

## Reportaje

**C**incuenta personas con y sin discapacidad se han lanzado a la aventura inolvidable de recorrer la ruta del Xacobeo, entre Arzua y Santiago de Compostela en bicicletas adaptadas, un total de 35 kilómetros en dos días, por caminos a veces demasiado empinados y suelos resbaladizos, organizado por la Fundación También.



MADRID  
 Marisa Domínguez  
 Fotos: Fundación También

**E**l grupo participante de esta aventura era heterogéneo, de todas las edades, desde los once hasta los cincuenta años, algunos ya veteranos de la bicicleta y otros más novatos. Pero lo importante era congeniar, algo que han conseguido.

“La experiencia ha sido maravillosa. La posibilidad de estar en contacto directo con la naturaleza y con el paisaje precioso. Ha sido una aventura para repetir”, asegura M<sup>a</sup> Luz del Río, participante de la ruta.

“Antes de perder la pierna derecha a nivel de la cadera, me gustaba mucho montar en bicicleta”, explica. “Para acomodarme a la bicicleta adaptada no tuve ningún problema. La primera etapa la realicé con la prótesis pero, la segunda etapa, la hice sin ella porque al ser desarticulada la cadera, mi encaje de adaptación a la prótesis es una cesta pélvica de material duro que me cubre toda la cintura y por lo tanto iba más cómoda sin ella. Pero no tengo que llevar ningún tipo de adaptación secundaria para ir en bicicleta”, aclara.

### SUPERARSE A TRAVÉS DEL DEPORTE

“Para toda persona que sufre una discapacidad su objetivo es superarla. El

# RUTA XACOBEO EL CAMINO DE EN BICICLETAS

deporte es una vía que no sólo te permite integrarte sino que, también con él, aprendes a superarte día a día”, matiza M<sup>a</sup> Luz”). (Te enseña a ser independiente y eso es algo muy importante porque todas tus capacidades salen con más fuerzas. Yo era deportista, jugaba al baloncesto y pensé que el deporte para mí había acabado pero gracias a la Fundación También, veo que mi vida deportiva tiene continuación y eso me hace sentir mejor a todos los niveles. De quedarme en casa sin hacer nada a hacer todo esto... Es increíble”, añade.

Aunque el recorrido estaba perfectamente estudiado por la organización, no se podían evitar tramos donde había pendientes muy empinadas y suelos resbaladizos. “Había tramos complicados pero para ello siempre había una mano

de algún voluntario y también algún peregrino que encontrábamos en el camino”, continúa explicando M<sup>a</sup> Luz.

“Sin la ayuda de los voluntarios habría sido imposible aunque el recorrido era muy bonito y haciéndolo tranquilamente no resultaba duro. Estaban bien pensadas las etapas”, añade Luis Carnicero, otro de los participantes y veterano en estas lides. “Tengo una paraplejía a la altura de la tercera vértebra dorsal. Esta es la primera vez que utilizaba este tipo de bicicletas y la experiencia ha sido estupenda. No tenía ni idea de cómo funcionaban y ha sido más sencillo de lo que me esperaba, pero más cansado de lo que imaginaba. Al principio, me costó un poco dominar la bicicleta pero enseguida se le coge el truco”, asegura.



*A la izquierda, un aspecto del pelotón durante la ruta. En esta página, M<sup>a</sup> Luz del Río y Agustín González en la cabeza del grupo*

# 2004, SANTIAGO ADAPTADAS

## SOLIDARIDAD ENTRE LOS PARTICIPANTES

Luis, al igual que M<sup>a</sup> Luz, iban acompañados de sus cónyuges sin, embargo, nos confiesan que allí todo el mundo echaba una mano a quien lo necesitaba.

Los peregrinos animaban a los participantes: “¡enhorabuena valientes, lo vais a conseguir!”, les gritaban.

“Al vernos, la gente se sorprendía al ver a un grupo tan ‘pintoresco’ por esos caminos y siempre tenían unas palabras de ánimo y si tenían que dar un empujón, lo daban”, recuerda Luis, que según nos confiesa, no tiene muchas oportunidades de realizar estas actividades en su ciudad, León.

M<sup>a</sup> Luz recuerda entusiasmada cómo a los niños les llamaban la atención las

bicicletas adaptadas (handbikes) y cómo todos querían probar y montarse en ellas. Pero lo que más recuerda era que la felicidad entre el grupo era contagiosa.

“Yo animo a todas aquellas personas que, en estos momentos estén pasando por una situación similar a la mía o nunca se hayan parado a pensarlo, que el deporte es algo que está a su alcance. Que al menos lo intenten y les aseguro que una vez que lo pruebas, no sólo aprendes a ser más independiente sino que tu autoestima sube y observas grandes cambios físicos y psicológicos. ¡Y que te engancha! Además es importante que las actividades deportivas de la Fundación También sean tanto para personas con discapacidad como no”, concluye.

## EL CAMINO DE SANTIAGO MÁS ACCESIBLE

Los primeros datos biográficos del Apóstol Santiago, llamado el Mayor, proceden de los Evangelios. Fue uno de los discípulos predilectos de Cristo. Durante la conquista islámica del siglo VII los cristianos mantuvieron escondidas las reliquias del Apóstol, custodiadas, al parecer por los ermitaños.

En la segunda mitad del siglo VI y con la vuelta al cristianismo, de nuevo se profundizó en la tradición jacobea. Fueron los monjes de la poderosa orden de Cluny los principales promotores de las peregrinaciones en la Edad Media. En el siglo XI, el camino quedó definido recurriendo básicamente a las numerosas vías romanas que unían los diferentes puntos de la península.

Buena parte de estos caminos eran recorridos por peregrinos con muletas o eran llevados en caballerías y pegados a la mano de lazarillos. Para una buena parte de ellos Compostela era un sueño amplísimo y etéreo.

Desde los albores del siglo XII, el Codex Calixtinus, va a ser la guía del peregrino medieval, cuyo recopilador fue el clérigo francés Aymerico Picaud. Viajando en el tiempo, podemos hoy tener acceso a una guía específica para que las personas con discapacidad puedan recorrer estos caminos.

En esa línea está la Guía del Camino de Santiago para personas con Discapacidad, editada por Ibermutuamur en braille y en los soportes papel y CD-ROM, que ha contado con la colaboración del IMSERSO, Caixa Galicia y Unión FENOSA.

La publicación, recomienda el camino francés, de mayor tradición en la peregrinación compostelana y con una mejor infraestructura.

[www.ibermutuamur.es/camino\\_santiago/inicial.htm](http://www.ibermutuamur.es/camino_santiago/inicial.htm)



# Reportaje

**E**l Centro de Rehabilitación Integral de la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple posee características especiales: el vitalismo y el optimismo, presidido por un personal joven que dinamiza sus espacios de atención dirigidos a más de 500 afectados.

MADRID

Madrid/Cristina Fariñas  
Fotos: M<sup>a</sup> Ángeles Tirado

**E**l centro de día está ubicado en la calle Ponzano, 53. Es un local de 318 metros cuadrados distribuido en despachos, cocina, aseos adaptados y diferentes áreas divididas mediante mamparas que proporcionan versatilidad al centro.

Encontramos a nuestro paso diversos despachos: coordinación, médico y enfermería, psicología, logopedia y trabajo social. Asimismo, vemos el área de fisioterapia, el de terapia ocupacional y talleres, el de comedor y ocio y la cocina.

Los despachos administrativos y de gestión se ubican en la primera planta del mismo edificio. La proximidad entre el centro y las oficinas propicia la supervisión y el buen funcionamiento del centro.

Durante el año 2003 se pintó el centro, se instaló suelo antideslizante y se mejoraron los aseos (incorporando una ducha en uno de ellos).

Carmen Valls, directora del centro, resume los objetivos del mismo: "Mejorar la calidad de vida de los afectados de EM, conseguir recursos para invertir en investigación y sensibilizar a la población sobre la Esclerosis Múltiple".

En la actualidad hay dieciséis profesionales contratados prestando servicios en el centro de día. Catorce de ellos componen un equipo formado por: cuatro fisioterapeutas, dos auxiliares de clínica, una enfermera, un médico, un psicólogo, un logopeda, un trabajador social, un terapeu-



*El centro cuenta con un equipo interdisciplinar cuyo principal objetivo es la rehabilitación integral*

ta ocupacional, dos conductores y un auxiliar administrativo.

Al frente del funcionamiento, administración y gestión de la Fundación se sitúan otras dos personas que desarrollan sus funciones en la oficina de esta entidad: un director FEMM y un auxiliar administrativo.

Además existen trescientos voluntarios que colaboran en labores administrativas, profesionales, en asistencia social, haciendo compañía a los afectados.

Para acercarnos a la esclerosis múltiple tenemos que saber que es una enfermedad inflamatoria desmielinizante del SNC que afecta a pacientes jóvenes, que por su frecuencia y sus posibles secuelas ha suscitado siempre un gran interés en la neurología.

Cada vez se diagnostican más casos de esta enfermedad y en los últimos años han aparecido nuevos tratamientos y múltiples ensayos clínicos para el tratamiento de esclerosis múltiple, hasta ahora considera-

da "incurable", por lo que despierta un gran interés científico y social. Afecta más a mujeres de raza blanca y de áreas geográficas alejadas del ecuador.

La prevalencia en España es de riesgo intermedio, afectando entre 53-65 casos por 100.000 habitantes.

De acuerdo con estudios epidemiológicos realizados, la EM afectaría a sujetos genéticamente predispuestos, sobre los que actuaría un agente ambiental desconocido, poniéndose en marcha una respuesta inmune anormal.

## FINANCIACIÓN

Los recursos del centro proceden de distintas vías, de subvenciones que les llegan de la Consejería de Servicios Sociales de la CAM, de la Caja de Madrid, de la Caixa y del Fondo Social Europeo. Asimismo también se les dice a los afectados que aporten lo que consideren oportuno, a



**Centro de la FEMM**

## REHABILITACIÓN APLICADA



# ACIÓN INTEGRAL A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

modo de donativo, para sufragar los gastos del centro.

De gran importancia son las campañas que realizan, nos cuentan la directora del centro: "Una campaña por la vida" y "Moja-te por la Esclerosis Múltiple".

Durante el 21 y el 22 de marzo del 2003 se celebró por segundo año consecutivo la primera campaña mencionada, con la colaboración de supermercados "Champion" y de "Catalonia Qualitat". Estos centros donaron 100.000 manzanas que vendieron numerosos voluntarios.

La campaña "Moja-té por la EM" se celebró el 6 de julio del 2003 en 23 piscinas municipales de la Comunidad de Madrid. Se nadaron 1.350.254 metros en total y se contó con la ayuda del voluntariado.

## FUNCIONAMIENTO

Este centro se inauguró en noviembre del año 2000 a través de un contrato fir-

mado con la Consejería de Servicios Sociales de la CAM con la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple.

El centro cuenta con 20 plazas fijas para personas con mayor deterioro que se hayan cubiertas en su totalidad en el centro de día compatibilizándose esto con una rehabilitación integral para personas recién diagnosticadas o en estados medios que precisan recuperar ciertos déficits o secuelas derivadas de brotes o de la progresión de esta enfermedad, manteniendo así su independencia y por tanto capaces de disfrutar de una vida óptima durante el mayor tiempo posible.

Los usuarios del centro de día vienen derivados de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, previo estudio de sus historia social y clínica. Se les facilita el transporte tanto para venir como para volver a sus domicilios, permaneciendo en el centro de 9 a 17 horas de lunes a viernes. A lo largo de la jornada reciben rehabilitación integral,

disfrutan de tiempo libre y de ocio durante el cual se relacionan con el resto de los usuarios y se les proporciona la ayuda necesaria a la hora de la comida, el aseo, etc...

## SERVICIOS

"El centro cuenta con un equipo interdisciplinar cuyo principal objetivo es la rehabilitación integral a nivel social, psicológico y físico y en último término fomentar la autonomía de la persona desde todos los campos", afirma Ana Isabel Sánchez, coordinadora del centro.

Laura García, fisioterapeuta señala que su labor consiste en mejorar la movilidad de los afectados sus síntomas motores, los problemas al caminar etc..., para que sean lo más independientes posible y se mantengan activos todo el tiempo que puedan.

La trabajadora social, Visitación Sancho, declara: "mi trabajo consiste en el centro de día en el seguimiento del paciente, en hablar con su familia e informarles y en el sector de la rehabilitación, explicarles los servicios del centro, enfocarles hacia el empleo, etc..."

El departamento de logopedia se encarga de la evaluación, diagnóstico y rehabilitación de los trastornos del lenguaje, voz, habla y deglución por un lado y de la evaluación, diagnóstico y rehabilitación de los trastornos cognitivos asociados a la EM.

Asimismo existe un departamento de terapia ocupacional, un departamento de psicología, un médico, una enfermera y algunos auxiliares.

El servicio de ocio corre a cargo de un animador sociocultural que se encarga de la educación en el ocio y el tiempo libre.

## OBJETIVOS

- Atención a los afectados de EM y sus familias prestando servicios a todos los niveles: sanitario, psicológico, médico, fisioterapéutico etc..., con el objeto de mejorar la calidad de vida
- Sensibilización social.
- Formación de todos los profesionales del centro implicados en la atención de la EM.
- Permanente apoyo en la investigación.