



Premios REINA SOFÍA 2009
de Rehabilitación
y de Integración

**HOSPITAL NACIONAL
DE PARAPLÉJICOS DE TOLEDO**

FUNDACIÓN DISCAR

Colabora la
Fundación ONCE,
mediante la dotación
del premio a
la candidatura
española.





Premios REINA SOFÍA 2009
de Rehabilitación
y de Integración

**HOSPITAL NACIONAL
DE PARAPLÉJICOS DE TOLEDO**



Colabora la
Fundación ONCE,
mediante la dotación
del premio a
la candidatura
española.

PREMIO REINA SOFÍA 2009,
de REHABILITACIÓN Y DE INTEGRACIÓN

HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLÉJICOS DE TOLEDO



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL



Memoria de la labor de investigación galardonada con la dotación para la candidatura española, de los Premios Reina Sofía 2009, de Rehabilitación y de Integración.

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad

Cuidado de la edición y distribución: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad
Serrano, 140. 28006 Madrid. Tel.: 917 452 449 - 46. Fax: 914 115 502

cedd@cedd.net - www.cedd.net

INTRODUCCIÓN.

Lesión Medular, estado actual y magnitud del problema

La médula espinal (ME) es una prolongación cráneo-caudal del Sistema Nervioso Central (SNC) protegida por la columna vertebral, que conecta el cerebro con los órganos periféricos y las extremidades, a través de los nervios raquídeos. Su función es transmitir la información de sensibilidad (en sus distintos tipos) desde la periferia hasta el SNC y las órdenes de éste hasta la periferia, para el correcto funcionamiento de estos órganos y sistemas (extremidades, aparatos cardiorrespiratorio, digestivo, urinario, etc).

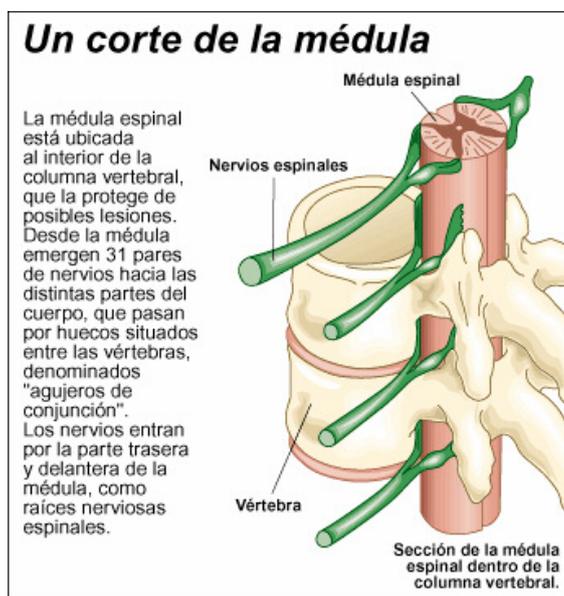
Existe una distribución topográfica del territorio dependiente de cada nivel de la médula (metámera), que se corresponde con el mismo nivel de la columna (vértebra).

La lesión de la médula espinal (LM) produce una pérdida de la conexión entre el SNC y la periferia por debajo del nivel de la lesión (pérdida de información sobre la sensibilidad que llega al SNC y de las órdenes motoras que salen de éste). La gravedad de sus consecuencias dependerá del nivel de lesión (cervical más grave que dorsal y éste que lumbar), con afectación de las cuatro extremidades (tetraplejía) o sólo de las inferiores (paraplejía), y de que esté afectada, a un nivel dado, la médula en todo su grosor (lesión completa) o

sólo una parte del mismo (lesión incompleta). Las lesiones más frecuentes producen tetraplejía y afectación incompleta.

Actualmente, aunque en el terreno experimental existen expectativas esperanzadoras a medio-largo plazo, aún no es posible la reparación, ni siquiera parcial de la zona lesionada ni la recuperación de las funciones perdidas, por lo que los pacientes permanecen, en el mejor de los casos, con importantes secuelas que condicionan un grado variable de discapacidad (generalmente gran discapacidad). El tratamiento, en función del número de órganos y sistemas afectados y de las numerosas complicaciones que provoca, precisa un abordaje multidisciplinar, tanto desde el punto de vista sanitario como del de atención e integración social. Este tratamiento, en el momento actual, se basa en la prevención, el tratamiento de las complicaciones, la rehabilitación integral con compensación de las deficiencias funcionales (potenciación de las funciones conservadas y de las funciones del tejido por debajo de la lesión como exponente de la plasticidad neural, utilización de ortesis, prótesis y ayudas técnicas) y la facilitación de la integración en la sociedad.

Se estima una incidencia anual en España en torno a 1.000 pacientes y en el mundo a 130.000, y una prevalencia cercana a los 40.000 pacientes en España y a unos 2.5 millones en el mundo. El coste económico medio calculado es de unos 200.000 € el primer año y unos 30.000 €/año después. Esto pone de manifiesto la gran magnitud del problema de la LM.



HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLÉJICOS DE TOLEDO ¿QUIÉNES SOMOS?

El Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo fue inaugurado por los entonces príncipes de España, el 7 de octubre de 1974, como centro hospitalario del sistema sanitario público, de ámbito nacional y monográfico en la atención a los pacientes con lesión de la médula espinal.

El 1 de enero de 2002, fecha de transferencia desde el Gobierno Central Español de las competencias sanitarias a las Comunidades Autónomas (CCAA), su administración y gestión pasaron a depender del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM).

Desde su puesta en funcionamiento, el HNP está a la vanguardia, en nuestro país, de la asistencia

sanitaria especializada a los pacientes con LM, y ha atendido a más de 12.000, desde entonces, aplicando el concepto de *Rehabilitación "Integral"*, que engloba la rehabilitación multidisciplinaria, tanto la sanitaria estricta, como la que aborda aspectos no sanitarios (sociales, culturales, profesionales, etc) destinados a facilitar una adecuada integración de estas personas en la sociedad.

En el momento actual, no sólo se mantiene el atractivo del HNP y su área de referencia nacional (referencia directa de siete CCAA e indirecta, para casos especiales, del resto), sino que éste ha aumentado tras la transferencia de competencias sanitarias, como se ve en las tablas siguientes, donde se muestra la evolución de los ingresos nuevos y totales, distribuidos por Comunidades Autónomas de procedencia, en los últimos 14 años (siete antes y después de las transferencias citadas).



INGRESOS NUEVOS en el HNP por Comunidad Autónoma de Procedencia (1995-2008) (Marcador principal del atractivo)

COMUNIDAD AUTÓNOMA	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	TOTAL																	
	Nº	%	Nº																													
ANDALUCÍA	44	16,2	39	17,3	43	16,8	30	11,2	43	15,4	38	14,7	55	20,2	50	17	58	19,5	59	21	35	10,1	48	17,1	43	15,9	38	13,5	623	16		
ARAGÓN	3	1,1	3	1,3	1	0,4	4	1,5	1	0,4	4	1,5	4	1,5	4	1,5	4	1,5	1	0,3	2	0,7	3	0,9	6	2,1	1	0,4	5	1,8	37	1,0
ASTURIAS	3	1,1	1	0,4	0	0	5	1,9	8	2,9	5	1,9	2	0,7	8	2,7	3	1	5	1,8	5	1,8	5	1,4	3	1,1	8	3	6	2,1	62	1,6
BALEARES	3	1,1	5	2,2	8	3,1	7	2,6	8	2,9	7	2,7	4	1,5	4	1,4	4	1,3	2	0,7	6	1,7	2	0,7	0	0	0	5	1,8	64	1,6	
CANARIAS	22	8,1	11	4,9	15	5,9	19	7,1	10	3,6	15	5,8	2	0,7	9	3,1	13	4,4	3	1,1	6	1,7	4	1,4	4	1,5	4	1,5	5	1,8	138	3,6
CANTABRIA	4	1,5	3	1,3	3	1,2	5	1,9	4	1,4	6	2,3	3	1,1	5	1,7	10	3,4	4	1,4	5	1,4	3	1,1	4	1,5	4	1,5	6	2,1	65	1,7
CASTILLA-LA MANCHA	34	12,5	38	16,8	42	16,4	50	18,6	27	9,6	36	13,9	39	14,3	51	17,3	42	14,1	47	16,7	99	28,7	57	20,3	66	24,4	57	20,3	684	17,6		
CASTILL-LEÓN	32	11,8	34	15	35	13,7	32	11,9	29	10,4	28	10,8	39	14,3	41	13,9	32	10,7	32	11,4	42	12,2	35	12,5	24	8,9	28	10	463	11,9		
CATALUÑA	4	1,5	2	0,9	1	0,4	0	0	2	0,7	1	0,4	2	0,7	2	0,7	3	1	1	0,4	0	0	0	0	0	1	0,4	0	0	19	0,5	
EXTRANJERO	2	0,7	4	1,8	7	2,9	2	0,7	4	1,4	1	0,4	1	0,4	4	1,4	3	1	2	0,4	0	0	2	0,7	0	0	2	0,7	33	0,8		
EXTREMADURA	10	3,7	12	5,5	14	5,5	9	3,3	17	6,1	15	5,8	13	4,8	14	4,8	13	4,4	15	5,3	14	4,1	15	5,3	11	4,1	7	2,5	179	4,6		
GALICIA	6	2,2	2	0,9	4	1,6	4	1,5	4	1,4	1	0,4	6	2,2	5	1,7	0	0	2	0,7	6	1,7	4	1,4	0	0	2	0,7	46	1,2		
LA RIOJA	0	0	0	0	1	0,4	1	0,4	2	0,7	1	0,4	3	1,1	2	0,7	2	0,7	1	0,4	1	0,3	2	0,7	2	0,7	1	0,4	19	4,5		
MADRID	55	20,3	38	16,8	43	16,8	55	20,4	71	25,4	42	16,2	60	22,1	55	18,7	67	22,5	67	23,8	67	19,4	63	22,4	70	25,8	80	28,5	832	21,4		
MELILLA-CEUTA	1	0,4	1	0,4	1	0,4	1	0,4	0	0	4	1,5	0	0	0	0	0	0	1	0,4	4	1,2	2	0,7	2	0,7	1	0,4	18	0,5		
MURCIA	15	5,5	9	4	20	7,8	23	8,6	21	7,5	17	6,6	16	5,9	23	7,8	20	6,7	15	5,3	17	4,9	17	6	12	4,4	11	3,9	236	6,1		
NAVARRA	9	3,3	4	1,8	5	2	4	1,5	6	2,1	5	1,9	5	1,8	7	2,4	5	1,7	4	1,4	4	1,2	3	1,1	1	0,4	7	2,5	69	1,8		
PAÍS VASCO	13	4,8	4	1,8	3	1,2	5	1,9	7	2,5	10	3,9	5	1,8	4	1,4	7	2,3	4	1,4	6	1,7	2	0,7	4	1,5	2	0,7	76	2		
VALENCIA	11	4,1	16	7,1	10	3,9	13	4,8	16	5,7	23	8,9	12	4,4	9	3,1	15	5	16	5,7	23	6,7	13	4,6	18	6,6	18	6,4	213	5,5		
Desconocida	0	0	0	0	1	0,4	0	0	0	0	0	0	1	0,4	1	0,3	0	0	0	0	2	0,6	0	0	0	0	0	4	0,1			
TOTAL	271		226		256		269		280		259		272		294		298		281		345		281		271		281		3.384			

INGRESOS TOTALES en el HNP por Comunidad Autónoma de Procedencia (1995-2008)

COMUNIDAD AUTÓNOMA	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	TOTAL																					
	Nº	%	Nº	%	Nº																															
ANDALUCÍA	132	15,1	151	15,8	141	15	140	14,1	135	13,7	140	14,3	154	15,1	246	20	236	19,1	268	20,4	237	18,4	256	20,8	297	22,3	290	20,8	2823	17,9						
ARAGÓN	3	0,3	7	0,7	6	0,6	12	1,2	12	1,2	7	0,7	13	1,3	11	0,9	12	1,1	13	1	14	1,1	14	1,1	18	1,5	16	1,2	20	1,4	169	1,1				
ASTURIAS	8	0,9	6	0,6	7	0,7	13	1,3	13	1,3	24	2,4	13	1,3	8	0,8	20	1,6	16	1,3	19	1,4	14	1,1	17	1,4	19	1,4	21	1,5	205	1,3				
BALEARES	11	1,3	15	1,6	17	1,8	16	1,6	16	1,6	24	2,4	25	2,5	20	2	18	1,5	17	1,4	16	1,2	9	0,7	16	1,3	10	0,7	15	1,1	229	1,5				
CANARIAS	62	7,1	42	4,4	45	4,8	44	4,4	44	4,4	29	3	36	3,7	30	2,9	29	2,4	28	2,3	40	3	34	2,6	29	2,4	28	2,1	43	3,1	519	3,3				
CANTABRIA	27	3,1	21	2,2	20	2,1	28	2,8	28	2,8	16	1,6	21	2,1	18	1,8	33	2,7	28	2,3	27	2,1	23	1,8	22	1,8	26	1,9	26	1,9	336	2,1				
CASTILLA-LA MANCHA	129	14,7	154	16,1	159	16,9	173	17,5	153	15,6	178	18,1	205	20,1	205	16,6	191	15,4	192	14,6	264	20,5	215	17,5	215	17,5	139	17,9	231	16,6	2600	17				
CASTILL-LLEÓN	124	14,2	153	16	137	14,6	147	14,8	134	13,6	134	13,7	158	15,5	275	14,2	186	15	192	14,6	186	14,5	187	14,5	187	15,2	171	12,8	184	13,2	2268	14,4				
CATALUÑA	7	0,8	8	0,8	6	0,6	2	0,2	3	0,3	2	0,2	2	0,2	3	0,2	3	0,2	3	0,2	5	0,4	1	0,1	1	0,1	1	0,1	1	0,1	0	0	44	0,3		
EXTRANJERO	2	0,2	7	0,7	8	0,9	4	0,4	6	0,6	2	0,2	2	0,2	1	0,1	5	0,4	8	0,6	1	0,1	0	0	2	0,2	1	0,1	3	0,2	50	0,3				
EXTREMADURA	38	4,3	66	6,9	68	7,2	51	5,2	65	6,6	61	6,2	60	5,9	75	6,1	77	6,2	68	5,2	72	6,8	52	72	5,6	59	4,8	81	6,1	69	5	910	5,8			
GALICIA	27	3,1	20	2,1	29	3,1	30	3	23	2,3	22	2,2	23	2,3	36	2,9	30	2,4	19	1,4	26	2	19	1,4	26	2	30	2,4	32	2,4	32	2,3	379	2,4		
LA RIOJA	5	0,6	5	0,5	9	1	3	0,3	2	0,2	6	0,6	8	0,8	6	0,5	8	0,6	8	0,6	7	0,5	5	0,4	7	0,6	4	0,3	10	0,7	85	0,5				
MADRID	149	17	166	17,3	150	16	172	17,4	216	22	157	16	166	16,3	168	13,6	174	14,1	230	17,5	187	14,5	230	17,5	187	14,5	165	13,4	167	12,5	199	14,3	2466	15,6		
MELILLA-CEUTA	3	0,3	2	0,2	2	0,2	3	0,3	0	0	4	0,4	2	0,2	2	0,2	1	0,1	6	0,5	7	0,5	6	0,5	7	0,5	6	0,5	5	0,4	5	0,4	48	0,3		
MURCIA	57	6,5	48	5	70	7,4	66	6,7	72	7,3	65	6,6	62	6,1	101	8,2	106	8,6	101	7,7	80	6,2	93	7,6	80	6,2	93	7,6	107	8	101	7,3	1129	7,2		
NAVARRA	26	3	15	1,6	10	1,1	14	1,4	11	1,1	10	1	14	1,4	13	1,1	13	1,1	15	1,1	13	1	15	1,1	13	1	12	1	10	0,7	15	1,1	191	1,2		
PAÍS VASCO	27	3,1	33	3,4	16	1,7	20	2	21	2,1	26	2,7	27	2,6	24	1,9	34	2,7	22	1,7	19	1,5	22	1,7	19	1,5	22	1,8	26	1,9	36	2,6	353	2,2		
VALENCIA	37	4,2	38	4	40	4,3	52	5,3	42	4,3	66	6,7	44	4,3	62	5	68	5,5	74	5,6	93	7,2	73	7,2	73	5,9	94	7	91	6,5	874	5,5				
Desconocida	1	0,1	1	0,1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,1	1	0,1	1	0,1	1	0,1	1	0,1	2	0,2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8	0,1	
TOTAL	875		958		940		990		983		981		1.020		1.233		1.237		1.316		1.286		1.230		1.334		1.391		15.774							

Fuente: HNP Toledo.

COMPARACIÓN INGRESOS
1995-2001 (7 años Pre transferencias) vs 2002-2008 (7 años Pos transferencias)

COMUNIDAD AUTÓNOMA	PERIODO 1995-2001				PERIODO 2002-2008				DIFERENCIA			
	INGRESOS NUEVOS		INGRESOS TOTALES		INGRESOS NUEVOS		INGRESOS TOTALES		INGRESOS NUEVOS		INGRESOS TOTALES	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
ANDALUCÍA	292	15,9	993	14,7	331	16,1	1830	20,3	39	13,4	837	84,3
ARAGÓN	20	1,1	65	1,0	18	0,9	104	1,2	-2	-10,0	39	60,0
ASTURIAS	24	1,3	79	1,2	38	1,9	126	1,4	14	58,3	47	59,5
BALEARES	42	2,3	128	1,9	22	1,1	101	1,1	-20	-47,6	-27	-21,1
CANARIAS	94	5,1	288	4,3	44	2,1	231	2,6	-50	-53,2	-57	-19,8
CANTABRIA	28	1,5	151	2,2	37	1,8	185	2,0	9	32,1	34	22,5
CASTILLA-LA MANCHA	266	14,5	1151	17,1	419	20,4	1537	17,0	153	57,5	386	33,5
CASTILLA-LEÓN	229	12,5	987	14,6	234	11,4	1281	14,2	5	2,2	294	29,8
CATALUÑA	12	0,7	30	0,4	7	0,3	14	0,2	-5	-41,7	-16	-53,3
EXTRANJERO	21	1,1	30	0,4	14	0,7	20	0,2	-7	-33,3	-10	-33,3
EXTREMADURA	90	4,9	409	6,1	89	4,3	501	5,6	-1	-1,1	92	22,5
GALICIA	27	1,5	174	2,6	19	0,9	205	2,3	-8	-29,6	31	17,8
LA RIOJA	8	0,4	38	0,6	11	0,5	47	0,5	3	37,5	9	23,7
MADRID	364	19,9	1176	17,4	469	22,9	1290	14,3	105	28,8	114	9,7
MELILLA-CEUTA	8	0,4	16	0,2	10	0,5	32	0,4	2	25,0	16	100
MURCIA	121	6,6	440	6,5	115	5,6	689	7,6	-6	-5,0	249	56,6
NAVARRA	38	2,1	100	1,5	31	1,5	91	1,0	-7	-18,4	-9	-9,0
PAÍS VASCO	47	2,6	170	2,5	29	1,4	183	2,0	-18	-38,3	13	7,6
VALENCIA	101	5,5	319	4,7	112	5,5	555	6,1	11	10,9	236	74,0
Desconocida	1	0,1	3	0,0	3	0,1	5	0,1	2	200	2	66,7
Total	1833		6747		2052		9027		219	11,9	2280	33,8

Observamos que la gran mayoría de los ingresos proceden de Comunidades Autónomas distintas a Castilla-La Mancha (CLM) (84,2% los nuevos y 83% los totales), tanto de las que el HNP es referencia directa, por no tener unidades específicas de lesionados medulares, como de las que sí tienen estas unidades, algunas de las cuales son las que más derivaciones realizan.

La evolución muestra un aumento de ambos tipos de ingresos, y si comparamos los periodos de 7 años, pre- y post- transferenciales, los ingresos nuevos han aumentado en 219 (12%) y los totales en 2.280 (34%), aumentando también las consultas externas (en 27.714; 83%) y las intervenciones quirúrgicas (en 773; 28%), como se aprecia en la tabla siguiente:

COMPARACIÓN PRINCIPALES INDICADORES DE ACTIVIDAD
1995-2001 (7 años Pre transferencias) vs 2002-2008 (7 años Pos transferencias)

INDICADORES	PERIODO 1995-2001	PERIODO 2002-2008	DIFERENCIA	
			Nº	%
INGRESOS NUEVOS	1.833	2.052	219	12
INGRESOS TOTALES	6.747	9.027	2.280	34
INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS	2.814	3.587	773	28
CONSULTAS EXTERNAS	27.590	50.344	22.754	83

Estos datos solamente parecen explicarse por un aumento del atractivo del HNP, probablemente por su elevado nivel de atención sanitaria y social, como consecuencia de un desarrollo e innovación constantes en todas sus áreas de actividad, que le mantienen a la vanguardia nacional e internacional.

El gran número de actividades desarrolladas durante sus 35 años de funcionamiento, tanto en

atención sanitaria como en asistencia social y para la integración (Rehabilitación e Integración), además en investigación y docencia, así como las numerosas innovaciones tecnológicas y de funcionamiento, hacen que una descripción detallada de las mismas quede fuera de las posibilidades de esta memoria, por lo que sólo se tratarán, resumidos, los aspectos más destacables.

¿QUÉ HACEMOS?

En primer lugar debemos aclarar varios conceptos:

Hospital de Rehabilitación. El HNP es un hospital de rehabilitación para lesionados medulares (LEM), en el que se presta asistencia a pacientes en situación aguda con posibilidades de rehabilitación, generalmente en régimen de hospitalización. También se atiende a pacientes crónicos para revisión de las complicaciones que eventualmente presenten o para control y tratamiento preventivo, la mayoría de las veces en régimen de consultas externas, y otras, en función de estas complicaciones o de la distancia del domicilio del paciente, en hospitalización. No se trata de un hospital o centro de enfermos crónicos.

Concepto de Rehabilitación Integral. Las tendencias más avanzadas en rehabilitación del LEM apuntan a la necesidad de que el tratamiento sea integral, ya que la rehabilitación es un proceso global y continuo, desde que comienza la fase de tratamiento médico, dirigido a la integración y normalización de las personas con discapacidad. Así lo recoge la normativa internacional y de nuestro país a través de la LISMI. Con esta ideología, trabajan en el HNP profesionales sanitarios y no sanitarios, para conseguir estos objetivos básicos.

Proceso asistencial al lesionado medular. En el HNP se atiende una parte del proceso del LME, desde la lesión hasta su reinserción social. En este proceso se diferencian las fases:

Lesión Fase aguda precoz < 24 h
Fase aguda < 2 meses
Fase de rehabilitación
Fase de revisión

Estas fases condicionan los siguientes tipos de ingresos y procedimientos de alta:

Enfermo Agudo. Periodo no superior a 2 meses desde que se produjo la lesión.

Enfermo Crónico. A partir de los dos meses de haberse producido la lesión.



Ingreso para revisión de su estado de salud.

Paciente crónico y antiguo que ingresa para valoración y tratamiento, en su caso, de situación y/o prevención de complicaciones.

Ingreso Directo. Ingreso a través del servicio de admisión de forma directa. Este procedimiento lo utilizan la gran mayoría de enfermos agudos nuevos y los pacientes crónicos y antiguos para revisión.

Ingreso Indirecto. Ingreso de paciente nuevo previa valoración por comisión clínica donde, en función de las peculiaridades del caso, se valoran sus posibilidades de rehabilitación y el beneficio del ingreso en el centro.

Alta para pre-adaptación domiciliaria. Los pacientes agudos, a lo largo del periodo de rehabilitación hospitalario, son dados de alta durante varios periodos para facilitar su adaptación e integración progresivas a su entorno socio-familiar y domiciliario. Estos periodos suelen coincidir con épocas vacacionales (Navidad, verano, Semana Santa, etc.) para facilitar a la familia la ayuda al paciente en su reinserción social.

CARTERA DE SERVICIOS

Desde sus comienzos, el HNP se ha distinguido por su espíritu innovador y contó con una cartera de servicios cuantitativa y cualitativamente adecuada para una atención de máxima calidad a los pacientes con lesión medular, siguiendo el principio, ya comentado, de considerar todo el proceso asistencial y de integración social desde un punto de vista global y multidisciplinario.

Progresivamente se ha ido actualizado la tecnología y perfeccionado la cartera de servicios, con el objetivo de consolidarse como un auténtico “**Centro de Excelencia**”, sobre la base de los siguientes pilares:

1. La **Actividad Asistencial** que engloba tanto la asistencia **sanitaria** como la asistencia **social** y para la integración socio-laboral, como elemento fundamental que reconoce al paciente como “centro” de todas las actividades.
2. La **Actividad de Investigación** centrada en una moderna Investigación Traslacional en torno a solucionar los problemas del paciente. Esta “investigación traslacional” debe ser entendida como una nueva forma de investigación que incluye la aplicación de los descubrimientos de la ciencia básica biomédica hacia la clínica y, simultáneamente, como la forma lógica de realizar preguntas científicas relevantes provenientes de la observación clínica, que se intenten contestar mediante la investigación en las citadas ciencias básicas.
3. Una constante **Formación y docencia** continuadas.
4. Una adecuada colaboración con las **asociaciones de pacientes**, como sus representantes autorizados.

CARTERA DE SERVICIOS	
Servicios para Asistencia Sanitaria	
Servicios Médicos	
Servicio de Rehabilitación Unidad de Pediatría Unidad de Rehabilitación Respiratoria Unidad de Reproducción asistida Unidad de Electroestimulación Unidad de Rehabilitación Marcha. Sist. Automatizados Unidad de Biomecánica y Ayudas Técnicas Unidad de Estudios Isocinéticos Unidad de Fisioterapia Unidad e Terapia Ocupacional	Servicio de Medicina Interna Sección de Medicina Interna Sección de Neurología funcional Unidad de Neurología Clínica Unidad de Neurofisiología Clínica Unidad de Cuidados Intensivos Unidad de Enfermedades infecciosas Unidad de Respiratorio Unidad de Dietética Clínica Unidad de Psicología/Psiquiatría
Servicios Quirúrgicos	
Servicio de Cirugía General Servicio de Urología Unidad de Uro dinámica y Estudios Funcionales Unidad de Cuidados de Enfermería Sección de Cirugía Plástica Unidad de Cuidados especiales en UPPs.	Sección de Cirugía Ortopédica y Traumatología Unidad de Columna Sección de Anestesia y Reanimación Unidad de Dolor y Espasticidad Unidad de Dermatología
Servicios Centrales	
Servicio de Microbiología Servicio de Análisis Clínicos Servicio de Radiodiagnóstico Unidad de Imagen mediante Resonancia Magnética Unidad de Farmacia Hospitalaria	Unidad de Medicina Preventiva y Prevención de Riesgos laborales. Unidad de Esterilización. Unidad de Admisión y Documentación Clínica
Servicios para Asistencia Social y de Integración, Complementarios y de Apoyo	
Rehabilitación Complementaria Sección de Pedagogía Informática Iniciación Profesional Animación Sociocultural Unidad de Deportes Adaptados Simulación y preparación para conducción de vehículos Biblioteca de Pacientes	Sección de Trabajo Social Servicio de Atención al Paciente Unidad de I+D+I en Tecnologías de la Información y Comunicación Unidad de Fotografía Clínica Unidad de Informática Biblioteca Médica
Investigación	
Grupo de Reparación Neural y Biomateriales Grupo de Función Sensorial y Motora Grupo de Neuroingeniería y Análisis de Señal Grupo de Neurofisiología Experimental Grupo de Neurología Molecular Grupo de Neuroprotección Molecular Grupo de Neurobiología del Desarrollo Grupo de Fisiopatología Vascular Grupo de Biología de Membranas y Reparación Neural	Área de Investigación Clínica Grupo de Metodología de Investigación Clínica Unidad de I+D en Ayudas Técnicas y Biomecánica Grupo FENSI (Exploración funcional y Neuromodulación) Grupo de Rehabilitación Sexual y Reproducción Asistida Grupo de Fisiopatología Respiratoria Grupo de Enfermedades Infecciosas Grupo de Estudio y Rehabilitación de la Marcha Grupo de Vejiga Neurógena y Urología Unidad de I+D+I en Tecnologías de Información-Comunicación Grupo de Ortopedia y Traumatología de Columna Grupo de Espectroscopía e Imagen mediante Resonancia Mag. Grupo de Reparación de Ulceras por Presión Grupo de Cuidados de Enfermería en LM
Otros Servicios	
Administración y Gestión Mantenimiento y Servicios Generales Correos Cafetería-Restaurante	Religiosos Informática Peluquería Fotografía General

No se describen los órganos de Administración y Gestión ni su estructura organizativa detallada, porque no difieren de los de un hospital general (Dirección Gerencia de la que dependen la Dirección Médica, de Enfermería, Gestión y Servicios Generales y la de Investigación).

ACTIVIDAD DE ASISTENCIA SANITARIA

Indicadores de actividad asistencial global

A continuación se muestran los indicadores de actividad más importantes desde 1991, año en que se comienza con registro informatizado de los datos.

Indicadores generales de actividad (Últimos 18 años)												
	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Camas funcionantes	222	218	209	211	206	199	204	214	212	212	206	210
Ingresos Nuevos						226	256	269	279	259	274	295
Ingresos	986	952	905	979	877	959	940	991	983	980	1.021	1.234
Altas					885	955	933	995	968	992	1.047	1.217
Estancia Media (EM)	72,3	72,7	73,1	66,6	75,0	65,1	71,7	64,6	66,78	63,25	59,6	50,47
Ocupación	88,0%	87,1%	86,8%	84,7%	87,4%	85,6%	83,6%	81,9%	84,83	80,56	83,04	81,25
Consultas Externas												
Primeras	-	167	704	870	1.146	1.429	1.813	1.937	1.936	2.112	2.902	1.872*
Sucesivas	-	1.256	1.082	1.529	1.384	1.251	2.284	1.994	1.993	2.378	3.031	4.454
Totales	-	1.423	1.786	2.399	2.530	2.680	4.097	3.931	3.929	4.490	5.933	6.326
I. Quirúrgicas Totales	-	-	-	-	359	416	363	347	417	392	520	507

* Se cambia la definición de primera. A partir del 2002 se consideran pacientes vistos por primera vez. Hasta entonces se consideraban éstos y los sucesivos de más de seis meses.

Vemos, en la tabla anterior y en la siguiente, cómo a lo largo de estos años han ido aumentando los ingresos, tanto los nuevos como los totales, disminuyendo ligeramente la ocupación del hospital, hasta mantenerse en niveles adecuados, con disminución de la estancia media.

Las consultas externas se han ido incrementando progresivamente y probablemente no aumentarán más por haber llegado a las necesarias para revisar adecuadamente a los pacientes a los que se presta asistencia actualmente y para satisfacer la demanda de consultas nuevas (en el año 2006 un problema coyuntural resuelto condicionó la disminución reflejada).

Indicadores generales de actividad (Últimos 18 años)						
	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Camas funcionantes	209	214	215	215	210	202
Ingresos Nuevos	296	283	345	281	271	281
Ingresos	1.240	1.316	1.294	1.249	1.334	1.391
Altas	1.248	1.285	1.290	1.228	1.371	1.395
Estancia Media (EM)	51,3	46,25	49,54	52	47	43
Ocupación	84	78	82	84	81	80
Consultas Externas						
Primeras	1.755	1.885	2.174	1.557	1.645	1.510
Sucesivas	4.744	5.320	5.887	5.552	5.971	6.018
Totales	6.499	7.205	8.061	7.109	7.616	7.528
I. Quirúrgicas Totales	541	542	489**	469**	472**	618**

** Se incrementa la complejidad de las intervenciones quirúrgicas y disminuyen las intervenciones ambulatorias, que son derivadas al Complejo Hospitalario de Toledo (pacientes no lesionados medulares).



Con respecto a las intervenciones quirúrgicas, también han incrementado progresivamente. Su número es el suficiente para satisfacer la demanda existente. En los últimos años ha aumentado la complejidad de las intervenciones quirúrgicas y por lo tanto el tiempo de ocupación de quirófano (fijaciones vertebrales por aumento de pacientes nuevos, intervenciones de cifoescoliosis, de cirugía plástica, etc), y han disminuido el número de intervenciones ambulatorias (que se han derivado y, por lo tanto, contabilizado en el Complejo Hospitalario de Toledo (CHT), al ser sobre todo de salud laboral en profesionales del hospital no lesionados medulares).

En los 35 años de vida del HNP, se ha atendido a más de 12.000 pacientes distintos, se han realizado más de 83.500 consultas externas (se iniciaron en 1992) y si extrapolamos las medias de actividad anual que muestran los otros indicadores anteriores, obtenemos más de 35.000 ingresos totales (más de 10.000 nuevos) y más de 12.000 intervenciones quirúrgicas.

ACTIVIDAD POR UNIDADES DE PRODUCCIÓN

Servicio de Rehabilitación

Es el encargado de la coordinación de la asistencia integral (sanitaria y social) multidisciplinar a los pacientes con lesión de la médula espinal. Cuenta con 15 facultativos especialistas en Medicina Física y Rehabilitación (1 jefe de servicio, 3 jefes de sección y 11 adjuntos) que

son los responsables de la coordinación de la actividad que, diferenciada por unidades, se describe a continuación. En esta actividad intervienen otros profesionales sanitarios no facultativos y no sanitarios que se relacionan en cada caso. Este servicio está acreditado para la formación posgraduada en la especialidad (MIR) de Medicina Física y Rehabilitación, como centro de referencia de todo el país en el área de la lesión de la médula espinal.

Unidad de Hospitalización

Está compuesta por 202 camas distribuidas en 7 unidades diferenciadas (6 generales y 1 de rehabilitación pediátrica). En esta área se presta asistencia a unos 1.300 pacientes/año (260 a 300 nuevos, especialmente en periodo agudo de su lesión), incluyéndose los del área quirúrgica. La estancia media de pacientes agudos se sitúa en torno a los 6 meses y la global a los 45 días.

Intervienen también 1 supervisor de área de enfermería, 7 supervisores de unidad de enfermería, 55 enfermeros, 63 auxiliares de enfermería, 79 celadores, 6 auxiliares administrativos.

Unidad de Consultas Externas

Se dispone de dos locales específicos para consultas de Rehabilitación, que se ocupan un 80% del tiempo por esta especialidad y el 20% restante por otras especialidades (Cirugía General, Cirugía Plástica, Traumatología, etc).

Se atienden, globalmente al año, unas 1.700 consultas nuevas y 6.000 sucesivas. Las características de movilidad de los pacientes y la distancia, generalmente muy larga, a su domicilio (referencia nacional), hacen que estas consultas se planifiquen concentrado el mayor número de ellas en el menor número de visitas y que los informes correspondientes a su situación y tratamiento les sean enviados por correo. Se ha iniciado un plan para dotar a los pacientes de domicilio transitorio en las cercanías del hospital, mediante concierto con residencias asistidas cercanas, para realización de todo el proceso asistencial de consulta externa mediante en un único episodio.

Otros profesionales que intervienen: 1 enfermera, 2 auxiliares de enfermería, 2 celadores. Tres auxiliares administrativas se encargan de la citación de pacientes y realización y envío de informes.

La enfermera realiza las extracciones y recogida de fluidos para análisis y es responsable de una consulta de educación sanitaria en cuidados y autocuidados de pacientes.

Otras Unidades Especializadas:

Unidad de Rehabilitación Infantil. Dispone de las siguientes áreas:

- **Hospitalización Infantil.** Tiene 21 camas, en la que ingresan una media de 200 pacientes/año (nuevos 8).

En caso de los niños más pequeños existe la posibilidad de que un familiar (uno de los padres) permanezca acompañándole en todo momento, en régimen de internado y compartiendo habitación con él, con adiestramiento en técnicas de cuidados en su domicilio.

- **Hospital de Día.** Las revisiones para seguimiento y prevención de complicaciones deben ser más frecuentes en niños (efecto de los periodos de crecimiento) y éstas, para minimizar las molestias y el desarraigo familiar, se realizan sobre todo mediante este sistema.

- **Consulta Externa.** Funcionan casi siempre como consulta de alta resolución, solucionando el problema asistencial en un día. En ambas subunidades se atiende una media de 600 pacientes/año (nuevos unos 20). A los profesionales implicados, ya fueron incluidos en hospitalización general de rehabilitación, se deben añadir 1 enfermera/o y 2 auxiliares de enfermería en el hospital de día/consulta externa .

Unidad de I+D+i en Ayudas Técnicas y Biomecánica (I+D+i-ATB)

Además de las actividades propias de I+D+I, que se describirán en el apartado de Investigación, en esta unidad se realizan valoraciones funcionales





para adaptación de ayudas técnicas y distintos tipos de ortesis a las características especiales de cada paciente, especialmente:

- Estudios de análisis cinemático informatizado del movimiento de extremidades superiores e inferiores, mediante equipamiento especializado (CODA). Basado en la detección de luz infrarroja emitida por marcadores situados en distintas referencias anatómicas.
- Análisis de presiones en la interfase usuario-superficie (puntos de apoyo en respaldo, silla de ruedas, cojín, colchón).
- Aplicación de técnicas de realidad virtual a la terapia ocupacional y fisioterapia.
- Análisis del movimiento de la propulsión de silla de ruedas mediante sistema robotizado e informatizado (cámaras de alta velocidad). Se realizan una media de 1.500 valoraciones/año.

Otros profesionales que intervienen son: 2 ingenieros superiores en telecomunicaciones, 2 ingenieros técnicos industriales, 1 terapeuta ocupacional y 1 fisioterapeuta.

Unidad de Rehabilitación Sexual y Reproducción Asistida

Se realizan técnicas de rehabilitación sexual, estudio y tratamiento de disfunciones sexuales relacionadas (disfunción eréctil, trastornos de la libido,

disfunción orgásmica, etc) y técnicas de reproducción asistida (en pareja), especialmente estudio y tratamiento de aneyaculación, obtención de semen por vibroestimulación y/o electroeyaculación, banco de semen, inseminación artificial, etc. Se atienden una media de 350 pacientes/año, con más de 1.500 sesiones de diagnóstico y/o tratamiento (consultas externas, interconsultas, estudio y cuantificación plasma seminal, punciones aspiraciones con aguja fina, y otras técnicas citadas, etc). Desde que comenzó su funcionamiento hace más de 20 años, se ha conseguido embarazo y parto de más de 100 niños sanos. Además del médico rehabilitador coordinador cuenta con 1 enfermera y 1 auxiliar de enfermería

Unidad de Análisis Isocinéticos

Se realizan análisis objetivos y reproducibles de fuerza muscular con equipos informatizados (media de 250 estudios anuales). También asignados: 1 fisioterapeuta y 1 celador.

Unidad de Rehabilitación de la marcha utilizando sistemas automatizados (Sistema LOKOMAT).

Se utiliza un dispositivo ortésico robotizado, basado en tecnología de la conducción de la ortesis (DGO), que simula y reproduce la marcha fisiológica. Las adaptaciones de este equipo se acoplan a las extremidades inferiores de los pacientes y, con ayuda mecánica, reproduce un

patrón de marcha normalizado, en el que el tronco queda suspendido de manera controlada (marcha desgravitada).

Se realizan simultáneamente una medición y monitorización de todos los parámetros del ejercicio y de la marcha. El tratamiento intensivo con la realización de ejercicios repetitivos de reeducación del patrón de marcha fisiológica, ofrece mejores resultados que los procedimientos convencionales. Se utiliza especialmente en la rehabilitación de la marcha en lesionados incompletos y para potenciación de la plasticidad neural infralesional y tratamiento de la espasticidad. Se atienden unos 300 pacientes/año. Tiene asignado 1 fisioterapeuta, mañana y tarde, de forma específica.

Unidad de electroestimulación funcional

Consiste en la aplicación de corriente eléctrica de distintas características con fines terapéuticos (tratamiento de algunos tipos de dolor y espasticidad, y potenciación muscular más rápida). Se tratan más de 650 pacientes/año y se realizan más de 9.000 sesiones/anuales (potenciación de distintos grupos musculares, adiestramiento para tratamiento domiciliario, tratamiento dolor y/espasticidad). La indicación y valoración médica es realizada por los médicos rehabilitadores, y la aplicación terapéutica por fisioterapeutas con 1 asignado específicamente.

Unidad Fisioterapia

Existen un área de adultos y otra de niños, ambas con instalaciones y ubicación diferenciadas. En horario de mañana y tarde, se tratan pacientes hospitalizados y ambulatorios, así como profesionales del centro, valorados y enviados por el servicio de prevención de riesgos laborales. Al mes se atiende una media de 250 pacientes y se realizan una media de 3.500 sesiones (técnicas de cinesiterapia, crioterapia, electroestimulación funcional, drenaje linfático, ejerc. con pesas, equilibrio de pie, equilibrio sedestación, técnicas de fisioterapia respiratoria, hidroterapia, manejo de silla de ruedas, marcha, mesoterapia, mecanoterapia, plano inclinado, poleoterapia, termoterapia, utilización de ortesis, etc.). Realizan esta actividad 1 supervisor de área de fisioterapia, 34 fisioterapeutas, 6 auxiliares de enfermería, 10 celadores y 1 auxiliar administrativo.

Unidad de Terapia Ocupacional

En ella se adiestra a pacientes y familiares en actividades de la vida diaria, en rehabilitación de los movimientos finos de las extremidades superiores, en utilización de ayudas técnicas (acceso al ordenador, ortesis, etc), en la realización de transferencias, información sobre adaptación de la vivienda y minimización de barreras arquitectónicas, etc.



Incluye una unidad de sedestación en la que se valoran las necesidades de las distintas características de la silla de ruedas y sus accesorios, así como su adaptación individualizada a cada paciente. Se atienden pacientes hospitalizados y en régimen ambulatorio (una media de 130 pacientes/mes y 1900 sesiones/mes). En colaboración con la unidad de I+D+i-ATB y la de Fisioterapia se ha diseñado y puesto en funcionamiento un sistema de “Terapia Ocupacional y Realidad Aumentada” (TOyRA) que, mediante técnicas de realidad virtual y dispositivos sensores informatizados, permite una valoración objetiva minuciosa de la evolución del paciente, al tiempo que aumenta la motivación del mismo para seguir el tratamiento (juegos de ordenador, etc). Los profesionales asignados específicamente son 13 terapeutas ocupacionales, 3 auxiliares de enfermería y 3 celadores.

Unidad de Logopedia

Se encarga del estudio y tratamiento de los trastornos de la comunicación oral (lenguaje, habla y voz) y las alteraciones en las funciones orofaciales. En esta unidad se presta asistencia a una media de 150 pacientes/año. Tiene asignado específicamente un técnico en logopedia;

un médico rehabilitador experto en foniatría está incluido en el apartado general.

Servicio de Medicina Interna

Es otro pilar asistencial esencial en el HNP. Compuesto por 14 facultativos (1 jefe de servicio, 1 jefe de sección de Medicina Interna, 1 jefe de sección de Neurología, 2 FEA en Neurología, 2 FEA en Neurofisiología Clínica, 3 FEA en Medicina Interna, 2 FEA en Medicina Intensiva, 1 FEA en Neumología). El personal sanitario no facultativo y el no sanitario, asignados, se describirán en las unidades correspondientes.

Sección de Medicina Interna

Hospitalización. Dispone de 21 camas ubicadas en una unidad específica. En la misma se atiende a pacientes con lesiones altas que precisan ventilación mecánica o marcapasos diafragmático y aquellos que precisan cuidados o tratamiento más especializado. Se presta asistencia en esta unidad a una media de 70-80 ingresos/año. Otros profesionales asignados son 14 enfermeras, 15 auxiliares de enfermería, 15 celadores y 1 auxiliar administrativo.

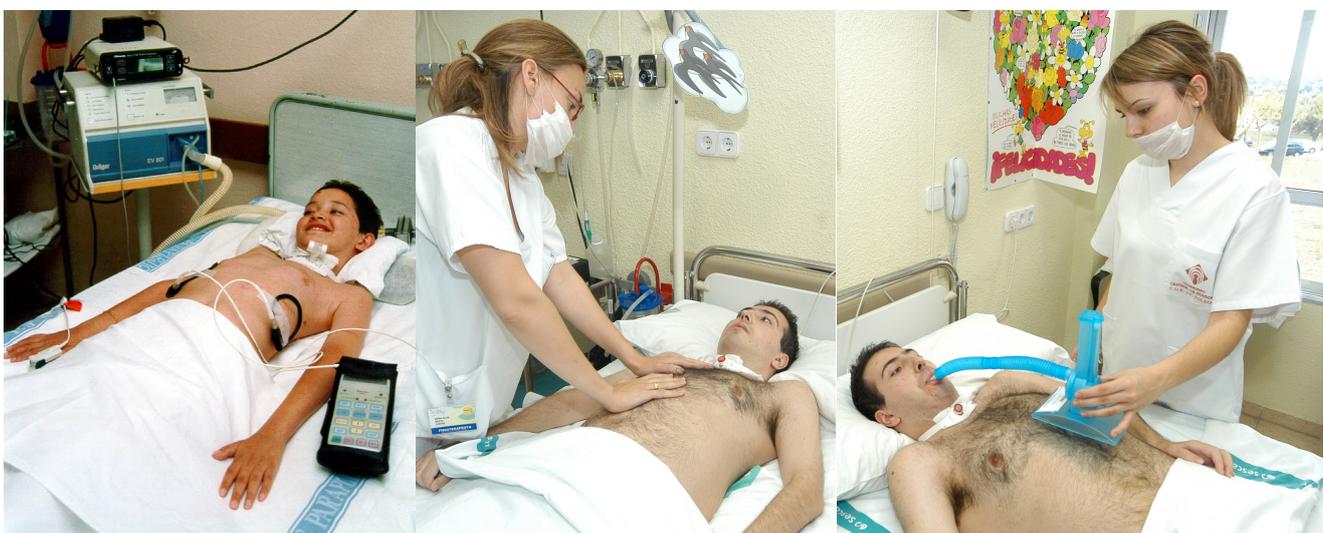


Esta área engloba una **Subunidad de Ventilación Mecánica Prolongada y Cuidados Intermedios**, con un nivel de complejidad inferior a una unidad de cuidados intensivos de pacientes agudos pero superior a la de una planta de hospitalización convencional. Se creó por la necesidad de apoyo especializado a pacientes con ventilación mecánica prolongada que no requieren monitorización intensiva de otros órganos o aparatos. Esta unidad, a semejanza de otras unidades, reconocidas en la literatura, de gestión de los pacientes críticos, reúne algunas características especiales:

- Es responsabilidad de la Unidad de Neumología y Medicina Interna pero precisa apoyo extensivo del médico rehabilitador, cirujano, neurólogo y neurofisiólogo, trabajando en equipo multidisciplinario con planes protocolizados.
- Requiere personal de enfermería experto en cuidados respiratorio del paciente conectado a ventilación mecánica, de la traqueotomía y de otros cuidados especiales (acceso a vías venosas centrales, arteriales, monitorización respiratoria y hemodinámica no invasiva, realización de fibrobronoscopias y acceso a la vía aérea, etc), trabajando también con procesos protocolizados.

- En esta unidad, además, se cuida especialmente el soporte nutricional y el ambiente microbiológico para evitar y prevenir infecciones y estados carenciales nutritivos del paciente.
- Es fundamental en esta unidad la presencia de fisioterapeutas respiratorios con jornadas de trabajo extensas y que facilitan cuidados que también están protocolizados.
- Además es necesario un importante apoyo de la Unidad de Salud Mental y de los servicios sociales del hospital, que trabajan en coordinación con los médicos responsables. Los resultados respecto a eficiencia, tasa de mortalidad, tasas de distintas morbilidades y satisfacción del paciente son de excelente calidad.

También en esta unidad se desarrolla un **Programa de apoyo respiratorio externo crónico con electroestimulación mediante marcapasos frénico** que es el único que como tal se hace en nuestro país, ya que en otros hospitales solamente se ha implantado en casos muy aislados. Tenemos experiencia con 43 pacientes, que es *una de las series más larga a nivel mundial*. En 5 casos se ha implantado a pacientes que padecen un síndrome de hipoventilación alveolar central (Síndrome de



Ondine), los cuales una vez implantado el marcapasos pasan a ser controlados por sus respectivos servicios de salud. Pero en los restantes 38 se han implantado en pacientes con lesión medular cervical por encima de C4 y son revisados en este hospital periódicamente. La fase de implantación y acondicionamiento supone un tiempo prolongado de ingreso hospitalario durante el cual se completa el resto del programa de rehabilitación como corresponde a un paciente con lesión medular cervical. Una vez superada esta fase y reintegrado el paciente al ambiente familiar el programa exige la realización de controles periódicos, imprescindibles para tratar las complicaciones respiratorias intercurrentes, garantizar la reposición cuando el correcto funcionamiento del aparato se ve comprometido, reponer el desgaste del mismo y valorar posibles efectos adversos de su implantación, además del seguimiento que requiere indefinidamente todo paciente con lesión medular cervical. Existe una supervivencia actual superior al 75%.

Unidad de Consultas Externas

En un local específico se presta asistencia a una media de 600 pacientes/años (300 nuevos). Otros profesionales asignados son 1 enfermera, 1 auxiliar administrativo y 2 celadores.

Unidad de interconsultas de pacientes hospitalizados en otros servicios/unidades

Constituye un volumen importante de actividad, especialmente en colaboración con el servicio de rehabilitación y los servicios quirúrgicos. Se realiza una media de 250/año.

Unidad de Neumología y estudios de función respiratoria

Se dispone de un laboratorio de estudios funcionales respiratorios (media anual de 500 exploraciones) y una unidad de exploraciones endoscópicas (70/año). En colaboración con la unidad de neurología funcional y neurofisiología realiza valoración inicial para el implante de marcapasos diafrágico.

Unidad de Enfermedades Infecciosas

Los pacientes con LM constituyen un grupo de riesgo especial para varios tipos de enfermedades infecciosas (urológicas, respiratorias, cutáneas, etc). Esta unidad presta asistencia a una media de 600 pacientes/año.

Unidad de Cuidados Intensivos

En la fase más aguda de la LM, la mayoría de los pacientes precisan asistencia en una UCI, especialmente los pacientes con niveles de lesión altos.

Existe una unidad con 7 camas, que presta asistencia a una media de 150 ingresos/año (estancias: 1.550; estancia media: 10,2 días)

Sección de Neurología Funcional

Incluye dos unidades que actúan de forma coordinada:

Unidad de Neurología Clínica

Encargada de la actividad asistencial de hospitalización (interconsultas de otros servicios), y consultas externas (media 120 nuevas/año y 260 Sucesivas/año).

Unidad de Neurofisiología Clínica

Encargada de la realización de estudios y exploraciones neurofisiológicas complementarias, como estudios de sueño (media de 200/año), electroencefalografía (70/año), electromiografía (800/año), mediante potenciales evocados sensitivos y motores (600/año), de estimulación magnética transcraneal (250/año), etc.

Ambas unidades colaboran activamente en selección de pacientes subsidiarios de marcapasos diafrágicos (junto con la unidad de neumología y pruebas funcionales respiratorias) y en tratamientos de dolor, espasticidad (Bombas de lioresal, toxina botulínica, etc).

Unidad de Psicología y Psiquiatría

Cuenta con 1 FEA en Psiquiatría, 3 FEA en Psicología Clínica, 1 enfermera, 1 auxiliar de enfermería y 1 auxiliar administrativo.

Su objetivo es conseguir una adecuada rehabilitación psíquica del paciente, ayudándole a él y a su familia a aceptar las pérdidas derivadas de la lesión y buscar alternativas que le permitan adaptarse a la nueva situación (estos fines se centran en: identificación de la lesión, adquisición y/o mejoramiento de habilidades socioperpersonales, mayor adaptabilidad al entorno, capacidad de solución de problemas).

Al ingreso se realizan entrevistas de apoyo y orientación al paciente y su familia; durante la hospitalización se actúa en las distintas fases de encamamiento, sedestación y primeras salidas extrahospitalarias. La preparación del alta se inicia en el momento del ingreso, concienciando al paciente y su familia de la temporalidad de la hospitalización y la necesidad de asumir sus limitaciones físicas para conseguir una adecuada integración socio familiar y laboral.



Se presta asistencia psicológica a todos los pacientes nuevos hospitalizados, una media de 300 pacientes/año (800 sesiones), y otros tantos familiares, con una media de 850 sesiones de psicoterapia de grupo y 60 sesiones de psicoterapia individual. Así mismo se atienden las interconsultas de otros servicios/unidades para atención a pacientes en

hospitalización, especialmente con problemas psiquiátricos (200/año).

Servicio de Análisis Clínicos. Bioquímica y Hematología

Cuenta con 1 jefe de sección, 1 FEA en bioquímica clínica, 3 técnicos especialistas de laboratorio y 1 auxiliar administrativo. Se realiza una media de 150 muestras/día, con 3,9 determinaciones/muestra y 10 determinaciones/paciente. La cartera de servicios es la de un laboratorio general de análisis clínicos (cualquier determinación no incluida es enviada a laboratorios externos de referencia). Existe laboratorio de urgencias durante las 24 horas.

Servicio de Microbiología Clínica

Cuenta con 1 FEA en Microbiología. 1 enfermera, 2 técnicos de laboratorio y un 1 auxiliar administrativo. Se realiza una media de 40 muestras/día, con 4,5 determinaciones/muestra y 8,5 determinaciones/paciente. La cartera de servicios es la de un laboratorio general de microbiología (cualquier determinación no incluida es enviada, para su análisis a laboratorios externos de referencia).

Servicio de Farmacia Hospitalaria

Lo componen 2 FEA en farmacia hospitalaria, 1 enfermera, 5 auxiliares de enfermería, 1 celador y 1 auxiliar administrativo.

En toda la hospitalización está en funcionamiento el **sistema de “unidosis” con control informatizado**. Existe una media de 2.333 especialidades farmacéuticas dispensadas/día, con 9.612 líneas de pedido automáticas. Se realiza un **seguimiento semanal de antimicrobianos** con antibiogramas en colaboración con el servicio de farmacia, estudios semestrales para inspección de sanidad, control mensuales

de caducidad y devolución de medicamentos a los proveedores, control y registro diario de la temperatura del servicio, elaboración de datos de consumo por servicios y grupos funcionales homogéneos, con distribución de gastos mensuales para la contabilidad del hospital, revisión de la **guía farmacoterapéutica** del centro, puesta al día del manual de procedimientos de farmacia, **seguimiento de dosis y días alarmantes**, así como de **interacciones en los tratamientos**, revisión del **programa de intercambio terapéutico**, **dispensación informatizada de recetas al alta del paciente**, etc.

Servicio de Radiodiagnóstico

Cuenta con 1 jefe de servicio, 1 jefe de sección y 3 FEA en radiodiagnóstico, 3 enfermeras, 5 técnicos especialistas en radiodiagnóstico, 1 auxiliar de enfermería, 5 celadores y 2 auxiliares administrativos/as. Todas las exploraciones son digitalizadas y junto con el informe correspondiente se ponen a disposición de los profesionales de todo el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha a través de un programa informático específico (YKONOS).

Unidad de Radiología General

Existen 3 salas diferenciadas (1 general y 2 telemandadas) en las que se realizan una media de 8.400 exploraciones convencionales, 2.800 pruebas urológicas, 30 estudios digestivos.



Unidad de Imagen mediante Resonancia Magnética (IRM) y análisis espectroscópico

Esta unidad ha comenzado su funcionamiento en enero de 2007, con la dotación de un equipo de resonancia nuclear magnética de alto campo (3.0 Teslas). Se realiza una media anual de 2.500 estudios, incluyendo IRM funcionales y estudios espectroscópicos. Estas estimaciones incluyen estudios asistenciales y de investigación clínica.

Unidad de Ecografía

Se realizan una media de 2.800 estudios/año.

Servicio de Anestesiología y Reanimación

Cuenta con 2 FEA en anestesiología y reanimación, 1 enfermera (sin contar personal de quirófano). Es el encargado de cualquier tipo de técnica anestésica o de sedación, para intervenciones quirúrgicas o procedimientos diagnósticos o terapéuticos que lo requieran (por ejemplo exploración radiológica mediante IRM, TC, etc). Es responsable de:

Unidad de Dolor

En colaboración con otras unidades (rehabilitación, neurología, cirugía general, etc) se realizan estudio y tratamiento del dolor (especialmente el neuropático secundario a la LM) y de la espasticidad. Esta unidad ha sido pionera en el tratamiento mediante implantes de bombas de infusión de lioresal (hasta la fecha se han puesto más de 300 con excelentes resultados). Tiene una enfermera/o asignado específicamente.

Servicio de Cirugía General

Lo componen 1 FEA (coordinador quirúrgico) en colaboración de otro FEA perteneciente al Hospital General cercano "Complejo Hospitalario de Toledo (CHT)".

Se realizan una media de 160 intervenciones quirúrgicas/año (80% hospitalización y 20%

en pacientes ambulatorios) y 200 consultas externas/año (100 nuevas).

Servicio de Cirugía Plástica

Lo componen 2 FEA en cirugía plástica y reparadora.

Esta unidad realiza dos tipos mayoritarios de intervenciones quirúrgicas. La de la **“mano tetraplégica”** (transposición tendinosa para recuperar movilidad en la mano, especialmente la función de pinza), en la que este HNP fue pionero en la descripción de esta técnica. La segunda área de actividad es el **tratamiento de las úlceras por presión (UPP)**, que engloba una **unidad específica de “cuidados especiales en UPP”**, pionera en nuestro país, que funciona en colaboración con el servicio de Medicina Interna (en ella se aplican las últimas tecnologías no quirúrgicas como colchones terapéuticos informatizados de presión cero, sistemas de vacío, aplicación de factores de crecimiento, etc y el seguimiento postoperatorio de pacientes de riesgo). Se realizan novedosas técnicas de microcirugía al lado de las más tradicionales con demostrada eficacia. Aunque la incidencia de UPP en pacientes hospitalizados en el HNP es muy baja (< 0,5% de incidencia/año de media, probablemente por las medidas preventivas por personal cualificado, como movimientos posturales y colchones-cojines antiescaras), pero en pacientes ambulatorios y en los ingresados en otros centros

alcanza en niveles muy altos y son los que demandan el mayor porcentaje de asistencia. Se realizan una media de 140 intervenciones quirúrgicas/año (10 manos tetraplégicas), 180 consultas externas (60 nuevas) y 130 interconsultas de otros servicios/unidades sobre pacientes hospitalizados.

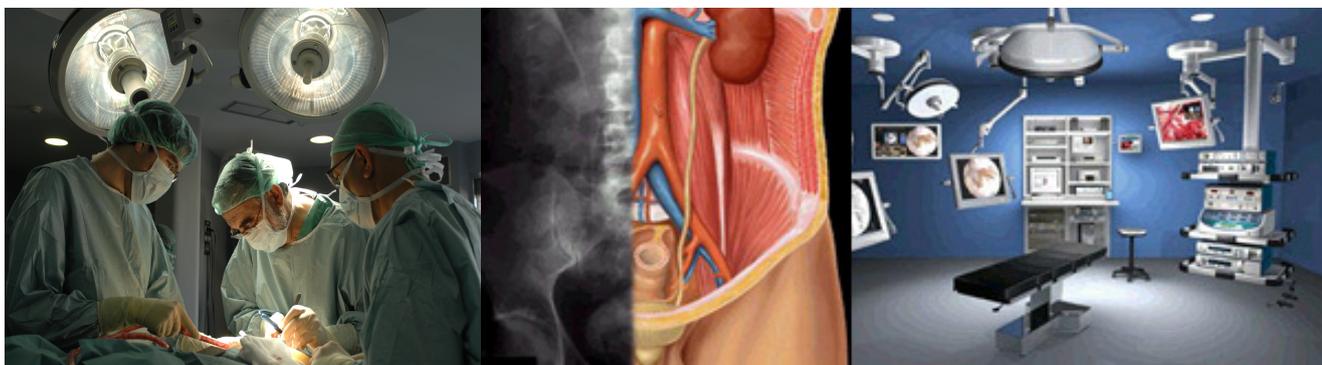
Servicio de Urología

Las complicaciones urológicas son una de las causas más importantes de morbimortalidad de los pacientes con lesión medular. Lo componen 1 jefe de servicio, 3 FEA en urología, 8 enfermeras, 2 auxiliares de enfermería y 1 auxiliar administrativo.

Se realizan una media anual de 1.400 consultas externas (70 nuevas) y 150 intervenciones quirúrgicas, destacando las técnicas de implante de marcapasos vesicales y anti reflujo vésico-ureteral. No dispone de camas especialmente asignadas, siendo las unidades de hospitalización de rehabilitación las encargadas de la atención diaria general de los pacientes intervenidos quirúrgicamente. Existen las siguientes unidades:

Unidad de Urodinámica

Se realizan estudios de videourodinámica (media de 2.000 estudios/año) para la prevención y tratamiento de los problemas secundarios a la vejiga neurógena (es de referencia para pacientes sin LM en Castilla-La Mancha).



Unidad de Estudios Funcionales

(Androgénicos, de disfunción eréctil, etc).

Unidad de Ecografía urológica

Existe una unidad específica creada hace dos años para la realización de estudios ecográficos específicos, se realiza una media de 1.000 estudios/año.

Unidad de Educación Sanitaria en Autosondajes y Cuidados Sanitarios de Enfermería

Tienen actividad de mañana y tarde para atender de forma protocolizada a todos los pacientes hospitalizados y los ambulatorios que lo precisen.

Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología (COT)

Cuenta 1 jefe de sección y 1 FEA en Cirugía Ortopédica y Traumatología.

Realizan una media anual de 150 intervenciones quirúrgicas (95% en pacientes hospitalizados), 350 consultas externas (150 nuevas) y 300 interconsultas de otros servicios por pacientes hospitalizados. Se distingue:

Unidad de Columna

Especializada en el tratamiento quirúrgico de hernias discales, traumatismos de columna, fijaciones vertebrales, cifoescoliosis, etc. Cuenta con la colaboración del servicio de Neurocirugía del cercano Complejo Hospitalario de Toledo.

Servicio de Medicina Preventiva y Prevención de Riesgos Laborales (PRL)

Lo componen: 1 FEA en medicina preventiva, 1 médico especialista en medicina del trabajo, 2

enfermeros y 2 Técnicos de PRL. Ha sido acreditado recientemente para formación MIR en esta especialidad e integra actividades preventivas dirigidas a pacientes, familiares y trabajadores a través de la gestión de los riesgos. La finalidad es dar respuesta a la seguridad (del paciente, trabajador e instalaciones), abordando los riesgos de los clientes externos e internos, así como el medioambiente, con criterios de calidad según el modelo EFQM. Sus actuaciones se centran en: - **Área de Epidemiología.** - **Área de Higiene y Saneamiento.** - **Área de Salud Laboral.** - **Actividades sobre la Comunidad.** - **Promoción y Educación para la Salud.** - **Área de Calidad Asistencial y Apoyo a la Gestión.** - **Docencia e Investigación.** - **Participación Institucional.**

Servicio de Atención al Usuario

Lo componen 1 enfermera/o y 1 auxiliar administrativo. Se encargan, esencialmente, de la atención de pacientes y familiares para facilitar su incorporación en el ámbito asistencial, así como de la gestión de reclamaciones, sugerencias y felicitaciones, además de la realización de las encuestas de satisfacción de los usuarios, tanto durante como post hospitalización. La media de reclamaciones orales o escritas se sitúa en el 0,6% anual, con un número importante de felicitaciones escritas. Con respecto a las encuesta post hospitalización, éstas ponen de manifiesto que un 87% de los pacientes está satisfecho o muy satisfecho, y el 80% recomendaría sin dudar este hospital, conociendo el nombre de los profesionales que le atienden (médicos y enfermeras) en más del 98% de los casos. Con respecto al tiempo de ingreso el 57,14% piensa que es el necesario, el 28,57 % menos del necesario y 14,29 más.

ACTIVIDAD ASISTENCIAL SOCIAL Y PARA LA INTEGRACIÓN

Unidad de Trabajo Social

La componen 4 diplomados en trabajo social y 1 auxiliar administrativo. Tiene como objetivo la rehabilitación e integración social de los pacientes y trabajan en colaboración estrecha con todos los servicios asistenciales.

La metodología de funcionamiento que se sigue se resume en:

1) **Al ingreso:** - Recogida de datos y realización de H^º social (estudio social). – Elaboración de diagnóstico social. – Priorización de necesidades (hospitalarias y extrahospitalarias), detección de riesgo social. – Inclusión en proyecto de voluntariado (pacientes sin familiares en el HNP).

2) **En hospitalización y prealta** – Planificación de la intervención social y diseño del plan de actuación, en colaboración con la familia, para adaptarse a la nueva situación.- Coordinación con entidades, asociaciones, servicios sociales, seguridad social, embajadas, consulados, extranjería, etc. – Análisis del regreso a su entorno junto con la unidad familiar.

3) **Al alta:** - Apoyo social en su vuelta al hogar familiar. – Resolver problemas creados por su

situación de dependencia y contribuir a su normalización en la sociedad. – Coordinación con los profesionales encargados de la atención del paciente en la vuelta a su entorno (Centro de salud, servicios sociales, asociaciones, etc) para continuidad y seguimiento del mismo. – Evaluación final de todo el proceso de intervención social y de los objetivos conseguidos.

Se resuelven los problemas sociales relacionados con el reconocimiento de minusvalía, disponibilidad y adaptación de la vivienda, situación económica, cursos y becas de formación, situación laboral, etc., de tal forma que se facilita la vida extrahospitalaria, su calidad de vida y su integración social. Se atiende una media de 500 pacientes/año en unas 7.000 sesiones. Esta unidad organiza y lidera un **programa de lavado de ropa para pacientes y familiares**, así como otro de **declaración de la renta para pacientes y familiares** con desplazamiento de equipos móviles de profesionales de hacienda al HNP (se realizan una media de 67 declaraciones/año).

Otro **programa** que debe destacarse es el de **“Incorporación de Organizaciones de Voluntariado Social en el HNP”**. Este proyecto consiste en la colaboración de algunas de las organizaciones de voluntariado de Toledo con el HNP. Con el objetivo de crear una red



articulada de colaboración social que permita ofrecer un mayor bienestar a las personas ingresadas y a su familia durante su estancia en el HNP. La colaboración del voluntario se dirige a cualquier paciente y familiar que precise apoyo social y humano, en especial a: pacientes que no se encuentran acompañados por sus familiares, menores de edad, personas mayores, inmigrantes, etc. Entre otras, las funciones del voluntariado son: apoyo, escucha activa, refuerzo a la familia y suplencia, acompañamiento por el hospital y salidas por el recinto, resolución de actividades cotidianas (compras, lecturas, etc), colaboración en búsqueda de vivienda, colaboración en gestiones diversas (renovación DNI, permiso de residencia, poder notarial, etc.), acompañamiento en salidas fuera del hospital (dentista, bancos, aeropuerto, etc), compartir actividades de ocio, etc. La actividad del voluntariado se realiza de forma coordinada con la unidad de trabajo social, con una formación específica y adaptada a las diferentes fases del tratamiento:

- 1) **Encamamiento.** – Asignación del paciente y presentación. – Apoyo y conocimiento mutuo. – Establecimiento de la relación. – Inicio de gestiones (aportar lo que no puede lograr).
- 2) **Sedestación.** – Continúa prestando apoyo. – Acompañamiento por recinto hospital. – Primeras salidas fuera del recinto. – Potenciación de aficiones y ocio.

- 3) **Prealta/Alta.** – Continuación de apoyo y gestión de tarea. En este programa, el nº de voluntarios se ha mantenido estable en los últimos 6 años (40/año) y el nº medio de demandas atendidas es de 220/año.

Unidad de Rehabilitación Complementaria

Compuesta por 1 jefe de sección, 2 profesores de EGB, 1 técnico en integración social, 1 auxiliar administrativo y 8 monitores de actividades.

Esta área trabaja de forma coordinada, además de con los servicios de atención sanitaria, con el anterior de trabajo social y engloba todas aquellas actividades no estrictamente sanitarias que facilitan la integración del paciente con LM en la sociedad. Se realizan:

1. **Valoración y programación de actividades**
2. **Servicio de Biblioteca de pacientes.** Escolar y general (préstamo de libros, vídeos y fonoteca, préstamo de ordenadores portátiles con conexión libre y sin hilos a Internet y por cable en todas las habitaciones, lecturas en sala, usuarios de ordenador en sala).
3. **Formación.** – *Reglada* (infantil, primaria, secundaria, bachiller, formación profesional, administrativa y contabilidad básica, preparación para universidad, comple-



mentación estudios universitarios, formación de apoyo para adultos y extranjeros). – *No reglada* (iniciación a la informática, informática avanzada, informática de “manos libres” en aquellas personas con graves limitaciones físicas que precisan dispositivos especiales para acceso al ordenador, mecanografía y tratamiento de textos, contabilidad, inglés, manualidades, taller de actividades socioculturales). Los cursos siguen un programa adaptado para conseguir en ciclos cortos unos conocimientos básicos, que permitan descubrir las posibilidades de cada afectado,

7. Actividades de voluntariado, especialmente cualificado para colaboración en la realización de las actividades descritas (existe una asociación de voluntarios del HNP).

La actividad media anual de algunas de estas actividades se sitúa en 170 pacientes ocupados en actividades, 290 programas de ocupación desarrollados, 7.200 sesiones de cursos de formación, 5.000 de deportes y 1.000 sesiones del programa de carné de conducir. Se realizan unas 9.000 consultas de orientación técnica, 6.000 sesiones de actividades colectivas de animación sociocultural, 9.200 consultas en la biblioteca general y escolar.



en el área correspondiente. Existe la posibilidad de matricularse en un curso con apoyo tutorial en el HNP y continuar en casa después del alta (más de 50 cursos virtuales).

4. **Actividades deportivas** (baloncesto, tenis en silla de ruedas, tenis de mesa, judo, tiro con arco, esgrima, halterofilia, badminton, hipoterapia, etc).
5. **Carnet de conducir**. Cursos de preparación y examen de obtención costeados por el HNP.
6. **Terapia recreativa** (cine, bingo, actuaciones de teatro, concurso, excursiones, senderismo en silla de ruedas, exposiciones, museos, ludoteca, emisora de radio, etc).

Finalmente se valora una media de 200 pacientes y se realizan una media de 215 programas de orientación.

FUNDACIÓN DEL HNP PARA LA INVESTIGACIÓN Y LA INTEGRACIÓN (FUHNPAIIN)

Como instrumento para facilitar el logro de los objetivos del HNP, especialmente en las áreas de investigación y de integración, en febrero de 2004 se realizó escritura pública de constitución y el 15 de julio del mismo año tuvo lugar la primera reunión del Patronato de la **FUHNPAIIN**. Institución sin ánimo de lucro

creada al amparo de la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, reconocida por la Consejería de Bienestar Social de CLM, organismo que ejerce el protectorado de la misma, el 15 de marzo de 2004 e inscrita en el Registro de Fundaciones de CLM (DOCM de 31 de marzo de 2004), al desarrollar sus actividades especialmente en esta Comunidad Autónoma, aunque estatutariamente nace con ámbito de actuación internacional.

Los **objetivos fundacionales** se centran en 1) la **investigación** en ciencias biomédicas, especialmente en neurociencias y sobre todo en lesión de la médula espinal y en 2) la **integración social** de sus beneficiarios, especialmente de las personas con lesión medular.

Esta **FUHNPAIIN** desarrolla su actividad de **forma coordinada con el HNP**, como un instrumento de éste, lo que se intenta asegurar mediante la composición de los órganos de representación, gestión y dirección de la misma. Su **Patronato** (máximo 40 miembros) está presidido por el Presidente de la Comunidad de CLM, tiene 5 vicepresidentes (4 Consejeros del Gobierno de CLM y el Director Gerente del SESCAM) y 19 vocales entre los que están representadas, entre otras, instituciones públicas y privadas de importante relevancia en España (Delegación del Gobierno en CLM, Ayuntamiento y Diputación de Toledo, Dirección-Gerencia del HNP, SESCAM, Universidad de CLM, Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Real Patronato sobre Discapacidad, Federación de Asociaciones de Paraplégicos y Grandes Minusválidos de España (ASPAYM), Fundación ONCE, Fundación Vodafone España, Mutua de Enfermedades Profesionales y Accidentes de Trabajo SOLIMAT, 4 representantes de los profesionales del HNP; y D. José Luis Leal Maldonado, D. José Luis Ripoll García y D. Alberto de Pinto, a título personal)). El patronato delega todas sus funciones, excepto las no delegables, en una **Comisión Ejecutiva (CEj)** de éste, que es la encargada, junto con el director de la fundación de la gestión ejecutiva. Esta **CEj** está compuesta por un presidente (el Director-Gerente del SESCAM) un Vicepresidente (el

Director-Gerente del HNP) y varios de los vocales del Patronato (SESCAM, CSIC, Federación de ASPAYM y los 4 representantes de los profesionales del HNP). La secretaria del Patronato y de su CEj recae en la Dirección de Gestión y Servicios Generales del HNP.

La FUHNPAIIN tiene 4 grandes áreas de actuación: – Administración y Gestión. – Investigación. – Integración social. – Comunicación y Relaciones Externas.

Se ha establecido un sistema de contabilidad tal, que permite la máxima transparencia en su gestión. Se define el concepto de Actuación Específica (AEs) (cualquier actuación susceptible de generar ingresos y/o producir gastos y/o generar actividad), de tal forma que todo gasto se debe asociar siempre con una AEs determinada y se distinguen dos tipos de ingresos, el que tiene un destino predefinido desde el principio (tipo I) y el que no lo tiene y su destino es decidido por la fundación (tipo II) en función de sus objetivos fundacionales. A continuación comentaremos algunas de las AEs de integración social más importantes.

a) Accesibilidad. Guía de España de recursos accesibles para personas con movilidad reducida, con versiones en soporte virtual y papel. Un entorno accesible a todos es un objetivo clave para facilitar la plena participación ciudadana – sin exclusión – en la vida social, económica, cultural y laboral. Abordamos el diseño, edición y difusión de una **Guía de España de recursos de ocio y turismo accesibles (Guía ROTAE)**. Se han realizado hasta el momento las de CLM, Andalucía, Extremadura y una especial de la Ciudad de Toledo. Adjunto a este proyecto se está realizando el **estudio y análisis de los recursos accesibles**, apoyándonos en tecnologías existentes como telefonía móvil, GPS y cartografía digital con objeto de crear contenidos digitales e itinerarios para facilitar la visita a ciudades a las personas con algún tipo de discapacidad.

b) Diseño Universal. Creación de una empresa de diseño, producción y comercialización de ropa cómoda y complementos para personas con problemas de movilidad. Hemos realizado diseño de ropa sanitariamente y estéticamente adaptada y siguiendo los principios de la moda para personas con discapacidad. Se ha creado un equipo multidisciplinar compuesto por: pacientes, médicos rehabilitadores, expertos en biomecánica, Enf., TeOc, diseñadores y estilistas, que han abordado este diseño de prendas básicas: camisas, faldas, pantalones, jerséis, chaquetas, etc. Así como investigación y diseño de tejidos, mate-

nas con y sin discapacidad en técnicas de valoración y desarrollo de accesibilidad física, como instrumento de integración social y laboral, potenciando su explotación comercial. **3) Formación en diseño de Web accesibles y manejo de programas de diseño y edición, para su explotación comercial.** Se han realizado 4 ediciones de estos cursos, con el objetivo de formar a personas con discapacidad en el diseño y desarrollo de web accesible, así como en programas informáticos de diseño y edición. Internet, como motor de la sociedad del conocimiento, significa oportunidades de formación, empleo, relación y, en definitiva,



riales, sistemas de cierre (velcros, broches, costuras anti-roce, cremalleras con piezas de enganches especiales, etc.), piezas abatibles, elásticos, sistemas de tallas especiales, entre otros, siguiendo criterios de estética, comodidad y funcionalidad. Se plantea bajo la etiqueta “usability” potenciar el concepto de ropa cómoda usable por todos los ciudadanos.

c) Inserción laboral de personas con discapacidad física mediante desarrollo de actividad empresarial (Centro especial de empleo).

Incluye varios tipos de AEs con más de 20 personas con discapacidad contratadas: **1) Desde mediados de 2006 está en funcionamiento una empresa de edición e imprenta a pequeña escala,** copistería, y comercialización de material de oficina y regalos de empresa. **2) Formación en accesibilidad física y su explotación comercial.** Formación de perso-

de integración de estas personas. **4) Gabinete de estudios sociales de la lesión medular (GESLEME).** Ha realizado estudios sobre la lesión medular desde sus perspectivas sociales, económicas, psicológicas, educativas, tecnológicas, preventivas siguiendo una rigurosa metodología científica. Se ha elaborado una base de datos actualizada en la que, entre otros aspectos, se detectan las necesidades del colectivo con lesión medular en cuanto a formación y empleo. **5) Actividad empresarial de comercialización de servicios de agencia de viajes, general y especializada** en personas con movilidad reducida y organización de eventos científicos, reuniones de empresa y actividades de ocio. **6) Actividad empresarial de comercialización de servicios y material de informática.**

d) Potenciación del deporte adaptado: La actividad física y el deporte adaptados son una



vía fundamental para la integración y el respeto a la diversidad. Incluye **1) Organización y realización**, en el año 2005, de un **Congreso Internacional de Deporte Adaptado**. **2) Especialmente del baloncesto en silla de ruedas** mediante un convenio con el club deportivo “La Peraleda”. Este club nació y lo coordina el HNP, incluye un equipo de baloncesto en silla de ruedas que milita en la división de honor la liga oficial y una escuela de iniciación deportiva para personas con discapacidad. **3) Divulgación del deporte adaptado. Libro “Más allá del deporte”**. Pretende contribuir al derecho que tienen los deportistas con discapacidad a que sus esfuerzos y

logros sean conocidos (medios de comunicación, publicaciones, etc). **4) Cobertura informativa sobre la Liga Nacional de Baloncesto en Silla de Ruedas**. Se ha creado un sistema de recopilación de información y difusión de resultados de las tres categorías de la Liga Nacional de Baloncesto en Silla de Ruedas, a través del boletín digital de www.ionfomedula.org, con periodicidad semanal y distribución a medios de comunicación general y deportivos.

e) Promoción y formación de voluntariado. Jornadas Nacionales de Voluntariado Hospitalario



f) Ocio Inclusivo. 1) Campamento adaptado para pacientes infantiles del HNP. La integración social desde la infancia a través del ocio, la definición y la identificación y/o creación de entornos accesibles, también en la naturaleza, mueve a la FUHNPAIIN a realizar ediciones anuales de este campamento (sexta edición), para los pacientes, expacientes y voluntarios del HNP. **2) Juntos por los senderos.** Se realizan varias ediciones anuales desde hace 6 años (antes se realizaban desde el HNP), con una media de 60 senderistas en sillas de ruedas, con bicicletas de mano y acompañantes, hasta un total de 200 personas. **3) Concierto “Música sin Barreras”.** Para la accesibilidad a los espacios lúdicos para la convivencia de todos los ciudadanos y en particular de la gente joven con lesión medular y otras discapacidades físicas, se realizan, también desde hace 5 años, uno o dos conciertos anuales en las localidades cercanas. **4) Noches culturales del HNP.** En los meses de verano se organizan actuaciones musicales (grupos, cantautores), de humor (monologuistas del Club de la Comedia y Paramount Comedy, etc), magia, etc., con una frecuencia semanal, en los jardines del HNP, en los alrededores de la cafetería de verano del centro. **5) “Jugar sin Barreras”. Proyecto TOYRA.** (Terapia ocupacional y realidad aumentada). Consiste (como se comentó en el apartado de actividad asistencial sanitaria) en el desarrollo de juegos y ejercicios, propios de la terapia ocupacional, construyendo elementos físicos, que permitirían desarrollar la movilidad, sensibilidad, coordinación, fuerza y habilidades motoras del sujeto vinculándolos con el mundo virtual. **6) Proyecto “To Play”.** El juego es tan importante en el desarrollo psicosocial del niño, que hemos desarrollando un proyecto que contempla la creación de espacios lúdicos, la investigación en juegos accesibles en relación con la rehabilitación y la terapia ocupacional y el desarrollo de programas de actividades de ocio y tiempo libre, (programa de teatro infantil, payasos, títeres, campamentos adaptados, etc.).

g) Mantenimiento y ampliación del portal temático en Internet www.infomedula.org y www.fundacionhnp.org web específica de la fundación. Se ha creado el portal temático interactivo en internet www.infomedula.org que actualmente es el Portal Web del HNP, y se ha convertido, después 7 años de andadura, en un lugar de referencia para aquellas personas que quieren adquirir/consolidar conocimientos sobre la lesión medular y todo lo relacionado con ella. Se ha ido adaptando tecnológicamente, incluyendo nuevos aspectos como la accesibilidad Web, Screaming para emisión de radio, intercambio y comercialización de noticias mediante la tecnología RSS y nuevas funcionalidades tecnológicas que han aparecido que permitido crecer al Portal de Infomedula como lugar de referencia de la lesión medular. De la misma forma y con el mismo objetivo, también se ha ampliado la web específica de la FUHNPAIIN www.fundacionhnp.org. Se han ampliado los contenidos de ambos portales, y específicamente en infomedula la periodicidad del noticiero digital.

h) Mantenimiento de la edición y publicación la Revista Infomedula. “Una revista diferente para salvar las diferencias”. Entendemos la comunicación como una acción transversal que engloba la difusión de proyectos y acciones de Investigación e Integración. Sirve para mostrar la Fundación y el HNP a la sociedad a través de sus iniciativas, y para sensibilizar, provocar interés y cambios en el comportamiento y actitudes de las personas respecto a la realidad de la discapacidad. Con estos objetivos a finales del 2004 se ha creado una publicación especializada que permite aumentar la capacidad de comunicación de la Fundación y difusión de una cultura sobre discapacidad, a través de contenidos en forma de noticias, reportajes y opinión (puntos de vista científico y social). Se tratan avances médicos, novedades científicas, innovación y nuevas tecnologías, consejos profesionales para cuidados y auto cuidados, diseño universal, ocio y turismo para todos, deporte adaptado, psicología y relaciones personales, polí-



ticas sociales, formación y empleo; en definitiva, información de interés para este colectivo. Se editan 10.000 ejemplares cada trimestre y se distribuyen de forma gratuita entre pacientes, expacientes y entorno sociológico de la lesión medular.

i) Emisión de programas de musicoterapia y relacionados con el entorno sociosanitario de los pacientes con lesión de la médula espinal, a través de Radio Rueda
El HNP cuenta, desde 1985 con una emisora de radio en FM de baja potencia (97,0 FM) utilizada para emisión de programas con mensajes preventivos de LM y normalizadores en relación con la discapacidad.

Tras una revisión y actualización tecnológica (2004) de las instalaciones por parte de Radio Nacional de España (RNE) (incorporación mesa de mezclas, señales visuales de control y sistemas digitales, Streaming para emisión por Internet, etc), se ha reanudado la emisión con **programación diaria**, con las siguientes **funciones**: **1) Docente**: Cursos teórico prácticos de redacción y técnico en control de radio, a cargo de profesorado especializado, en coordinación con el Servicio de Rehabilitación Complementaria, dirigido a los pacientes ingresados. **2) Lúdica**: Programación participativa de pacientes en tertulias, cobertura de eventos, emisión musical (inspirada en musicoterapia), humor (risoterapia), contenidos culturales, etc. **3) Informativa**: Integración y complementariedad de medios (radio-revista-portal Internet). Difundir información y cultura

ra sobre discapacidad. **4) Investigación**: Ergonomía y biomecánica de adaptación al puesto de trabajo, destinado a que las personas con tetraplejía puedan manejar la mesa de control, etc.

j) Comercialización de tarjeta de crédito “VISA” en colaboración con entidad financiera. Se pretende sensibilizar a la población general, mediante la puesta en circulación de una tarjeta de crédito que refleje el **concepto de solidaridad**, especialmente con los discapacitados físicos y sobre todo con los pacientes con LM. Esta actuación se regula mediante convenio (firma prevista final 2009) con la entidad financiera encargada de la emisión y envío de las tarjetas, a sus clientes, además de a pacientes y expacientes del HNP que hayan dado permiso explícito para ello (cumplimiento ley de confidencialidad).

k) Participación en el Rally Dakar, en la modalidad de camiones, en asociación con el equipo técnico Pemar Racing Truck, de dos vehículos en competición y dos de apoyo. Uno de los camiones de competición y otro de los vehículos de apoyo pilotados por personas en silla de ruedas por lesión de la médula espinal. Se preparó la participación en la edición 2008 (que finalmente se sustituyó por un rally en Europa del Este y varios en España) y se participó en la edición Enero/2009 (Argentina/Chile), consiguiendo finalizarla. El objetivo general es potenciar la integración social y laboral de las personas con discapacidad física

mediante el objetivo operativo de finalizar el Rally. Pretendimos: **1)** Demostrar que discapacidad no es lo mismo que incapacidad. **2)** Reivindicar la posibilidad de obtener el carné de conducir camiones a una parte del colectivo de personas con discapacidad física, que en la actualidad no pueden hacerlo. **3)** Realizar una acción humanitaria, en coordinación con la *Fundación Dakar Solidario* (entrega de sillas de ruedas, fármacos y material ortoprotésico a zonas deprimidas). **4)** Servir de reconocimiento a todos aquellos deportistas y aventureros que han fallecido tratando de cumplir sus sueños y de solidaridad y apoyo a deportistas y aventureros que han adquirido una discapacidad. **5)** Investigación en biomecánica y ergonomía en el puesto de conducción, en sistemas de accesibilidad al vehículo, etc. El coste del proyecto se obtuvo con la venta de espacios publicitarios.

l) Disponibilidad de un autobús adaptado para desplazamiento de pacientes del HNP y de la FUHNPAIIN. En 2007 se ha puesto en funcionamiento un microbús adaptado (27 plazas) y accesible, para el transporte

de pacientes y personas con discapacidad físicas relacionadas con el HNP, con el fin de desarrollar actividades fundamentalmente sociales y de ocio. Su adaptación incluye un moderno mecanismo de control electromecánico que permite la accesibilidad de personas en todo tipo de silla de ruedas. También tiene sistemas de anclaje y seguridad para estas sillas, entre otras características. Se realizan excursiones (organizadas por la unidad de Rehabilitación Complementaria, con la participación de los monitores de animación sociocultural), transporte de pacientes y familiares al casco histórico de Toledo y a centros comerciales, así como viajes del equipo de baloncesto en silla de ruedas FUHNPAIIN-Peraleda. Esta AEs es posible gracias a la colaboración de la Fundación ONCE y a la Fundación Vodafone España.

m) “Fuhnpaiin Solidario”. Colaboración, junto con el HNP, con instituciones de países desfavorecidos para ayudar a los colectivos con discapacidad de estos países, mediante formación especializada, donación de material ortoprotésico, deportivo, etc.



INVESTIGACIÓN

El HNP, desde su puesta en funcionamiento, se ha caracterizado por un afán de innovación y por mantenerse en la vanguardia tecnológica, liderando y/o participando en numerosos proyectos de investigación, **especialmente de investigación clínica**, que han dado lugar a numerosas publicaciones en libros, revistas y comunicaciones en congresos científicos (nacionales e internacionales), donde han estado implicados la mayoría de los servicios y unidades de asistencia sanitaria y de integración y que por motivos de espacio no pueden ser detallados en esta memoria (marcapasos diafragmático, ventilación mecánica, úlceras por presión, mano tetrapléjica, vejiga neurógena, neurofisiología, ayudas técnicas, etc).

Tenemos el convencimiento de que la investigación en asistencia sanitaria (y social) debe estar siempre orientada a la solución de problemas del paciente, y de que ésta se desarrollará de forma más eficiente si se facilita la relación entre la investigación básica/preclínica (generadora de conocimiento) y la investigación clínica/aplicada (prueba y aplica el conocimiento generado; y plantea preguntas que pueden ser contestadas mediante desarrollo de proyectos de investigación básica, además de otras contestables por la propia investigación clínica) consiguiendo una verdadera investigación traslacional. Por este motivo, en los últimos 7 años se ha potenciado el desarrollo de este tipo de investigación, con la incorporación en el HNP de grupos de Invest. Básica/Preclínica (con alianzas estratégicas para su

consolidación, como la creación de dos unidades asociadas al CSIC y colaboración con cinco Institutos de esa Institución) y su contacto directo con los profesionales que prestan la asistencia a los pacientes y realizan investigación clínica/aplicada. Esto ha servido además como verdadero motor de nuevos grupos de investigación clínica, que se ha potenciado también con la incorporación de nuevos profesionales en esta área.

Estas actuaciones se enmarcaron en el proyecto de consolidación del HNP como “centro de excelencia”, sobre la base de pilares ya comentados en esta memoria. Se cuenta además con un valioso instrumento adicional, la FUHNPAIIN que, como se ha comentado, entre sus líneas de objetivos fundacionales se encuentra “la investigación en ciencias biomédicas, especialmente en lesión y reparación del SNC y sobre todo de la médula espinal”.

Los objetivos de esta estrategia de investigación se dirigen especialmente a la reparación de la lesión y a la solución de las complicaciones y problemas asistenciales de estos pacientes.

Todo esto ha llevado a que en el momento actual se haya constituido un verdadero instituto de investigación en reparación y atención a la LM, cuya estructura se resume a continuación:

1) Dirección y gestión dependiente de la dirección gerencia del HNP a través de un director específico de investigación.



2) Área de investigación básica/preclínica con un director científico (Subdirector Investigación) al frente (Prof. De Invest. del CSIC Dr. Manuel Nieto Sampedro) y dotación de los recursos humanos y del equipamiento necesarios de primer nivel, distribuidos, actualmente, en:

2.1) Unidades Centrales de Prestación de Servicios a Grupos de Investigación. Dirigidas por técnicos superiores especialistas en las técnicas específicas, que ponen al servicio de los grupos de investigación establecidos. Actualmente están en funcionamiento:

- **Estabulario / Animalario:** generación, cruce y mantenimiento de animales de experimentación normales y modificados genéticamente: transgénicos y knock-outs.
- **Unidad de Microcirugía del Sistema Nervioso:** con equipos de anestesia, microscopios quirúrgicos, aparatos estereotáxicos, sistemas de microinyección y equipos mecanizados para la realización de lesiones reproducibles.
- **Unidad de Análisis del Movimiento y Pruebas Neurofuncionales:** con equipos para pruebas complejas de análisis del movimiento (cinemática), cinética, electrofisiología y diferentes modalidades sensitivas.
- **Unidad de Histología y Microscopia:** desarrollo de técnicas de microscopía óptica confocal, microscopía electrónica de rastreo y microscopía electrónica de transmisión.
- **Unidad de Cultivos Celulares:** obtención de cultivos de celulares primarios y la creación, cultivo y mantenimiento de líneas celulares.
- **Unidad de Citómica.** Citometría de Flujo y Separación Celular: análisis de ciclo celular, apoptosis y separación de poblaciones específicas o generación de líneas clonales.
- **Unidad de Registro Óptico de Señales Celulares:** registro "in vivo" de señales mediante microscopía digital de fluorescencia (variaciones en la concentración de iones calcio y otros iones, o la interacción y el tráfico intracelular de moléculas).
- **Unidad de Genómica:** estudios de expresión génica, análisis genómico, uso y análisis de arrays, secuenciación de ADN y síntesis de oligonucleótidos.
- **Unidad de Proteómica:** separar, caracterizar y secuenciar péptidos y proteínas.
- **Unidad de Producción de Vectores de Expresión y Virus Recombinantes:** producción de vectores de expresión plasmídicos y virales; y la producción de virus recombinantes adenovirales, adeno-asociados, retrovirales y lentivirales.
- **Unidad de análisis químicos, físicos y estructurales:** con sistema automático de microscopía de infrarrojos, sistema de SPM para mediciones en líquidos y en atmósfera controlada, espectroscopia de impedancia electroquímica, potenciómetro para determinación de carga superficial, elipsómetro, etc.
- **Unidad de Bioinformática:** soporte de las necesidades bioinformáticas.

Comenzarán su funcionamiento a finales de 2009 o en 2010 (finalización de obras de ampliación que se detallan más adelante con instalación de equipamiento de alta complejidad):

- **Unidad de Neuroimagen en Animales:** equipos de resonancia magnética estructural y funcional en animales de experimentación (7,4 Teslas), y el seguimiento con animales vivos de proteínas reporteras fluorescentes o quimioluminiscentes.
- **Banco de tejidos neurológicos:** dirigido a la provisión de tejidos fenotipados y muestras de ADN copia a partir de ellos para la caracterización a nivel celular y molecular de tejido dañado.

- **Servicio de Radioisótopos:** con capacidad para formar al personal usuario y la gestión de residuos y equipamientos asociados con materiales radiactivos.

2.2) Grupos de Investigación Actuales

Sólo se consideran los consolidados (estructura definida de trabajo en común, financiación externa competitiva pública o privada y resultados significativos en publicaciones en revistas indexadas. Con fines didácticos los recursos humanos (cada grupo incluye, generalmente, 1 Investigador responsable, 2-4 investigadores postdoctorales, 2-4 investigadores predoctorales y 1-4 técnicos) y los resultados (proyectos financiados y publicaciones) se expondrán globalmente al final de este apartado. Con respecto al perfil de los investigadores responsables de cada Grupo de Investigación, especialmente en el área de investigación básica/preclínica y en neurología clínica, todos son doctores en ciencias biomédicas, especialmente neurociencias, y han realizado formación postdoctoral en los mejores centros de Europa y EEUU durante periodos de 3 a 16 años, con los que mantienen colaboraciones científicas habituales.

Nº 1. Neuroinflamación (Inicio funcionamiento 2004)

Líneas de investigación: a) Papel del sistema endocannabinoide en los procesos de desmielinización y remielinización del sistema nervioso central y su papel como neuroprotectores en LM. b) Neurorreparación de la ME lesionada a partir

de células madre andógenas. c) Diferenciación de precursores de oligodendrocitos para la reparación de lesiones desmielinizantes.

Colaboraciones habituales: McGill University (Montreal), Instituto Cajal, C.S.I.C. School of Biomedical Sciences (Londres).

Nº 2. Plasticidad Neural (funcionamiento en Instituto Cajal los últimos 20 años)

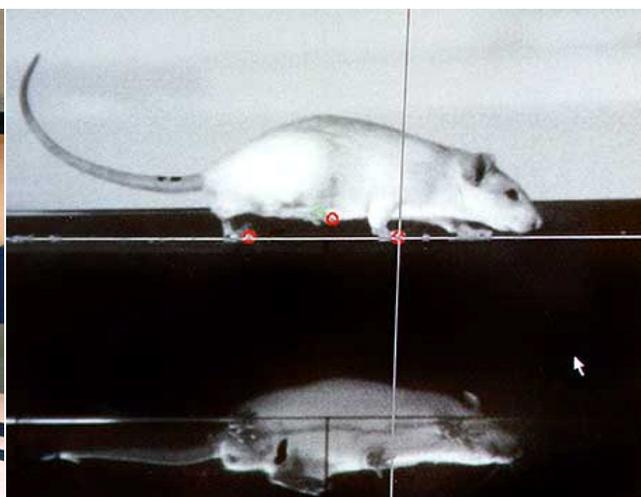
Líneas de investigación: a) Inhibidores naturales y sintéticos de formación de la cicatriz glial tras LM. b) Expresión de proteínas y empleo de biomateriales en LM. c) Inhibidores naturales/sintéticos del dolor neuropático en LM, mecanismos moleculares y celulares d) Crecimiento axonal en astas de ciervo común. e) Inhibidores naturales/sintéticos de proliferación celular y metástasis tumorales.

Colaboradores habituales Varios institutos CSIC. Univ. Navarra. Univ. Barcelona. Univ. California. National Institute for Medical Research, StThomas Hospital y StMary's Hospital, London.

Nº 3. Reparación Neural y Biomateriales (Inicio funcionamiento 2002)

Lineas de investigación: a) Crecimiento axonal y reconexión neural en lesiones del SN. Utilización de biocompatibles y con propiedades electroquímicas. b) Plasticidad Neural y motricidad en condiciones normales y patológicas.

Colaboraciones habituales: Instituto de Ciencias de Materiales de Barcelona, CSIC. Instituto Cajal, CSIC. Instituto de Cerámica y Vidrio, CSIC. School of



Medical Sciences, University of Aberdeen, UK. Foundation of Research & Technology Hellas, Greece. Instituto Nacional Ingeniería Biomédica, Portugal. Este grupo constituyó una segunda unidad asociada al CSIC, a través de los Institutos de Cerámica y Vidrio y de Ciencias de Materiales.

Nº 4. Función Sensorial y Motora (Inicio funcionamiento 2002)

Líneas de investigación: a) Caracterización bioquímica, anatómica y fisiológica de la acción de nuevos factores naturales de crecimiento sobre sistemas motores indemnes después de LM. b) Mecanismos fisiopatológicos y modulación del dolor neuropático después de LM. c) Mecanismos fisiopatológicos de la espasticidad y neurorrehabilitación sensitivo-motora después de LM.

Colaboraciones habituales: CSIC. Univ. Nottingham, Brain Institute-Univ. of Florida.

Nº 5. Neurobioingeniería y Análisis de Señal (Inicio funcionamiento final 2005)

Líneas de investigación: a) Desarrollo de metodologías de análisis de señales para decodificar información fisiopatología en actividades neuronales in vivo e in vitro. b) Estudio de la fisiopatología del circuito de los ganglios de la base en los trastornos del movimiento en humanos. c) Estudio de percepción somatosensorial en humanos.

Colaboraciones habituales: Dep. Neurología Univ. Pennsylvania. Bioingeniería Politécnico de Milán. Hospital Ramón y Cajal, Escuela de Ingeniería Biomédica Univ. Drexel. Dep. Neurociencias Univ. Milán.

Nº 6. Neurofisiología Experimental (Inicio funcionamiento final 2005)

Líneas de Investigación: a) Estudio de la reorganización neurofisiológica de la información táctil y de dolor en el circuito tálamo-cortical de la rata después de LM. b). Estudio de la percepción somatosensorial en humanos.

Colaboraciones habituales: Dep. Fisiología Univ. Santiago de Compostela. Univ. Drexel (EEUU), Univ. Sevilla.

Nº 7. Neurología Molecular (Inicio funcionamiento 2005)

Líneas de investigación: Búsqueda de factores esenciales en la neuroprotección, especificación y regeneración de células neurales, para luego aplicarlos mediante técnicas de ingeniería celular y terapia génica en modelos animales de traumatismo o enfermedades neurodegenerativas del sistema nervioso, con el objetivo de limitar el daño o muerte celular y promover la regeneración axonal y la restitución de las células perdidas. Posterior paso a estudios humanos.

Colaboraciones habituales: Instituto Cajal (CSIC). Grupo de Neuroplasticidad y Regeneración, Universidad Autónoma de Barcelona. Molecular Neurobiology Unit, Karolinska Institute (Suecia).

No 8. Neuroprotección Molecular (Inicio funcionamiento finales 2005)

Líneas de investigación: Papel de las proteínas inhibidoras de apoptosis (IAPs) y sus factores reguladores en procesos neurotraumáticos y neurodegenerativos del sistema nervioso central.

Colaboraciones habituales: Instituto de Neurobiología, Universidad de Uppsala Suecia. Departamento de Neurociencias, Instituto Minerva. Helsinki.

Nº 9. Neurobiología del desarrollo (Inicio funcionamiento octubre 2006)

Líneas de investigación: a) Bases celulares y moleculares de la proliferación, migración y diferenciación de los precursores de oligodendrocitos, su implicación en la patogenia de las enfermedades desmielinizantes y su posible utilidad en neuro-reparación por medio de terapia celular y/o sustitutiva. b) Desarrollo del sistema olfativo y sus implicaciones en plasticidad y neuro-reparación.

Colaboraciones habituales: Departamento de Desarrollo, Instituto Cajal CSIC. U-711 del INSERM, París (Dr, Zalc). Dept. de Neuroscience, Università di Torino. Turín (Italia). Laboratorio de Desarrollo y Regeneración del Sistema Nervioso. Parc Científic, Univ. Barcelona. Yale University.

New Univ. Salamanca. Haven (EEUU). Instituto de Neurociencias, UMH-CSIC, Alicante.

Nº 10. *Biología de membranas y reparación neural (inicio funcionamiento 2008)*

Líneas de investigación: 1) Organización y composición lipídica de la membrana neuronal en crecimiento y en regeneración axonal. 2) Interacciones de los carbohidratos en diferenciación axonal y en relación glia-neurona. 3) Proliferación de células madre neurales, diferenciación hacia glia envolvente, uso en la regeneración nerviosa.

Colaboraciones habituales: Instituto Cajal (CSIC), European Molecular Biology Laboratory (Heidelberg, Alemania), Instituto Cavalieri Ottolenghi (Univ. de Turín, Italia) y Flanders Interuniversity Institute for Biotechnology (Lovaina Bélgica).

Nº 11. *Fisiopatología Vascular (Inicio Funcionamiento 2007)*

Líneas de investigación: Búsqueda de nuevas proteínas diagnósticas y pronósticas de enfermedades vasculares mediante análisis proteómico y su aplicación en lesiones del sistema nervioso.

Colaboraciones habituales: Mount Sinai. New York (Dres. Moreno y Valentín Fuster). Laboratorios de Inmunología (Dr. F. Vivanco) y Fisiología Renal (Dr. Ejido) y Vasculatura en Fundación Jiménez Díaz.

2.3) *Grupos con incorporación prevista en 2010*

Nº 1. *Química Neuroregenerativa*

El investigador responsable es Dr. en Químicas por la UAM, En su formación destaca el Massachusetts Institute of Technology, el Instituto de Química Orgánica CSIC. École Normale Supérieure, Paris. Chemical Center, Lund, Sweden. Actualmente Investigador Científico del Instituto de Química Orgánica (CSIC).

Líneas de investigación que desarrollará: a) Química de Carbohidratos y glycoconjugados en regeneración LM. b) Uso de enzimas en síntesis orgánica y su papel en la reparación neuronal.

Nº 2. *Reparación cutánea y de úlceras por presión*

El investigador responsable es Dr. en Física por la UCM, en su formación destaca la Junta de Energía Nuclear, el Instituto Max-Planck de Genética Molecular, Berlín y Tubinga Alemania. También el Centro Alemán de Investigaciones Oncológicas (Heidelberg). Actualmente trabaja en el departamento de Biomedicina Epitelial del CIEMAT.

Líneas de investigación: a) Terapia molecular y celular en la reparación de úlceras por presión. b) Terapia génica y regulación genética en piel y úlceras por presión.

Nº 3. *Espectroscopía y neuroimagen en animales. Espectroscopía de moléculas*

El investigador responsable es Dr. en química U. Valladolid. En su formación destaca, el Department of Chemistry, University of Cincinnati, Ohio, USA. Ha sido Fellow in Radiology, Instructor of Radiology, Dep. Radiology, Assistant Professor of Radiology, Director of High Field NMR, Associate Professor of Radiology in Massachusetts General Hospital and Harvard Medical School, Boston, Massachusetts (14 años), actualmente Investigador Científico en el Instituto de Ciencia y Tecnología de Polímeros (CSIC).

Líneas de investigación: a) Imagen mediante resonancia magnética y espectroscopía multinuclear en animales para aplicación en reparación neuronal. b) Efecto de fuerzas magnéticas y gravitacionales sobre las propiedades de sistemas biológicos y materiales orgánicos.

Nº 4. *Implantes no celulares, señalización química y reparación neural*

El investigador responsable es Dr. en Biología en Research Laboratory of the Univ. Eye Hospital, Tübingen and Max-Planck-Institute of Developmental Biology Univ. Tübingen. En su formación destaca el E. K. Shriver Center for Mental Retardation/Harvard Medical School, Boston, USA. Profesor in Department of Cell Biology/ Neuro-bionics (RWTH Aachen, Alemania). Coordinator of EURON (Univ. Aachen), Graduate School of

Neuroscience, formed by the univ. of Aachen, Bonn, Bruxelles, Köln, Leuven, Liège, Maastricht. Líneas de investigación: 1) Sistema de señalización del ácido retinoico en reparación neural y procesos inflamatorios. 2) Implantes artificiales para reparación neural en LM.

3) Área de Investigación Clínica con director científico específico (Subdirector de Investigación)

En esta área se ha centrado la investigación del HNP desde su inauguración hasta la llegada del primer grupo de invest. básica (2002), con una importante labor en este campo y con resultados que ya se han resumido con anterioridad. En los últimos años, con el proyecto general de consolidación del HNP como centro de excelencia, ha potenciado de forma significativa esta área de investigación, facilitando la cooperación con grupos de investigación básica, para un desarrollo efectivo de la **investigación traslacional**. Su estructura es la siguiente:

3.1) Unidad de Metodología de Investigación

Asesoramiento metodológico continuado de grupos emergentes y consolidados con procesamiento bioestadístico de datos. Incluye un responsa-

ble, un matemático/estadístico y apoyo administrativo.

3.2) Grupos de Investigación Clínica

Entre ellos destacan dos grupos claramente consolidados (FENNSI y Biomecánica y Ayudas Técnicas) y el resto en periodo de iniciación, desarrollando actualmente uno o dos proyectos por equipo, con financiación externa competitiva.

Nº 1. Investigación sobre Exploración Funcional y Neuromodulación del Sistema Nervioso (FENNSI) (Inicio funcionamiento 2004)

Líneas de investigación: 1. El estudio de las alteraciones funcionales de la corteza motora. 2. Estudio de la fisiología de la corteza motora e integración sensorio-motora. 3. Dolor y control motor.

Colaboraciones habituales: Prof John Rothwell, London, UK. Dr Hartwig R Siebmer, Kiel, Alemania. Dr Nicolas Lang, Goettingen, Alemania. Instituto Cajal, CSIC. UA Barcelona.

Nº 2. Biomecánica y Ayudas técnicas (Inicio funcionamiento 2006)

Líneas de investigación: a) Análisis biomecánico de la marcha en población con patología neuro-



lógica y de la propulsión en silla de ruedas. b) Definición y puesta en marcha de protocolos de valoración de ayudas técnicas. c) Utilización de tecnología de información y comunicación en la rehabilitación y terapia ocupacional.

Colaboraciones habituales: Instituto de Biomecánica de Valencia. UCLM. Univ. Juan Carlos I, Instituto de Automática Industrial (CSIC) UCLM.

Nº 3. Reproducción asistida y Rehabilitación sexual (funcionamiento > 20 años)

Líneas de investigación: a) Espermatogénesis en lesión medular traumática. 3) Técnicas de rehabilitación sexual y reproducción asistida en personas con lesión de la médula espinal.

Colaboraciones habituales: Departamento de Fisiología, Universidad de La Laguna. Servicios de Anatomía Patológica y de Obstetricia/ Ginecología del H. "Virgen de la Salud" de Toledo. UCLM.

Nº 4. Fisiopatología Respiratoria

Líneas de investigación: a) Estudio de Función respiratoria en pacientes con lesión medular. b) Análisis de la utilización de marcapasos diafragmáticos y otras modalidades terapéuticas.

Nº 5. Enfermedades Infecciosas

Líneas de investigación: a) Estudio y tratamiento de enfermedades infecciosas en pacientes con Lesión medular, especialmente respiratorias y de UPPs.

Nº 6. Reeduación de la Marcha y Recuperación Funcional

Líneas de investigación: a) Estudio del valor del entrenamiento con sistema robotizado de marcha (LOKOMAT) b) Estudios isocinéticos y reeducación de la marcha. c) Valoración de intervenciones en plasticidad neural.

Nº 7. Metodología de Investigación Clínica

Responsable unidad de asesoramiento en metodología de investigación clínica. Línea de Investigación: Metodología aplicada de Investigación Clínica y valoración de la eficacia de procedimientos.

Nº 8. Cirugía Ortopédica y Traumatología (COT) de Columna

Líneas de investigación: 1) Factores etiopatogénicos, diagnósticos y terapéuticos de patología del Raquis. 2) COT en lesión medular.

Nº 9. Vejiga Neurógena y otros problemas urológicos en LM

Líneas de investigación: 1) Factores etiopatogénicos, diagnósticos y terapéuticos en vejiga neurógena. 2) Videourodinámica en lesión de la médula espinal.

Nº 10. Espectroscopía e Imagen mediante RM en humanos con LM

Líneas de investigación: 1) Análisis fisiopatológico, anatómico, pronóstico y terapéutico de la lesión de la médula espinal mediante Espectroscopía e Imagen funcional con Resonancia Magnética.

Nº 11. Cuidados de enfermería en pacientes con LM

Líneas de investigación: Cuidados de enfermería de los distintos problemas de los pacientes con lesión de la médula espinal (UPPs, Ventilación Mecánica, etc.).

Nº 12. Informática y Tecnologías de Información y Comunicación en LM

Líneas de investigación: a) Bioinformática. b) Sistemas y Tecnologías de la Información aplicados al ámbito socio-sanitario y de Integración social.

RECURSOS HUMANOS INVESTIGACIÓN*							
	Predoctorales	Posdoctorales	Ingenieros	Técnicos	Enfermería	Otros***	TOTAL
Básica**	29	39	3	21		5	97
Clínica**	21	17	5	8	8		59
TOTAL	50	56	8	29	8	5	156

*No incluye personal directivo ni de gestión general.

**En básica dedicación a tiempo completo y en clínica la mayoría dedicación parcial (6 completa).

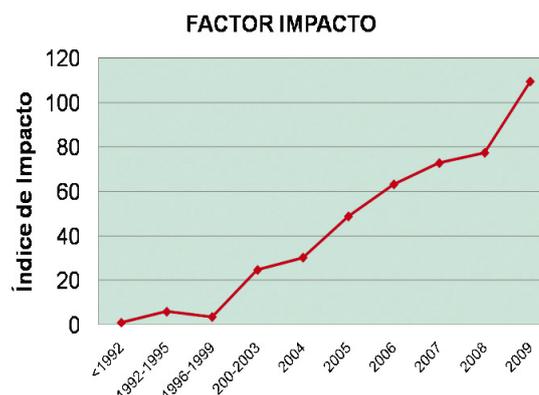
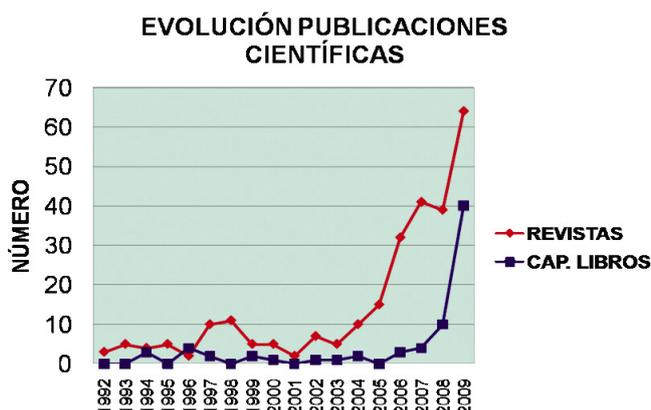
*** Incluye personal administrativo y técnicos básicos de Animalario.

PROYECTOS CON FINANCIACIÓN EXTERNA COMPETITIVA						
AÑO	CCAA	ESTATATES	UNIÓN EUROPEA	F. PRIVADA	TOTAL	TOTAL FINANCIA.
2005	14	7	2	8	31	
2006	19	10	1	9	39	
2007	38	14	2	13	67	1.138.000
2008	45	15	2	10	72	1.530.000
2009*	37	19	0	2	59	1.950.000

PUBLICACIONES CIENTÍFICAS (2004-2009)				
	REVISTAS	CAP. LIBROS	TOTALES	FACTOR IMPACTO
Nº	201	59	260	402,457

Si analizamos, como muestran las figuras siguientes, la tendencia anual de la producción científica del HNP desde 1992, vemos un incremento que comienza a producirse a partir del 2000-2003, con un mayor aumento del 2006 al 2009. En 2009 el número de publicaciones totales ha sido de 104 (64 revistas y 40 cap. de libro con un factor impacto de 109,568).

Considerados globalmente, los profesionales del HNP son evaluadores externos de más de 50 de las mejores revistas científicas de biomedicina y de entidades oficiales financiadoras de proyectos de investigación, además de pertenecer a las más prestigiosas sociedades científicas nacionales e internacionales.



FORMACIÓN Y DOCENCIA

La formación continuada de los profesionales del HNP, así como la comunicación docente en ambientes científico-técnicos, entre ellos la educación sanitaria a pacientes y familiares y la emisión de mensajes a la sociedad, de naturaleza preventiva y/o normalizadora, ha sido una preocupación constante de este centro desde su creación. Estas actividades se resumen en:

- **Formación continuada de profesionales.**

En los últimos años las actuaciones de formación se concretan en una media anual de 70 cursos realizados (asistenciales, informática idiomas, gestión, etc), con una participación > 1.100 alumnos y un total > 690 horas lectivas. Estos cursos, en unos casos son específicos de un colectivo determinado y otras de varios o de todos, y siempre están relacionados con los puestos de trabajo de los profesionales implicados o para solución de problemática de especial relevancia para las actividades del HNP. Además se realiza una media anual de 40 sesiones clínicas generales en el área asistencial y otras tantas en el de investigación. Finalmente se organizan de 3 a 4 eventos científicos de ámbito regional, nacional o internacional.

- **Docencia para formación Pregrado.**

Mediante convenios específicos con varias Univ. (CLM, Univ. Europea, Escuela de fisioterapia de la ONCE, etc) se realiza formación reglada en las diplomaturas de Enfermería,

Fisioterapia y Terapia Ocupacional. Probablemente con la nueva facultad de Medicina en Ciudad Real (UCLM) se comenzará este tipo de formación en algunas disciplinas de esta licenciatura.

- **Docencia para formación Postgrado.** Se realizan **cursos de especialización** para las diplomaturas citadas en el apartado anterior y para algunas especialidades de facultativos. Existe acreditación (Ministerio de Sanidad), como **unidades docentes de referencia para MIR de Rehabilitación, Medicina Preventiva, Psicología Clínica, Cirugía Ortopédica y Traumatología, Medicina Intensiva, Neumología, Neurología, Psiquiatría y Urología.** También formación en suficiencia investigadora y realización de **tesis doctorales** en investigación clínica y básica.

- **Docencia a pacientes y familiares y Educación Sanitaria General.** En el capítulo de asistencia, tanto sanitaria como de integración social, se han descrito actividades regladas en prácticamente todos los servicios y unidades. Como ejemplo de cursos con folletos didácticos publicados tenemos: guía de cuidados de enfermería, manual de sondajes y cuidados de urología, guía de psicología clínica para pacientes, etc. También se realizan numerosos programas divulgativos de mensajes preventivos (accidentes circulación) y de normalización social (colegios, asociaciones, radio/TV, revista infomédula, Internet, etc).

¿CON QUÉ RECURSOS CONTAMOS?

Recursos humanos generales

La tabla siguiente muestra la evolución de los RH generales:

HNP	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Personal Directivo					3	3	4	4	4	5	6	7	6	7
Personal Facultativo	38	38	38	39	39	40	40	45	50	56	57	58	55	57
Sanit. no Facultativo	293	293	293	294	294	311	311	314	322	323	324	324	331	331
No Sanitario	301	302	300	297	300	315	315	329	341	345	353	355	368	367
Total Personal	632	633	631	630	636	666	670	692	717	733	739	744	739	744
Personal investigador a tiempo completo (incluye becarios)							2	3	11	19	36	64*	89*	103*

* a fecha 1 de junio de 2006 incluyen también personal contratado por la FUHNPAIIN.

ESTRUCTURA FÍSICA

El edificio del HNP tiene una superficie construida de 28.200 m² en una finca de 188.000 m² a orillas del río Tajo, en un entorno muy cuidado y espacioso. Actualmente se están realizando en **obras de ampliación y remodelación** (la primera fase termina a finales de 2009 y la última en 2012). La distribución de la superficie actual (últimos 35 años) es:

Zonas utilizadas	Superficie (m ²)
Planta semisótano, planta baja, salón de actos y talleres	5.958
Planta Baja de edificio principal y 1ª planta de edificio de terapia	4.378
Plantas 1ª del edificio principal y 2ª del edificio de terapia	4.751
Planta 2ª del edificio principal y 3ª del edificio de terapia	4.751
Planta 3ª del edificio principal y cuarto de máquinas de Terapia	3.720
Planta 4ª del edificio principal	539
Total superficie construida	28.394
Edificios principal, terapia, salón de actos y talleres	5.958
Exteriores (almacenes, central técnica...)	4.297
Total superficie edificada	10.255
Exteriores – Campos de deporte	4.700
Exteriores – Aparcamiento, Jardín y viales	51.906
Total superficie utilizada	85.000
Zonas NO utilizadas	Superficie (m ²)
Arboleda margen del río	30.000
Lavandería centralizada (dependiente del Complejo Hospitalario)	5.000
Resto de parcelas	72.000
Total superficie sin utilizar	103.000
Total Finca	188.000

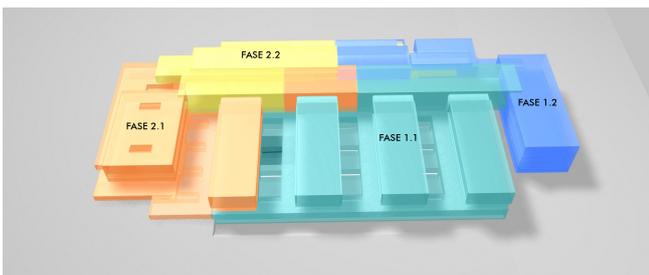
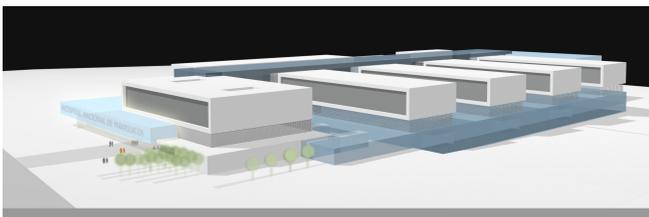
En el momento actual la superficie utilizada para laboratorios de investigación es de unos 1.200 m² y 250 m² de animalario. Las obras de ampliación y reforma referida, de todas las instalaciones, contempla en una 1ª fase (finalización final 2009), la construcción de **25.000 m²** nuevos que incluirán unos **7.000 m²** para **laboratorios e instalaciones de investigación básica**. Se ampliará el espacio destinado a actividades de atención (sanitaria y social) ambulatoria, de hospitalización, de terapia y servicios.

Además de esta ampliación se prevé finalizar en noviembre 2009 la construcción de un **polideportivo de 12.500 m²** que incluirá un centro de alto rendimiento para deportistas discapacitados (en colaboración con Fundación Rafael del Pino). A continuación está prevista (2ª fase) la reforma del edificio actual para adaptación al nuevo proyecto del hospital, construyéndose una superficie total, sin contar el polideportivo, de unos 55.000 m².

En la siguiente fotografía podemos ver cómo era la estructura del HNP antes del comienzo de las referidas obras de ampliación y remodelación.



Aspecto futuro del HNP, una vez finalizadas las obras comentadas en el apartado anterior.



EQUIPAMIENTO

Una descripción detallada sobrepasa la disponibilidad de espacio de esta memoria y no aporta valor añadido significativo. En capítulos anteriores se han resaltado algunos de los equipos disponibles más relevantes, ya que los generales son similares a los de otros hospitales de similar cartera de servicios. Como resumen destacamos el avanzado **equipo de imagen mediante Resonancia Magnética de Alto campo (3 Tesla, el más avanzado del mercado)** especialmente útil en enfermedades neurológicas, los distintos equipos de las unidades de rehabilitación (**equipo de rehabilitación automatizada de la marcha, equipos de análisis de movimiento, equipos de cinesiterapia y terapia ocupacional, equipos de análisis Isocinéticos, etc**), los equipos de la unidad de neurología y neurofisiología,

(**estudios neurofisiológicos, estimulación magnética y análisis de sensibilidad**), de **exploraciones funcionales respiratorias** y también los de los laboratorios de investigación básica (**Resonancia de 7 Tesla para animales, equipos para análisis de movimiento en animales, para microcirugía en animales, microscopios ópticos, de fluorescencia, Confocales, electrónicos de barrido y de transferencia; espectrofotómetros, espectrómetro de masas, HPLC, Citómetros de flujo, etc**).

Finalmente, para cualquier información adicional se puede consultar en

www.infomedula.org

y en

www.fundacionhnp.org





GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD





Premios REINA SOFÍA 2009
de Rehabilitación
y de Integración

FUNDACIÓN DISCAR



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL



Colabora la
Fundación ONCE,
mediante la dotación
del premio a
la candidatura
española.

PREMIO REINA SOFÍA 2009,
de REHABILITACIÓN Y DE INTEGRACIÓN

FUNDACIÓN DISCAR



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL



Memoria de la labor de investigación galardonada con la dotación para la candidatura de otros países de habla española y portuguesa, de los Premios Reina Sofía 2009, de Rehabilitación y de Integración.

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad

Cuidado de la edición y distribución: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad
Serrano, 140. 28006 Madrid. Tel.: 917 452 449 - 46. Fax: 914 115 502
cedd@cedd.net - www.cedd.net

I. PRESENTACIÓN INSTITUCIONAL

La Fundación DISCAR fue fundada en 1991 como un Centro de Arte.

Luego de casi dos años de estar trabajando con la población de personas con discapacidad intelectual, fuimos tomando conciencia sobre las carencias existentes a nivel general (educativo, social, laboral) que imposibilitaban la inclusión de estas personas en los diferentes ámbitos sociales y fue así que comenzamos a planificar la ampliación de nuestras actividades.

Sumamos a partir del tercer año de trabajo el Programa de empleo, luego los demás cursos y talleres de formación y capacitación, sin olvidar ni dejar de lado el Centro de Arte.

Nuestra Misión es *Brindar a las personas con discapacidad las herramientas para el desarrollo de sus potenciales, favoreciendo su inclusión social y/o laboral.*

2. FUNDAMENTOS DEL CENTRO

Partimos de considerar que las personas con discapacidad intelectual podían estar en ámbitos laborales competitivos con los apoyos necesarios y que en esa dirección teníamos que construir nuestro proyecto.

Entendemos la discapacidad como circunstancia que impacta en la persona y afecta su desarrollo, pero no lo impide, dada la condición trascendente de la persona. Las personas con discapacidad intelectual tienen sus propias posibilidades y limitaciones.

Consideramos que el trabajo se enmarca dentro de la posibilidad de trascendencia de la persona y la definición de un proyecto de vida. Ello se torna fundamental para potenciar la salud física, mental y espiritual del sujeto que encara una integración laboral.

En el 1er. Congreso Internacional sobre Síndrome de Down realizado en Buenos Aires en el año 1994, compartimos la mesa de expositores



con el Terapeuta Ocupacional Christopher Stefen Lynch de Irlanda, quien inició su disertación refiriéndose al vídeo presentado por nosotros expresando: “Lo que ustedes acaban de ver es un ejemplo exacto de lo que un programa de Empleo con Apoyo puede hacer por estas personas”. Al finalizar manifestó: “La integración laboral está aquí para quedarse”.

Estábamos convencidos que esto era así y por eso trabajamos estos años, no sólo para lograr que mayor cantidad de personas ingresen al mercado laboral, sino también para mejorar la calidad del programa.

Los objetivos del Programa EcA son: Insertar al joven con discapacidad en el mundo laboral, favorecer el desarrollo de sus capacidades y concienciar a la sociedad que la persona con discapacidad puede insertarse en el mundo laboral desarrollando ciertas tareas con eficacia y buen rendimiento.

El Empleo con Apoyo se define como:

- 1) Trabajo integrado en empresas normalizadas en condiciones lo más similares posibles a las de los compañeros de trabajo sin discapacidad que desempeñan puestos equiparables.
- 2) Entrenamiento dentro del puesto de trabajo, de manera que primero se ubica a la persona en un puesto y allí mismo se le proporciona el entrenamiento necesario para desempeñarlo.
- 3) Remuneración desde el primer momento como a cualquier otro trabajador.
- 4) Apoyos a lo largo de la vida laboral de la persona para posibilitar el mantenimiento del puesto y del rendimiento requerido.

3. CURSO DE FORMACIÓN BÁSICA PARA LA INCLUSIÓN EN EMPRESAS

Autoras del proyecto: Lic. Marta Mendía, Lic. Mariana Altamirano, Lic. Carolina Guntín

Docentes actuales: María del Pilar Ruete, Natalia Fresero, Sofía Lalor y Carol Dourlach

Al iniciar el Programa EcA, nuestra tarea comenzaba con la evaluación del postulante y con-

tinuaba con las diferentes etapas de un programa de estas características: análisis de la empresa, evaluación del puesto de trabajo, capacitación a la empresa, acompañamiento y orientación al empleado en el momento del ingreso y su posterior seguimiento una vez incluido.

Transcurrido cierto tiempo comprobamos que los jóvenes llegaban con ciertas falencias en su formación, lo cual resultaba un obstáculo para su adaptación a la vida laboral.

Para dar respuesta a esta situación y luego de capacitarnos acerca de nuevos modelos de formación laboral para estas personas, elaboramos en el año 2000 el proyecto del **Curso de Formación Básica para el Trabajo en Empresas**.

Como formadores para la vida laboral de las personas con discapacidad, partimos de considerar: qué quiere esa persona, qué sabe hacer, qué puede aprender, cuáles son sus carencias para adquirir las competencias que hoy requiere el mercado laboral y cuáles son los apoyos que necesita recibir para alcanzarlas.

La finalidad del Curso es desarrollar en los alumnos:

- Conciencia respecto al significado del trabajo.
- Autodeterminación frente a situaciones nuevas.
- Redescubrimiento de posibilidades, seguridad y revalorización personal.

Objetivo general:

- Brindar a la persona con discapacidad intelectual una formación integral e individualizada para que logre una adecuada integración en el trabajo competitivo.

Los contenidos están organizados en cuatro módulos:

- **Aprendizajes instrumentales:** Objetivo: Adquirir conocimientos, destrezas y habilidades indispensables para desempeñarse eficazmente en un puesto de trabajo.

Son contenidos de este módulo:



- Área de Matemática:

- Nociones de cantidad, peso, tiempo.
- Manejo de operaciones matemáticas básicas.
- Resolución de situaciones matemáticas.
- Reconocimiento y manejo de unidades monetarias.
- Uso de la calculadora.

- Área de expresión oral:

- Formulación y respuestas de preguntas.
- Expresión del punto de vista personal.
- Ampliación y utilización de vocabulario preciso.
- Acceso al vocabulario específico del mundo del trabajo.

- Área de la expresión escrita:

- Posibilidades de escritura espontánea.
- Adecuado manejo de la expresión gráfica.
- Nociones básicas de redacción.
- El acceso a diferentes tipos de material escrito.

- Área de lectura:

- Adquisición del hábito lector.
- Comprensión de textos y consignas escritas.

- Área de tecnología:

- Nociones básicas de computación.
- Utilización adecuada de diferentes herramientas tecnológicas.

● **Aprendizajes para la autonomía personal**

Objetivo: Desarrollar aspectos de la autonomía personal que son considerados como requisitos a cumplir para acceder al mundo del trabajo.

Contenidos:

- Tareas de autovaloramiento relacionadas al desempeño laboral:

- Presentación personal.
- Desplazamiento independiente.
- Manejo del dinero.

- Aspectos generales de autovaloramiento:

- Autonomía en el manejo y ejecución de actividades del hogar y la vida diaria.
- Adaptación a rutinas.
- Organización del tiempo.

● **Aprendizajes socioculturales:**

Objetivo: Conocer la realidad sociocultural en la que vive y se desarrolla.

Contenidos:

- Relaciones sociales:

- Reconocimiento y diferenciación de distintos tipos de relaciones.
- Manejo adecuado en los diferentes entornos sociales.



- **La comunidad donde vivimos:**

- Instituciones de la comunidad.
- Lugares de recreación, cultura, información.
- Medios de comunicación.
- Conocimiento de la realidad social.

- **Relaciones laborales:**

- Roles y funciones dentro del ámbito laboral

● **Aprendizajes relacionados con el mundo laboral:**

Objetivo: Conocer los diferentes aspectos de una organización empresarial. Adquirir herramientas que le permitan ser parte del mercado laboral.

Contenidos:

- **Organizaciones:**

- Roles y funciones de una organización empresarial.
- El equipo de trabajo.
- Manejo de la información dentro del ámbito laboral.

- **Acceso al trabajo:**

- Búsqueda de empleo.
- Conocimiento de los requisitos necesarios para acceder a un puesto de trabajo.

- Elaboración de un currículum vitae.
- Manejo de una entrevista laboral.

- **Aptitudes personales con relación a lo laboral:**

- Autoconocimiento.
- Motivación.
- Aptitud personal.
- Aptitud social.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

- Clases teóricas de desarrollo de contenidos.
- Actividades prácticas de aplicación de los contenidos trabajados.
- Simulación de situaciones diversas, análisis y discusión.
- Se favorece el trabajo en grupo.
- Visitas a diferentes empresas y áreas laborales.
- Entrevistas con trabajadores de distintas áreas.
- Salidas de afianzamiento de nociones de autovalimiento y conocimiento de la vida cultural.
- Actividades de integración de contenidos.
- Examen final a fin de año.
- Reuniones con las familias.
- Contacto con los profesionales.



El Curso tiene una duración de un año lectivo y se dicta con una carga semanal de 5 horas.

4. PROGRAMA DE EMPLEO CON APOYO

El Empleo con Apoyo se define como:

- 1) Trabajo integrado en empresas normalizadas en condiciones lo más similares posibles a las de los compañeros de trabajo sin discapacidad que desempeñan puestos equiparables.



EMPLEO CON APOYO
inclusión laboral, un compromiso de todos

- 2) Entrenamiento dentro del puesto de trabajo, de manera que primero se ubica a la persona en un puesto y allí mismo se le proporciona el entrenamiento necesario para desempeñarlo.
- 3) Remuneración desde el primer momento como a cualquier otro trabajador.
- 4) Apoyos a lo largo de la vida laboral de la persona para posibilitar el mantenimiento del puesto y del rendimiento requerido para la integración en empresas.

5. EL PROGRAMA DE EMPLEO CON APOYO EN CIFRAS

Comenzó en 1993 con McDonald's. Se fueron sumando: Esso, Four Seasons Hotel, Cines Villages, Tiendas Falabella, Petrobrás, Residencia Presidencial,

Comisión Nacional de Comunicaciones, PricewaterhouseCoopers, Imripost, La Provoleta, Valam S.A., Accenture, Sodimac, Willis, entre otras.

- Cantidad de empleados: 132
- Cantidad de empresas: 17
- Cantidad de profesionales: 11

6. ÁREAS DEL PROGRAMA. FUNDAMENTOS. OBJETIVOS. ACTIVIDADES Y LOGROS 2008-2009

ÁREA EVALUACIÓN Y SELECCIÓN DEL PUESTO Y EL POSTULANTE

A cargo de los Profesionales: Lic. Virginia García; Lic. Denise Shocrón; Lic. Carolina Infante Geronimi

El proceso de inclusión laboral se inicia con el contacto que la Presidenta de la Fundación mantiene con uno o varios directivos de la empresa para realizar una presentación institucional y, al mismo tiempo, para que ambas partes puedan evaluarse y determinar si se comparten valores y objetivos que, de llevar adelante la alianza, favorecerían la inclusión de la persona a esa empresa.

Cabe aclarar que en los inicios del programa se conseguían puestos laborales en nuevas empresas sólo si la Fundación hacía el contacto. Hoy en día, debido al crecimiento y difusión del programa, son muchas las empresas que se contactan a la Fundación DISCAR solicitando personal con discapacidad.

El proceso de inclusión laboral está a cargo del "Área de evaluación y selección del puesto y el postulante".

El proceso de inclusión se lleva a cabo en diferentes pasos:

1. Evaluar el puesto que las empresas ofrecen a la Fundación DISCAR.
2. Evaluar a los postulantes y su núcleo familiar.
3. Presentación del programa ECA de la Fundación DISCAR y del joven a incluir a la empresa.

Fundamentación

El Área de Selección y Evaluación del Puesto y del Postulante cuenta con una base de datos conformada por aquellas personas que se postulan en forma espontánea, o que concurren a distintos talleres y / o cursos de la Fundación, a quienes se les realiza una primera evaluación.

Ante la aparición de un puesto específico a cubrir se lleva a cabo una selección de posibles postulantes cuyo perfil se aproxima al perfil laboral que el puesto requiere.

Se **evalúa el puesto** para obtener un patrón de comparación, para lo que es necesario diseñar el **perfil del puesto**.

Definir el perfil del puesto incluye conocer las **competencias** que el mismo requerirá. Cuando hablamos de competencias nos referimos al conjunto de capacidades, habilidades, destrezas y aptitudes vinculadas a un trabajo concreto y el desempeño en un puesto determinado.

Otro elemento importante para definir el puesto es conocer el ambiente o **clima organizacional**. Se considera a éste como un conjunto de actitudes y conductas que identifican la vida en la organización, iniciándose en los intercambios entre los individuos y el ambiente de la misma. Cada sujeto describe el clima basándose en sus percepciones. Esto no significa que el clima organizacional sea las percepciones sino una realidad organizacional (Brunet, 1999).

Por otra parte, es importante **evaluar íntegramente**, en todas sus dimensiones, al postulante para conocer tanto sus fortalezas como debilidades.

Dentro de la evaluación se hace especial hincapié en su **entorno familiar**, ya que se aspira a que éste opere como apoyo en la inclusión. Basándonos en el paradigma de los apoyos, la familia funciona como apoyo natural ya que puede funcionar fomentando los intereses y metas, promoviendo su independencia, su productividad laboral, integración comunitaria y satisfacción subjetiva.

Objetivo general

Lograr una adecuada selección del postulante a ingresar favoreciendo la inclusión laboral de la

persona con discapacidad intelectual en el empleo competitivo, en las condiciones lo más similares posibles a las de los compañeros de trabajo sin discapacidad que desempeñan puestos equiparables.

Brindar los apoyos necesarios a los diferentes actores implicados al momento del ingreso a la vida laboral del nuevo empleado.

Caracterización de las tres etapas del Área

Evaluación del puesto:

Objetivos específicos:

- Conocer la cultura de la empresa.
- Diseñar el perfil del puesto, lo cual implica conocer cuáles son las tareas, responsabilidades y competencias necesarias para desempeñarse en el mismo.
- Evaluar el clima organizacional dentro del cual se desempeñaría el futuro empleado.

Metodología:

La evaluación del puesto consiste en visitar el lugar de trabajo recabando toda la información pertinente a través de la observación, e indagar sobre aquellas tareas que deberá desempeñar el futuro empleado. De esta manera se desglosa en pasos concretos las diferentes tareas que demanda el puesto.

A su vez se registran cuáles son las habilidades necesarias para llevar a cabo esas tareas y qué responsabilidades implican, pudiendo separar cuáles son aquellas habilidades principales y cuáles son complementarias.

Se interactúa con los responsables y compañeros del sector donde se desempeñará el futuro empleado, a fin de conocer la cultura de la empresa y el clima organizacional.

Se utiliza una herramienta de guía para evaluar el puesto.

Con toda esta información se diseña el perfil del puesto con el fin de utilizarlo como referencia a la hora de buscar la persona indicada para que se desempeñe en el mismo.



Selección del postulante:

Objetivos específicos:

- Evaluar adultos con discapacidad intelectual para conocer en profundidad a la persona, indagando y evaluando diferentes áreas tales como: interpersonal, intrapersonal, familia, adaptativa, comunicativa, sensoriomotora y cognitiva.
- Dar cuenta de las fortalezas y debilidades que el postulante posee y de los recursos con los que cuenta.
- Definir si el postulante es apto para el ingreso al mundo laboral.

Metodología:

Para llevar a cabo este proceso se realiza una entrevista individual de modalidad semidirigida con el joven, contamos con una ficha como guía con la cual se indaga las distintas áreas:

- Personal social
- Adaptativa
- Comunicativa

- Sensorio-motora
- Cognitiva
- Familiar

Dentro del **área adaptativa** se evalúa la presentación personal, los hábitos de higiene, la autonomía en el desplazamiento en lo inmediato y lo mediato, el manejo del dinero, la autonomía en las tareas del hogar, la orientación temporal y la seguridad y salud.

Dentro del **área personal social** se evalúa el autoconocimiento, la tolerancia a la frustración, la conciencia de dificultad y la capacidad de resolverlo, los intereses personales y actividades que realiza, la vinculación e interacción con pares y figuras de autoridad, la autonomía, responsabilidad, motivación frente al trabajo y su capacidad de iniciativa.

En cuanto al **área comunicativa** se evalúa la comprensión oral y expresión verbal, el acompañamiento gestual, el discurso espontáneo, la capacidad para seguir la conversación y la riqueza del vocabulario.

Dentro del **área sensorio-motora** se evalúa el control motor, el equilibrio estático y dinámico, coordinación viso-motora, destreza del miembro superior, lateralidad y motricidad gruesa y fina.

Se evalúan diferentes funciones **cognitivas** tales como la atención, memoria de trabajo, mediata y procedimental y el lenguaje. A su vez se evalúa la lectura y escritura y las operaciones matemáticas.

Dentro del **área familiar** se evalúan los vínculos familiares, la motivación, compromiso y participación de la familia con respecto al trabajo y aspectos significativos de la historia familiar.

A su vez se registra si la persona concurre a algún tipo de consulta, terapia médica y / o psicológica así como la toma de medicación y todos los datos relevantes que surgen a lo largo de la entrevista.

Durante el año 2008 se incluyó como herramienta de evaluación la toma del test proyectivo "Persona Bajo la Lluvia". La misma tiene por objetivo dar cuenta de ciertos aspectos de la personalidad y emocionales. A través de la interpretación del gráfico se busca obtener la imagen corporal del individuo bajo condiciones ambientales desfavorables, tensas, en las que la lluvia representa el elemento perturbador. Al implementarla, nos da algunos indicios de cómo puede llegar a funcionar el

joven en una situación en la que deba poner en juego sus defensas.

Su administración se volvió algo larga, su análisis extenso y arduo por lo que a partir de 2009 quedó en desuso y se comenzó a implementar los siguientes cuestionarios: "Hoja de Vida". Dra. Jenaro Río, Cristina. INICO Año 2002; "Cuestionario de Madurez para el Empleo". Adaptación de Jenaro. INICO Año 2002; "Cuestionario Mi situación Vocacional". Adaptación de Jenaro y Rodríguez. Año 2000. Dichos cuestionarios están validados en Latinoamérica y más allá de los resultados cuantitativos, dentro del área resaltamos su aporte cualitativo para evaluar los recursos y posibilidades del aspirante. En la mayoría de ellos los sujetos se ven ante la posibilidad de expresar por escrito sus deseos laborales, el reconocimiento de sus potencialidades, se les ofrece, al momento de completarlos, un tiempo para la introspección, entre otras cosas.

Por otro lado se lleva a cabo una entrevista semi-dirigida con los integrantes de la familia que acompañen al joven, se busca prever si se contará con el compromiso y colaboración en el proceso de inclusión laboral, o sea, si esta familia funcionará como apoyo en este proceso, y finalmente se les explican los pasos y etapas del programa.

Cabe aclarar que el profesional aporta su mirada clínica sobre el desenvolvimiento de los sujetos durante los encuentros. De esta manera se hace un análisis global teniendo en cuenta todos los elementos emergentes de la entrevista para arribar a una conclusión.

Al convocarlos se les solicita que concurran a la entrevista con informes lo más actuales posibles de aquellos profesionales y / o instituciones que lo asisten (médicos, psicológicos, psiquiátricos, talleres educativos o de recreación, etc.) que nos aportarán más información.

Presentación del joven y del programa a la empresa:

Objetivos específicos:

- Dar a conocer a la mayor cantidad de miembros de la empresa cuál es el origen, fundamentación, objetivos y metodología del Programa EcA de la Fundación DISCAR

- Crear conciencia sobre la importancia e impacto social que tiene el incluir dentro de su empresa a personas con discapacidad intelectual.
- Caracterizar al empleado que ingresara a trabajar teniendo en cuenta fortalezas y debilidades.
- Acompañar al joven al lugar de trabajo para que sus compañeros y jefes lo conozcan y éste a ellos oficiando de mediadores entre el joven y la empresa.

Metodología:

Para llevar a cabo este paso en principio se acuerda con los directivos de la empresa un encuentro con la mayoría de las personas que forman parte de la misma. Se les solicita que previa a nuestra asistencia se les comunique a quienes presenciarán el encuentro quiénes somos y cuál es el propósito del encuentro.

Luego se concurre a la empresa con el objetivo de presentar el programa y se utilizan a modo de apoyo, videos sobre nuestra experiencia, y proyecciones de diapositivas acompañadas de la explicación de las mismas y se da lugar para aclarar dudas y responder preguntas que surjan de los asistentes.

De esta manera se capacita a la empresa acerca del EcA y se brinda una información general sobre el empleado; se da lugar a las preguntas que quieran hacer los futuros compañeros.

Luego se organiza un encuentro con aquellas personas que conforman el grupo de trabajo en el que se incluirá el empleado (jefes, compañeros, supervisores, etc.).

En el mismo se brinda una caracterización del empleado y se abre un espacio para dar respuesta a las preguntas que surjan, evacuar todo tipo de dudas, compartir vivencias y experiencias con relación a las personas con discapacidad. Se brindan herramientas que les serán útiles a la hora de capacitar al empleado en la tarea y en la interacción del día a día en el ambiente laboral, es decir, los apoyos que la persona necesita.

En este encuentro se pueden implementar técnicas grupales dependiendo del grupo, espacio y tiempo con el que se cuente. Por ejemplo, dar lugar a que las preguntas las formulen en

grupo o individualmente de forma anónima con el fin de evitar que muchas dudas no se decanten por vergüenza o timidez.

Por último, se acompaña al empleado al puesto de trabajo con el fin de presentarlo, de que conozca a sus compañeros y éstos a él para luego ingresar al puesto

De este modo finaliza la labor del área.

El trabajo con el empleado continúa con su seguimiento, capacitación y el trabajo con la familia, aspectos que son abordados por las restantes áreas del programa.

Jornada de profundización:

Durante el año 2009 y a partir de las circunstancias y limitaciones que se presentan en el mundo laboral, que limitan la oferta de puestos de trabajo, se decidió organizar para los jóvenes y adultos egresados del Curso de Formación para el trabajo que dicta la Fundación DISCAR, las Jornadas de trabajo. Este espacio tiene por finalidad seguir trabajando los aspectos más relevantes y la posibilidad de desarrollar y adquirir habilidades y destrezas.

Objetivo General:

- Ofrecer a los jóvenes egresados de los Cursos de Formación Laboral un espacio de contención y perfeccionamiento de los aprendizajes adquiridos en dicho curso para su futura inclusión laboral.

Objetivos específicos:

Lograr que los alumnos:

- Reconozcan sus propios intereses y aptitudes,
- Puedan aproximarse a los diferentes tipos de trabajos posibles, y poder diferenciarlos del tiempo libre.

Profundizar diferentes temáticas, tales como:

- Búsqueda laboral.
- Carta de presentación y CV.
- Entrevista laboral.

Las jornadas se desarrollaron en 6 encuentros con contenidos y metodología específica, en los que se trabajaron aspectos como: Detectar intereses y aptitudes, diferencias entre trabajo y ocio, búsqueda laboral, acceso a las empresas y primera entrevista de trabajo, entre otras.

LOGROS 2008-2009

- Se sumaron al programa dos nuevas empresas: SODIMAC y Willis.
- Se realizaron 14 nuevas inclusiones en las siguientes empresas: Mc Donald`s, SODIMAC, Falabella y Willis.
- Se evaluaron 50 jóvenes para próximos ingresos.
- Se incorporó la técnica de evaluación proyectiva "Persona Bajo la Lluvia", se reelaboró la ficha de evaluación del puesto y se amplió la ficha de evaluación de ingreso.
- Se comenzaron a estudiar nuevas herramientas de evaluación tales como: "Mi situación vocacional", "Cuestionario de madurez para el empleo", "Hoja de vida", "La entrevista", todas ellas técnicas adaptadas por Cristina Jenaro.
- Jornadas con ex alumnos del curso de formación laboral que aún no ingresaron al trabajo.

ÁREA DE CAPACITACIÓN Y PROMOCIÓN EN EL TRABAJO

Profesionales a cargo: Lic. Valeria Maturana; Lic. Clara Sáenz Valiente; Lic. Virginia García

Fundamentos

En el año 2003 se crea el área de seguimiento, promoción y capacitación. En el año 2006 se lleva a cabo una reestructuración y quedan conformadas dos áreas: área de seguimiento del Programa EcA y el área de formación y promoción del Programa EcA. Esto fue posible ya que se amplió el staff de profesionales.

La creación de ambas áreas nace frente a la necesidad de poder hacer un seguimiento más per-

sonalizado de cada empleado y a su vez realizar capacitaciones más individualizadas y con más frecuencia.

A partir de la experiencia de estos años de trabajo en la inclusión en el ámbito laboral de empleados con discapacidad intelectual, consideramos que ellos requieren de ciertos apoyos que se pueden dar a partir de sus fortalezas y con el propósito de superar sus dificultades. Esto les permitirá progresar en su ámbito laboral.

El área está integrada por profesionales de diferentes disciplinas. En el inicio era coordinada por una sola profesional y actualmente está coordinada por dos profesionales y una asistente, esto fue de gran importancia para el mejor desempeño del área.

Finalidad

Las capacitaciones tienen como finalidad que los empleados puedan desarrollar sus posibilidades y habilidades, obtener nuevos conocimientos, modificar y desarrollar actitudes requeridas en el ámbito laboral. De este modo facilitarle a cada empleado las herramientas para que el sujeto pueda llegar a ser competente y adquiera confianza en sí mismo como trabajador.

Además, se logra que los empleados amplíen su horizonte laboral y proyecto personal a través del intercambio con los demás. No deben contentarse con alcanzar las expectativas del trabajo, sino que ellos mismos puedan lograr la motivación necesaria para poder progresar, descubrir otros puestos donde puedan desarrollarse y alcanzar objetivos más altos, no sólo en lo laboral, sino también en el ámbito social, favoreciendo una mejor calidad de vida.

Compartimos lo expresado por Verdugo y Jenaro:

“La formación no puede centrarse únicamente en el desarrollo de habilidades específicamente laborales, sino que debe tener en cuenta un amplio abanico de habilidades, tales como habilidades de orientación al trabajo, habilidades de la vida diaria, habilidades sociales”.

Objetivos generales

- Brindar los apoyos requeridos para cada empleado, de acuerdo a las áreas evaluadas en los seguimientos.

- Generar espacios de intercambio y reflexión, en donde cada empleado pueda compartir experiencias y vivencias dentro del ámbito de trabajo a través de los distintos encuentros.
- Informar, corroborar y enriquecer las demás áreas del programa con los datos y observaciones realizados durante las capacitaciones.

Objetivos específicos

- Presentar programas de aprendizaje que favorezcan el desarrollo de habilidades y aptitudes.
- Ejercitar la reflexión y valorar su propio curso.
- Incentivar la resolución de situaciones problemáticas.
- Posibilitar el desempeño de su competencia lingüística y comunicativa de manera que pueda comprender y expresarse en contextos variados para incrementar sus posibilidades de comunicación interpersonal.
- Promover y apoyar la autonomía.
- Posibilitar la adquisición de nuevos conocimientos así como reorganizar y afianzar los que ya poseen.
- Favorecer el aprendizaje como herramientas que permitirán su progreso laboral.

Modalidad de trabajo

Una vez que los empleados ya están trabajando en sus puestos de trabajo se realizan varias capacitaciones anuales. En algunos casos se organizan en conjunto con las empresas y en otros son realizadas sólo por la Fundación DISCAR teniendo en cuenta las fortalezas y debilidades que van presentando los empleados en sus puestos de trabajo.

En la tarea conjunta con las empresas, el área les brinda la posibilidad de realizar las adaptaciones que fueran necesarias de acuerdo a los apoyos que requiere el empleado incluido. Las mismas pueden ser adaptando el material o acompañando al empleado por un profesional que le brinde el apoyo necesario.

Individual: para aquel empleado que requiera un apoyo específico.

La presencia del profesional será siempre lo menos invasiva posible, contando siempre que sea



factible con la colaboración del personal de la empresa.

Grupal: el número de integrantes varía de acuerdo a la necesidad y temática a trabajar.

Procesos de aprendizaje

Capacitación:

Entendemos la capacitación como: “Un proceso a corto plazo aplicado de manera sistemática y organizada y mediante el cual las personas pueden desarrollar aptitudes y aprender conocimientos, habilidades y hábitos” (D`Ana y Hernández, 1998, página 79).

Algunas temáticas abordadas en las capacitaciones fueron las siguientes:

- Organigrama: rol del empleado dentro de una empresa
- Perfil del empleado del EcA
- Apoyos
- Calidad de vida
- Promoción en el trabajo
- Importancia de la lectura y escritura
- Planteo de metas y crecimiento laboral
- Manual del buen empleado
- Cambios en los puestos de trabajo.

Entrenamiento:

“El entrenamiento también puede definirse como un proceso de **enseñanza - aprendizaje** que permi-

te al individuo adquirir y/o desarrollar conocimientos, habilidades, destrezas y mejorar las actitudes hacia **el trabajo**, a fin de que logre un eficiente desempeño en su puesto de trabajo. De esta definición puede desprenderse que el entrenamiento constituye un aprendizaje guiado o dirigido, mediante el cual se logra la adquisición de nuevas conductas o cambios de **conducta** ya observadas, por una nueva conducta deseada.” (Amaro, 1990).

Los entrenamientos son planificados en general por los profesionales del EcA y la empresa y entrenados por un especialista en el tema.

Metodología:

Se fomentan aprendizajes colaborativos y de participación dándole suma importancia a lo que dice cada compañero, respetando la personalidad y las aptitudes individuales. Se potencian de este modo las habilidades sociales, la competencia en la comunicación y la resolución de conflictos.

Los profesionales responsables son un coordinador y co-coordinador cuyo rol y funciones son las siguientes:

- Acotar y reubicar al empleado en las situaciones discursivas cuando se observe que se ha dispersado.
- Permitir la presentación ordenada y coherente al hablar, intervenir para que se puedan escuchar, explicar la consigna las veces que sean necesarias.
- Propiciar que entre los mismos empleados se puedan ayudar, como por ejemplo en la lectura y escritura de las consignas.
- Mantener el encuadre y focalizar en la temática de trabajo.
- Tomar registros de los distintos empleados y de ayudarlos.

Las etapas son las siguientes:

1) Recolección de datos de las supervisiones realizadas a los empleados del EcA por el área de seguimiento y del área de familia. La información se obtiene de:

- ficha de supervisión
- entrevistas individuales
- reuniones de equipo

- conclusiones de los encuentros con los padres
- conclusiones de los encuentros con los hermanos

2) Análisis de las fortalezas y debilidades de cada empleado en las distintas áreas evaluadas.

3) Planificación del material y actividades que se realizarían en las diferentes capacitaciones, de acuerdo a los apoyos requeridos, a partir de las debilidades detectadas.

4) Realización de las capacitaciones.

5) Recolección y análisis de los datos obtenidos.

6) Corroboración de datos y elaboración de conclusiones para luego transmitirlos a las áreas de seguimiento, familia y las empresas.

7) Evaluar los resultados obtenidos en el ámbito laboral.

Técnicas utilizadas:

- Dinámicas de animación y presentación.
- Debate y reflexión: que se generaron a partir de sus propias experiencias laborales y /o temáticas propuestas por las coordinadoras de la capacitación.
- Rol playing: reproducción de escenas recurrentes en sus trabajos (tanto positivos como conflictivos) y en los referidos en los protocolos del anexo 2 y 3.
- Cuestionarios.
- Ejercicios de comunicación.
- Técnicas de organización y planificación.
- Técnicas de información, explicación y reflexión.

Material didáctico gráfico:

- Guía de trabajo.
- Registro de observación.
- Materiales diversos de acuerdo a la temática de la capacitación y /o entrenamiento.

Guía de trabajo. Diseño y elaboración:

1) Se tiene en cuenta la dinámica a trabajar y el objetivo de la capacitación a realizar.

2) Se intenta que la consigna sea corta, precisa y clara.

3) Siempre utilizamos letra imprenta mayúscula

ya que muchos de los empleados presenta un nivel de lectura y escritura silábico o silábico alfabético. Es la letra que maneja la mayoría.

4) Se tiene en cuenta el tamaño tanto de la letra como de los espacios en donde tiene que escribir.

Los mismos son tenidos en cuenta de acuerdo al nivel del grupo de empleados. Se diseña el protocolo a utilizar, teniendo en cuenta las características señaladas anteriormente.

5) Es importante que puedan tener una instancia gráfica que represente la situación a trabajar, ejemplo dibujos de la problemática planteada, más allá que siempre se representa la escena a través de la técnica de Rol play.

6) La guía de trabajo siempre presenta preguntas puntuales referidas a una consigna a reflexionar.

En cada capacitación fomentamos la lectura y la escritura a modo de práctica y dándole la utilidad necesaria, en el caso de que algún joven no pueda redactar, se le pide que escriba palabras sueltas que representen lo que quiere decir y le pedimos que nos explique y se redacta en conjunto.

En algunos casos los empleados se llevan la guía de trabajo realizado (copia) y en otras no. La posibilidad de que ellos cuenten con el material nos pareció importante como registro para ellos y para que puedan seguir reflexionando sobre el tema específico que se planteo.

Las consignas son claras y cortas, primero se trabajan de manera grupal y luego de manera individual en forma escrita. Se le da mucha importancia al valor de la palabra y la individualidad ya que muchas veces repiten lo que dijo su compañero dejando de lado su primera respuesta como si les pareciera que la propia no tiene valor. Si el desarrollo de la actividad conlleva más de una acción, se secuencian las mismas para que resuelvan de un ítem por vez.

Investigación:

En el año 2009 se comenzó a aplicar la escala de Calidad de Vida de *Schalock y Keith (1993)* traducida por INICO (*Verdugo, Caballo, Jordán de Urríes y Crespo, 1999*) y validada por *Cavallo, Crespo, Jenaro, Verdugo y Martínez. (2005)* y *Crespo, Jenaro y Verdugo (2006)* para población española.

LOGROS 2008-2009

- Toma de cuestionario Capacitación “Balance laboral” a empleados de Mc Donald’s
- Presentación de la competencia All Star de la empresa MC Donald’s, para que los empleados se inscriban. En esta competencia participan todos los empleados de la compañía, y en el caso de los empleados del EcA, los profesionales coordinan con los responsables de la empresa los puestos en que pueden competir y ciertas adecuaciones necesarias para la participación. Esto favorece que los empleados puedan ser capacitados en nuevos puestos para competir y de esta manera crecer en su proyecto de trabajo.
- Acompañamiento de los empleados en las distintas etapas de la competencia.
- Capacitación sobre metas laborales en dos etapas.
- Se realizaron dos encuentros de capacitación en donde se trabajó la misma temática con dos partes. La primera de ellas en el primer cuatrimestre en donde se trabajó sobre las metas laborales y los empleados tenían que plantearse su propia meta, y otra en el segundo cuatrimestre en donde se evaluaron los resultados alcanzados.
- Análisis de la capacitación sobre metas laborales.

ÁREA SEGUIMIENTO LABORAL

Profesionales a cargo: Lic. Vanesa Ferraro; Lic. María Nobile; Lic. Gabriela Chianalino

Fundamentos

El Seguimiento Laboral consiste en evaluar con el responsable de la empresa el rendimiento del empleado; examinar el comportamiento y la eficacia de la actuación del joven; comprobar los progresos y retrocesos; identificar y analizar los factores que impiden o potencian el desarrollo del proceso laboral; poner en práctica las estrategias adecuadas para corregir posibles problemas detecta-

dos; implementar nuevas estrategias para poder capacitar al empleado para nuevas tareas.

Objetivos

Los objetivos generales del área son detectar las fortalezas (entendidas como: capacidades, recursos, y habilidades que pueden servir para potenciar el desarrollo laboral) y las debilidades (aquellos puntos a reforzar y en los cuales la persona incluida necesita apoyos específicos) del empleado en su puesto de trabajo. Las primeras para desarrollarlas y las segundas para mejorarlas. Consideramos que detectar es el paso previo y necesario para luego poder capacitarlo y formarlo, con el propósito de lograr un desempeño laboral satisfactorio y desarrollar al máximo sus potencialidades.

Para llevar a cabo los objetivos propuestos, los profesionales del equipo, definidos como “Orientadores Laborales”, también llamados por nosotros “Supervisores”, tienen a su cargo la responsabilidad de realizar el seguimiento laboral de un número determinado de empleados incluidos en las diversas empresas que forman parte del Programa Empleo con Apoyo de la Fundación DISCAR. El “Orientador” en el Empleo con Apoyo concurre a la empresa para efectuar una entrevista con el jefe o responsable directo de la persona integrada. La misma consiste en un diálogo abierto donde dicha persona comparte con el “Orientador” el desempeño laboral del empleado. Es decir, el propósito de este encuentro es realizar una **“Evaluación de desempeño”**. Tomando como referencia las siguientes conceptualizaciones:

- **Evaluación**, entendida como: la *“Valoración de conocimientos, aptitudes, capacidades y rendimiento”*, considerando a la **valoración** como: *“la apreciación o cálculo de una o varias cosas. Al evaluar se asigna un valor numérico a lo que se examina en función de una escala en particular.”* (Félix Socorro, “¿Evaluación de desempeño? De la visión plana a la multidimensional”).
- Y concibiendo que el **desempeño**: *“...de una organización, grupo o persona está definido por una integración sistémica de lo que debió lograr en el pasado, logra en el presente y podría lograr en el futuro. Entendiendo el logro como una función integrada entre el QUE (objetivos / resulta-*

dos) y el cómo (competencias / comportamientos)” (Luis María Cravino), o al decir de otro autor: “Es comportamiento transformado en resultados y logros” (Ricardo Zick).

Nuestra herramienta de trabajo es una **Planilla de Evaluación de Desempeño**. Cabe aclarar que esta planilla, elaborada por el equipo de trabajo, no está estandarizada, y se fue modificando a lo largo del tiempo. En un primer momento era más de orden cualitativa, actualmente es cualitativa y cuantitativa. La misma contiene datos generales y está dividida en diferentes áreas a evaluar: Desempeño en la Tarea; Hábitos Personales; Área Intrapersonal y Área Interpersonal, con diversos ítems a puntuar en una escala que va de 1 a 5, siendo el puntaje más bajo (1) correspondiente a un desempeño laboral Malo y el más alto (5) a un desempeño laboral Excelente. Al final de cada área hay un puntaje general y un apartado para observaciones. Por eso decimos que la evaluación contempla tanto el aspecto cuantitativo como el cualitativo. Más allá del número con que se califique al empleado, importan los motivos de la calificación. Por último se otorga un puntaje global al desempeño de la persona evaluada.

Por otro lado se diseña un plan de acción en función de las fortalezas y debilidades del empleado, a partir de lo cual se definen las posibles estrategias de intervención acorde a las necesidades de la persona y de la empresa.

Esta planilla también indaga acerca de la capacitación que recibe el empleado dentro de la empresa, la evaluación que se le realiza y la rotación de puesto de trabajo. Estos aspectos fueron incluidos en la planilla en el año 2007 con el objetivo de indagar acerca del lugar que se le otorga al empleado con discapacidad intelectual dentro de la empresa.

Al inicio de la inclusión del empleado a la empresa, las supervisiones (encuentro con el responsable de la empresa) se realizan de manera mensual, luego, una vez que pasó el período de adaptación, la frecuencia es bimestral. Si bien esta es la frecuencia sistemática, se hace hincapié a los empleadores que los profesionales están a disposición de ellos. Esto significa que ante cualquier duda, dificultad que se presente o experiencia positiva que quieran compartir

previo al encuentro, no sólo pueden recurrir a nosotros, sino que se les hace saber que es muy importante que lo hagan.

Como el objetivo es brindar los apoyos necesarios tanto a la empresa como al empleado y su familia, además de la evaluación de desempeño los “Orientadores Laborales” realizan dos entrevistas individuales al año con los empleados que tienen a su cargo. La finalidad de las mismas es generar un espacio de escucha donde el joven pueda expresar sus vivencias con respecto a su puesto de trabajo, sus deseos personales, las relaciones familiares y sociales.

En el año 2009 comenzamos a sistematizar las observaciones en el puesto de trabajo, ya que a través de los años advertimos que era necesario para obtener una visión integral de la persona incluida.

La evaluación, las entrevistas individuales y las observaciones nos permiten detectar posibles dificultades ante las cuales se realizan las siguientes intervenciones en función que el caso particular requiera:

- **Reunión en la empresa con los responsables del empleado:** Para tomar conocimiento de lo sucedido. Escucharlos. Dar respuestas a sus dudas. Intercambiar opiniones. Y, de manera conjunta, decidir las intervenciones acordes a las necesidades del empleado.
- **Reunión en la empresa con compañeros de trabajo:** En situaciones donde los vínculos se vieron afectados de alguna manera o donde hubo dificultades y conflictos entre compañeros es importante incluir esta reunión, con el propósito de conversar acerca de lo sucedido, escuchar cómo fue la vivencia de cada uno, cuáles fueron las reacciones, sus sentimientos, sus maneras de proceder.
- **Reunión con el empleado:** Para conversar acerca de lo acontecido. Indagar si hay o no conciencia de la dificultad presentada. Decidir, conjuntamente, la mejor solución posible. Informar sobre la decisión tomada.
- **Reunión con la familia del empleado:** Conversar acerca de lo sucedido. Transmitir las decisiones que hayan sido tomadas. Hacer hincapié en la importancia de contar con su

apoyo y acompañamiento para su hijo / a; hermano / a, etc.

- **Observación del empleado en su puesto de trabajo:** Para ver cómo se desempeña el empleado e identificar las áreas a mejorar, tanto de la persona incluida como del entorno de trabajo. Esto es, observar cómo se desenvuelven los jefes, y los compañeros de trabajo, cómo se le dan las consignas de trabajo, cómo responde el empleado, cómo es el ambiente en general. Para luego poder brindar las estrategias necesarias para que el empleado se desempeñe de manera satisfactoria.
- **Re-entrenamiento / Acompañamiento:** Esta intervención se utiliza en aquellos casos en los cuales se observe que el empleado puede superar su dificultad con un apoyo dentro de su lugar de trabajo. Alguno de los profesionales, en general, el orientador del empleado, lo acompaña por un período determinado con el objetivo de repasar los procedimientos; observar qué tipo de situaciones desencadenan las conductas inapropiadas; anticiparse a la manifestación de comportamientos inadecuados; realizar intervenciones específicas y concretas ante los comportamientos no acordes al ámbito laboral; pensar, diseñar y aplicar diferentes estrategias de intervención; transmitir las estrategias a los gerentes o responsable del empleado y demás compañeros, para que luego ellos puedan aplicarlas cuando el orientador ya no esté presente.
- **Pedido de licencia:** Se aplica en aquellos casos donde el empleado, por diversos motivos, no puede seguir asistiendo a trabajar, luego que el equipo profesional evalúa la situación del empleado. En este período el empleado realizará todos los tratamientos que se consideren necesarios para lograr alcanzar un estado óptimo que le permita reincorporarse a su puesto de trabajo.

Cuando se agotan todo los recursos posibles de implementar para que el empleado pueda continuar desempeñándose de manera satisfactoria en el empleo competitivo, nos queda como intervención un proceso que actualmente se está haciendo necesario cada vez con mayor frecuencia, y al cual

le estamos dedicando tiempo de investigación, se trata de la:

- **Desvinculación laboral:** Se entiende por **Desvinculación** “la anulación de un vínculo” (Diccionario de lengua Española- Océano Pacífico-Editorial Océano), en el plano laboral **“La desvinculación laboral es el proceso mediante el cual se procede a despedir o finalizar el contrato, ya sea de una o más personas que cumplen alguna labor dentro de una organización”**.
(<http://www.unap.cl/public/ppt%20de%20rrhh.ppt>)

La desvinculación puede ser: **Voluntaria**, siendo el mismo empleado quien determina su desvinculación de la empresa, o **Involuntaria**, siendo la organización la cual determina si despide o cesa a un funcionario. En este último caso, la decisión es de forma conjunta entre la empresa y la Fundación DISCAR.

Hasta el momento nos encontramos con una mayor cantidad de desvinculaciones voluntarias donde ha sido la familia del empleado quien ha tomado la decisión de que el hijo dejara de trabajar. Y los casos donde la desvinculación fue involuntaria fueron por una decisión conjunta (Empresa / Fundación DISCAR) y en situaciones extremas, ya sea por causas intrínsecas (aparición de un trastorno psiquiátrico asociado a la discapacidad intelectual), o causas extrínsecas (ambiente familiar poco contenedor). Actualmente prima como causa el deterioro cognitivo y generalizado por la edad cronológica. Cabe aclarar que por lo general no hay una única causa y aislada, sino múltiples apareciendo de manera combinada.

Desvincular del lugar de trabajo a una persona, sea cual fuere el motivo, supone estar orientado a que dicho momento sea, para el empleado, lo menos traumático posible, ya que la pérdida del empleo es considerada como uno de los más fuertes y perturbadores eventos vitales. Entre los efectos psicofísicos que afrontan las personas que se encuentran en esta situación, podemos mencionar: ansiedad, fuerte daño a la autoestima, sentimientos de culpa, deterioro del autoconcepto, síntomas psicósomáticos, irritabilidad, hipertensión, tensión, depresión, abandono, etc. También puede ocasio-

nar patologías más severas, tales como el alcoholismo u otra adicción a sustancias psico-activas. En general afecta el deterioro de la salud psicológica, la pérdida de bienestar y la insatisfacción con la propia vida. Por lo tanto, consideramos que el proceso de desvinculación debe pensarse y llevarse a cabo como un **Proceso integral** con el fin de:

- Acompañar al empleado frente al impacto emocional que le provoca la pérdida del trabajo.
- Orientarlo y posibilitarle estrategias para planificar y/o buscar nuevas tareas o actividades extra laborales.

En el **Proceso de Desvinculación Laboral** están involucrados:

- **La empresa:** Responsables del área de recursos humanos. El responsable directo del empleado o gerente, que acuerdan con el área de seguimiento laboral (DISCAR) la decisión de desvincular al empleado.
- **Área de seguimiento:** Responsables del área y supervisor del empleado quienes, de manera conjunta, se encargan de llevar adelante el Proceso de Desvinculación.
- Familia del empleado: La cual actúa, por lo general, como sostén y tiene la responsabilidad de acompañar a su hijo /a en dicho proceso..
- **Empleado:** Persona que debe dejar su trabajo.

Para poner en práctica el proceso propiamente dicho es necesario establecer un **PLAN DE ACCIÓN**. El mismo se ajustará a las características de cada caso en particular: situación del empleado, cantidad de encuentros, disponibilidad horaria etc.

Los pasos del **Proceso de Desvinculación** no se darán de manera aislada sino simultáneamente y guardando una estrecha relación.

Con la empresa:

- Instancia previa para analizar los factores que podrían influir en la decisión de desvincular al empleado.
- Encuentro para presentar la estrategia a seguir: *Proceso de desvinculación laboral y Plan de acción*. Dejando una constancia por escrito.

Algunas de las actividades programadas con la empresa son:

- Implementar una disminución en la carga horaria del Empleado. Se quitará 1 día por semana trabajada.
- Organizar para el último día laboral una despedida, donde intervengan sus compañeros, responsable o gerente y un representante de DISCAR.
- Si es necesario brindar asesoramiento al gerente, responsable y compañeros, sobre cómo acompañar y contener al empleado, en este momento.

Con la familia:

1º) encuentro para informar los motivos por los cuales el empleado no puede continuar trabajando y cuál será el proceso que se llevará a cabo.

2º) encuentro para indagar sobre el estado emocional actual de la persona integrada y pautar el encuadre del proceso: fechas y horarios de los encuentros.

3º) encuentro ya casi finalizando el proceso, para hacer una devolución y el cierre con la posibilidad de realizar, si es necesario, nuevas consultas.

Con el empleado:

- Se trabajará durante 4 ó 5 encuentros aproximadamente, que serán llevados a cabo en la Fundación DISCAR.
- Se implementará como herramienta de trabajo la entrevista semidirigida.

En el 1º encuentro se indagará si el empleado tiene conciencia de la situación laboral: dificultades en su desempeño. En caso que no haya conciencia, se tomarán los registros de las supervisiones, para abordar lo que estuvo sucediendo y los motivos por los cuáles no puede continuar trabajando. Luego se informará lo que va a pasar: la desvinculación.

Lo apuntado en esta entrevista servirá de base y apoyo para planificar, retomar y trabajar en los sucesivos encuentros.

Tanto la intervención que se aplique como la cantidad u objetivos de los encuentros dependerán de las necesidades y la complejidad de la dificultad presentada. Las intervenciones pueden ser múltiples en un mismo caso.

Objetivos

- Generar un espacio de encuentro y de diálogo donde el intercambio permita lograr “alianza” con las familias.
- Trabajar el lugar de la familia y del equipo integrador para optimizar el desempeño de la persona integrada.

Los objetivos del trabajo hacen referencia a:

- Tratar de responder y profundizar los temas planteados por los padres.
- Fundamentar los mismos desde el marco teórico.
- Colaborar con las familias aportando material práctico y bibliográfico.
- Ampliar las posibilidades reflexivas del grupo familiar, desmitificando la problemática de la inclusión social de los jóvenes.
- Favorecer el espacio de encuentro, comunicación y de intercambio de información de las familias entre sí y con el EcA.

Modalidad de trabajo

Entendemos a la familia como una estructura social básica, una unidad fundante de la sociedad. La entendemos como una institución continente, con un interjuego diferenciando roles, integrada por personas que conviven en forma prolongada, en interacción con la cultura y la sociedad.

A lo largo de estos años de trabajo, con familias de jóvenes integrados al EcA, pudimos observar que éstos presentan características comunes, debido a que no todos logran manifestarse de la misma manera ante el hecho de la inclusión, así es que algunos intentan generar cambios, acompañan activamente a sus hijos en la inclusión laboral buscando su independencia, apoyándolos y aceptando sus espacios. Estas últimas conductas se presentan en varias familias que sirven en el grupo de precursores y movilizadores para los que presentan una resistencia al cambio; ya que nos encontramos con otras familias que generan murallas y arman barreras que no posibilitan que otras personas los asistan, impidiendo así que este hijo pueda conformar una personalidad sólida y sana, este proceso es

inconsciente y se expresa en conductas tales como:

- Sobreprotección.
- Invasión de los espacios de intimidad y desarrollo.
- Negación ante el crecimiento y la independencia.

Presentan dificultades para:

- Aceptar la discapacidad y la capacidad de sus hijos.
- Promover el cambio.
- Aceptar la etapa evolutiva y las consecuencias que esta trae aparejada.

El Área de Familia y su relación con el programa:

El Área está al tanto de los nuevos puestos y de los ingresos, ya que cada familia también es evaluada y genera nuevas expectativas e incluye cambios, ideas y experiencias particulares a la estructura del programa. Sabe de las supervisiones, ya que es a partir de ellas que se organizan las reuniones, abordando los temas que necesitan ser atendidos ya que están influyendo en el desempeño laboral de los jóvenes.

Además, comparte los espacios de capacitación ya que al observar directamente a cada joven y escuchar qué le sucede se pueden trabajar temas particulares que surgen en estas reuniones.

En el área abordamos los temas comunes y las situaciones generales del grupo jóvenes y de las familias, y no por esto dejamos de trabajar de manera individual con cada familia cuando ésta lo requiere.

En las reuniones nos ocupamos de temas tales como:

- Equipo integrador, familia y empresa.
- Autonomía -dependencia influencia de estas conductas en el desempeño laboral.
- La función e importancia de leer y escribir en la cultura actual.
- Independencia-ocio y tiempo libre. Su influencia en el desempeño laboral.
- Definición de discapacidad intelectual. Habilidades adaptativas.

- Desarrollo del yo y de la autonomía laboral.
- Construcción de la identidad laboral del joven.
- Sentimientos que se generan a partir de los nuevos vínculos de sus hijos, post la integración laboral.
- El rol de la familia y las actitudes que perjudican el desarrollo de las potencialidades de las jóvenes.
- La sexualidad, la adultez y la discapacidad intelectual.

Aspectos metodológicos:

- Técnicas disparadoras, charlas informativas, tiempo destinado a la formulación de preguntas, propuestas, problemas, dudas.
- Encuentros anuales con todas las familias que integran el programa de integración laboral.
- Se realizarán encuentros formativos a partir de los intereses de las familias, abordados por profesionales invitados de diversas áreas.

Y se trata en cada encuentro de:

- Movilizar al grupo.
- Llevarlos a la reflexión.
- Motivarlos a seguir acompañando a los jóvenes, pero desde un lugar diferente.
- Generar cambios.
- Aprender juntos a ser padres de un joven adulto.
- Ayudarlos a crear su propio sistema de apoyo.
- Orientarlos a acompañar a sus hijos hacia una mejor calidad de vida y hacia un trabajo más autónomo.

Por esto nuestra tarea esta enfocada a asesorar, ayudar y apoyar a los padres en la dinámica familiar. Colaborando para que el hogar sea un lugar acogedor, gratificante y motivador. Y que la familia sea sede y referente, que facilite al joven su máximo desarrollo como persona.

Son grupos abiertos de madres, padres y hermanos, más un coordinador. Éste tiene la función de intervenir con sus señalamientos, allí donde pueda romper con los espejos, con el yo ideal, con el mito del sujeto completo. Es un lugar de escuchar, tiene que abstenerse de opinar y dirigir, debe

involucrarse en el relato sin dirigir, sin juzgar, sin confundirse y sin fusionarse.

LOGROS 2008-2009

- Análisis de los trabajos realizados con las familias durante los años anteriores, con la finalidad de poder plantear nuevos objetivos y propuestas de trabajo.
- Se mantuvieron entrevistas individuales con las familias de los jóvenes que presentaban dificultades en el desempeño laboral o que estaban presentando una dinámica familiar diferentes, ya que había fallecido algún padre o quedaban a cargo de algún hermano, por este motivo se mantenían entrevistas con los hermanos/padres y con los jóvenes por separado y luego en conjunto a fin de pensar una nueva dinámica familiar y reestablecer los roles y funciones de cada uno de ellos.
- Se realizaron dos reuniones de padres, en las cuales se abordaron las siguientes temáticas:
 - Fortalezas y debilidades del desempeño laboral de los jóvenes en el EcA.
 - Asesoramiento legal. Presentación a cargo de un especialista en aspectos legales del ministerio de trabajo.
- Se realizó junto al equipo una jornada de capacitación dirigida a gerentes de la empresa Mc Donald's donde se explicaba la función y acción del área de familia.
- Se cambió de sucursal a una empleada, ya que la familia se mudó a otra ciudad del interior del país para lo cual se realizaron: dos entrevistas de cierre con la joven y la familia, dos entrevistas de cierre en el local de Capital Federal, con los gerentes y compañeros. Para la inclusión en la nueva sucursal, se realizó una entrevista con la institución que iba a encargarse de la supervisión. Se realizó la presentación de la nueva empleada en la sucursal, con al presencia de los gerentes y compañeros, acompañando a la familia en dicha entrevista.
- Se citó durante tres encuentros a una selección de empleados para preparar la exposi-

ción sobre experiencias laborales, para su participación en la mesa sobre testimonios de experiencias de inclusión laboral, en el Primer Simposio Iberoamericano de Empleo con Apoyo organizado por DISCAR.

- Participación como ponente de la coordinadora del área de Familia, lic. Natalia Serna en las Jornadas organizada por RUEDES y que se desarrollaron en la Universidad nacional de Cuyo.
- Participación en Jornada organizada por la Cátedra de Clínica Psicopedagógica de la carrera de Psicopedagogía de la Pontificia Universidad Católica Argentina.
- Entrevista radial (Radio 10) sobre el tema de inclusión escolar y función y dinámica de las familias de personas con discapacidad mental.

ACCIONES DE CAPACITACIÓN-PARTICIPACIÓN EN LA COMUNIDAD Y EN EVENTOS CIENTÍFICOS

Se capacitó a docentes, directivos y profesionales sobre fundamentos y metodología del Empleo con Apoyo y se dieron conferencias de sensibilización a empleadores en ciudades del interior del país como: Venado Tuerto, San Lorenzo, Gauleguaychú.

Se dictó un Curso de Formación para profesionales sobre fundamentos y metodología del EcA a través de la modalidad de Videoconferencia, organizado por Fundación Telefónica.

Hemos participado en congresos nacionales e internacionales sobre el tema de discapacidad y empleo (Salamanca, Barcelona, Madrid, Chile, Argentina).

La Directora del programa participó en calidad de becaria en los cursos dictados por: OIT (Organización Internacional del Trabajo. Turín, Italia; Bolsa de Viaje Asociación Española de Empleo con Apoyo (asociación BATA. Galicia y Seminario Internacional de la AECID-Agencia española de Cooperación. Centro de capacitación de Santa Cruz de la Sierra Bolivia).

La Fundación DISCAR organizó y fue anfitriona del Primer Simposio Iberoamericano de Empleo con Apoyo.

La Fundación DISCAR organizó el Seminario: Planificación centrada en la persona, dictado por Fausto García Rey, Asociación BATA, Galicia.

Acciones de difusión del Empleo con Apoyo en medios de comunicación.

CONSIDERACIONES FINALES

Ámbito laboral:

Para que un entorno, en este caso laboral, se considere inclusivo debe valorar las diferencias y estar dispuesto a brindar los apoyos que las personas con discapacidad necesitan para desarrollarse plenamente y de esta manera lograr su plena participación en el equipo de trabajo.

Cuando el entorno ofrece los apoyos necesarios la persona con discapacidad intelectual modifica sus estructuras cognitivas y logra mejorar sus aprendizajes.

La verdadera inclusión al grupo de trabajo de un empleado del EcA, favorece que se desarrollen valores como:

- Trabajo en equipo, unir esfuerzos para un trabajo común. “Cuenta con cada uno de nosotros. Cuando lo necesites vamos a estar ahí”.
- Comunicación: diálogo abierto.
- Perseverancia: superarse constantemente.
- Diversidad.
- Individualidad.
- Crear oportunidades.
- Oportunidades de aprendizaje.

Los integrantes de las empresas son difusores y transmisores de su propia experiencia en la inclusión laboral.

La persona incluida

La posibilidad de estar incluidas al ámbito laboral competitivo favorece las dimensiones de Calidad de Vida, enunciadas por el Dr. Schalock. A modo de ejemplo podemos mencionar: bienestar emocional como seguridad, alegría; relaciones interpersonales, la posibilidad de comunicarse con el otro y recibir apoyo; bienestar material, tener

un empleo remunerado; desarrollo personal, desarrollar nuevas competencias.

El trabajo favorece la autonomía de la persona con DI. De acuerdo a las evaluaciones de seguimientos realizadas, estamos en condiciones de afirmar que:

- Son más autónomos y responsables en sus rutinas en el hogar: levantarse sin que los despierten, prepararse el desayuno, cumplir con los hábitos de higiene, ordenar su uniforme de trabajo.
- La mayoría adquirió autonomía en los desplazamientos, viajan solos, pueden superar problemas que se les presentan en el camino al trabajo.
- Adquieren autonomía para poder decidir acerca del uso del dinero que cobran.
- Son más autónomos en la vida social, ya que dejan de depender de su familia para asistir a eventos sociales que organizan las empresas en las que trabajan.
- Planifican sus vacaciones con mayor independencia, en algunos casos lograron viajar con amigos.
- Deciden empezar otros estudios para tener mejores posibilidades personales y laborales.
- Manifiestan su deseo de vivir solos y poder formar una familia.
- Aparecen situaciones de tensión en el grupo familiar cuando el joven comienza a evidenciar conductas autónomas, que es necesario acompañar y brindar los apoyos necesarios para poder levantar los obstáculos que esto genera.

La experiencia de estos años y los resultados obtenidos nos permiten dar testimonio de lo expresado por el Dr. Amor Pan:

“ Si la actividad laboral es una tarea importante en la vida de cualquier ser humano, podemos afirmar que esa radicalidad e importancia aumenta en el caso de la persona con deficiencia mental : el trabajo va a permitirle encontrar una vida con sentido y digna de un ser humano, se va a sentir útil y válido, esto es, va a generar un sentimiento de valía propia y auto-estima; y le va a proporcionar la posibilidad de alcanzar autonomía e independencia. En definitiva, el trabajo, le va a proporcionar reconocimiento social-algo muy

importante para él y contribuye a la afirmación de sí mismo como persona”¹

El Empleo con Apoyo. Situación en Argentina

Consideramos que la modalidad del Empleo con Apoyo es de alto valor porque:

- El EcA se basa en principios y valores sólidos.
- La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2006) apoya este sistema de inclusión laboral.
- Considera a la persona con discapacidad como un ser integral y como un ciudadano de pleno derecho.
- Para las organizaciones de la sociedad civil, resulta muy difícil poder desarrollar estos programas por la falta de políticas públicas y de legislación específica de EcA, que posibiliten el apoyo necesario para sustentar esta metodología de Inclusión laboral, especialmente la falta de recursos económicos para promover los programas de EcA.

Como equipo del Programa ECA de la Fundación DISCAR, nos proponemos como metas:

- Trabajar para la creación de la Asociación de Empleo con Apoyo de Argentina (ya se han iniciado los trámites legales).
- Difundir esta modalidad de inclusión laboral a través de acciones de formación y capacitación en ámbitos académicos y en los medios de comunicación.
- Generar cambios en el sistema educativo que permitan una formación laboral de las personas con discapacidad intelectual, que responda a las competencias que hoy requiere el mercado laboral.
- Crear conciencia en el personal de las empresas que reciben a las personas con discapacidad, que los apoyos que ellas necesitan deben provenir del entorno que los rodea.
- Capacitar y brindar las herramientas para que puedan lograr este objetivo.
- Desarrollar estrategias para que las personas con discapacidad sean cada día más autodeterminados.

¹ Amor Pan, José R. *Ética y Deficiencia Mental*, Universidad Pontificia Comillas. Madrid. 1995.

COMISION DIRECTIVA

Sra. Victoria Shocrón. Presidente
Sr. Tito Loizeau. Vicepresidente
Sr. Carlos Illana. Vicepresidente Honorario
Sra. Susana Marta De Zan. Secretaria Ejecutiva
Sr. Pedro Rosón. Tesorero

CONSEJO ASESOR

Sr. Diego Etchepare (Pricewaterhouse Coopers)
Sr. Paul Kirzner (Pol-Ka)
Sr. Jacinto Aller Atucha (Aller Atucha y Asociados)
Sr. Gustavo Muratore (Impripost Tecnología)
Sr. Marcos Carnevale (Pol-Ka)
Sr. Gerardo Wenger (Aller Atucha y Asociados)
Sr. Diego Benenzon (McDonald´s)





GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD

