

DOSSIER DE PRENSA



Madrid, 18 de junio de 2014

GUÍA PARA LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON LA ESPASTICIDAD

Esta Guía ofrece respuestas concretas a casi todas las preguntas de las personas que conviven con la espasticidad. Examina con rigor la espasticidad desde distintos enfoques: médicos, sociales, educativos e, incluso, jurídicos y laborales. Con plena vocación social, está enfocada hacia las personas y hacia la mejora de los entornos de convivencia. Es un documento de gran utilidad con propuestas precisas sobre las inquietudes más frecuentes; con un enfoque multidisciplinar, a través de la investigación y sus resultados, propone soluciones concretas para una sociedad inclusiva. La Guía combina el análisis de los aspectos cotidianos de las personas con espasticidad con las aportaciones de las investigaciones más avanzadas en este ámbito. La Universidad y el movimiento asociativo apoyan este trabajo que, por la calidad y compromiso de los autores y colaboradores, es un documento de referencia en el ámbito de la espasticidad y un gran paso hacia la plena inclusión de todas las personas.

Álvaro Jarillo Aldeanueva
Vicerrector de Estudiantes, Empleo y Cultura de la UNED (2009-2013)



ANTECEDENTES DE ESTA GUÍA

En el año 2008 nació la **Asociación Convives con Espasticidad**, una entidad sin ánimo de lucro cuyo principal objetivo era realizar una plataforma virtual para reunificar toda la información sanitaria y sociolaboral que pudiera ser de utilidad a todos los agentes afectados por la espasticidad. Hoy, seis años después, por primera vez en España, como en muchos otros países, millones de personas con discapacidad afectadas por la espasticidad cuentan con una herramienta valiosísima de información que puede cambiar y mejorar sus vidas.

En estos años, un equipo de grandes profesionales han trabajado con un mismo fin: elaborar un manual donde personas con espasticidad, familiares y expertos pudieran encontrar consejo y asesoramiento sobre los recursos y opciones disponibles. Esta Guía ha logrado reunir a un notable elenco de expertos entregados y dispuestos a redactar, compilar e hilar la dispersa información existente.

Todos los temas están tratados con la seriedad que los mejores profesionales, maestros en cada una de sus disciplinas, pueden ofrecer con la garantía de quien combate habitualmente con la espasticidad, utilizando para ello un lenguaje claro, exquisitamente cuidado y ejerciendo desde el texto una divulgación cátedra y amable.

Una publicación hecha por y para las personas con espasticidad que ha contado con el mejor apoyo y compromiso: el de las propias personas que día a día conviven con la espasticidad.

OBJETIVOS DE ESTA GUÍA

El objeto de esta Guía es recopilar en un único documento la mayor información posible para que cualquier persona pueda encontrar no solo las respuestas, sino las preguntas que en muchas ocasiones no se hacen por falta de información.

Uno de los objetivos principales de esta innovadora iniciativa es “evitar, al menos en parte, que la desinformación y el azar puedan limitar la vida de las personas que conviven con la espasticidad”, tal y como señala la coordinadora de la Guía y presidenta de Convives con Espasticidad, Claudia Tecglen.

CONTENIDOS Y EQUIPO DE TRABAJO

La “Guía para las personas que conviven con la Espasticidad” se articula en 17 epígrafes que tratan aspectos tan dispares como complementarios; desde la perspectiva neurológica de la espasticidad hasta los tratamientos milagro, pasando por la fisioterapia o los procedimientos quirúrgicos, entre otros temas. Se tratan de forma natural asuntos como el sexo, la educación universitaria o trabajo social. Del mismo modo, se recopilan las leyes que obligan a que se respeten estos derechos en el ámbito de la educación, a la vez que se destacan importantes cuestiones sobre el empleo, imprescindible para la inclusión en la sociedad de cualquier persona con discapacidad.

Este manual ha sido elaborado por un equipo multidisciplinar de profesionales del ámbito social, sanitario y educativo de campos como la Neurología, el Trabajo Social, la Fisioterapia o la Psicología. Así mismo, se ha contado con los testimonios de las personas que viven y conviven todos los días con la espasticidad.

COORDINACIÓN DEL PROYECTO

Claudia Tecglen García

Presidenta de Convives con Espasticidad
Estudiante de Psicología de la UNED

CONVIVIR CON LA ESPASTICIDAD: LA PERSPECTIVA DE LA NEUROLOGÍA

Dr. Miquel Aguilar Barberá

Unidad de Trastornos del Movimiento y Espasticidad
Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Mutua de
Terrassa

REHABILITACIÓN DE LA ESPASTICIDAD DESDE EL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Dra. Inés Folgado Toranzo

Especialista en Medicina Física, Rehabilitación y Discapacidad Infantil
Coordinadora Médica de la Unidad de Daño Cerebral Hospital Benito
Menni. Valladolid
Unidad de Rehabilitación Infantil. Hospital Beata María Ana. Madrid

FISIOTERAPIA DE LA ESPASTICIDAD

MÉTODOS DE NEURORREHABILITACIÓN BASADOS EN LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

Ana Sebastián Mengod

Fisioterapeuta Asociación Valenciana de Ayuda a la Parálisis Cerebral
(AVAPACE)

Dr. Javier Martínez Gramage

Fisioterapeuta

Investigador del Instituto de Investigación en Fisioterapia LAMCEU

Departamento de Fisioterapia de la Universidad CEU Cardenal Herrera
(Valencia)

FISIOTERAPIA EN EL ADULTO CON ESPASTICIDAD

Sergio Lerma Lara

Fisioterapeuta. MSc. Laboratorio de Análisis del Movimiento. Hospital
Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

ANÁLISIS DEL MOVIMIENTO

Sergio Lerma Lara

Fisioterapeuta. MSc. Laboratorio de Análisis del Movimiento. Hospital
Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

TRATAMIENTO QUIRÚRGICO DE LA ESPASTICIDAD ESPASTICIDAD Y DOLOR

Dr. Marcel Garcia Bach

Jefe de Servicio de Neurocirugía, Hospital Universitari Mútua de Terrassa

ASPECTOS MUSCULO-ESQUELÉTICOS RELACIONADOS CON LA ESPASTICIDAD

Dr. Ignacio Martínez Caballero

Unidad de Neuro-Ortopedia. Servicio Traumatología y Ortopedia.
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

TRATAMIENTOS MILAGRO ¿CÓMO PROTEGERNOS DE ELLOS?

Claudia Tecglen García

Presidenta de Convives con Espasticidad
Estudiante de Psicología de la UNED

EL PAPEL DE LA NEUROPSICOLOGÍA EN LA ESPASTICIDAD

Dra. Beatriz Gavilán Agustí

Hospital Beata María Ana de Madrid

LAS PERSONAS ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA ESPASTICIDAD

Dra. Margarita Pascual Darlington

Hospital Beata María Ana de Madrid

SEXUALIDAD Y ESPASTICIDAD: LA DIVERSIDAD EN EL PLACER

Claudia Tecglen García

Presidenta de Convives con Espasticidad
Estudiante de Psicología de la UNED

EL PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL
LA DISCAPACIDAD: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS

Jesús Muyor Rodríguez

Docente-investigador. Centro Universitario de Trabajo Social.
Universidad de Almería

LA EDUCACIÓN UN DERECHO FUNDAMENTAL PARA LAS PERSONAS CON
ESPASTICIDAD. LAS LEYES QUE SE DEBEN CUMPLIR

Juan Carlos Ramiro Iglesias

Exdirector general de políticas sectoriales de discapacidad, y responsable de
accesibilidad del CENTAC (Centro Nacional de Tecnologías de la
Accesibilidad)

ADAPTACIONES Y RECURSOS PARA ESTUDIANTES CON ESPASTICIDAD EN
LA UNED

Alejandra Pereira Calvo

Técnica de Apoyo al Estudiante del Centro de Atención a Universitarios con
Discapacidad de la UNED (UNIDIS)

LAS PERSONAS CON ESPASTICIDAD ANTE EL EMPLEO

Claudia Tecglen García

Presidenta de Convives con Espasticidad
Estudiante de Psicología de la UNED

Verónica Martorell Martínez

Consultora Social

TESTIMONIOS

La sal de la diferencia, por Luis Miguel Bascones

La necesidad de adaptación para ser feliz, por Carlos Velasco

La felicidad como objetivo vital, por Juan Carlos Martínez

El niño de mis ojos, por Margot Chacartegui Huch

A pesar de todo, mi vida es normal, por Sol Villén

Mi fiel amiga la espasticidad, por Vanessa Fuentes

La necesidad de mirar con otros ojos, por Víctor Muñoz

Aliento de vida, por Javier Biurrun

El aprendizaje de la convivencia, por Claudia Tecglen

HA SIDO POSIBLE GRACIAS A...

La colaboración de todos los participantes de este proyecto ha sido voluntaria y gratuita. Han sido personas implicadas profesional y personalmente en un proyecto del que forman parte.

La “Guía para las personas que conviven con la Espasticidad” ha sido editada por la Asociación Convives con Espasticidad, con la colaboración de la **Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)**. Se enmarca dentro de la colección “**Universidad Sin Barreras**” y estará disponible en la Web de la Asociación en www.convivirconespasticidad.org.

El proyecto ha sido posible gracias a la financiación de **Medtronic** y **Medtronic Philantropy** y su edición ha sido cofinanciada por el **Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad de la UNED (UNIDIS)**.

También ha prestado su colaboración el **CERMI Estatal** y en particular su presidente, Luis Cayo Pérez Bueno, encargado del prólogo de la Guía; el **Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad de la UNED**; así como los medios que están dando difusión para que esta Guía llegue al mayor número de personas para conseguir alcanzar los objetivos propuestos: “evitar, al menos en parte, que la desinformación y el azar puedan limitar una vida”.



ENTREVISTAS Y MÁS INFORMACIÓN

