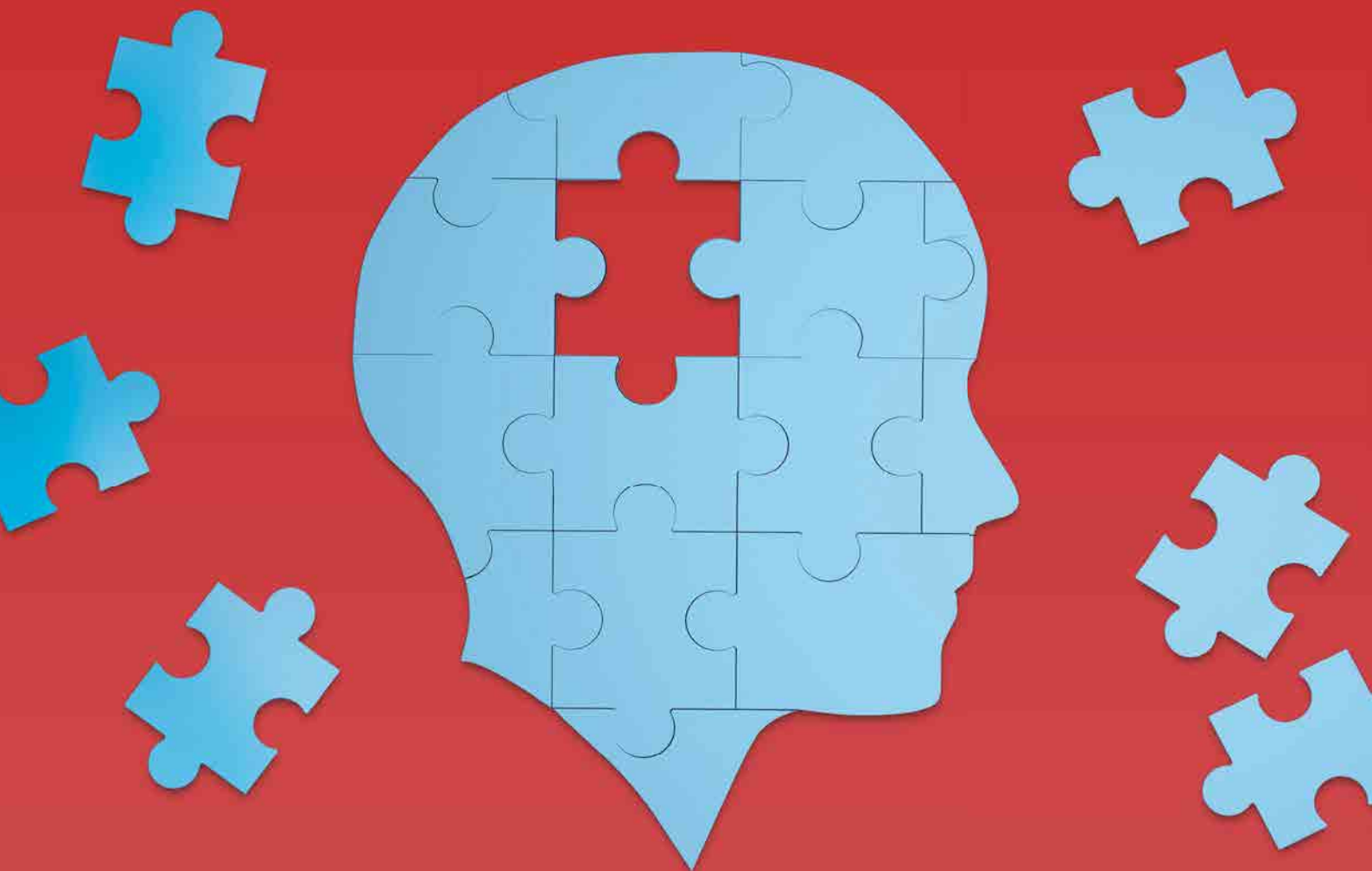


FUTURO

Mayo 2022 N°15

SINGULAR

Revista de **Atam**



REPORTAJE

Campaña sobre la evaluación e intervención de la memoria

ARTÍCULO

El ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad

TESTIMONIO

“Lo más importante es sentir que van a ayudarte”

EDITORIAL

Malos tiempos para la humanidad

Obviamente vivimos consternados por la amenaza que representan los acontecimientos bélicos en Europa. Nos solidarizamos con el dolor de todas las víctimas y admiramos el valor del pueblo ucraniano por la determinada defensa de su hogar, de la libertad y de la democracia. Sin embargo, no nos referimos a estos acontecimientos cuando nos referimos a la amenaza para la humanidad que hoy se extiende tan progresivamente como velozmente.

Karl Jaspers, filósofo alemán, expresó una idea genial a mediados del siglo XX: cada época inventa la teoría de aquello que hace. El pensamiento de hoy anticipa el futuro. Si queremos saber cómo será nuestra civilización el día de mañana debemos estar atentos a los movimientos culturales y las creaciones intelectuales que poco a poco se vienen adueñando del imaginario colectivo en Occidente.

Surgidas fundamentalmente entre las élites académicas de los Estados Unidos, diferentes corrientes de pensamiento promueven una serie de dogmas profundamente antihumanistas. Para los radicalismos posthumanistas la humanidad no es un rasgo que merezca la pena ser preservado. Otros van más lejos y con argumentaciones más dogmáticas que científicas culpabilizan al Homo Sapiens de la destrucción del planeta. Hay quien afirma sin ambages que debemos reducir la presencia del ser humano en la tierra. No podemos olvidarnos de quienes equiparan al hombre con otros animales, negando que pueda estar dotado de una dignidad superior. No estamos ante un cuerpo doctrinal unificado sino más bien ante una amalgama de corrientes que agregadas configuran el actual espíritu de los tiempos. Quizá la palabra que pueda servir para expresarlo sea la palabra posmodernidad.

Todos estos movimientos beben de lo que Steven Pinker denomina las filosofías de la Tabla Rasa, denominadas así porque niegan la existencia de una naturaleza humana. Esta negación de una condición prototípicamente humana representa una amenaza enorme que a veces pasa inadvertida para la gran mayoría de la población. Autores con gran repercusión mediática realizan proposiciones con escaso rigor científico para afirmar cosas tan fantásticas como que la tecnología nos traerá la inmortalidad, que podremos depositar nuestra conciencia en un soporte de silicio o que nuestras almas pueden cambiar de cuerpo a su antojo. Los hay quienes niegan incluso la individualidad del ser humano, al afirmar que somos una mera agregación de componentes de menor rango, o nodos de una realidad superior.

En última instancia, toda esta cosmovisión se convierte en una seria amenaza para las personas más vulnerables, particularmente para las personas con discapacidad o con altos niveles de fragilidad. En la medida que estamos convirtiendo al ser humano en un ente irrelevante, los eslabones más débiles de la cadena resultarían prescindibles.

De ahí que hoy más que nunca venga a cuento la obra de Joaquín Fuster, quien con un sólido fundamento científico nos acerca a la comprensión del sistema complejo adaptativo más sofisticado de todo el Universo: el cerebro humano. En la sección de libros podremos acceder a una reseña sobre una de sus obras. Posteriormente, en sucesivos números de la revista, accederemos a las enseñanzas de diferentes expertos que nos mostrarán las razones para considerar al ser humano como una criatura única e irreproducible.

1111111111
2222222222
3333333333
4444444444
5555555555
6666666666
7777777777
8888888888
9999999999
0000000000

ÍNDICE

Editorial

PÁG
2

REPORTAJE

Campaña sobre la evaluación de la Memoria. Entrevista con Miguel Ángel Blázquez

PÁG
4

ARTÍCULO

El ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad



PÁG
8

ENTREVISTA

Con Héctor Díez. Soluciones ViveLibre: tecnología avanzada que nos hace libres

PÁG
10

Red de puntos de atención a familias

PÁG
13

REPORTAJE

Ley General de Discapacidad para regular la accesibilidad cognitiva

PÁG
14



Testimonio ATAM
"Lo más importante es sentir que van a ayudarte"

PÁG
16

LIBROS

Cerebro y libertad

PÁG
20

Noticias



PÁG
22

Entrenar la memoria para retrasar el envejecimiento



Memoria es una palabra que aparece diariamente en nuestra vida. Se utiliza desde que nacemos y durante toda la etapa escolar como sinónimo de un buen rendimiento académico, ya que la persona que tiene más conocimientos almacenados obtiene mejores resultados. Durante nuestra vida adulta es un buen indicador de éxitos profesionales y durante la vejez, es sinónimo de salud, vitalidad y fortaleza. Pero, ¿qué sabemos realmente de su funcionamiento? ¿Qué conocemos de su tipología y entrenamiento?

Diferentes tipos de memoria

La memoria es un proceso mental que nos permite codificar, almacenar y recuperar la información que percibimos a través de nuestros sentidos. Es decir, nos permite recordar historias de nuestra vida, recordar la cara de un ser querido, crear ideas complejas a través de información previa más simple, relacionar conceptos y, en general, responder a todos los hechos ya experimentados.

Este proceso es clave para definir al ser humano. Aporta sentido y define en gran modo lo que somos. Sin memoria seríamos seres simples que se mueven por estímulos instantáneos exigidos por el entorno y no habría conciencia del paso del tiempo.

Existen diferentes modelos teóricos que tratan de explicar cómo funciona y los distintos tipos de memoria que hay. A continuación, se recoge una integración general de los mismos:

Memoria a Corto Plazo (MCP): es una capacidad muy limitada, ya que nos permite almacenar una pequeña cantidad de información durante un breve periodo de tiempo. Dentro de esta clasificación se encuentra la memoria de trabajo u operativa, que se compone de cuatro partes o sistemas:

Agenda visoespacial: mantiene activa la información relacionada con las imágenes como, por ejemplo, aprender cómo llegar a un destino o hacer un recorrido.

Bucle fonológico: este sistema se encarga de conservar momentáneamente el material que se codifica verbalmente. Ejemplo de este sistema sería la memorización de un número de teléfono.

Almacén episódico: este sistema se encarga de integrar la información mediante la codificación de la información visual, verbal, espacial y temporal.

Sistema ejecutivo: es el que regula y controla el buen funcionamiento de todos estos sistemas.

Memoria a Largo Plazo (MLP): es una capacidad prácticamente ilimitada que nos permite almacenar la información durante largos periodos de tiempo. Se pueden encontrar:

Memoria procedimental o implícita: procesamiento de la información inconsciente que nos permite automatizar procesos que hemos ido adquiriendo a lo largo de nuestra vida y realizar otras tareas simultáneas a la acción implícita. Ejemplo de estas acciones son: andar, montar en bici o conducir.

Memoria declarativa o explícita: el almacenamiento de la información se realiza de forma consciente.

¿Cómo funciona la memoria?

El proceso de almacenamiento de la información funciona a través de una secuencia de tres pasos:

Codificación: la información del mundo que nos rodea la percibimos a través de nuestros sentidos. La información que nos llega es tan abrumadora que precisamos de un sistema que nos permita seleccionar y limitar dicha información. Este sistema se llama atención. A través de la atención conseguimos seleccionar y focalizarnos en un estímulo o grupo de estímulos concretos y desechar la información no relevante. Es importante recordar que la atención es la puerta de entrada de información por lo que si este proceso no funciona adecuadamente la información no se va a almacenar.

En este proceso también juega un papel muy importante la relevancia de la información. Si no es relevante para nosotros, se desechará.

Almacenamiento: cuando la información ha pasado el filtro anterior, la información pasa a la memoria a corto plazo. Desde allí se combina con la información previa que ya tenemos almacenada, a través de similitudes con información semántica o esquemas mentales previos, y pasa a almacenarse a largo plazo.

En este proceso es muy importante señalar la limitación de la memoria a corto plazo y su relevancia en cuanto al procesamiento de la información. Es importante tener una memoria de trabajo eficaz y fortalecida para que el proceso se realice de manera exitosa.

Recuperación: almacenar la información de manera organizada nos resulta de utilidad para su posterior recuperación, de ahí la relevancia de las dos fases previas. Si no se ha almacenado adecuadamente, no vamos a poder recuperar la información. Esta fase está muy influenciada por el contexto. Un contexto similar facilita dicha recuperación.

Entrenar la memoria

La memoria se puede entrenar para mejorar su rendimiento. Al igual que salimos a correr para estar más ágiles o tener mayor resistencia física, con la memoria ocurre lo mismo. Cuanto mayor entrenamiento mayor capacidad y facilidad tendremos para retener y recuperar la información.

Además, es importante destacar que cuanto mayor número de veces accedamos a un recuerdo, más fácilmente podremos recuperarlo. Por lo que la información que tengamos más presente en nuestro día a día será más fácil de recuperar que un recuerdo al que no accedemos desde hace años. Un ejemplo de esto sería la facilidad para acceder a un recuerdo autobiográfico de la niñez según la cantidad de veces que lo hayamos evocado o recordado a lo largo de nuestra vida.

Existen una gran variedad de actividades que podemos realizar para mejorar o mantener la memoria. A continuación, se recogen algunas actividades cotidianas que potencian esta capacidad:

1. Leer: es una actividad muy común que enriquece enormemente nuestro intelecto, mediante la creación de nuevas conexiones neuronales y mejora de la reserva cognitiva (imprescindible para combatir ese posible declive cognitivo).

2. Socializar: salir a la calle, relacionarnos con amigos y vecinos o mantener una conversación con cualquier persona es fundamental para estimular los procesos cognitivos encargados de la memoria.

3. Realizar actividades mentalmente estimulantes: realizar pasatiempos, sudokus, crucigramas o cualquier otra actividad que implique un esfuerzo cognitivo, nos hace mantener niveles de funcionamiento adecuado y afrontar las dificultades de la vida diaria.

4 Realizar ejercicio físico: los beneficios cognitivos de la práctica regular de ejercicio físico están ampliamente demostrados científicamente.

5. Realizar los cálculos mentales de las compras que hacemos habitualmente o calcular la diferencia que nos tienen que devolver es una forma muy sencilla de mantener nuestro sistema en funcionamiento.

6. Viajar: conocer lugares nuevos es una actividad mentalmente estimulante y muy placentera que fomenta la ampliación de redes cerebrales.

7. Juegos y actividades lúdicas: la práctica de juegos de mesa, videojuegos u otras actividades lúdicas de manera regular también es muy beneficioso para mejorar o mantener un funcionamiento óptimo.

En general, lo que tenemos que tener en cuenta es que tenemos que mantenernos activos a nivel mental y físico para tener una buena memoria.

Memoria y envejecimiento

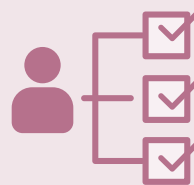
Objetivos de la campaña EC



Detección precoz



Recomendaciones preventivas y de tratamiento



Evolución y seguimiento



Sensibilización

Si quieres evaluar tu memoria ponte en contacto con nosotros a través de equipoclinico@atam.es o llámanos al **91 709 80 91**. Aprovecha esta oportunidad de prevenir cualquier patología con nuestra campaña de Equipo Clínico de prevención e intervención en la memoria.



¿Por qué afecta el envejecimiento a la memoria y en qué modo lo hace?

La memoria no se ve afectada de manera directa por el envejecimiento natural. Los principales procesos en los que existe cierto declive son los recursos atencionales y la velocidad de procesamiento. Estos procesos son previos al almacenamiento de la información, por lo que, al verse afectados, perjudican al correcto procesamiento y alteran aspectos como la memoria de trabajo.

Los fallos surgidos son por ejemplo el olvido de objetos, nombres o incluso no encontrar una palabra adecuada para la conversación que se está teniendo.

¿Es posible prevenirlo y/o retrasar sus efectos? ¿Cómo?

Si, la prevención a través de la estimulación cognitiva es la manera más eficaz de retrasar los efectos del declive asociado a la edad. Es muy importante mantenerse activo a nivel mental mediante actividades cotidianas que impliquen esfuerzo y nos supongan un reto. Ejemplo de ello sería leer, hacer manualidades, costura, jugar a juegos de mesa o videojuegos, entre otras muchas actividades.

No debemos olvidarnos de realizar de ejercicio físico de intensidad moderada de manera regular, ya que incrementa los beneficios de la estimulación cognitiva.

Hacia dónde van los avances en este campo? ¿Qué aporta la tecnología, el BigData o la inteligencia artificial a posibles tratamientos?

La tecnología nos está ayudando a detectar puntos de fragilidad en el envejecimiento de las personas, ya que podemos adelantarnos años al diagnóstico de cualquier patología de manera tradicional. Esto supone poder iniciar una intervención con la persona y mejorar su calidad de vida previa a cualquier enfermedad o patología.

Además, la tecnología ha permitido evolucionar la intervención cognitiva ampliando los recursos disponibles. En la actualidad existen gran cantidad de técnicas de estimulación entre las que destaca la realización y seguimiento telemático de entrenamientos personalizados y pautados por un profesional o incluso técnicas de estimulación a través de gafas de realidad virtual.

ENTREVISTA

Miguel Ángel Blázquez

Psicólogo de Equipo Clínico de ATAM

El ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad

El reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad ha recibido en los últimos años una profusión de normas que buscaban con desigual acierto que las personas con discapacidad pudieran disfrutar de los derechos que constitucionalmente se les reconocen. Pero esto no era una preocupación solo a nivel del Estado, sino que era un problema cuya esencia estriba en la respuesta que debe dar la sociedad a las personas con discapacidad, para que puedan ejercer la totalidad de los derechos que como personas le corresponden: una persona con discapacidad es fundamentalmente y sobre todo, una persona.

En el Derecho español, la evolución de la protección de las personas con discapacidad ha seguido diversas etapas hasta que la Constitución española de 1978 declara en los artículos 14 y 49 la no discriminación e igualdad, respectivamente, para lograr que todos los españoles sean iguales ante la ley, amparando el disfrute de los derechos que el TÍTULO I otorga a todos los ciudadanos.

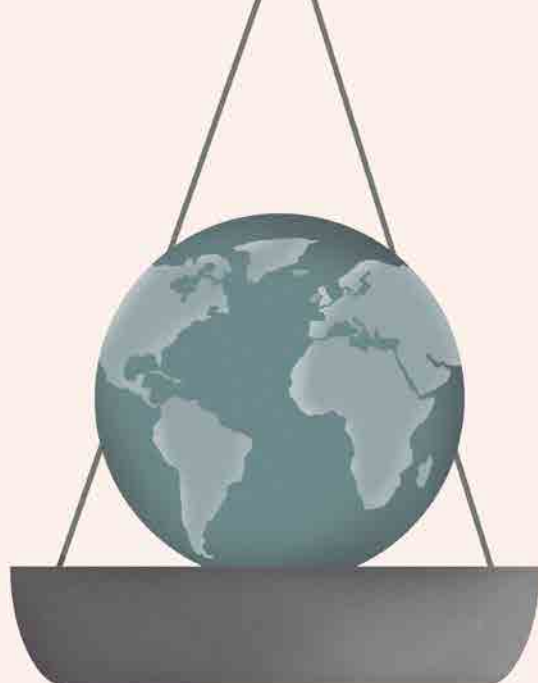
Como consecuencia de sus principios se han promulgado diversas leyes, que iban plasmando poco a poco los derechos de las personas con discapacidad. Llegamos así a la Convención Internacional de las personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, en la que el tratamiento tradicional de la discapacidad como algo proteccionista se transfiere al ámbito de los derechos fundamentales de las personas y que las políticas públicas que les afecten sean abordadas de forma transversal, contando con todas las garantías necesarias para el ejercicio y desarrollo de los derechos fundamentales.

La Convención cambia radicalmente el panorama jurídico en esta materia, por cuanto introduce un nuevo concepto de discapacidad en el que se promueven y garantizan el disfrute pleno y efectivo de los derechos humanos de las personas con discapacidad. El artículo 12 es el que establece igual reconocimiento de las personas ante la ley y que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de su vida, es decir, que la existencia de la discapacidad no es una causa de exclusión y marginación, no es un problema de las personas, sino que la exclusión de sus derechos dañan la dignidad de las mismas y traslada a la propia sociedad el problema de asumir la obligatoriedad de facilitar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

España ratifica la Convención el 21 de abril de 2008. El Boletín Oficial del Estado publica la Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad, pasando por tanto esa norma a formar parte del ordenamiento jurídico español. Fruto de esa incorporación es la Ley 8/2021, de 2 de junio por la que se reforma la legislación civil y otras normas, para regular los apoyos a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica que se estructura, en siete artículos, dos disposiciones adicionales, cinco disposiciones transitorias, una disposición derogatoria y tres disposiciones finales.

Constituye esta Ley una adecuación del Código Civil y de otras normas a la Convención, en la que se refleja el espíritu de la misma, mediante la regulación y determinación de los sistemas de apoyos, entendiendo como tales las herramientas necesarias para que una persona pueda tomar la decisión que libremente quiera y de acuerdo con sus preferencias, y que esa decisión pueda producir consecuencias jurídicas plenas: son elementos de ayuda, de colaboración, pero no son elementos que suplan o sustituyan la capacidad jurídica de una persona con discapacidad.

Se trata de determinar apoyos que sean específicos e individualizados para cada persona dentro de un entorno y tiempo determinado, y que serán más intensos o permanentes, según los necesite la decisión adoptada para producir las consecuencias queridas, las salvaguardias adecuadas para que se respeten los derechos, la voluntad y preferencias y que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de las personas. No es un mero cambio de terminología que relegue como dice el preámbulo de la ley los términos tradicionales de discapacidad o de incapacitación sino que es un nuevo y más acertado enfoque de la realidad, que advierta que las personas con discapacidad son titulares del derecho de la toma de sus propias decisiones, derecho que ha de ser respetado y que en definitiva se trata de una cuestión de derechos humanos.



Es importante señalar que como asegura el preámbulo de la Ley, cualquier persona puede beneficiarse de las medidas de apoyo, con independencia de si su situación de discapacidad ha obtenido algún reconocimiento administrativo. Asimismo es relevante señalar que la nueva regulación trata de atender no solo a los asuntos de naturaleza patrimonial, sino también a los aspectos personales, como pueden ser los relativos a decisiones sobre las vicisitudes de su vida ordinaria. Es importante destacar la reciente sentencia del Tribunal Supremo a este respecto, sentencia número 589/2021, del pleno de la sala tercera del Tribunal Supremo que se refiere a un supuesto en que el demandante y recurrente padece el síndrome de Diógenes y crea importantes molestias a la comunidad de vecinos en la que reside. Otro de los grandes principios destacados en este preámbulo es la preferencia de las medidas de apoyo voluntarias, puede tomar la propia persona con discapacidad y señalando como instituciones de especial relevancia los poderes y mandatos preventivos, así como la posibilidad del autocuratela. Se refuerza la figura de la guardia de hecho, que se transforma así en una institución jurídica de apoyo, dejando de ser una figura provisional cuando se manifieste como suficiente y adecuada para la salvaguardia de los derechos de las personas con discapacidad.

La institución más detallada es la curatela, que es la principal medida de apoyo de origen judicial para personas con discapacidad. Esta es una institución que procura asistencia, apoyo y ayuda en el ejercicio de la capacidad jurídica excluyendo el carácter representativo de la misma y que solo de manera excepcional podrá atribuírsele esa representación. Se elimina del ámbito de la discapacidad, no solo la tutela, sino la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada por considerar que son figuras rígidas y poco adaptadas para la promoción de la autonomía para las personas con discapacidad. También se regula la figura del defensor judicial prevista para cuando haya conflicto de intereses, entre la figura de apoyo y la persona con discapacidad.



Las medidas de apoyo adoptadas judicialmente deben ser revisadas periódicamente y en todo caso la resolución judicial que las determine no puede dar lugar a una declaración de incapacitación y mucho menos a la privación de derechos, sean estos personales, patrimoniales o políticos.

Por último, es importante señalar, por lo que se refiere al régimen transitorio que las funciones de apoyo se ejercerán desde la entrada en vigor de la nueva ley conforme a su regulación en la misma y se establece un plazo voluntario y una amplia legitimación para solicitar de la autoridad judicial en cualquier momento la revisión de las medidas que se hubiesen establecido con arreglo al sistema anterior. En el caso de no hacerse esa petición, podrá realizarse esa revisión de oficio.

En conclusión, quiero señalar que antes la discapacidad intelectual era un déficit del individuo para su inserción y adaptación al entorno e implicaba solo a la persona afectada; es decir, era algo estático. Hoy el enfoque se centra en la persona como tal y el que se produzca este cambio es una cuestión de derechos. Pasar de la invisibilidad, de la casi ocultación o apartamiento, a la condición de ciudadano con plenitud de derechos; de espectador a ser actor y protagonista de sus propias decisiones y preferencias; de ser paciente, a ser agente; y de tener atención o protección, a exigir tener educación.

Ramón Corral Beneyto
Fundación Inclusión y Apoyo APROCOR

Tecnología avanzada que nos hace libres



“Apostamos por una tecnología menos intrusiva, que no estigmatice y se convierta en la base de los servicios del mañana”

Ser capaces de decidir cómo y dónde queremos vivir y envejecer es un derecho que resulta esencial para todo el equipo de ViveLibre. Por eso, nuestras soluciones avanzadas ofrecen un servicio especialmente diseñado para potenciar la autonomía y cuidar de la salud. Dar seguridad y tranquilidad a todas las personas con necesidades de apoyo, desde los mayores dependientes a quienes tienen algún tipo de discapacidad, es el mayor valor de nuestro trabajo.

Para descubrir cómo evolucionan estas **Soluciones Inteligentes para la Autonomía personal** y hasta dónde pueden llegar los apoyos que la tecnología nos permite ofrecer es imprescindible entender el origen de nuestros servicios y la apuesta por la innovación y el desarrollo que está realizando todo el equipo de ViveLibre. Nadie mejor para explicarnos los detalles que su director, **Héctor Díez Caso**.

¿Qué aportan las soluciones inteligentes de ViveLibre para la autonomía personal? ¿Qué necesidades específicas cubren estos servicios?

Con ViveLibre estamos creando un ecosistema de soluciones que abordan la provisión de apoyos que requieren las situaciones de discapacidad y dependencia desde una perspectiva global. Es decir, un continuo de soluciones que pueden aplicarse tanto dentro como fuera del domicilio y que cubren todas las situaciones de riesgo que la tecnología nos permite hoy acometer.

Asimismo, el objetivo de este enfoque es proveernos de los datos necesarios para crear servicios de un valor añadido excepcional a futuro. Dicho de otra forma, estamos creando soluciones que se retroalimentan, que no funcionan como artefactos aislados, sino como parte de un todo indivisible. Y, este todo, está llamado a convertirse en el sustrato tecnológico de un nuevo modelo de atención proactivo, centrado en la prevención y el cuidado de la salud, que nos permitirá anticipar situaciones susceptibles de ser consideradas un riesgo con independencia de dónde se encuentre la persona.

Por poner un ejemplo, actualmente contamos ya con un smartwatch, diseñado y fabricado por ViveLibre, que, junto al resto de los dispositivos que desplegamos en un domicilio sensorizado, nos permite captar una gran cantidad de información tanto de la actividad de su usuario como del contexto en el que esta actividad está teniendo lugar. A partir de aquí podemos o bien analizar los datos de manera aislada para detectar, por ejemplo, una caída, o bien analizar una ventana temporal de datos mayor con el fin de detectar cambios en patrones de actividad física o de comportamiento que pudieran ponernos sobre alerta con relación, por ejemplo, a un incremento del nivel de fragilidad de la persona.

ViveLibre Movilidad, ViveLibre Salud y ViveLibre Hogar, ¿qué son exactamente estos servicios?

ViveLibre Movilidad es un servicio de promoción de la autonomía personal centrado en dar una respuesta rápida y eficaz ante situaciones de emergencia, con independencia de dónde se produzcan. El usuario puede contactar durante las 24 horas del día los 365 días del año con personal especializado en atención psicosocial que cuenta con toda la información necesaria para brindarle los apoyos que requiera en cada momento. Este es un servicio que puede prestarse tanto a través de smartphones como de smartwatches y que cuenta con una serie de funcionalidades adicionales, como son: la geolocalización en tiempo real, el establecimiento de zonas seguras e inseguras, el seguimiento de rutas e itinerarios, la creación de recordatorios de medicación y una aplicación para cuidadores y/o familiares.

Por su parte, ViveLibre Salud es un servicio centrado en la prevención y el cuidado de la salud que pone en manos del usuario un sistema de monitorización de variables biométricas con capacidad de integración de hasta 550 dispositivos

con certificación sanitaria. Este servicio permite, aparte de la toma de medidas, la consulta del histórico de tomas y la descarga de informes bimestrales, así como la generación de dos tipos de alertas: alertas básicas, basadas en la detección de tomas fuera de rango, y alertas avanzadas, basadas en análisis de tendencias.

Y, por último, ViveLibre Hogar es lo que podríamos considerar como nuestro servicio más ambicioso hasta la fecha, dado que se adentra en el mundo del desarrollo de hardware y propone una traslación de ViveLibre Movilidad al entorno doméstico. Para ello se han diseñado una serie de dispositivos específicos con el fin de lidiar con las actuales limitaciones de los sistemas de localización en interiores y aprovechar, asimismo, las particularidades del domicilio y la actividad de sus ocupantes en beneficio del servicio. De este modo desarrolla una serie de funcionalidades complementarias como son el posicionamiento en interiores, la detección de caídas, la detección de inactividad, de grado de verticalidad, el análisis multifactorial de sueño y de métricas cinemáticas, y un largo etcétera. Este servicio está llamado a convertirse en la piedra angular de todo nuestro ecosistema.

Y, ¿cuál es el valor diferencial de estos servicios frente a las posibles alternativas del mercado?

Al margen de las consideraciones técnicas, que darían para abrir un capítulo aparte, desde un punto de vista funcional destacaríamos tres cuestiones: el nivel de personalización, el respeto a la privacidad y la atención incremental. La personalización dado que hay tantos ViveLibres como usuarios tenemos. El respeto a la privacidad porque garantizamos no solo hacer un uso responsable de los datos, que jamás compartimos con terceros, sino acceder únicamente a aquella información que consideramos indispensable para la atención del servicio. Y, por último, la atención incremental porque, como ya he dicho, nuestras miras no están puestas en el hoy, sino en el mañana y en cómo vamos a poder mejorar paulatinamente las capacidades de nuestros servicios en base al análisis de datos masivos.

Tecnología, investigación y desarrollo made in Spain. ¿Qué valor aportan el Big Data y los desarrollos propios a la hora de promover la salud y la seguridad de las personas?

Hoy por hoy, el análisis de datos masivos está en todas partes y su valor es incuestionable, máxime en un sector como el nuestro donde la necesidad de crear modelos predictivos resulta cada día más imprescindible para mejorar la vida de las personas del modo en que pretendemos hacerlo.

Por otra parte, como bien anticipas, es muy necesario remarcar que en ViveLibre hemos llevado a cabo desarrollos internos que muy pocas empresas se han atrevido a emprender en el sector. Nos hemos adentrado, por ejemplo, en el mundo del desarrollo de microelectrónica al más alto nivel y eso es algo que puede tildarse de excepcional, no solo en nuestro sector, sino en nuestro país. Sin duda este no era el camino



más fácil, nos obligó a asumir una curva de aprendizaje muy complicada, pero siempre tuvimos presente que las ventajas acabarían superando a los inconvenientes y, efectivamente, así ha sido. Hoy por hoy, podemos «presumir» no solo de disponer de una tecnología propia, sino de poder controlar todos y cada uno de los aspectos relacionados con los servicios que prestamos, lo cual nos ofrece una gran flexibilidad a la hora de adaptarnos a las necesidades cambiantes de las personas a las que atendemos sin tener que pagar peajes a terceros.

Pongamos un ejemplo práctico: ¿cómo pueden anticiparse a una situación de riesgo nuestras soluciones?

Antes de nada, primero sería importante definir claramente qué es una situación de riesgo o, más bien, qué tipo de situaciones de riesgo pueden presentarse. Nosotros distinguimos dos: situaciones de riesgo inmediato y situaciones de riesgo continuo.

Retomando el ejemplo de la caída. Una caída no es algo que puedas anticipar salvo que tengas una bola de cristal. Esta es, claramente, una situación de riesgo sobrenvenido o riesgo inmediato donde la atención proactiva pasa únicamente por detectar con precisión el evento sin esperar a que sea el usuario quien tenga que confirmarlo. Por tanto, nuestros esfuerzos aquí se centran, precisamente en eso, en ser eficaces en la detección de la caída y en implementar sistemas que eviten los falsos positivos sin tener que recurrir a la intervención del usuario.

Por otro lado, están las situaciones de riesgo continuo o sostenido. En este caso estaríamos hablando de la detección de cambios que denotan un deterioro a lo largo del tiempo y de las acciones que podríamos llevar a cabo para mitigar el efecto de ese deterioro en el día a día de la persona, reduciendo así las eventuales situaciones de riesgo. Desde un punto de vista técnico, este deterioro responde al concepto de lo que nosotros denominamos fragilidad o pérdida de reserva funcional del organismo y sustenta gran parte de las líneas de investigación que tenemos actualmente abiertas en nuestro Equipo Clínico.

La innovación y el desarrollo tecnológico no descansa. ¿Qué veremos en los próximos años en el sector?

A raíz de la pandemia, el desarrollo tecnológico ha sufrido un impulso absolutamente inusitado. Esto afecta especialmente a nuestro sector, cuyo modelo de cuidados tradicional basado en la institucionalización está totalmente obsoleto. La institucionalización

no es sostenible, no está al alcance de todo el mundo y, sobre todo, no responde a las necesidades de los usuarios que reclaman poder permanecer en sus casas todo el tiempo que sea posible. Toca, por tanto, plantearse qué podemos hacer y de qué medios disponemos para facilitar la permanencia de las personas en su domicilio, tal y como se ha manifestado ya incluso desde las más altas instancias de la Unión Europea.

Como era de esperar, esta situación ha creado el caldo de cultivo ideal para el surgimiento de un nuevo mercado, atractivo, no solo para los grandes operadores de teleasistencia, que tenderán a renovar su propuesta de valor, sino para los negocios de reciente creación, como las *startups*, que tratarán de aprovechar la coyuntura para hacer caja a corto plazo. Es de esperar, por tanto, que, en los próximos años, sino meses, nos veamos inundados por un sinfín de propuestas de dudosa utilidad, basadas, en su mayoría, en *wearables* de bajo coste. No obstante, esto no es necesariamente malo, al contrario, ayudará a acelerar la transición y, en última instancia, el mercado tiene sus mecanismos para auto regularse y serán los usuarios quienes acaben determinando qué soluciones han llegado para quedarse y cuales no son sino una moda pasajera.

En este sentido, nosotros estamos en una posición privilegiada dado que nuestra vocación social no solo nos ayuda, sino que nos exige pensar a largo plazo, que es donde realmente se jugará este partido. No es sino gracias a las mejoras esperables en los próximos años en el ámbito de las telecomunicaciones y la inteligencia artificial que seremos capaces de desarrollar los sistemas adaptativos complejos que marcarán la diferencia con respecto a las soluciones tradicionales. Por eso creo que los cambios verdaderamente significativos en el sector tardarán un tiempo en llegar, pero llegarán, y lo harán de la mano de quien tenga la fortaleza de apostar por resolver necesidades reales y no por el desarrollo de aplicaciones en busca de necesidades que resolver.

¿Qué opinan los usuarios de ViveLibre?

Las valoraciones de ViveLibre son y siempre han sido muy buenas. Nuestra vocación social a veces nos obliga a ceder en aspectos que nos harían ser comercialmente más competitivos en favor de una atención mejor y más personalizada y eso, sin duda, se nota.

Respecto a nuevas funcionalidades, los usuarios hacen hincapié en la necesidad de adaptar las aplicaciones a *smartwatches* que les permitan prescindir del móvil y acceder a los servicios de manera todavía más sencilla, así como en todo lo relacionado con la seguridad dentro del domicilio. Afortunadamente, todas estas peticiones ya están incluidas en nuestra planificación de este año y la clave será ViveLibre Hogar, un servicio que, sin duda, marcará la diferencia dado que está llamado a convertirse en un antes y un después para nuestros usuarios.



RED DE PUNTOS DE ATENCIÓN A FAMILIAS

SERVICIO	TELÉFONO	DIRECCIÓN
Andalucía Occidental	954 222 577 954 226 881 955 149 763	C/ Amador de los Ríos, 60, 41003 Sevilla
Andalucía Oriental, Ceuta y Melilla	958 206 102 958 209 477	C/ Escultor Martínez Olalla, 9 (Edif. Marsella) Local 2 , 18003 Granada
Aragón	876 258 388	C. Andador Luis Puntés Gracia, 6, 50008 Zaragoza
Asturias	985 782 913	C/ General Elorza, 64 Bajo, 33001 Oviedo
Baleares	971 717 505	La Rambla, 15 - 2º, 07003 Palma de Mallorca, Islas Baleares
Canarias	928 413 579 922 246 065	C/ López Botas, 15 Bajo - Oficina 35001 Las Palmas de Gran Canaria (Las Palmas) C/ Afilarmónica Nifú-Nifá, 40. Local 38005 Santa Cruz de Tenerife
Castilla y León	983 292 867 983 305 428	C/ Renedo, 14. Local 4 - 47005 Valladolid
Cataluña	934 493 671	C/ Sant Antoni M ^a Claret, 132-134. Local C-2, 08025 Barcelona
Extremadura	924 301 062	C/ San Juan de Dios, 11, 06800 Mérida (Badajoz)
Galicia	981 575 031 986 277 088	Rúa Dublín, 3 - Bajo - locales 2 y 5, 15707 Santiago de Compostela (La Coruña) Rúa As Teixugueiras, 15 - 36212 Vigo (Pontevedra)
Navarra y La Rioja	948 279 640	Avda. Pio XII, 5 entreplanta dcha, 31008 Pamplona (Navarra)
País Vasco y Cantabria	944 472 166 944 472 812	C/ Puente de Deusto, 3 - Bajo - 48014 Bilbao
Comunidad Valenciana	963 156 228 963 156 000	C/ Gobernador Viejo, 14 - Bajo - 46003 Valencia
Comunidad de Madrid y Castilla La Mancha	917 123 145	C/ Alcalá, 265, Centro de negocios Iberdrola (entrada por c/ Ventas) 28027 Madrid
Región de Murcia	968 234 445	C/ Periodista Encarna Sánchez, 12-30007 Murcia
Oficina Distrito Telefónica	914 275 213	Oficina ATAM Distrito Telefónica. Ronda de la Comunicación s/n Área Comercial. Planta 0, Local 5, 28050 Madrid

El derecho a la accesibilidad cognitiva ya es Ley

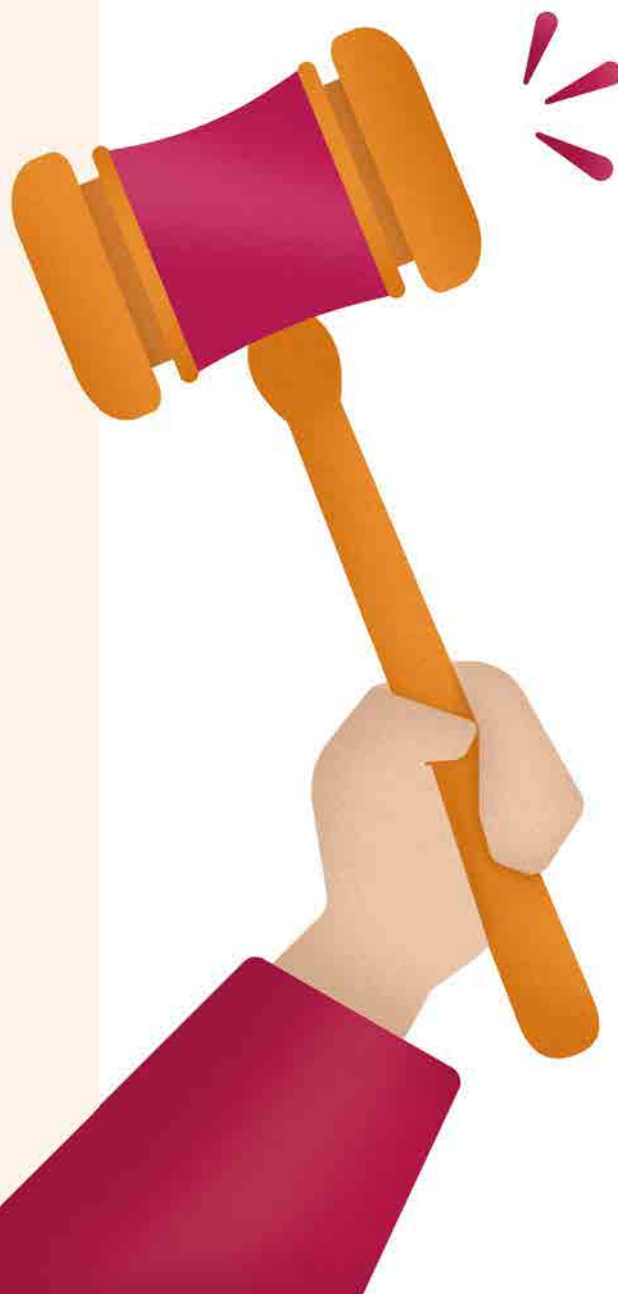
Entender el mundo que nos rodea es imprescindible para relacionarnos bien con él y actuar de una manera autónoma. Eso es lo que reclama un concepto como la accesibilidad cognitiva, que no se trata de otra cosa que hacer el mundo verdaderamente comprensible para todas las personas, especialmente para aquellas con dificultades de comprensión como son las personas con discapacidad intelectual o los mayores cuyas capacidades mentales se hayan reducido por el paso del tiempo.

Este es un tema muy presente para todos aquellos que trabajamos para asegurar un mayor bienestar a las personas con discapacidad. De hecho, la Convención de las Naciones Unidas ya recoge hace tiempo el derecho de todos a disfrutar de un entorno “fácil de entender”, porque “comprender lo que nos rodea es lo que nos hace posible tomar decisiones, relacionarnos con otros seres humanos y, en definitiva, lograr ser independientes”.

En nuestro país, el pasado mes de febrero el Senado aprobó por unanimidad la modificación del texto de la Ley General de Derechos de las personas con Discapacidad en donde se ha incorporado ya la definición de accesibilidad universal, accesibilidad cognitiva y el concepto de lectura fácil.

Esta modificación del Real Decreto Legislativo reconoce el derecho de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo a poder acceder a una accesibilidad cognitiva en su entorno, es decir, poder acudir a la información y el conocimiento y hacerlo de una manera sencilla y previamente estudiada a través de la inclusión y la participación social. Y, muy importante, establece también las condiciones y plazos en los que esta será exigible, establecidos en el Plan Nacional de Accesibilidad.

En este sentido, se fija un plazo de tres años para que el Gobierno desarrolle las condiciones básicas de accesibilidad cognitiva a fin de que las distintas administraciones acometan la transformación de todos los entornos, servicios y productos para que sean plenamente accesibles.





Novedades y avances en la Ley de Discapacidad

Además de la demanda por parte de las instituciones y asociaciones del sector para incluir este derecho, en España todos los grupos parlamentarios han apoyado la inclusión de esta modificación de la Ley de Discapacidad. Las novedades más significativas que incluye pueden resumirse en las siguientes:

- Inclusión de la accesibilidad cognitiva dentro del marco general de accesibilidad universal.
- Introducción de los pictogramas y la lectura fácil como apoyos complementarios de primer orden.
- Determina los ámbitos, condiciones y plazos en los que será exigible esta accesibilidad.
- Contempla un plazo máximo de tres años para que el Gobierno apruebe el desarrollo reglamentario que garantice este derecho
- Prevé la creación del Centro de Referencia Estatal de Accesibilidad Cognitiva.
- Además, establece la aprobación del segundo Plan Nacional de Accesibilidad para que todas las administraciones “acometan de forma ordenada las transformaciones necesarias en entornos, bienes y servicios” que garanticen que son 100 por ciento accesibles para todas las personas con discapacidad.

Algunos ejemplos de accesibilidad

Ser accesible o fácilmente entendible pasa por mejorar la señalización y la localización de espacios y lugares; adaptar textos y describirlos de manera sencilla para las personas con dificultades de comprensión y proponer siempre el uso de herramientas que mejoren la usabilidad o la navegación también en los lugares “digitales”.

Un buen ejemplo de ello son algunos de los proyectos inclusivos de un emblema para la cultura como es el Museo del Prado. El diseño de talleres como los “Invencibles en El Prado” en el que se fomenta el diálogo y se explican algunas de las obras a personas que tienen más problemas de acceso a la cultura, como son las que tienen daño cerebral, es una buena muestra.

Otra muestra de este diseño accesible son las experiencias llamadas “Sabores del Prado” recomendadas para personas con Trastornos del Espectro Autista en el que se ahonda en el valor técnico y estético de los bodegones para adentrarse también en las costumbres y rituales sociales que muestran.

Otros ejemplos útiles y sencillos de entender son la inclusión de pictogramas descriptivos y explicativos en el transporte público, edificios o instituciones como la Casa Encendida de Madrid, que también fue una de las pioneras en incorporar pictogramas y descriptores auditivos en algunos de sus paneles.

En conclusión, el reconocimiento de este derecho supone un paso agigantado para toda la sociedad española, no sólo para las personas con discapacidad. Garantizar la accesibilidad cognitiva, que se incluye dentro de la accesibilidad universal, es la llave que abre la puerta a otros derechos, como la educación, el empleo, la cultura, el deporte o el ocio.

La accesibilidad cognitiva es una propiedad que debe incluirse en cualquier cosa que nos rodea para hacerla comprensible de manera intuitiva y lógica; del diseño de edificios al transporte público pasando por las herramientas tecnológicas y dispositivos que pongan en manos de todos la información y el conocimiento. Porque eso es lo único que nos hará reducir las distancias entre todos y garantizar una sociedad más justa y accesible de verdad para todos.

Apoyo y trabajo en equipo: “lo más importante es sentir que van a ayudarte”



La historia de Yolanda es en realidad la de su marido, Iñaki, al que sorprendió un ictus hace ya 5 años y volvió del revés la vida cotidiana de toda la familia. La enfermedad aparece siempre de un modo poco esperado, pero hay ocasiones en que la dimensión es de un impacto brutal y, por ello, a los problemas que acarrea hay que sumar el *shock* inicial.

Cada experiencia es única y tiene unos condicionantes completamente personales. Pero todas las personas que comparten su testimonio con ATAM tienen un nexo común claro: la necesidad de que alguien te escuche y te trate como un individuo y no como un caso más.

La confianza, por supuesto el conocimiento y la reputación de sus equipos, pero sobre todo, la cercanía son justamente ese apoyo que nuestra asociación sabe y quiere darles.

En el caso de Yolanda, que lleva trabajando en Telefónica desde hace más de 23 años -los mismo que dura su vínculo con ATAM- nunca pensó que esta ayuda sería tan importante en su vida y la de toda su familia.

¿Cuál es la historia de Iñaki y cómo esta repentina patología os hizo acercaros a ATAM en busca de apoyo?

Iñaki, mi marido, salió la noche de su cumpleaños a cenar con sus amigos y recibió la llamada de sus hermanos diciéndole que su padre había muerto. Esa misma noche, velando el cuerpo de su padre, sintió un fuerte dolor de cabeza y avisó a sus hermanos que pensaba que estaba sufriendo un ictus.

Le ingresaron directamente en la UCI de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico, pero la presión del derrame hizo que el cerebro involucionara sobre sí mismo y fue necesario ingresarle en la UCI de traumatismos graves. El pronóstico: un 80% de posibilidades de morir y más de 90% de sufrir lesiones neurológicas graves si conseguía superarlo.

Un mes después le daban el alta y allí estaba yo, en la calle, con un grandullón de 1,90 de altura que, afortunadamente, seguía con nosotros, pero al que el ictus había dejado tocado. Un hombre que se "podía" ir ya a casa porque en el hospital no había más que hacer a pesar de tener el lado izquierdo paralizado, estar en silla de ruedas y tener dificultades para hablar. Sin embargo, su cabeza estaba perfectamente consciente de todo lo que había pasado y lo que le esperaba. Por otro lado, en casa le esperaban nuestros 4 hijos, de 15 años a 8 años, que tenían que entender que el padre que jugaba con ellos al baloncesto todos los fines de semana iba ahora a necesitar mucho de su ayuda.

En resumen, me encontré sola con un montón de folletos que me dio la asistente social del Clínico media hora antes de darle el alta y la promesa de que quizás -sólo quizás- en el próximo mes me llamarían para iniciar la rehabilitación (eso sabiendo que, con un ictus, cada minuto que se pierde de rehabilitación juega en contra).

Tuve suerte (y buenos amigos) e Iñaki consiguió rehabilitación en un centro especializado que le sirvió para ir mejorando poco a poco, pero el centro consideró que, llegado un punto, debía dejar su plaza a otro enfermo. Consideraron que Iñaki (y con él, su familia) debía aprender a vivir con las limitaciones que tenía; ya no necesitaba la silla de ruedas, el logopeda había conseguido que se le entendiera al hablar y la cabeza le funcionaba. Pero, aunque tenía por delante mucho recorrido de mejora, ellos no podían apoyar porque la cola de gente esperando a entrar era infinita. Así que, otra vez, me encontré sola y con más folletos, convencida que Iñaki podía avanzar más, pero sin saber cómo hacerlo y con 4 hijos que acusaban ya 8 meses de tener que ayudar a su padre a hacer ejercicios en casa, a cantar en alto para mejorar la dicción, a ir al baño, a vestirse o a levantarse de la cama.



¿Cómo os acercasteis a ATAM? ¿Erais conscientes de los servicios de ATAM por los que pagabais una cuota?

Lo que me llevó a ATAM fue la desesperación. No era consciente de los servicios que podían darme, pero no sabía a dónde más acudir. Tan sólo buscaba que me orientaran y pensé que quizás ahí me ayudarían a escoger entre tanto "folleto" acumulado. En ese momento no esperaba más que una charla un poco más aclaratoria de las que había tenido hasta el momento y ver hacia dónde dirigirme.

¿Cuáles fueron los primeros asuntos para los que buscaste información?

Lo primero fue encontrar a alguien que me escuchara, no sentirme sola, coger fuerzas para seguir. Evidentemente el objetivo era seguir ayudando a Iñaki en su recuperación, pero confieso que mi primera llamada fue de desahogo.

Allí me encontré con profesionales que no sólo me escuchaban sino que proactivamente me ayudaban a buscar soluciones para Iñaki. De las conversaciones con ellos surgió la necesidad de que uno de mis hijos recibiera también apoyo psicológico para superar lo que estaba ocurriendo en nuestras vidas.

¿Cuál crees que es la clave para abordar una situación personal de este tipo? ¿Qué hay que hacer para seguir adelante?

Todos nos crecemos ante las adversidades y cuando ves sufrir a la gente que quieres, sacas fuerzas de donde no las hay para salir adelante. Pero, por muchas ganas que le pongas, por mucha fuerza que puedas tener, estás en una situación muy grave, sin tener ni idea de lo que hacer y sin que seguramente nadie de tu entorno sepa cómo ayudarte por muchas ganas que le pongan.

Por eso, lo primero es encontrar ayuda especializada, gente que te oriente y en la que puedas confiar, personas que se preocupen y para la que no seas un caso más en las estadísticas.



Háblanos de vuestra experiencia con el Equipo Clínico de ATAM. ¿En qué os ayudó? ¿En qué resultó más útil?

La palabra EQUIPO es la que mejor define lo que ofrece ATAM. Desde nuestra asistente social hasta cada uno de los médicos especialistas que han tratado a Iñaki y a mi hijo, todos han trabajado en equipo. Puedes tener la mejor de las sociedades médicas privadas, puedes ir a los mejores especialistas, pero cada uno de ellos tratará lo que tiene que ver con su especialidad y no hablará con los otros especialistas para buscar entre todos la mejor solución.

Con Iñaki, en cada visita el médico rehabilitador, la psicóloga, el psiquiatra, la neuróloga... le tratan a él. Le valoran, "le escuchan y nos escuchan", para después compartir entre ellos sus valoraciones y darnos la mejor de las soluciones. No sólo ven el lado clínico, ven el lado humano, estudian el problema dentro de su entorno y miran de reojo a la familia por si también necesitan ayuda.

Por otra parte, el trato humano es admirable. Pasamos por muchos especialistas antes de llegar a ATAM y, de repente, nos encontramos a gente que no nos trataba con esa piedad mal entendida que viene a decirte sin palabras "es lo que hay, podría haber sido peor, cófrmate". Aquí nos encontramos gente que nos trataba como personas que tenían un problema y a las que querían ayudar, sin prometernos el oro y el moro,

pero dándonos un plan que seguir. Algo tan sencillo como que se dirigieran (todos, no sólo un integrante del equipo) a Iñaki directamente para preguntarle a él todo lo que le había pasado. Fue devolverle parte de la dignidad que el ictus pudiera haberle quitado.

¿Qué otros servicios destacarías?

Desde que acudí a ATAM -porque conocerla es algo que se alarga más de dos décadas, desde que entré en Telefónica- he aprendido a valorar cada correo de campaña que nos dirige. Desde cómo identificar la depresión, la ansiedad o el insomnio a los problemas de concentración. Todas estas patologías son cosas que nos pueden pasar a todos, que no sabes cómo tratar. En ATAM no sólo te orientan, el hecho de que pregunten en un correo por algo que te preocupa en relación a estos temas seguramente te ayuda a mejorar tu vida.

La dislexia, los trastornos por déficit de atención, la hiperactividad, los problemas oftalmológicos, la detección temprana del deterioro cognitivo y su tratamiento, la atención a personas mayores dependientes ... hay un montón de campos donde esta asociación nos puede echar una mano.

En nuestro caso, aunque lo más importante es, con diferencia, el equipo humano, sin la ayuda económica de ATAM nos hubiera sido muy difícil continuar con la rehabilitación física y neurológica de Iñaki.

“En el Equipo Clínico de ATAM no sólo se fijan en el lado clínico. Ven el lado humano, el problema dentro de su entorno y miran de reojo a la familia por si también necesita ayuda”

¿Qué destacarías de vuestra experiencia en el acompañamiento y asesoramiento a las familias?

Sin algunas personas concretas que le trataron el pequeño milagro de la evolución de Iñaki no hubiera sido posible. Sin ellas no hubiera detectado o lo hubiera detectado mucho más tarde lo que le ocurría a mi hijo. Estas personas aconsejan, gestionan, ponen todo en movimiento y puedes consultarlas en cualquier momento porque te van a responder.

Absolutamente todo lo hacen preocupándose primero por las personas que hay detrás del problema, la familia. Fueron las primeras personas que tras el ictus me preguntaron a mí qué tal estaba. Yo empecé a hablar sobre mi marido y me dijeron “estaba preguntando por ti”. Es algo que me sorprendió, tener a gente que te cuida cuando sientes que sólo estás para cuidar y preocuparte por otros. Eso te arranca una sonrisa y ayuda mucho.

¿Qué cosas puede mejorarse de los servicios de ATAM?

Los servicios son inmejorables. Hace poco, comentándolo con unos amigos con problemas similares, nos decían que no sabíamos la suerte que teníamos en Telefónica con ATAM, y es cierto.

Lo que sí mejoraría es la publicidad que desde Telefónica debería hacerse a la organización. Pagamos una cuota sin darnos cuenta que estamos, no sólo ayudando a los compañeros que ya están metidos en una situación comprometida, sino que estamos asegurándonos una ayuda que podemos necesitar algún día porque, desgraciadamente, nadie está libre de necesitarlo. Cosas tan “simples” como orientación para tratar a nuestros mayores o para evaluar lo que les pasa a nuestros hijos son muy importantes.

Quizás parezca una tontería, pero yo me he enterado hace nada que la cuota de ATAM se puede deducir de la declaración. Simplemente informar de eso podría favorecer que la gente, con los tiempos que corren, no se plantee dejar de aportar.

¿Cómo evoluciona tu marido hoy? ¿Seguís en contacto con la Asociación?

Iñaki sigue trabajando día a día y mejorando. Si no hubiera sido por ATAM se hubiera quedado con las limitaciones que hace 5 años nos dijeron tenía que asumir. Por poner un ejemplo, él es ingeniero y volvió a su antiguo trabajo casi 2 años después del ictus. Aunque su capacidad intelectual no estaba mermada por el ictus, le costaba mantener la atención en reuniones multitudinarias y eso le restaba confianza y le impedía desarrollar su trabajo como él esperaba. En una de las evaluaciones del Equipo Clínico, la neuróloga Isabel Bustamante, nos recomendó un centro de terapia neurológica al que Iñaki sigue asistiendo para ir mejorando lo que el ictus le robó, que no es solo la capacidad de atención sino esa confianza que os decía y que es vital para seguir en situaciones como la que nos ha tocado vivir.

Por otra parte, mi hijo va superando poco a poco el estrés postraumático que le acarreó el ictus de Iñaki y sin la asociación no lo habría detectado (quizás porque tenía demasiadas cosas contra las que luchar y me quería autoconvencer que era normal que estuviera así, que ya se le pasaría) ni habría sabido cómo tratarlo.

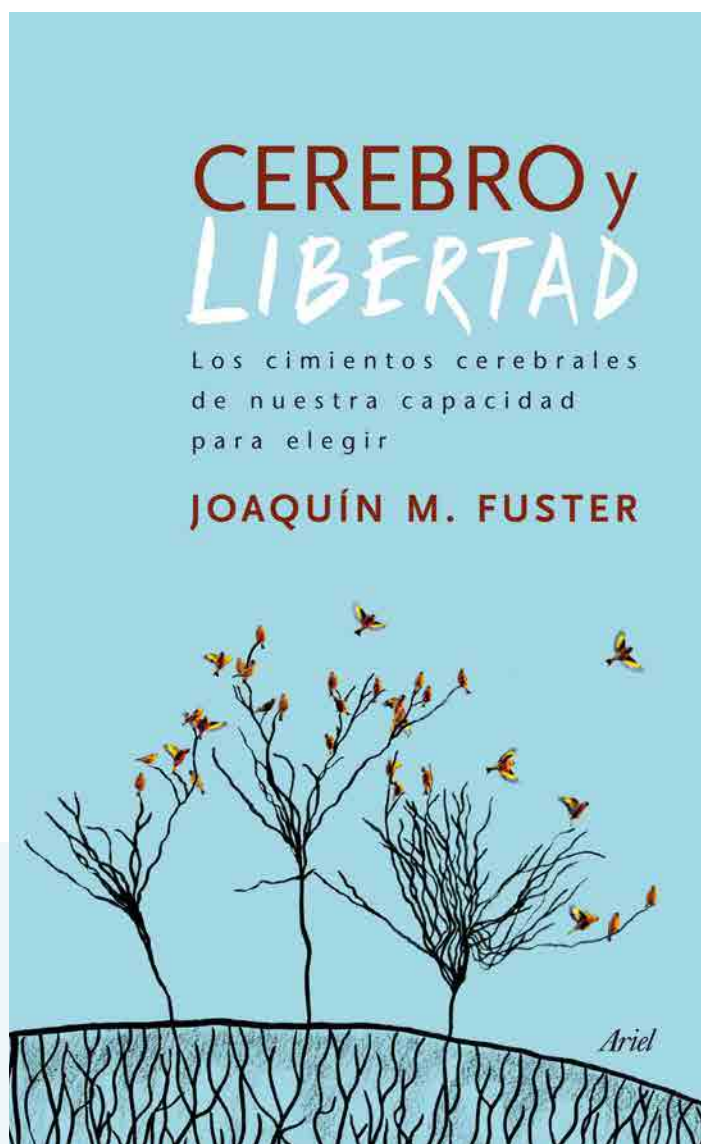
Seguimos yendo periódicamente a que valoren tanto a Iñaki como a mi hijo y seguimos saliendo siempre con la impresión de que es la mejor ayuda que podemos tener.

¿Qué opinas de algunas soluciones tecnológicas que puedan ayudar o contribuir a dar autonomía y seguridad a las personas como ViveLibre?

Cuando, antes de llegar a ATAM, nos decían que Iñaki debería asumir sus limitaciones y organizar su vida de acuerdo a sus nuevas capacidades, uno de los problemas que me quitaba el sueño era conseguir que tuviera la máxima independencia con la máxima seguridad. Ahí también estaba perdida porque sabía que, por aquel entonces, no podía desenvolverse como si nada hubiera pasado. Pero tampoco podía encerrarle en una urna de cristal porque parte de su recuperación se fundamentaba en recuperar su autonomía y su dignidad. Sabía que la respuesta debía fundamentarse en soluciones tecnológicas que conjugaran autonomía y seguridad, pero era incapaz de encontrar nada. Y aunque en la evolución de Iñaki no ha sido necesario, en otro escenario, las soluciones de ViveLibre hubieran sido básicas para nuestras vidas.

CEREBRO Y LIBERTAD:

Los cimientos cerebrales de nuestra capacidad para elegir.



Hoy presentamos en esta sección a uno de los neurocientíficos españoles con mayor reconocimiento internacional. Joaquín Fuster heredó de su padre, a la sazón psiquiatra, una encendida motivación por comprender el funcionamiento del cerebro humano. Una vez más, hemos querido traer a estas páginas a un hombre que trasciende la barrera del conocimiento técnico y nos muestra una impronta profundamente humanista. No podemos dejar de resaltar que Fuster es doctor en filosofía y medicina.

Joaquín Fuster es profesor distinguido de Neurociencia Cognitiva en el Instituto de Investigaciones Cerebrales y en el Instituto Semel de Neurociencia y Conducta Humana de la Universidad de California en Los Ángeles. Como investigador, está considerado un pionero en la neurofisiología de la cognición, y una de sus aportaciones conceptuales más importantes a la ciencia cognitiva es la referida a su modelo de percepción y acción, en el que describe el mecanismo por el que el cerebro determina respuestas adaptativas ante los estímulos ambientales.

El libro que proponemos se publicó por primera vez cuando el autor contaba ya con más de ochenta años. Estamos por tanto ante una obra que representa un compendio de toda una vida dedicada a la investigación de los mecanismos cognitivos en el ser humano. Ahora bien, la tesis y la síntesis que muestra en estas páginas surgen desde un enfoque profundamente humanista, con la finalidad de hacernos comprender los fundamentos biológicos que determinan uno de los atributos que nos hacen humanos: el libre albedrío.

A pesar de su edad, Fuster se muestra como un neurocientífico a la vanguardia de los avances y las interpretaciones científicas. Identifica en primer lugar los obstáculos que los paradigmas tradicionales enfrentan al avance de la neurociencia cognitiva. Entre ellos, destacan el determinismo, el reduccionismo y el dualismo, enfoques que pueden llegar a resultar contradictorios, y en cualquier caso, allanan el camino de corrientes antihumanistas empeñadas en negar la consideración del ser humano como un individuo dotado de voluntad y capacidad de decisión.

Alineado con los modelos conceptuales que nos trajeron los avances científicos durante todo el siglo XX, Fuster nos traslada una visión sistémica del funcionamiento de la actividad mental. Ya en sus primeras páginas nos advierte que la libertad de acción surge de la interacción entre el cerebro y el entorno. Así, resulta inevitable la referencia a su célebre ciclo de Percepción y Acción (PA) que nos define como *una disposición circular de estructuras corticales -y el flujo de procesamiento circular a través de ellas- que regulan las relaciones del organismo con su entorno. Es de carácter cibernético, con proalimentación y retroalimentación. El ciclo no necesita ejecutivo central, pues la acción puede originarse en cualquier lugar del mismo.* La importancia por tanto no radica tanto en los elementos constituyentes como en las relaciones entre sus partes.

“La actividad mental es el producto más sofisticado desarrollado por la evolución para la gestión de la homeostasis”

Esta definición nos reafirma en una postura que hemos expresado en diferentes momentos desde ATAM, en el sentido de que la actividad mental es el producto más sofisticado desarrollado por la evolución para la gestión de la homeostasis, el mecanismo que legisla con los procesos reguladores de la vida, interpreta las condiciones ambientales y ordena respuestas adaptativas. Para que no haya dudas, el autor se muestra contundente: *el cerebro humano que mantiene el ciclo PA con la corteza, es el sistema adaptativo más complejo del universo.* En el capítulo 4 del libro se estudia la importancia de la homeostasis como base biológica del ciclo PA.

En la medida que nuestra actividad mental se encuentra hilvanada por nuestras respuestas homeostáticas, se levanta en primera instancia sobre multitud de reacciones automáticas que nuestros organismos producen como una réplica ante los acontecimientos ambientales. De ahí que más del 90% (por dar una cifra) de lo que percibimos en nuestra vida cotidiana lo hagamos inconscientemente. Por consiguiente, uno de los grandes logros intelectuales de esta obra es la demostración científica de que la actividad del subconsciente humano no contradice el ejercicio del libre albedrío: *la libertad para actuar*

y sobre cómo actuar, está de hecho potenciada por el conocimiento inconsciente.

Esta afirmación puede resultar paradójica pues muchos suponen que el libre albedrío comporta conciencia. Esta asunción tiene su origen en una interpretación acientífica de lo que significa la conciencia que el autor se encarga de desmontar: *La neurociencia ya no respalda realmente ningún enfoque dualista.*

En uno de sus capítulos fundamentales, el libro también refuta la suposición de que una elección inconsciente es un hecho biológicamente determinado, lo que significa pasar por alto el hecho de que el organismo toma decisiones basadas en datos probabilísticos frente la ambigüedad, la complejidad y la incertidumbre: *En el cerebro se producen decisiones todo el rato, tanto si lo hacemos de manera consciente como si no. Ser consciente de ellas no las vuelve más libres.*

En última instancia son nuestras creencias y nuestras experiencias pasadas las que determinan el abanico de probabilidades sobre las que nuestro cerebro, consciente o inconscientemente, escoge sus decisiones. Se encuentra en nuestras manos la posibilidad de edificar un buen andamiaje de creencias y valores sobre los que sustentar nuestro comportamiento y nuestras reacciones ante los acontecimientos que nos afectan. Aquí entra en juego nuestra voluntad y nuestra capacidad para la reflexión, la introspección y el aprendizaje.

En definitiva, la capacidad de elección no deriva de un agente externo al organismo ni de un misterioso centro cerebral, sino que representa una propiedad emergente relacionada con algunos de los atributos funcionales que nos hacen prototípicamente humanos: la categorización como medio para ordenar el mundo, los operadores cognitivos que nos permiten establecer relaciones causales, nuestra percepción del horizonte temporal de los acontecimientos, así como esas otras competencias cognitivas que de ellas se derivan: la imaginación, la predicción, la preadaptación, la planificación y la creatividad. No en vano, a juicio de Fuster, el rasgo más esencial de la corteza prefrontal humana es su dimensión futura. Al decidir sobre la realización de una acción nos proyectamos hacia el futuro.

El libro va desgranando otras variables que inciden en nuestra capacidad para la toma de decisiones libres, como son el lenguaje, la memoria, los valores o las emociones. Muestra así un rico mosaico de caracteres que nos reconcilian con nuestra condición humana.

Sin duda se trata de una obra de incalculable valor didáctico, con gran rigor científico pero al mismo tiempo razonablemente comprensible, que nos reconforta con la descripción del ser humano como una entidad incomparable en el teatro del Universo.

ATAM GALARDONADA CON EL PREMIO ZANGALLETA 2022

La Fundación DFA ha celebrado la XXVII edición de los Premios Zangalleta. Con ellos, la entidad reconoce la labor de personas, colectivos o instituciones a favor de los derechos de las personas con discapacidad, la superación de barreras sociales y arquitectónicas, la integración laboral y la inclusión social de la discapacidad.

La ceremonia, que tuvo lugar el pasado 6 de abril en el edificio Pignatelli del Gobierno de Aragón ha premiado a ATAM por el trabajo que desarrolla en el terreno de la investigación e implantación de proyectos para hacer de la tecnología una herramienta para derribar barreras y facilitar la autonomía personal e independencia de las personas con discapacidad, dependientes y mayores.

Nuestra Asociación colabora desde 2019 con la Fundación DFA además de con otras entidades del sector de la discapacidad a nivel nacional, en diversos proyectos siempre centrados en las personas.

Otros premiados han sido Reale Foundation, el Ayuntamiento de Jaca y, a nivel personal, Carmen Bastón. Reale Foundation ha sido reconocida por el compromiso y vinculación altruista para desarrollar proyectos dirigidos a niños y niñas con discapacidad y alteraciones en el desarrollo y sus familias. El Ayuntamiento de Jaca, por el compromiso por la accesibilidad, tanto en las calles como en los edificios públicos implantando ordenanzas que faciliten a las personas con discapacidad el acceso a los locales comerciales; y Carmen Bastón Rial, empleada jubilada del Ayuntamiento de Zaragoza, por su trayectoria profesional vinculada a los servicios sociales y, en especial, a las personas con discapacidad. Además, ha sido la impulsora de la realización de cursos de trato adecuado para personas con discapacidad, destinados a empleados del Ayuntamiento de Zaragoza y sus sociedades.

Nuestro director general, Ignacio Aizpún, destacó la importancia de estos premios y el reconocimiento de ATAM por su trabajo en sus casi 50 años de existencia mientras recogió el galardón para nuestra organización.



ViveLibre: compromiso sostenible certificado

ViveLibre da un paso más en su compromiso con el medio ambiente y la seguridad y salud en el trabajo al implantar un Sistema de Gestión de la Calidad eficiente en sus actividades de desarrollo, producción y mantenimiento de sistemas, dispositivos, aplicaciones y servicios de apoyo a la Vida Autónoma.

Lograr esta certificación ISO 9001 es un reflejo del modo de trabajo de nuestro equipo que reduce el impacto medioambiental en el entorno en el que se desarrolla la actividad e implanta la mejora continua en sus procesos para prevenir también la con-

taminación a la vez que proporciona los mejores servicios a sus usuarios.

Este reto es posible gracias a la cultura interna que define a ViveLibre: una organización orientada a investigar y mejorar la calidad de vida y autonomía de las personas.



Colabora con ATAM y desgrávate el 80% de la cuota

TE OFRECEMOS:

- ✓ Orientación y asesoramiento especializado en discapacidad y dependencia
- ✓ Ayudas económicas para gastos de discapacidad
- ✓ Atención clínica especializada
- ✓ Red de atención psicosocial a familias en toda España

Además, participas en una iniciativa solidaria, y garantizas a tu familia un nivel único de protección social.

¿Sabías que en **Atam** te ahorras un **80%** de la cuota?*

*Cuenta 2022 de socios jubilados y desvinculados: 136,16€/año - 11,18€/mes

¡De esta cantidad deduces a Hacienda el 80%!

Infórmate en el teléfono: 900 50 26 50

Formar parte de la familia de ATAM cuenta con una gran deducción fiscal. Con cada aportación a nuestra asociación no solo participas en una iniciativa solidaria, sino que además garantizas a tu familia un nivel único de protección social por un precio muy asumible.

La aportación económica prestada a la asociación puede deducirse en la declaración de la renta hasta el 80 por ciento. Este incentivo hace aún más fácil sumarse a nuestra familia. Asimismo, queremos informar que la cuota de ATAM para socios jubilados y desvinculados durante 2022 es de 11,18 euros al mes.

Entre los beneficios que vas a obtener está la atención personalizada de un equipo de expertos profesionales que te orientarán ante situaciones de discapacidad y dependencia. Además, tendrás a tu disposición una atención clínica excepcional para ti y tu familia y una red de atención psicosocial

familias en todo el territorio español. ATAM dispone también de un catálogo de ayudas económicas para cubrir necesidades derivadas de la discapacidad, si fuera necesario.

Llama e infórmate en el teléfono gratuito **900 50 26 50**

SOS de la discapacidad en Ucrania



La Asamblea Nacional de Personas con Discapacidad de Ucrania (NADP) ha hecho un llamamiento a todas las organizaciones de personas con discapacidad para pedir apoyo y ayuda humanitaria ante la guerra de Ucrania.

Las más de 100 organizaciones del país que representan a las personas con discapacidad han solicitado a sus homólogos de todo el mundo que sumen todos sus esfuerzos para poner fin a la guerra y colaboren con envío humanitario para paliar todas las necesidades generadas por el conflicto armado que se sufre en el país.

Hoy en Ucrania, tanto las personas con discapacidad como las organizaciones de personas con discapacidad están ayudando a minimizar el horror de la guerra en los más vulnerables. "Todos están tratando de ayudar en lo que pueden: cocinando, entregando medicamentos, ayudando en hospitales, ofreciendo refugio a personas desplazadas dentro del país, uniéndose a las fuerzas de defensa civiles territoriales, etc.", subrayan.

"Durante muchos años, las personas con discapacidad de diferentes países se han unido para luchar por sus derechos y cuentan con una gran experiencia en la defensa de esos derechos. Por eso, pedimos la solidaridad de los representantes de las organizaciones de personas con discapacidad en todos los países, para que nos apoyen en nuestra lucha por la paz", concluyen en su llamamiento.

Desde **ATAM** queremos trasladar toda nuestra solidaridad y nuestro afecto a todas las personas con discapacidad de Ucrania, sus familias y sus organizaciones.

VIVE
LIBRE

Promoción de la Autonomía Personal

ViveLibre es un servicio que se presta a través del móvil del usuario para permitirle una vida más autónoma aumentando su seguridad y tranquilidad.

LLÁMANOS AL 900 20 20 30

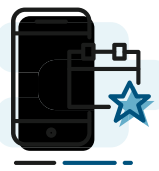
o visita nuestra web www.vivelibre.es



Geolocalización y zonas seguras



Botón de atención 24h



Recordatorios de consultas y medicación



Unidad de apoyo