante una situación adversa e inesperada, y por tanto de superación personal y crecimiento como persona.

Debe aceptar un hecho involuntario e inesperado, de repente y sin permiso, concienciándose de la volatilidad de las cosas. En este aspecto, aprende a aprovechar el momento, a no temer al futuro, y a valorarlo todo mucho más.

Como discapacitado, debo aceptar que en la vida yo voy con mis problemas como cada uno va con los suyos. Y aceptar que es difícil que la gente te comprenda, y que la incompreensión no es desamor, y mucho menos odio. Esto no quita, evidente es, que en ciertos momentos o incluso siempre, haya un ser querido que te apoye y comprenda.

El discapacitado se ve obligado a superarse en cada momento, con cada obstáculo. Se da cuenta de un suceso curioso, que pasa de ser difícil dejar de mover un músculo, a que lo difícil sea moverlo, ya que en esta sociedad lo difícil es relajarse y quedarse quieto. Se da cuenta de que cada movimiento es una odisea, y eso hace que los pocos movimientos que logra realizar los valore mucho más. Se convierte en una persona muy agradecida, ya que vive una historia donde ha perdido mucho de golpe y ha ido recuperando, aunque muy lentamente y no del todo. El discapacitado tiene la oportunidad de ser un ejemplo de superación, intentando crear siempre buen ambiente y poniendo la mejor sonrisa en todo momento; ser feliz. Se dice que cuanto menos se tiene más feliz se es. Yo corregiría la afirmación anterior diciendo: cuanto más se tiene de lo que verdad importa y menos de lo que no importa, más feliz se es. El discapacitado adquiere unos valores infinitamente mayores a lo que la lesión le ha arrebatado, por eso puede llegar a ser feliz.

El lesionado sabe también que es protagonista y su testimonio tiene autoridad. Por ello tiene la obligación de ser optimista y transmitir siempre un mensaje alegre. Por ejemplo, si nos cruzamos por la calle con alguien que va en silla de ruedas y le vemos amargado, nos da un mensaje de rabia e injusticia; en cambio, si con quien nos cruzamos nos da la sensación de que es muy feliz, nos enseña una lección y transmite un mensaje muy bonito, “valora todo lo que tienes y se feliz, como lo hago yo”.

3.2.3. Inclusión en la Sociedad

Cuando hablamos de inclusión nos referimos a la aceptación y la normalización de la discapacidad dentro de la sociedad. Normalización no significa igualación obstaculizando. Significa igualación personalizada facilitando.

La sociedad, con el ánimo de incluir al discapacitado puede caer en el error de excluirlo. Pueden darse dos situaciones extremas:

La primera se daría, cuando pretendiendo un exceso de normalización, se trata de forma impersonal al discapacitado y se le intenta igualar al máximo con el resto. En esta situación se puede llegar a obstaculizar su actividad y provocar que el discapacitado se sienta en inferioridad porque se da cuenta de que no llega al mismo nivel de vida que los demás.

La segunda se daría cuando se trata al discapacitado con un exceso de diferenciación, facilitándole su actividad y procurando su comodidad. Se personaliza en exceso, se le protege, se le intenta poner las máximas facilidades, lo que genera en él un sentimiento de imposibilidad de llevar una vida como los demás.

Estas situaciones son opuestas. En ambas se intenta incluir al discapacitado pero la realidad es que se le acaba excluyendo. Cualquier discapacitado puede vivir los dos extremos, por ejemplo, el primero con sus amigos y el segundo, con su familia. Lo ideal es conseguir un punto medio, donde se trate al discapacitado como a uno más, pero con la conciencia de que es diferente. Aceptar su discapacidad como aceptamos los defectos de las personas. Intentar exigirle sin afectarle ni desmotivarle. Al vago le exigis sabiendo que es vago, al cojo no le exijas más que al vago.

Toda persona con una vida anormal y diferente es marginada inevitablemente en cierto modo. La pregunta es: ¿Quién tiene una vida normal?

Existen programas de atención social al discapacitado que facilitan su inclusión en la sociedad y promueven su autonomía. Cada vez se ven más lavabos adaptados, más vados peatonales, más rampas, más ascensores, más sillas de ruedas personalizadas, etc. La adaptación de los lugares públicos a las personas discapacitadas es una forma de incluirlas en la sociedad ya que les hace la vida más fácil, permitiéndoles realizar sus actividades habituales.

Las personas con una discapacidad física también pueden beneficiarse de prestaciones económicas y exenciones de pago de algunos impuestos. Así como de un precio especial para el uso del transporte público o aparcamiento. Estas y muchas más prestaciones están recopiladas en el PUA¹⁰.

3.2.4. Vida Diaria

El discapacitado busca su rehabilitación completa en la sociedad, busca tener una rutina parecida a la de cualquiera, pero sabiendo que nunca será la de cualquiera. Siempre habrá que coger otros caminos, por ejemplo, en vez de ir por las escaleras se irá por el ascensor... El discapacitado intenta adaptar su día a día dentro de sus nuevas capacidades, poniéndose él mismo los límites y fronteras.

Por suerte, viendo el impacto que tienen las ciudades en la calidad de vida de todos los ciudadanos, pero en especial en aquellos con discapacidad, tanto la Unión Europea como Estados Unidos están impulsando el desarrollo de ciudades más accesibles.

El diseño y funcionalidad de la ciudad en la que vive una persona con discapacidad física o intelectual va a facilitar o impedir su inclusión en la sociedad. Cómo sea la ciudad en la que vivimos influye en nuestra calidad de vida y muchísimo en la de nuestros discapacitados, y en la relación que tenemos con ellos.

Se puede evaluar la accesibilidad de una ciudad en función de diferentes parámetros como el número de médicos per cápita, el nivel de desempleo de las personas con discapacidad, el número de plazas de aparcamiento para discapacitados, etc. Sin embargo un estudio así no capta toda la realidad. Ya que muchas personas con discapacidad no disfrutan de los beneficios que su ciudad les ofrece porque no tienen forma, económica ni física, de salir de casa y recorrer las calles. Tampoco tiene en cuenta otra gran barrera que suele haber en las ciudades: la actitud de la gente.

Además, si ni la ciudad adapta a los discapacitados, ¿Cómo los van a adaptar las personas?

¹⁰ Programa que tiene por objeto facilitar las ayudas económicas necesarias para el desarrollo de la autonomía personal de las personas con discapacidad (+33%) con medidas compensatorias para mejorar su calidad de vida y fomentar su integración social.

Es fundamental que la persona pueda moverse de un lugar a otro de la ciudad, para poder ir al trabajo, a estudiar, a realizar actividades de ocio, al médico, es decir, para poder realizar las actividades cotidianas. Algunos elementos básicos a tener en cuenta son: aceras anchas (para sillas de ruedas), lisas, con rampas, sin postes o farolas en lugares no habituales; estaciones de metro con ascensor o escaleras automáticas; semáforos con voz; carteles con información en braille y con imágenes simples. Estos elementos permiten que las personas con discapacidad se muevan libre y con confianza por la ciudad.

Si bien adaptar una ciudad a las personas con discapacidad supone cuantiosas inversiones, los beneficios van a ser disfrutados por todos los ciudadanos. Las rampas en aceras y acceso a edificios permitirán una movilidad más sencilla a ancianos y a padres con carritos de bebé, por ejemplo. La señalización sonora o con imágenes sencillas permitirá a niños y ancianos ubicarse fácilmente. Los lugares públicos accesibles y adaptados permitirán una mayor riqueza social a todos los ciudadanos. Son medidas sencillas que permiten que todos los habitantes de una ciudad puedan aportar y disfrutar de ella.

Desde el año 2010, la Unión Europea fomenta que las ciudades inviertan en este aspecto mediante la celebración del “Concurso de la Ciudad Accesible” (Access City Award), organizado por la Comisión Europea y el Foro Europeo de Discapacidad. Cada año se elige la ciudad más accesible para personas con discapacidad y para personas mayores.

Las 10 ciudades más accesibles del mundo según la web “travel for all” son:

1. Berlín	2. Londres	3. Múnich	4. Salzburgo	5. Viena
6. Nueva York	7. Boston	8. San Francisco	9. Toronto	10. Melbourne

3.2.4.1. Barcelona: Modelo de ciudad adaptada

En Barcelona, muchos lugares públicos ya están adaptados, cosa que no quita que todavía haya mucho trabajo por hacer para conseguir que nuestra ciudad esté totalmente adaptada para sillas de ruedas.

Ahora vamos a ver algunos parámetros del nivel de adaptación de nuestra ciudad:

- **Moverse en coche propio:**

La Agencia Tributaria ofrece a las personas con discapacidad, el derecho de dejar de pagar cada 4 años el impuesto de matriculación¹¹ al comprar nuevo vehículo, considerando un coche propio algo fundamental para una persona discapacitada.

¹¹ Impuesto de hasta el 14% del precio del vehículo, solo de nueva matriculación.

En Barcelona se puede utilizar la tarjeta de estacionamiento oficial de la Comunidad Europea para personas con discapacidad. Esta tarjeta permite estacionar sus vehículos sin ningún coste durante el tiempo necesario para realizar sus actividades en las llamadas «áreas verdes» o «áreas azules», siempre dejando a la vista la tarjeta. Asimismo, también pueden estacionar en las zonas de carga y descarga con las mismas condiciones. Todos los parkings públicos disponen de plazas reservadas de aparcamiento para personas con discapacidad; también, evidentemente, la tarjeta permite aparcar en las plazas de aparcamiento reservadas para personas con discapacidad (dichas plazas se identifican con el símbolo internacional de accesibilidad¹²). Las plazas reservadas de uso privado se reconocen porque incorporan el símbolo internacional de accesibilidad y llevan inscrito el número de matrícula del vehículo del propietario de dicha plaza. Las demás personas tienen prohibido aparcar en ellas.

- **Transporte Público:**

- Taxis con vehículos adaptados:

Listado de compañías en Barcelona:

- “Gestverd”: 8 vehículos
- “Radio Taxi 033”: 53 vehículos
- “ServiTaxi”: 3 vehículos
- “Taxi Amic”: 53 vehículos

Se trata de vehículos adaptados con rampas o elevadores para que suba una silla de ruedas con un máximo de 4 acompañantes. Creo son pocos los taxis adaptados que hay en la ciudad. En Barcelona hay alrededor de 10.500 taxis de los cuales solo alrededor de 100 adaptados. Esto supone que solo un 1 % de los taxis de Barcelona son vehículos adaptados.

Los taxis adaptados tienen un precio rebajado para las personas que tengan la tarjeta de la Generalitat de Transporte para personas con discapacidad, concretamente es el mismo precio que costaría el viaje en autobús, 2,15 €, esta tarifa también para carreras al Institut Guttmann. “Cetramsa” es la empresa que se encarga de dirigir los taxis adaptados, debo decir que es un servicio muy poco profesional, las líneas de teléfono siempre están bloqueadas y estas obligado a contratar el servicio con al menos 48 horas de antelación. La mejor manera de pedir un taxi adaptado es enviar un e-mail 48 horas antes y tener la suerte de que te concedan el servicio. Por tanto, el servicio “Cetramsa” es incómodo.



➤ Tren:

El metro y tranvía de TMB¹³ están muy bien adaptados para PMR¹⁴. El metro lleva ya muchos años reformando las estaciones y el tranvía tiene todas sus estaciones adaptadas. Además, TMB, junto a FGC¹⁵, te da la posibilidad de hacerte un carnet de pensionista, que te ofrece viajes ilimitados en la zona de Barcelona.

Los trenes de FGC están totalmente adaptados, disponen de espacios reservados para sillas de ruedas y de asientos prioritarios para ancianos y mujeres embarazadas.

Todas las estaciones de FGC, excepto la de 'Sarria', están adaptadas con ascensores o rampas. En la mayoría también hay escaleras mecánicas y lavabos adaptados. La última estación en adaptarse fue la de "Peu del Funicular", hace solo unos meses. En la estación de "Sarria" parece ser que han empezado las obras para poner ascensores.

Además, con el carnet de pensionista mencionado anteriormente, tienes viajes ilimitados en los trayectos del área de Barcelona ("1 zona"), y un 75% de descuento en los viajes a Sant Cugat, Sabadell o Terrassa ("2 zonas").

A nivel interprovincial, los trenes "ADIF"¹⁶ tienen un servicio de asistencia personalizada dirigido a viajeros con discapacidad o personas mayores, llamado ATENDO, que les facilita la subida y bajada a los trenes. En concreto, la estación de Sants tiene las entradas a la estación a nivel del suelo y escaleras, escaleras mecánicas y ascensores que comunican con la planta donde se encuentran los andenes. Las taquillas de venta de billetes son accesibles y la estación dispone de lavabos adaptados. Algunos pocos trenes todavía no son accesibles en ADIF. Hay que decir que los clientes no siempre tienen una buena valoración de ATENDO, muchas veces dicen que el servicio es descoordinado y no dan un trato muy agradable. Incluso a veces han dejado desatendidas a personas en silla que se quedan sin poder subir al tren y que han perdido su billete.

➤ Autobús:

Los autobuses de TMB también están adaptados, incluyendo el Bus Turístico, todos tienen unas rampas para subir y un sitio reservado para sillas de ruedas o cochecitos de bebé. Además, la tarjeta de pensionista de TMB y FGC te brinda la posibilidad de viajar a coste cero en todos los autobuses de Barcelona.

¹³ Transporte Metropolitano de Barcelona

¹⁴ Personas con Movilidad Reducida (PMR)

¹⁵ Ferrocarriles de la Generalitat de Catalunya (FGC)

¹⁶ Administrador de Infraestructuras Ferroviarias

- **Turismo accesible:**

- Buscador de hoteles adaptados:

La oficina de turismo de Barcelona apuesta por un turismo accesible. En su web¹⁷, ofrece asistencia a todos los turistas discapacitados que así lo requieren. Adjunto a continuación un link donde la web anteriormente mencionada ofrece un buscador de hoteles adaptados en la ciudad.

http://www.barcelona-access.cat/ACCESSIBLE/On-dormir/On-dormir---Inicial/_qTOdJvTDy-LCD-bCc45OZwjTBsw3cstmWXUhMYoWafU

- Aeropuerto:

En todos los aeropuertos europeos se ofrece un servicio gratuito de atención a los pasajeros con discapacidad que fue creado por la UE el 6 de julio de 2008. En España este servicio es llamado "Sin Barreras". El aeropuerto de Barcelona El Prat, cumple los requisitos de accesibilidad en sus infraestructuras, instalaciones y servicios. La T1 cuenta con 49 cintas mecánicas, 26 rampas mecánicas, 48 escaleras mecánicas y 125 ascensores. El edificio del aparcamiento tiene en la segunda planta 108 plazas reservadas para PMR.

En cuanto al interior de los aviones, podríamos decir que están adaptados para personas con sillas de ruedas, pero no para sillas de ruedas. Es cierto que el servicio "Sin Barreras" te ayuda a acceder al avión, bien por el "finger" o bien por un elevador especial. Y que dentro del avión también tienen una silla especial más estrecha, para poder recorrer el pasillo del avión y trasladarte hasta el asiento. Pero, este servicio tiene el inconveniente de que no puedes acceder al avión con tu propia silla, sino que te obligan a facturarla. Lo ideal para mí sería que la primera fila del avión fuera, igual que en el autobús, tren o taxi, reservada para sillas de ruedas, es decir, con sitios vacíos, sin asientos, pero con enganches de seguridad para que se sitúe la persona con su propia silla de ruedas.

Por normativa el PMR se debe sentar en el asiento de la ventana, para no bloquear la evacuación del resto de personas en caso de emergencia. Lejos de ser una ventaja, en mi caso supone un inconveniente pues me dificulta la maniobra de levantarme para ir al lavabo. Además, creo que esta normativa pone en evidencia la diferenciación de trato, por no decir discriminación, de los PMR con respecto al resto de los pasajeros. Esto podría evitarse con el modelo que he propuesto anteriormente.

¹⁷ <http://www.barcelona-access.cat/?idioma=2>

➤ Barco:

El puerto de Barcelona está al servicio de los turistas discapacitados. Tiene elevadores en todos sus lugares más importantes, por lo cual no hay ningún problema para desplazarse por el área del puerto con una silla de ruedas.

El Autobús Azul (servicio de autobús de traslado de los cruceros) también está adaptado para los viajeros con movilidad reducida.

3.2.4.2. Hogar Adaptado

La vivienda es un elemento fundamental en la vida de cualquier persona. Es de gran importancia por ser el espacio donde la persona crea su propio ambiente y desarrolla sus relaciones interpersonales más cercanas. Una vivienda accesible¹⁸ garantiza la autonomía, la dignidad y el confort, no sólo de las personas que la habitan, sino también de aquellas que la visitan. Una persona con discapacidad, además de vivir en una casa adaptada¹⁹, debe poder acudir a cualquier reunión familiar o de amigos sin dificultad, lo que sin duda contribuirá a su plena integración social.

Cuando se convive con una persona con movilidad reducida o algún tipo de discapacidad física, es necesario realizar adaptaciones en la vivienda que faciliten la autonomía de la persona dentro de su propia casa. Estos cambios pueden suponer desde pequeñas obras, como cambiar la altura de un enchufe, hasta grandes reformas, como cambiar la distribución y el mobiliario del baño.

La persona discapacitada se beneficia de ayudas económicas, que le pueden facilitar el pago de los gastos de adaptación de su domicilio y de adquisición de ayudas técnicas. Estas varían en función de la renta o ingresos del solicitante y del grado de discapacidad reconocido. También hay asociaciones no gubernamentales que ofrecen programas de ayuda.

Cataluña ha sido precursora en la legislación de la promoción de la accesibilidad, con el Decreto 100/1984, de 10 de abril, sobre supresión de barreras arquitectónicas. Siete años después, el Parlamento Español aprobó la Ley 20/1991 y posteriormente el Gobierno aprobó el Decreto 135/1995, por el que se aprobaba el Código de accesibilidad. Dichas normas sentaron las bases legislativas para la supresión de barreras arquitectónicas y la promoción de ayudas técnicas para mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas con movilidad reducida.

¹⁸ Accesible: vivienda que por sus características permite su uso a cualquier persona, independientemente de que tenga afectadas en mayor o en menor grado, sus capacidades físicas, sensoriales o psíquicas.

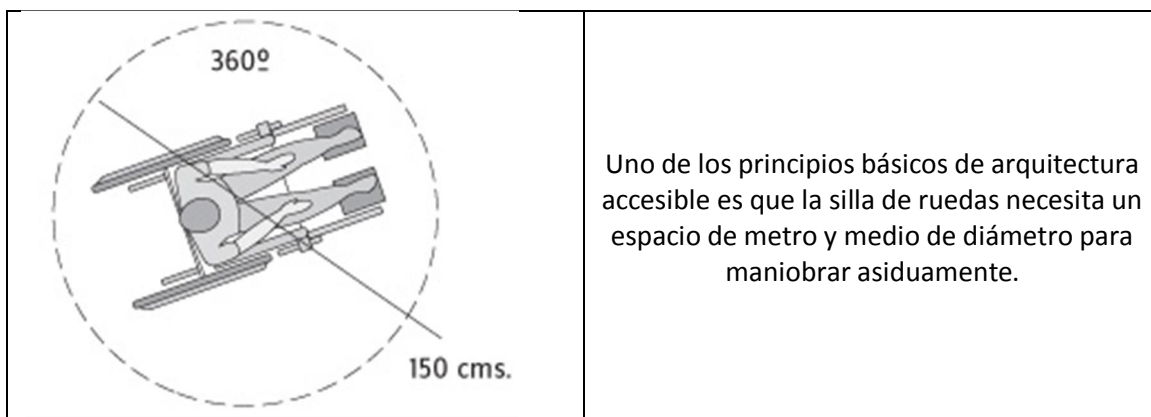
¹⁹ Adaptada: vivienda, mobiliario o equipamiento, que por sus características, se ajustan a los requisitos funcionales de la persona que la disfruta, garantizando su autonomía.

La Constitución establece que los poderes públicos deben promover las condiciones para que la libertad e igualdad del individuo y de los grupos en los que se integra sean reales y efectivas, y deben facilitar la participación de todas las personas en la vida política, económica, cultural y social. Asimismo, establece que los poderes públicos deben velar por la dignidad, la seguridad y la protección integral de las personas, especialmente de las más vulnerables.

La Ley 13/2014, de 30 de octubre, de accesibilidad, en su Artículo 13, condiciones de accesibilidad de los edificios de nueva construcción, dice:

“Los edificios, viviendas y establecimientos de nueva construcción deben disponer de itinerarios peatonales accesibles que comuniquen con la vía pública. Los espacios deben garantizar también las condiciones de accesibilidad para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de las actividades que se desarrollen en los mismos de forma autónoma y en igualdad de condiciones que los demás usuarios. [...] A los edificios existentes que sean objeto de una actuación de gran rehabilitación les son de aplicación las mismas condiciones de accesibilidad que a los edificios nuevos. [...] Las viviendas nuevas deben cumplir por ley las condiciones de accesibilidad y de movilidad que establecen las normativas de habitabilidad y de accesibilidad para que las personas con discapacidad puedan usarlas y puedan moverse en ellas.”

20



A continuación voy a señalar algunos aspectos relacionados con la adaptación del hogar:

- Exterior de la vivienda: Desde la calle hasta la puerta de entrada a la vivienda debe existir un itinerario accesible. Debe evaluarse la altura del timbre o video portero automático.
- Entrada a la vivienda: A ambos lados de la puerta de acceso a la vivienda debe existir un espacio libre que permita inscribir un círculo de un diámetro de 1,50 m para la maniobra de sillas de ruedas.²¹

²⁰ Esquema de <http://estudiosobrearteactual.com/474/>

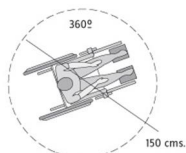
- **Interior de la vivienda:** Si se trata de una vivienda en planta alta habrá que contemplar la accesibilidad de escaleras, rampas y ascensores. Se debe también valorar el espacio necesario si se utilizan ayudas técnicas específicas, como las grúas, que requieren espacio para el asistente además del espacio que ocupa la propia grúa. Cada una de las dependencias debe contar con puertas accesibles, el ancho mínimo de la puerta accesible es de 80 cm, aunque se recomienda que sea de 100 cm. Todas las dependencias deben estar conectadas a través de pasillos y vestíbulos que permitan la circulación garantizando el acceso y el espacio libre suficiente para la movilidad de una silla de ruedas; así como eliminar cualquier elemento que obstaculice la aproximación frontal de la silla.

A continuación explicare algunos elementos básicos de adaptación del hogar para un PMR:

Dormitorio:

Hay que estudiar el mobiliario para que no obstaculice la aproximación frontal de la silla, por ejemplo, al escritorio o al armario. La instalación de cajones, tiradores y puertas adecuados, en el caso del armario, es necesaria.

Puede ser también conveniente instalar una cama articulada.



Baño:

Asegurar la ausencia de elementos que obstaculicen la aproximación frontal de una silla de ruedas al lavabo así como la ligera inclinación del espejo. Plato de ducha, con pavimento antideslizante, y un asiento y asideros a altura correspondiente. En el wc también se debe instalar asideros y barras de soporte.



Cocina:

Diseñar un mueble personalizado para que no obstaculice la aproximación frontal de la silla a la cocina, al grifo o a la encimera. También prestar atención a la altura de muebles de cocina como nevera, horno, microondas, etc. Por último, para los armarios de almacenaje altos, existen mecanismos que los hacen bajar con mucha facilidad para así aprovechar el espacio vertical en la cocina.





Para garantizar la máxima seguridad es conveniente que no existan elementos sueltos que puedan provocar tropiezos (por ejemplo alfombras, cables, etc.) o fijarlos muy bien al suelo mediante bandas de doble cara. Para las personas con discapacidad visual o auditiva, también es conveniente la instalación de avisadores acústicos y/o luminosos y señales de emergencia en todas o algunas de las dependencias. Conviene que las ventanas no sean pesadas, que sean de fácil apertura y a ser posible automatizadas, y que no invadan las áreas de circulación. Las persianas pueden ser de subida y bajada motorizada. En algunos casos, como el de las personas sordas, puede ser interesante que la vivienda cuente con espacios abiertos y/o con superficies transparentes que faciliten la comunicación.

3.2.5. Deporte Adaptado

El deporte es un buen ejemplo de la necesaria integración personalizada del discapacitado en la sociedad: mismo deporte, normas adaptadas. Por ejemplo, el tenis adaptado, se practica en la misma instalación de tenis que la convencional, con las mismas dimensiones, altura de la red, misma raqueta, misma pelota. Cabe remarcar que el tenis adaptado, frente a otros deportes adaptados, tiene la ventaja de que se puede jugar contra alguien que juega de pie. Sin embargo, frente al tenis practicado en posición bípeda, son prácticamente las mismas normas, sin embargo, el jugador discapacitado juega en una silla especial y con una regla diferente, el doble bote o la posibilidad de impactar la pelota tras el segundo rebote en el suelo. No podemos pretender que el discapacitado juegue igual que una persona de pie; pero tampoco podemos caer en la trampa de darle una excesiva ventaja sobre los demás. Por tanto, se trata, tanto en el deporte como en la vida, de estudiarlo bien y decidir lo que es mejor para el discapacitado, que él mismo deberá aprender a tomar las mejores decisiones. El que mejor conoce su discapacidad es el mismo discapacitado.

El deporte es imprescindible para la vida sana de cualquier persona, y aún más para un discapacitado, es muy bueno para concienciarse de las capacidades que uno tiene y no ahogarse en el sufrimiento de las incapacidades. Además, es una manera de socializarse, hacer algo sano y vivir la vida con un poco de competitividad y disciplina, que es el valor más importante que aporta el deporte a todo el mundo.

3.2.5.1. Historia del tenis adaptado²²

El tenis en silla de ruedas tiene sus orígenes en Estados Unidos. En 1988 se crea la Federación Internacional de Tenis en Silla de Ruedas (Internacional Wheelchair Tennis Federation, IWTF), institución que diez años más tarde, en 1998, pasaría a ser absorbida por la Federación Internacional de Tenis (Internacional Tennis Federation, ITF). Desde esta fecha, esta modalidad deportiva pasaba a estar plenamente integrada en la institución internacional que regula el tenis para personas sin discapacidad.

En España, el tenis en silla de ruedas comenzó en 1989, siendo la Federació Catalana de Tenis la impulsora de esta práctica. Posteriormente, en 1991, a través de la Federación Española de Deportes de Discapacitados Físicos (FEDMF), realizó el primer Campeonato de España.

El tenis en silla de ruedas se convirtió en deporte paralímpico en los Juegos Paralímpicos de Barcelona, 1992. En los últimos Juegos Paralímpicos de Rio de Janeiro (2016), Gordon Reid, Gran Bretaña, ganó, a sus 24 años, el oro para su país en tenis en silla, modalidad masculina.

Mejores jugadores de tenis en silla de España		
		
<u>DANIEL CAVERZASCHI</u>	<u>MARTÍN DE LA PUENTE</u>	<u>FRANCESC TUR</u>
11/07/1993 Madrid Federación de Tenis de Madrid	22/06/1999 Vigo, Pontevedra Real Club Náutico de Vigo	31/01/1977 Barcelona Federació Catalana de Tenis

²²

<http://www.discapnet.es/Castellano/areastematicas/ocioycultura/deporte/DeporteAdaptado/Paginas/Tenis.aspx>

Las categorías en las que se puede competir son: femenino, masculino y Quad, ya sea en individual o por dobles. Los deportistas usan unas sillas de ruedas que han sido diseñadas especialmente para este deporte. En la categoría Quad, para los deportistas con cuádrupleja, usan una silla eléctrica y al contrario que las otras categorías llevan su raqueta adherida a su mano.



Silla para tenis o pádel:

Las diferencias entre una silla de ruedas convencional y una de tenis son dos: la apertura de las ruedas, que le aportan más estabilidad y más capacidad de giro; y la rueda antivuelco, la quinta rueda trasera que evita que vuelque la silla hacia atrás.

3.3. Superhéroes y Ética ante la Discapacidad

A lo largo de la historia, en muchas ocasiones se ha discriminado a los discapacitados. Todavía hoy, de forma indirecta e involuntaria, se sigue haciendo.

Posiblemente, el caso que voy a exponer es el más famoso y más espeluznante. Hablamos de la época nazi y, más concretamente, de Karl Brandt, un joven médico afiliado al Partido Nazi y ferviente admirador de Hitler, que recibe la orden de programar el asesinato de centenares de miles de discapacitados físicos y/o psíquicos que "enturbiaban" el predominio de la raza aria.

El 14 de Julio de 1933 Hitler dictó la "*Ley para la Prevención de Progenie con Enfermedades Hereditarias*" con la que legalizó la esterilización forzosa de personas consideradas por los nazis como biológicamente inferiores.

La eutanasia de la Alemania nazi, más conocida como "Operación T4", comenzó el 1 de Septiembre de 1939. Aquellas familias que tenían algún hijo discapacitado, debían entregarlo para su cuidado, en los centros nazis, donde se les practicaba el asesinato "compasivo". Después los cadáveres eran quemados o enterrados en fosas comunes. El centro psiquiátrico que más contribuyó a asesinar, con la típica y correcta frialdad nazi, a discapacitados en aras de conseguir una raza pura fue el de 'Hartheim'.

La meticulosidad germana tomaba nota de los nombres y origen de las víctimas. En el caso de los que tenían familia se redactaba una carta firmada por un médico en la que se comunicaba el fallecimiento del paciente por una determinada enfermedad incurable con lo que se daba por concluido el asunto.

Lamentablemente, la práctica actual de la eutanasia y del aborto continúa siendo una discriminación directa a los discapacitados. Se pierde la conciencia de su vital importancia en la sociedad y se les trata como personas deformadas y menos humanas. Con estas prácticas, la medicina pierde su valor más importante, el de ayudar a los más débiles y salvar vidas, tal y como afirma el juramento hipocrático²³.

Algunas personas creen que como los discapacitados muchas veces no tienen fácil acceso al suicidio tenemos el derecho moral de ayudarles a acabar con sus vidas si así lo desean, esto se da sobre todo en casos de pacientes en estado vegetativo. No nos damos cuenta de lo egoísta y cobarde que es el suicidio. Incluso parece que la persona que desea acabar con su vida es más valiente que todos los que eligen sufrir y pelear por su vida motivados por la esperanza y el ejemplo que pueden llegar a dar a las personas que les rodean y les quieren. Lo verdaderamente valiente es valorar la vida humana tal y como nos venga sabiendo que es algo precioso. Debemos comprender que una persona de las características de un discapacitado que voluntariamente desea su muerte, está pasando por un momento muy duro y muy inestable y es muy influenciable. No podemos pues permitir que nadie influya negativamente en cualquier persona en esos momentos. En horas bajas, sin personas malas.

En cuanto al aborto y a la manipulación de embriones, ¿podríamos decir que la persona más discapacitada es el embrión? El embrión es la persona, en potencia claro está, más indefensa, dependiente e inmóvil. ¿Un embrión, o un paralizado vegetal, es menos válido como persona? Igual que tenemos el deber moral de asistir y proteger a los más necesitados, tenemos el deber de defender a aquellas futuras personas que ni siquiera se pueden defender, los embriones. ¿Es moral matar a un discapacitado? Y por qué a un embrión sí.

²³ "Llevaré adelante ese régimen, el cual de acuerdo con mi poder y discernimiento será en beneficio de los enfermos y les apartará del perjuicio y el terror. A nadie daré una droga mortal aun cuando me sea solicitada, ni daré consejo con este fin. A cualquier casa que entre, iré por el beneficio de los enfermos, absteniéndome de todo error voluntario y corrupción,..."

¿Minusválidos o “superválidos”? Precisamente la superación personal del discapacitado es un ejemplo para todos. Las capacidades que entrena el discapacitado son únicas sólo en él. La empatía y el optimismo con la que viven la mayoría de discapacitados es algo que nos hace plantearnos su papel tan vital en nuestra sociedad. ¿Qué haríamos sin gente así de optimista y empática que tantas lecciones de vida nos dan? Podemos llegar a verle un cierto sentido al muy injusto sufrimiento de este mundo, como decía Steve Jobs: “la muerte es el mejor invento de este mundo”. El saber que no somos totalmente dueños de nuestro destino, hace que debamos aprovechar cada minuto de nuestras vidas.

Se puede tomar la discapacidad como un regalo, por esas capacidades alternativas que te da. Una incapacidad física puede dar, a veces, pie a una “supercapacidad” intelectual, algo muy interesante. Aprovechando esas capacidades alternativas también para ayudar a los demás, ya que se es más visible y te permite llegar a mucha gente y abrirles sus corazones para llenarlos de valores morales muy positivos. Por tanto, los “minusválidos” tenemos la puerta abierta a ser de lo más válidos.

4. Encuesta: “Discapacidad Social”

He preparado esta encuesta con la web de ‘survey monkey’²⁴. Pretende evaluar según edad, sexo y ocupación, cómo la sociedad entiende y ve la discapacidad, así como la interacción del discapacitado con la sociedad en tres niveles:

- Conocimiento teórico de la discapacidad, y concretamente de la lesión medular.
- Nivel de interacción práctica del discapacitado con su ciudad y el interés de la sociedad por la adaptación para sillas de ruedas de lugares públicos.
- Nivel emocional de la sociedad hacia el discapacitado y viceversa.

He decidido darle el título de “Discapacidad Social” a la encuesta, con el propósito de dar a entender de una forma simpática e irónica la discapacidad con la que puede llegar a vivir la sociedad. Discapacidad social en cuanto a la falta de concienciación sobre la importancia de la rehabilitación para las personas con discapacidad.

La encuesta fue enviada el 3/10/16 con la implícita petición de que fuera reenviada para que se extendiera lo máximo posible. La envié yo mismo por ‘whatsapp’ a alrededor de 400 personas con este mensaje:



²⁴ <https://es.surveymonkey.com/r/C9X3JLV>

A continuación podéis ver la encuesta, que consta de 10 preguntas claras, directas y concisas:

Discapacidad Social

1. Edad:

- Menos de 20 años
- De 20 a 40 años
- De 40 a 60 años
- Más de 60 años

2. Sexo:

- Hombre
- Mujer

3. Tipo de profesión:

- Servicios
- Sanitaria
- Técnica
- Ninguna

4. ¿Conoces a alguna persona con una discapacidad?

- Si
- No
- Yo mismo

5. Una lesión medular es...

- una lesión abdominal.
- una lesión física.
- una lesión neurológica.

6. ¿Qué palabra escogerías para describir a alguien con movilidad reducida?

- Paralítico
- Minusválido
- Discapacitado
- Invalído
- Lisiado
- Impedido

7. ¿Qué nota le pondrías a BCN como ciudad adaptada para usuarios de sillas de ruedas?



8. Indica si estos lugares están adaptados para usuarios de sillas de ruedas:

	Adaptado	No Adaptado	No lo sé
Camp Nou	<input checked="" type="checkbox"/> Camp Nou Adaptado	<input type="checkbox"/> Camp Nou No Adaptado	<input type="checkbox"/> Camp Nou No lo sé
Sagrada Familia	<input checked="" type="checkbox"/> Sagrada Familia Adaptado	<input type="checkbox"/> Sagrada Familia No Adaptado	<input type="checkbox"/> Sagrada Familia No lo sé
Playa de Barcelona	<input checked="" type="checkbox"/> Playa de Barcelona Adaptado	<input type="checkbox"/> Playa de Barcelona No Adaptado	<input type="checkbox"/> Playa de Barcelona No lo sé
Av. Diagonal	<input checked="" type="checkbox"/> Av. Diagonal Adaptado	<input type="checkbox"/> Av. Diagonal No Adaptado	<input type="checkbox"/> Av. Diagonal No lo sé
Estació FGC Sarria	<input type="checkbox"/> Estació FGC Sarria Adaptado	<input checked="" type="checkbox"/> Estació FGC Sarria No Adaptado	<input type="checkbox"/> Estació FGC Sarria No lo sé
Institut Guttmann	<input checked="" type="checkbox"/> Institut Guttmann Adaptado	<input type="checkbox"/> Institut Guttmann No Adaptado	<input type="checkbox"/> Institut Guttmann No lo sé
Aeropuerto El Prat	<input checked="" type="checkbox"/> Aeropuerto El Prat Adaptado	<input type="checkbox"/> Aeropuerto El Prat No Adaptado	<input type="checkbox"/> Aeropuerto El Prat No lo sé

9. ¿Qué sentimientos te inspira ver a una persona discapacitada?

- Admiración
- Rabia
- Incomodidad
- Indiferencia

10. ¿Crees que una persona con discapacidad puede ser feliz?

- No, la discapacidad en sí misma provoca infelicidad.
- Si, aunque la persona discapacitada puede ser más vulnerable.
- Si, pues la discapacidad no tiene por qué influir en la felicidad de la persona que la sufre.
- Si, la persona discapacitada puede llegar a ser más feliz que los demás puesto que aprende a valorar lo que realmente importa.

4.1. Análisis de la encuesta

Las tres primeras preguntas nos darán una imagen según edad, sexo y profesión de cómo la sociedad ve la discapacidad. La pregunta cuatro pretende averiguar si tenemos presentes a nuestros conocidos discapacitados.

La pregunta cinco empieza a evaluar los conocimientos de la lesión medular dando a elegir entre una lesión abdominal, traumatológica o neurológica, siendo esta última la correcta.

La pregunta seis quiere saber hasta qué nivel etiquetamos de forma errónea a los discapacitados. No hay una respuesta correcta, pero las opciones de minusválido, inválido o impedido para mí son muy incorrectas.

La pregunta siete pretende ver si la sociedad barcelonesa considera que Barcelona es una ciudad adaptada. Partiendo de la base de que la ciudad completamente adaptada es utópica, yo le daría 3 o 4 estrellas a Barcelona ya que ofrece muchos servicios y ayudas para PMR y está muy bien adaptada para sillas de ruedas. Aun así, el terreno de la ciudad tiene mucha pendiente, imposibilitando la cómoda circulación de sillas de ruedas manuales por las calles.

La pregunta ocho es una pregunta un poco tramposa, pretende, igual que la siete, ver el nivel de concienciación de la sociedad. Pero dando como respuestas adaptado, no adaptado y no lo sé. Sin posibilidad de decir adaptado pero podría estarlo más o no adaptado porque las adaptaciones son mínimas. Pero la pregunta ya pretende jugar con eso y ver quien se conforma con la adaptación mínima, quien busca la adaptación completa y quien ni siquiera se fija. Analizo la respuesta correcta una a una:

- ✓ Camp Nou: Adaptado
Dispone de unos sitios reservados para sillas de ruedas, limitados, detrás de las dos porterías en la primera grada. Para mí personalmente, no adaptado.
- ✓ Sagrada Familia: Adaptado
Tiene tanto rampas como ascensor.
- ✓ Playa de Barceloneta: Adaptado
Tiene puestos de la cruz roja que asiste a discapacitados con pasillos y sillas especiales.
- ✓ Av. Diagonal: Adaptado
Calle, como muchas de Barcelona, con vados en todos los pasos de cebra, asfalto muy liso y poca pendiente.
- ✓ Estació FGC Sarrià: No Adaptado
Es la única de FGC no adaptada hoy en día. Parece ser que la adaptación es inminente.
- ✓ Institut Guttmann: Adaptado
El sitio más adaptado por excelencia. El famoso hospital de rehabilitación neurológica a nivel mundial es una “ciudad diseñada para sillas de ruedas”.
- ✓ Aeropuerto El Prat: Adaptado
Dispone de ascensores, y pasos reservados para sillas de ruedas. También dispone de un servicio de asistencia.

La pregunta 9 valora a nivel emocional qué puede llegar a sentir una persona frente a la discapacidad. Creo que es una pregunta para marcar todas las respuestas. Desde la pena que puede crear la injusticia y el sufrimiento de la discapacidad hasta la admiración ante una persona que se ha sabido sobreponer a su sufrimiento. Y también desde la incomodidad de no saber cómo actuar ante una discapacidad a la indiferencia intentando tratar a los discapacitados como personas normales. Esta pregunta es la única de la encuesta que te deja marcar más de una opción. Soy consciente que las respuestas pueden ser interpretadas de otra forma.

La pregunta 10 es la más profunda. Va del extremo de que la discapacidad crea infelicidad al extremo opuesto de que crea más felicidad que la de cualquiera. Personalmente yo creo que la respuesta de que un discapacitado puede ser feliz pero con cierta vulnerabilidad es la correcta, y la de que la discapacidad no influye y se puede llegar a un igual nivel de felicidad tampoco la vería errónea.

4.2. Resultados Encuesta

La encuesta fue cerrada 24 horas después de su apertura, el 4/10/16, con un total de 1.162 participantes. Fue todo un éxito. Tuve que cerrar el enlace de la encuesta porque la web con la que la preparé (“survey monkey”) requería de un pago para seguir con la recopilación de respuestas, obligándome así a cerrarla. Pero este imprevisto no afea el resultado de la encuesta, creo que unas 1.200 personas es una muestra de población bastante representativa e impresionante teniendo en cuenta la escasez de tiempo. En solo un día mi encuesta llegó a manos de más de un millar de personas. Y no solo eso, sino que además tengo constancia de que mi encuesta emocionó y agradó a mucha gente, así me lo hicieron saber muchos y es la única explicación que puedo darle a la tan imprevisible propagación, a la gente le gustó y por eso la reenvió.

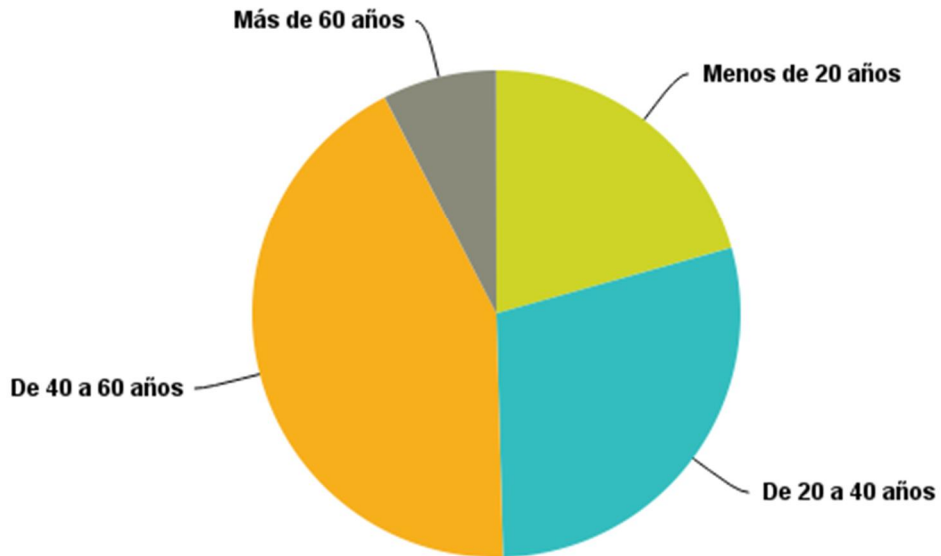
La mayoría de gente que hizo la encuesta me conoce personalmente, ya que la envié yo mismo. Eso quizás puede haber corrompido un poco la muestra de población. Era un inconveniente que ya conocía pero no podía evitar. Pero me consta también que hubo mucha gente que la respondió, quizás no la mayoría, que no me conocen.

Primero voy a mostrar los resultados objetivos pregunta a pregunta siguiendo el esquema aquí abajo indicado, para luego, en el apartado siguiente, estudiarlos de forma comparativa y extraer mis propias conclusiones:

Qx: GRÁFICA		
Respuestas escogida	% de respuesta escogida	Nº personas que escogen la respuesta

Q1 Edad:

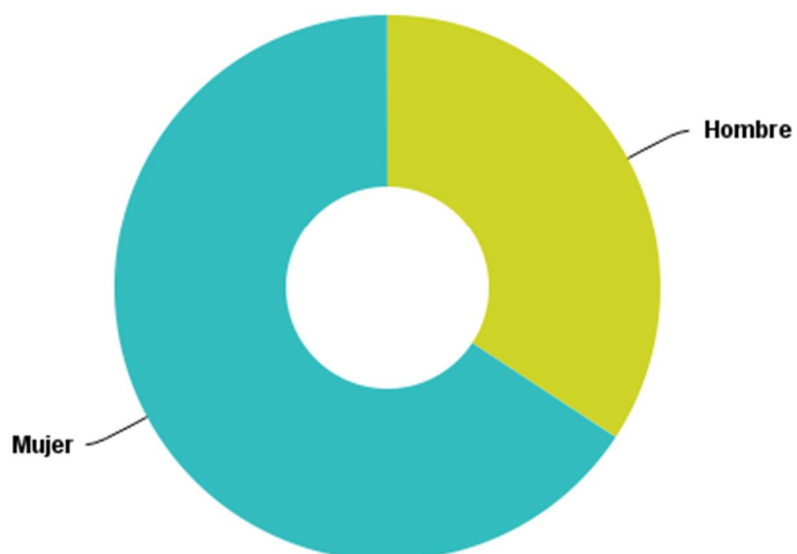
Respondido: 1.162 Omitido: 0



Menos de 20 años	20,65%	240
De 20 a 40 años	28,92%	336
De 40 a 60 años	42,86%	498
Más de 60 años	7,57%	88

Q2 Sexo:

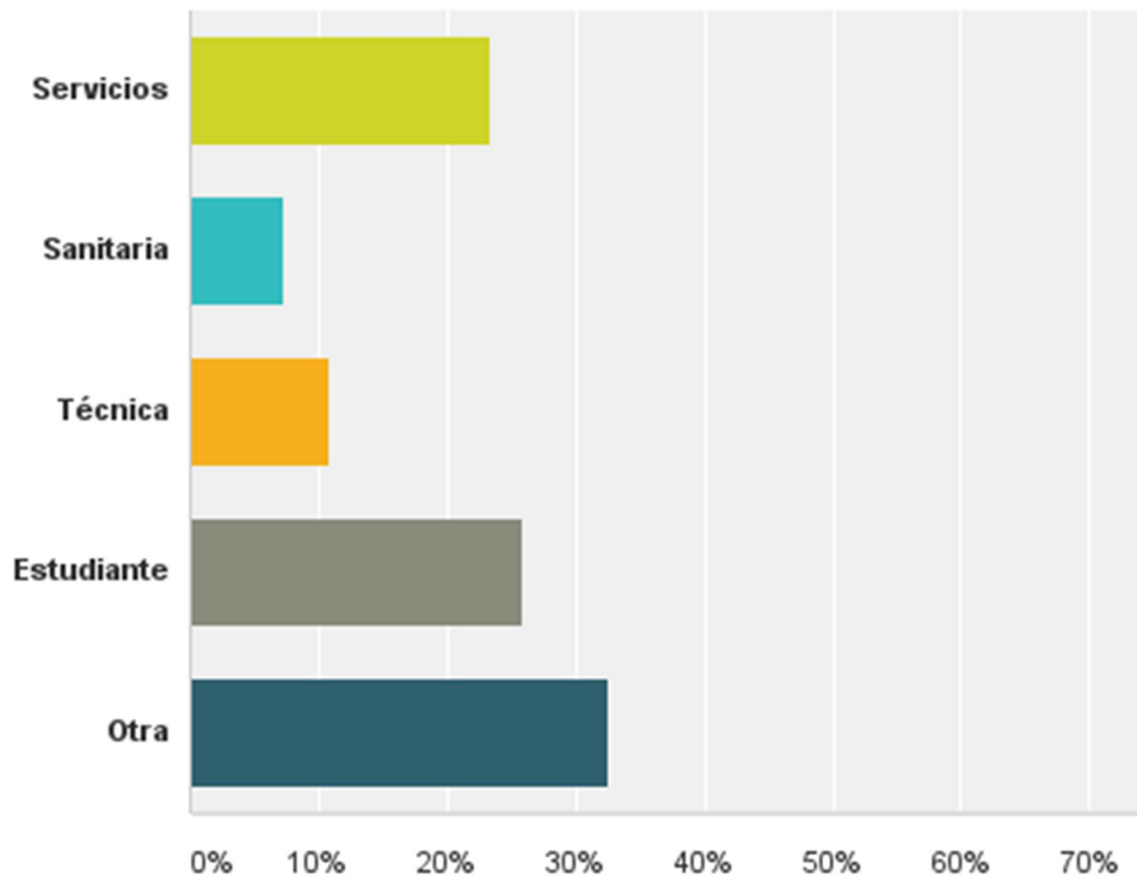
Respondido: 1.162 Omitido: 0



Hombre	34,25%	398
Mujer	65,75%	764

Q3 ¿Cuál es tu ocupación?

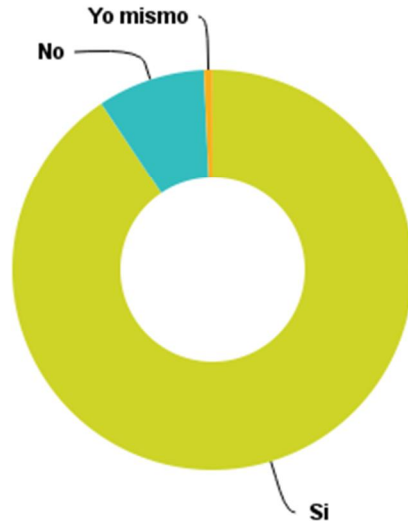
Respondido: 1.162 Omitido: 0



Servicios	23,32%	271
Sanitaria	7,31%	85
Técnica	10,84%	126
Estudiante	25,99%	302
Otra	32,53%	378

Q4 ¿Conoces a alguna persona con una discapacidad?

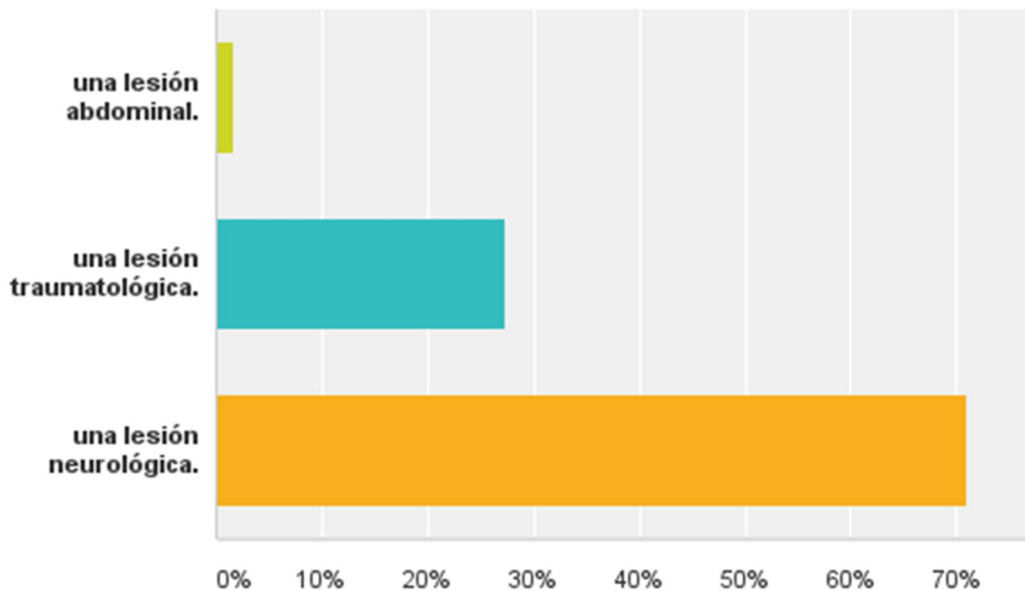
Respondido: 1.162 Omitido: 0



Si	90,62%	1053
No	8,69%	101
Yo mismo	0,69%	8

Q5 Una lesión medular es...

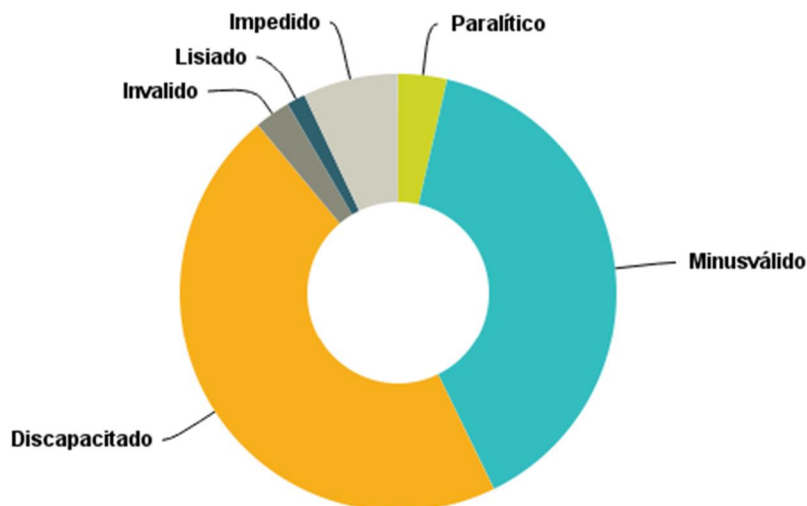
Respondido: 1.162 Omitido: 0



Una lesión abdominal	1,64%	19
Una lesión traumatológica	27,45%	319
Una lesión neurológica	70,61%	824

Q6 ¿Qué palabra escogerías para describir a alguien con movilidad reducida?

Respondido: 1.162 Omitido: 0



Paralítico	3,61%	42
Minusválido	39,16%	455
Discapacitado	46,13%	536
Invalido	2,67%	31
Lisiado	1,38%	16
Impedido	7,06%	82

Q7 ¿Qué nota le pondrías a BCN como ciudad adaptada para usuarios de sillas de ruedas?

Respondido: 1.162 Omitido: 0

1	2	3	4	5	Promedio
8,69%	26,94%	45,61%	17,38%	1,38%	2,76
101	313	530	202	16	

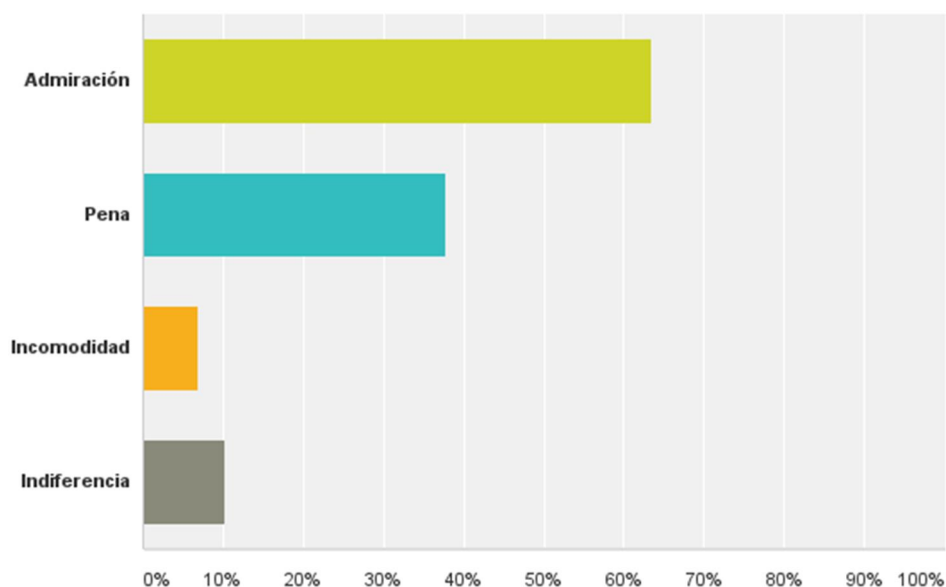
Q8 Indica si estos lugares están adaptados para usuarios desillas de ruedas:

Respondido: 1.162 Omitido: 0

	Adaptado	No Adaptado	No lo sé
Camp Nou	23,49% 273	13,51% 157	62,99% 732
Sagrada Familia	28,74% 334	10,07% 117	61,19% 711
Playa de Barcelona	45,44% 528	17,90% 208	36,66% 426
Av. Diagonal	65,23% 758	10,41% 121	24,35% 283
Estació FGC Sarria	28,57% 332	24,18% 281	47,25% 549
Institut Guttmann	58,18% 676	0,60% 7	41,22% 479
Aeropuerto El Prat	76,68% 891	3,27% 38	20,05% 233

Q9 ¿Qué sentimientos te inspira ver a una persona discapacitada?

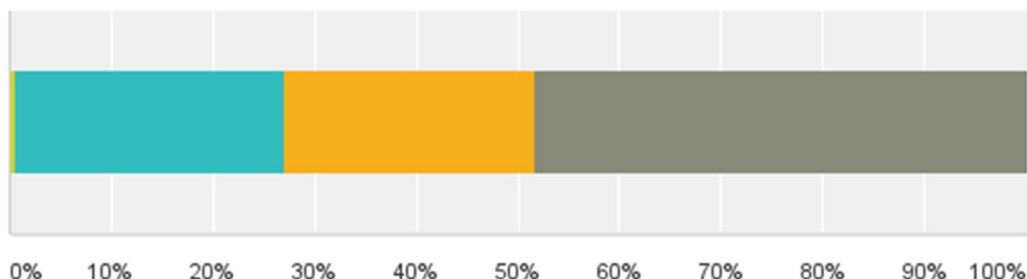
Respondido: 1.162 Omitido: 0



Admiración	63,43%	737
Pena	37,69%	438
Incomodidad	6,97%	81
Indiferencia	10,15%	118

Q10 ¿Crees que una persona con discapacidad puede ser feliz?

Respondido: 1.162 Omitido: 0



- No, la discapacidad en sí misma provoca infelicidad
- Si, aunque la persona discapacitada puede ser más vulnerable.
- Si, pues la discapacidad no tiene por qué influir en la felicidad de la persona que la sufre.
- Si, la persona discapacitada puede llegar a ser más feliz que los demás puesto que aprende ...

No, la discapacidad en sí misma provoca infelicidad.	0,60%	7
Si, aunque la persona discapacitada puede ser más vulnerable.	26,42%	307
Si, pues la discapacidad no tiene por qué influir en la felicidad de la persona que la sufre.	24,61%	286
Si, la persona discapacitada puede llegar a ser más feliz que los demás puesto que aprende a valorar lo que realmente importa.	48,36%	562

4.3. Análisis de Resultados de la encuesta

En este apartado voy a analizar, según el esquema abajo indicado, las respuestas anteriormente mostradas para extraer mis conclusiones personales:

Qx	
Intención de la pregunta Qx	Respuesta Correcta
Comparaciones y datos	
Conclusiones y comentarios	

Q1 Edad:

Esta pregunta, necesaria, me permite saber la edad de los encuestados y comparar las respuestas según la edad.

- El 43% son personas de entre 40 y 60 años.
- El 29% son personas de 20 a 40 años.

Q6:

Cerca del 50% de los <40 años eligen la palabra “minusválido” entre las seis opciones; los >40 años, en cambio, escogen “discapacitado”.

Q8:

Alrededor del 60% de los <40 años no saben si el Institut Guttmann está adaptado; el 75% de los >40 años marcan la opción de adaptado.

Q10:

La opción más elegida es la de que el discapacitado puede ser más feliz que el resto (el 50% de los <60 años junto con el 39% de los >60 años).

Otro 39% de los >60 años elige la de que el discapacitado puede llegar a ser feliz pero siempre más vulnerable que el resto.

Me he encontrado con mucha más gente mayor de lo que me esperaba. Esto significa a mis conocidos les gustó y la reenviaron, ya que mis contactos correspondían a una media de edad más baja.

Vemos que los jóvenes eligen la palabra “minusválido” y la gente más mayor la de “discapacitado”. Supongo que esto viene dado por la falta de interés de la gente joven y por su poca formación sobre esta materia.

La conclusión es alarmante: ¡los jóvenes no saben qué es guttmann!

La gente más joven piensa que la discapacidad te puede brindar la oportunidad de ser más feliz. Supongo que esto responde a que hay mucha publicidad sobre superación personal de personas ejemplares, sobretodo deportistas.

Q2 Sexo:

Esta pregunta, también necesaria, pretende dar la posibilidad de comparar respuestas según el sexo de los encuestados.

- El 66% de los encuestados son mujeres.

Tanto hombres como mujeres han coincidido en respuestas. El sexo no determina en mi encuesta.

Q3 ¿Cuál es tu ocupación?

Con esta pregunta busco comparar las respuestas de los encuestados según su ocupación.

- El 32% eligen la opción "Otra".
- El 26% son estudiantes.
- El 23% trabajan en servicios.

Q4:

El 10% de los estudiantes no conocen a ninguna persona discapacitada.

Q5:

Los estudiantes son los que más se equivocan poniendo "lesión traumatólogica", el 36% lo hacen. El 90% de ocupación sanitaria aciertan.

Q8:

69% de los estudiantes dicen que no saben si el Institut Guttmann está adaptado.

Me esperaba más estudiantes, dato que reitera una vez más la propagación de mi encuesta más allá de mis contactos iniciales.

Un numero considerado de jóvenes no conocen a ningún discapacitado. Supongo no son conscientes de que sí conocen alguno.

Los jóvenes estudiantes no saben lo que es Guttmann.

Q4 ¿Conoces a alguna persona con una discapacidad?

Pretendo valorar hasta qué punto las personas tienen, entre sus conocidos, alguna persona con discapacidad.

- 91% conocen a una persona discapacitada.
- Hay un total de 8 personas discapacitadas entre los encuestados.

Q9:

45% de los que no conocen, eligen pena como sentimiento que tienen frente a los discapacitados.

Q10:

49% de los que si conocen, marcan la opción de que el discapacitado puede llegar a ser más feliz que el resto de personas.

La mayoría de encuestados tienen presente a un conocido discapacitado.

Los datos de 8 personas con discapacidad son importantísimos. Me hubiera gustado que hubiera habido más.

Si la gente no conoce, puede caer logicamente en la trampa de pensar que las desgracias no tienen un posible lado positivo. Los que sí conocen se dan cuenta de los valores que el discapacitado adquiere.

Q5 Una lesión medular es...

Pretendo averiguar qué conocimiento técnico de la lesión medular tiene la sociedad.

Respuesta Correcta:

✓ Una lesión neurológica

- 71% de los encuestados eligieron la respuesta correcta, “una lesión neurológica”.
- 27% eligieron, confundidos, la opción de “una lesión traumatológica”.
- 19 personas marcaron la opción de “lesión abdominal”.

Q1:

47% de los que dijeron que la lesión medular es una lesión abdominal son <20 años. Ningún >60 años marcó esta opción.

Sólo el 17% del 71% que escogió la respuesta correcta son <20 años.

Una lesión neurológica puede ser provocada por una traumatológica, de ahí tanta duda y confusión.

No me esperaba que tanta gente errara eligiendo la opción de lesión abdominal.

Observo un menor conocimiento en la gente joven, como es lógico.

Q6 ¿Qué palabra escogerías para describir a alguien con movilidad reducida?

Ver si hay conciencia de la normalización de ciertas etiquetas mal interpretables.

Respuesta Correcta:

✓ Discapacitado

- 46% eligen la palabra “Discapacitado”.
- El 39% la palabra “Minusválido”.
- El 15% el resto de las opciones.

Q1:

Cerca del 50% que dicen “Inválido” son <20 años.

La gente no es consciente del significado real de “minusválido”.

Una persona se me quejó porque en esta pregunta no di la opción de poder responder algo como “persona normal” y punto, sin etiquetas. Con esta pregunta no quería cuestionar el hecho de que estén etiquetados sino concienciar de las etiquetas mal aplicadas.

Q7 ¿Qué nota le pondrías a BCN como ciudad adaptada para usuarios de sillas de ruedas?

Intento ponerle nota a la ciudad de Barcelona y ver si la gente se conforma con las adaptaciones que ya existen o si piensan que todavía hay trabajo por hacer.

- La nota media de Barcelona es de 2,76/5 (5,5/10).
- 46% de los encuestados dieron una nota de "3".
- 27% una nota de "2".

Q4:

6 de las 8 personas discapacitadas encuestadas ponen una nota de "3".

Me esperaba quizás una nota más alta.

Si Barcelona tiene un 5,5 habrá que pensar la de ciudades que tendrán un suspenso en adaptación.

La conclusión es que la gente piensa que todavía queda mucho trabajo por hacer para adaptar la ciudad. Que sólo llevamos andado la mitad del camino.

Q8 Indica si estos lugares están adaptados para usuarios de sillas de ruedas:

Esta pregunta pretende valorar el nivel de concienciación de la sociedad sobre lugares adaptados o no.

Respuesta Correcta:

- ✓ Camp Nou: Adaptado
- ✓ Sagrada Familia: Adaptado
- ✓ Playa Barceloneta: Adaptado
- ✓ Av. Diagonal: Adaptado
- ✓ Estació Sarria: No Adaptado
- ✓ Aeropuerto El Prat: Adaptado
- ✓ Institut Guttmann: Adaptado

- El 41% de las 8.134 respuestas totales de esta pregunta ha sido "No sé".
- El 29% dice que la estación no adaptada de Sarria (FGC) está adaptada.
- En la pregunta del Institut Guttmann, el 58% sabe que está adaptado; el 41% no lo sabe; y hasta 7 personas dicen que Guttmann no está adaptada.

Casi la mitad de los encuestados no sabe si estos lugares están adaptados. Ello indica que la gente no se fija en las adaptaciones. Hasta que no lo necesitas no te das cuenta.

Las respuestas incorrectas de Sarrià quiero pensar que son porque la gente sabe que las obras de adaptación han empezado o porque, simplemente, les parece increíble que la estación no pueda estarlo.

Casi la mitad de los encuestados dicen que no saben si Guttman está adaptado. Esto es porque no saben qué es Guttman.

Q9 ¿Qué sentimientos te inspira ver a una persona discapacitada?

Esta pregunta apela a los sentimientos de las personas. Pretende estudiar que sienten las personas al pensar en la discapacidad.

Respuesta Correcta:

- ✓ Admiración
- ✓ Pena
- ✓ Indiferencia
- ✓ Incomodidad

- Solo 2 personas marcaron las 4 respuestas.
- Al 63% le inspira "Admiración".
- Al 38% "Pena".
- "Indiferencia" un 10% e "Incomodidad" un 7%.

Q10:

El 56% de los que admiran también coinciden en que el discapacitado puede llegar a ser incluso más feliz que el resto.

¡Solo 2 personas marcan las 4 respuestas!

Los % son sobre el 118% de los encuestados, ya que se podía marcar más de una respuesta. Hay más de 1162 respuestas en esta pregunta.

Muy pocas respuestas de "indiferencia" e "incomodidad". Creo que estas respuestas se han interpretado negativamente en lugar de darle el sentido positivo que yo pretendía darles. "Indiferencia" como "ignorancia" e "incomodidad" como "estorbo" en vez de "indiferencia" como "igualdad" e "incomodidad" como "respeto".

Q10 ¿Crees que una persona con discapacidad puede ser feliz?

Esta pregunta pienso es la más profunda, ¿la discapacidad aporta solo infelicidad?

- 48% dicen que la persona puede llegar a ser incluso más feliz que el resto de personas.
- 26% dicen que puede llegar a ser feliz pero siempre con una cierta vulnerabilidad.
- 25% dicen que puede ser igual de feliz que cualquier persona sin discapacidad.
- 7 personas dicen que un discapacitado no puede ser feliz.

Q9:

Entre los que eligen la opción de más felicidad, el 73% coincide en que admira a los discapacitados.

5 de las 7 personas que dicen que la discapacidad aporta infelicidad coinciden en sentir pena frente a esta.

No me imaginaba que casi la mitad de las personas respondiera que la persona discapacitada pueda ser más feliz. Me imaginaba que la mayoría elegiría las respuestas más neutrales, como la de con cierta vulnerabilidad o la de que la discapacidad no tiene por qué influir en la felicidad de la persona que la sufre. No sé hasta qué punto esto es porque la gente está convencida de que la discapacidad te puede aportar valores o es que la gente no conoce lo que es sufrir una discapacidad y lo que conlleva.

Respecto a la respuesta de que la discapacidad en sí misma provoca infelicidad, puedo llegar a entender que hay gente que piensa que la discapacidad en sí es una merma de bienestar. Es una desgracia. Hay quien puede creer pues que la discapacidad nunca aportará felicidad. Pero también hay quien puede haber elegido esta respuesta interpretando mal la pregunta como “¿la discapacidad da felicidad?” a la cual responden la discapacidad en sí misma no da felicidad, cosa que es cierta. La persona con una discapacidad será feliz o no lo será según decida sobrellevarla positiva o negativamente. La discapacidad en sí no entiende de felicidad ni de infelicidad.

Antes hemos dicho que un total de 8 discapacitados han completado la encuesta, me parece relevante filtrar sus respuestas y comentarlas aparte:

<p>Q1: Edad</p> <ul style="list-style-type: none"> • <20: 1 persona • 20-40: 3 personas • 40-60: 1 persona • >60: 3 personas 	<p>Q7: Nota de Bcn</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2/5: 1 persona • 3/5: 6 personas • 4/5: 1 persona
<p>Q2: Sexo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hombre: 4 personas • Mujer: 4 personas 	<p>Q8: Lugares adaptados</p> <ul style="list-style-type: none"> • Camp Nou: 4 personas-Adaptado; 1 persona-No Adaptado; 3 personas-No lo sé • Sagrada Familia: 5 personas-Adaptado; 3 personas- No lo sé • Av. Diagonal: 7 personas-Adaptado; 1 persona-No Adaptado • Estación FGC Sarria: 2 personas-Adaptado; 1 persona-No Adaptado; 5 personas-No lo se • Guttmann: 7 personas-Adaptado; 1 persona-No lo se • Aeropuerto: 6 personas-Adaptado; 2 personas-No lo se
<p>Q3: Ocupación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Servicios: 2 personas • Estudiante: 2 personas • Otra: 4 personas 	
<p>Q5: Una lesión medular es una lesión...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Traumatólogica: 2 personas • Neurológica: 6 personas 	<p>Q9: Sentimientos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Admiración: 6 respuestas • Pena: 2 respuestas • Incomodidad: 1 respuesta • Indiferencia: 1 respuesta
<p>Q6: Palabra para definir PMR</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discapacitado: 5 personas • Minusválido: 3 personas 	<p>Q10: Felicidad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Más vulnerable: 2 personas • Igual: 2 personas • Más feliz: 4 personas

Comentarios:

Me ha sorprendido que 2 personas dijeran, en la Q5, que una lesión medular es una lesión traumatológica, supongo que estarán confundidos por el hecho de que una lesión medular, neurológica, puede ser provocada por una lesión traumatológica. También destaco que 3 personas eligieran la palabra “Minusválido” en la Q6. Me sorprende que dos personas digan en la Q8 que la estación de Sarria (FGC) está adaptada, me imagino son personas que no hacen uso de ella. Y por último, quiero destacar que 4 personas discapacitadas marcaron la opción, en la Q10, de que la discapacidad no te priva de ser feliz e incluso te puede llegar a impulsar a ser más feliz que las personas que no sufren ninguna discapacidad.

Conclusiones:

Cuando me planteé hacer el trabajo de investigación sobre la lesión medular y la discapacidad que ésta comporta, sabía que podía ser un gran reto para mí por mi implicación personal en este tema. Pero esto no me detuvo por que también sabía que este trabajo era algo que me motivaría y que necesitaba hacer. Al ser un tema tan amplio, en un principio me resultó difícil cómo abordarlo hasta que pude concretar en qué se iba a basar mi investigación. Decidí tratar el aspecto médico de la lesión medular sólo como parte introductoria del trabajo otorgándole una extensión corta. Como ha quedado constatado, las consecuencias de la lesión medular son lo suficientemente serias que merecen ser reconocidas y tenidas en cuenta no solo desde un punto de vista personal sino también social.

Buscando este punto de vista mucho más social, decidí profundizar en temas como la integración del discapacitado en la sociedad, las consecuencias psicológicas derivadas de una discapacidad física, la adaptación de las ciudades, así como del hogar, la práctica del deporte para discapacitados y la ética y responsabilidad social ante la discapacidad.

He afrontado el trabajo no pensando en la posible nota que iba a sacar, sino en la propia motivación, que por mi situación personal este tema despertaba en mí, en el hecho de que quería hacerlo porque sabía que me iba a ayudar. No hace falta decir que ha sido un trabajo muy introspectivo, de mucha auto investigación personal y que ha requerido un esfuerzo emocional muy grande. Me atrevería a afirmar que el trabajo de investigación ha sido la excusa perfecta para dedicarle tiempo a algo que, a posteriori, parece imprescindible para mí.

No imaginaba al principio que quedaría un trabajo tan extenso y desarrollado ni tampoco que me sentiría tan orgulloso al finalizarlo. Ha valido la pena. Por ello lo voy a colgar en mi web²⁵ para compartirlo con todo aquel que quiera leerlo.

Este trabajo también pretende, por qué no, ayudar a que todos logremos tener una visión más humana de la discapacidad y una mayor conciencia moral. A lo largo del trabajo, tras exponer objetivamente las ideas, he intentado siempre dar mi punto de vista, como persona que sufre una discapacidad, cuando me parecía correcto y necesario darlo. No solo he intentado convencer a los demás de la necesidad de tener una ética ante la discapacidad, sino también, de una cierta manera, me ha servido a mí para entender la importancia que esto tiene ya que incluso a mí a veces me cuesta verlo.

Conocer la historia de Brandt y descubrir que en este mundo existen personas inmorales, que incluso han llegado a ser líderes, ha sido duro para mí. Sé que en el s.XXI mi vida está fuera de peligro en relación a este aspecto, esa ha sido mi suerte. Pero frente a los inhumanos nunca nadie está a salvo.

A lo largo del trabajo vemos un cierto protagonismo de nuestra tierra en el mundo de la discapacidad. Ha sido pura casualidad. Yo no sabía que al abordar temas como la historia del tenis adaptado o la legislación en cuestiones de accesibilidad, Catalunya ha sido precursora.

²⁵ www.ignaciomolinsj.jimdo.com

Sabia, evidentemente, que Barcelona era una ciudad bastante adaptada y que contamos con el *Institut Guttmann*. Pero la conclusión es que todavía queda mucho trabajo por hacer para adaptar la ciudad, que sólo llevamos andado la mitad del camino. Los catalanes, causa o consecuencia, somos una sociedad sensible ante la discapacidad. Supongo que el popular dicho de “gent de seny”²⁶ contribuye en algo.

He aprendido muchas cosas al realizar el trabajo, esa creo es la intención del trabajo de investigación. Por ejemplo, desde algo tan irrelevante como saber el origen del nombre del reflejo “clonus”, que viene del griego, hasta aprender que la mayor parte de la sociedad no asocia, por suerte, la discapacidad con la infelicidad.

El impacto de la encuesta fue brutal, no me imaginé que más de un millar de personas responderían mi encuesta. Superó con creces mis expectativas.

El análisis de los resultados me confirmó que vivimos en una sociedad “discapacitada” en todos los sentidos. No sé hasta qué punto la gente desconoce lo que es sufrir una discapacidad y lo que conlleva. Las conclusiones a las que he llegado en el análisis comparativo de los resultados de cada pregunta (leer punto 4.3) así lo corroboran.

La conclusión más importante de mi trabajo tiene que ver con la pregunta 10 de la encuesta (*¿Crees que una persona con discapacidad puede ser feliz?*). Considero que es de vital importancia el modo en que las personas afrontan el sufrimiento. La persona discapacitada tiene la posibilidad de ser igual de feliz que cualquier otra persona, de eso no me cabe duda, pues la llave de la felicidad o de la infelicidad no es la propia discapacidad sino la actitud de la persona ante el sufrimiento de su discapacidad. La sociedad puede ver cualquier medida de sufrimiento como algo negativo, pero el sufrimiento existe y existirá y debemos aprender a convertirlo en algo positivo, algo que nos puede impulsar al crecimiento personal. Esta afirmación no es aplicable solo para las personas discapacitadas. Nadie se libra de sufrir y todos somos potencialmente felices.

²⁶ gente de cordura