FUTURO
SINGULAR
Septiembre 2019 N°10
Revista de Atam

REPORTAJE

Campaña de prevención de la dependencia

FAMILIAS

Testimonio de una socia

ARTÍCULO

Libro de Ayudas Reglamentarias

ARTÍCULO

Investigación sobre el sueño

ARTÍCULO

Evento Futuro Singular 2019

EDITORIAL

La discapacidad y sus circunstancias

En muchas ocasiones leemos sobre los derechos de las personas con discapacidad. En otras, escuchamos hablar de las personas con capacidades diferentes o con diversidad funcional. No termino de acostumbrarme a estos conceptos, ya que no soy capaz de imaginar ningún derecho que pueda ostentar una persona con discapacidad que pueda ser distinto a cualquier derecho universalmente reconocido para todos los seres humanos. Tampoco entiendo que identifiquemos a las personas afectadas por una discapacidad por tener capacidades diferentes, como si los no discapacitados las tuvieran iguales.

Esta tremenda confusión que invade la esfera pública obedece a la necesidad que parece afectar a la sociedad actual de inventar modas constantemente, lo que lleva a que el lenguaje resulte insuficiente para expresar conceptos tan altamente sofisticados. No obstante, existen razones más profundas por las que tendemos a tratar al conjunto de personas con discapacidad como si se tratara de una realidad ontológica. Confundimos una expresión creada por economía de lenguaje con la realidad misma. Realizamos un ejercicio formidable de categorización por el que etiquetamos de la misma manera a individuos con una prodigiosa diversidad.

El ser humano categoriza la realidad en un ejercicio cognitivo forjado a través de la evolución para poder interactuar con ella. Sin este tipo de mecanismos no podríamos reaccionar eficazmente ante las amenazas del entorno. Como dijera el neurocientífico Joaquín Fuster, el acto de percepción un acto de categorización.

Sin embargo, nos encontramos en un estadio de desarrollo de la civilización humana que exige una evolución cultural hacia conceptos más acordes con la realidad de la diversidad humana. La tecnología nos va a otorgar el acceso a una información mucho más amplia, diversa, precisa y profunda sobre las circunstancias de cada ser humano. En un futuro dejaremos de clasificar a las personas: cada persona será una categoría en sí misma.

Nuestra inteligencia biológica no está diseñada para desarrollar un enfoque de esta naturaleza. Esta será una de las aportaciones más fascinantes de la inteligencia artificial y el incremento exponencial de nuestra capacidad de computación de datos en el futuro, ya que el conocimiento que habremos de producir nos resulta contraintuitivo. Pero nada está garantizado; la realidad es que hoy las organizaciones humanas emplean toda la potencia de la tecnología para seguir haciendo lo mismo que han hecho siempre: etiquetar a sus usuarios. Nos queda un enorme camino por recorrer para construir nuevos modelos de instituciones que se rijan por otros parámetros; por una nueva comprensión de la realidad que reconozca en cada persona un ser único y valioso por sí mismo.

Ignacio Aizpún
DIRECTOR GENERAL DE **ATAM**

ÍNDICE

¿Sabes qué es la fragilidad? PAG 5

El médico rehabilitador y su visión multidisciplinar PAG 8

El testimonio de una socia PAG 10

ViveLibre PAG 12

Libro de Ayudas Reglamentarias PAG 15

¿Cómo afecta el sueño a tu salud? PAG 18

Evento Futuro Singular 2019 PAG 24

REPORTAJE

¿Sabes qué es la fragilidad?

Ahora puedes anticiparte con la campaña de prevención de la dependencia de ATAM.

- **Los padres de los socios de ATAM ya pueden beneficiarse de esta campaña de prevención de situaciones de dependencia.**
- **Se suma a la iniciativa la participación de la especialidad de medicina física y rehabilitación.**

La campaña de prevención desarrollada por el equipo clínico de ATAM tiene como objeto detectar de forma temprana problemas tratables, no diagnosticados o no tratados previamente en personas mayores de 60 años que no tengan necesidades especiales. Su finalidad es que la misma persona sea capaz de reconducir su evolución mediante la adquisición de hábitos de vida más saludables. Se trata en definitiva de orientar hacia acciones que puede llevar a cabo la propia persona, como director de su propia salud y, de esa manera, fomentar su autonomía.

Esta campaña lleva funcionando casi 6 años y está en continua revisión para aportar cada vez más valor a nuestros usuarios. En estos momentos, el planteamiento de este servicio se está enriqueciendo con la incorporación de nuevos abordajes tales como **la valoración de la fragilidad.**

¿Quién es frágil?

La persona mayor frágil es aquella que experimenta una disminución de sus reservas fisiológicas y una elevada vulnerabilidad a enfermedades y procesos agresores (hospitalizaciones, cirugías, inmovilidad), presentando, en consecuencia, mayor riesgo de efectos adversos en salud, pérdida de función y dependencia. Esta vulnerabilidad se traduce en una disminución de la capacidad de adaptación. **La fragilidad es un buen predictor de efectos adversos en la salud a corto, medio y largo plazo.**

La importancia de su detección está justificada por su elevada prevalencia (se calcula que afecta a un 10% de las personas mayores) y por el hecho de ser potencialmente reversible evitando la progresión a discapacidad.

La inactividad es un elemento nuclear en la fragilidad por su efecto directo sobre el sistema cardiovascular, el deterioro músculo-esquelético y el sistema metabólico, al tiempo que contribuye al deterioro cognitivo y a las alteraciones del ánimo.

Un nuevo abordaje: La detección de la fragilidad

En la campaña de prevención de la dependencia se utilizan diferentes estrategias para la detección de fragilidad, como las pruebas de ejecución (para valorar la movilidad y la marcha) y también unos cuestionarios específicos. La implementación de un nuevo protocolo de valoración permite detectar posibles riesgos físicos, de movilidad o situaciones en las que está presente el dolor, que pueden ser abordados de manera más amplia y eficiente desde una perspectiva rehabilitadora.

De acuerdo con los estudios realizados por el Equipo Clínico de ATAM, se ha observado que en la inmensa mayoría de los casos que se han atendido se evidencia algún factor de riesgo. Los más frecuentes son los riesgos cardiovasculares, seguidos por el riesgo de padecer deterioro cognitivo; sin olvidar los factores que tienen que ver con el funcionamiento motor y funcional, especialmente los que son consecuencia de un estilo de vida sedentario. Por tal motivo, desde el año pasado se ha incorporado a la campaña la especialidad de neuropsicología y recientemente la nueva figura del médico rehabilitador.

Dentro de este ámbito físico y funcional, el médico rehabilitador valora de manera pormenorizada diversos aspectos de la vida de cada persona con objeto de aportar una serie de orientaciones resumidas para mejorar la calidad de vida del usuario en cuanto a su autonomía personal, funcionalidad global y estado de bienestar en ausencia de dolor; al tiempo que fomentamos hábitos saludables y la prevención de problemas futuros.

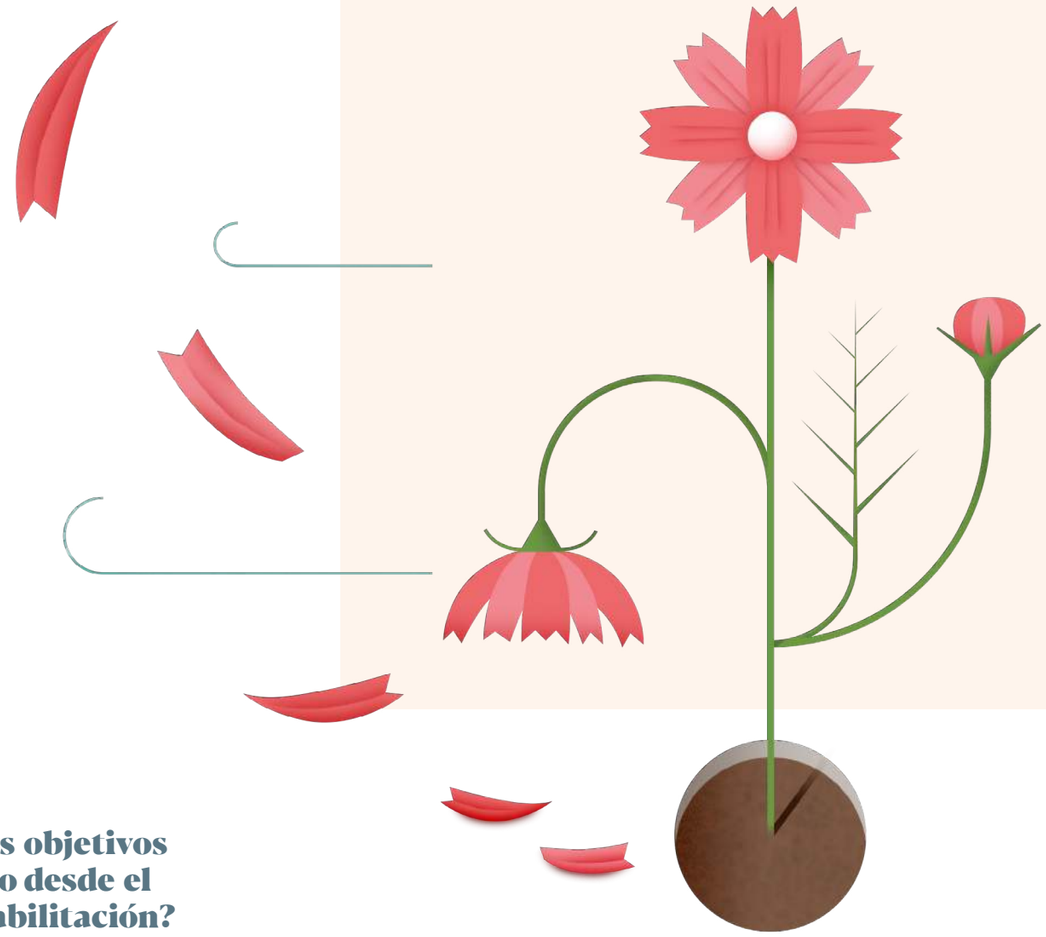
¿Cuáles son los objetivos de este servicio desde el área de la rehabilitación?

Los objetivos de la campaña son, entre otros:

- **Sensibilizar y concienciar sobre la salud física y el autocuidado.**
- **Establecer un punto de referencia para el seguimiento de la evolución física de los participantes.**
- **Ofrecer soluciones que contribuyan a mejorar la funcionalidad física en la vida cotidiana y ayudar a controlar o mitigar el dolor.**

Desde el área de rehabilitación las consultas están orientadas principalmente hacia tres áreas fundamentales: la movilidad, las actividades de la vida diaria y el dolor.

En algunos casos se realizará presencialmente y en otros, mediante una entrevista por videoconferencia de la cual obtenemos una evaluación funcional de la movilidad, el autocuidado, las actividades de la vida diaria y la vida doméstica, así como una valoración de las posibles situaciones de dolor del participante.



¿Cómo puedo acceder a este servicio?

La campaña está dirigida a socios, cónyuges de socios y padres de los socios mayores de 60 años de edad y que no hayan desarrollado aún una discapacidad o que no necesiten de ayuda para desarrollar las actividades más básicas de su día a día.

Para participar, es necesario llamar o acudir a la oficina del Servicio de Atención al Socio de ATAM que te corresponda y ponerse en contacto con tu Asesor de Familia. Si no sabes quién te corresponde puedes contactar con el teléfono 91 709 80 91 donde te remitirán a la persona adecuada.

La campaña de prevención es un servicio clave del Equipo Clínico de ATAM. La Asociación evoluciona constantemente para continuar aportando cada vez más valor mediante una visión holística y centrada en la complejidad de cada caso.

¿Cómo se está desarrollando esta nueva fase de la campaña?

En el proceso de acogida a través de los asesores de familia de ATAM se recoge la información inicial y básica de datos y se realiza un cribado para determinar si el solicitante debe ser valorado desde una, dos o las tres áreas incluidas en el programa (médico de familia, neuropsicología y rehabilitación).

El protocolo de rehabilitación se basa en varios cuestionarios estandarizados de fácil aplicación, que el Equipo Clínico ha adaptado de manera que sean muy sencillos de completar independientemente del medio que se utilice para la valoración, ya sea presencial o mediante videoconferencia.

Si se detecta alguna situación de riesgo, se plantean posibles soluciones que suelen consistir en la modificación de ciertos hábitos cotidianos. En muchos casos, se proponen acciones preventivas tales como el ejercicio físico dirigido, la corrección postural o estrategias de ayuda para evitar errores en tareas cotidianas. También se ha dado consejo a personas que presentan dificultades para caminar, sobre todo fuera de casa. En otros casos, la recomendación ha ido encaminada a una valoración médica más específica, como por ejemplo, en el caso de los escapes de orina ocasionales que presentan algunas personas. Todo ello debe complementarse con un adecuado manejo de las situaciones de dolor, si es que está presente, dado que es uno de los principales factores limitantes a la hora de moverse y desenvolverse en la vida diaria.

Esta campaña de prevención aporta además otro valor pues nos proporciona unos datos de referencia de cada participante. Muchos de estos datos, que en el momento actual pueden no parecer relevantes, los podremos comparar con los resultados de sus futuras valoraciones y de este modo analizaremos su evolución física y funcional, para poder actuar cuando aparezcan cambios importantes.

«La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades»

Definición original de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1946

ENTREVISTA

El médico rehabilitador y su visión multidisciplinar

La especialidad de Rehabilitación se encarga del diagnóstico y tratamiento de cualquier tipo de discapacidad abarcando múltiples patologías y circunstancias. Para que el manejo del paciente sea óptimo, es imprescindible que una figura coordine la atención integral del equipo de profesionales, y aquí es donde entra en juego la figura del médico rehabilitador.

¿Qué define a un médico rehabilitador? ¿Cuál es su función?
Si hay algo que define al rehabilitador es su visión multidisciplinar, es decir, interviene en un proceso en el que es necesaria la intervención de distintos profesionales. Por ejemplo, cuando un paciente sufre un ictus es necesaria su valoración, tratamiento y seguimiento por numerosos profesionales de la salud: neurólogo, enfermero, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neuropsicólogo, logopeda, técnico ortopédico...

El proceso de la rehabilitación, ha tenido tradicionalmente un enfoque meramente físico o biológico, pero realmente tiene una extensión mucho mayor a otros niveles, tales como el cognitivo y el social.

La función del médico rehabilitador en lo que a discapacidad y dependencia se refiere, es diagnosticar, prevenir y tratar dicha discapacidad, para facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posibles a la persona.

Dr. César Hernández de la Peña

Médico rehabilitador del Equipo Clínico de ATAM

¿Cuál es la principal característica del trabajo del médico rehabilitador?
El médico rehabilitador siempre hace prevalecer lo que queda sobre lo que se ha perdido, de manera que intenta observar con detalle y aprovechar al máximo todo lo que se puede hacer con la funcionalidad que le queda al paciente, considerando el cuadro de discapacidad que presenta.

Esto no solo implica al aparato locomotor u osteoarticular, que es la creencia general que la mayoría de la gente suele tener sobre lo relacionado con la rehabilitación.

¿Fisioterapeuta es sinónimo de médico rehabilitador?
No, conviene aclarar que el médico rehabilitador no es un fisioterapeuta. Aunque muchas veces se tiende a pessar que ambas figuras son lo mismo, pero a diferencia del fisioterapeuta, un médico rehabilitador estudia la carrera de medicina y después la completa con una especialidad. Por tanto, se trata de un especialista igual que puede ser el traumatólogo, neurólogo, cardiólogo, ginecólogo o cualquier otra especialidad médica de las 48 que están reconocidas en España.

Para ser médico especialista en rehabilitación son necesarios al menos 11 años de formación, que capacitan al profesional para realizar una valoración completa del paciente, solicitar las pruebas complementarias oportunas, establecer el diagnóstico más probable y prescribir el tratamiento más adecuado. Todo ello está orientado a prevenir la discapacidad o minimizar su repercusión en la vida de los pacientes. Es, por tanto, un especialista experto en mejorar la calidad de vida que se ha visto afectada por alguna circunstancia o enfermedad.

¿Podrías decirnos en qué áreas es necesaria la presencia de un médico rehabilitador?
En muchísimas más de lo que la gente se imagina. Desde situaciones de fracturas, dolor de espalda, ictus, Parkinson, Alzheimer; pasando por trastornos del lenguaje, retraso del desarrollo hasta incontinencia de esfínteres o cardiopatías.

¿Cuál es la relación entre el Especialista en Rehabilitación y la discapacidad?
El médico rehabilitador es un profesional capacitado para tratar la discapacidad en su globalidad, porque su formación garantiza la asistencia a personas con cualquier edad y patología. Evalúa y valora al paciente de una forma global: no solo diagnostica la lesión o la enfermedad, sino también sus consecuencias. Es capaz de establecer un pronóstico funcional, determinando el cese del tratamiento y las secuelas residuales (valoración funcional del daño corporal).

El médico rehabilitador, al coordinar las actuaciones de un equipo multidisciplinar, asegura la calidad del tratamiento y su carácter integral. Ofrece su conocimiento médico para ayudar a los pacientes a comprender su proceso y proporciona las herramientas y recursos necesarios para dirigir su tratamiento, tanto en el área médica como en la sociofamiliar y profesional. Y es precisamente, este abordaje global, el que genera un alto grado de satisfacción en el paciente y su entorno, incrementando su calidad de vida de manera significativa.

ÁREAS QUE FORMAN PARTE DEL ÁMBITO DE ACTUACIÓN DEL MÉDICO REHABILITADOR

- **Traumatología:** Lesiones, fracturas, postoperatorios, dolor de espalda...
- **Reumatología:** Artropatías, tendinopatías, enfermedades reumatológicas.
- **Neurología / daño cerebral:** Ictus, Parkinson, Alzheimer, esclerosis múltiple, enfermedades neuromusculares.
- **Lesionados medulares.**
- **Ortesis y prótesis:** Corsés, férulas, prótesis (amputados).
- **Cardio-respiratorio:** Infarto cardiaco, cardiopatías, EPOC, trasplantados.
- **Pediatría:** Escoliosis, retraso del desarrollo, lesiones congénitas, síndromes o enfermedades raras.
- **Foniatría:** Trastornos del lenguaje, la voz o la deglución (disfagia).
- **Geriatría:** Ortogeriatría, prótesis, desuso.
- **Suelo pélvico:** Incontinencia de esfínteres postparto, postmenopausia.
- **Otras:** Linfedema, rehabilitación vestibular...

ENTREVISTA

El testimonio de una socia

Mª Carmen

Socia de ATAM

El azhéimer es una enfermedad degenerativa de la corteza cerebral cuya causa es aún controvertda y para la cual no existe prevención ni curación, aunque sí tratamientos paliativos que pueden retrasar su avance y aliviar algunas de sus más terribles manifestaciones. El azhéimer causa un deterioro progresivo de las capacidades cognitivas afectando a la conducta y a la autonomía personal, pero cada paciente de azhéimer es diferente y puede mantener algunas funciones cognitivas mientras se pierden otras.

¿Puedes contarnos cómo conociste ATAM, cómo supiste que existía?

Siempre he conocido ATAM de oídas, desde que era niña yo escuchaba hablar a mi padre de la asociación. Él nos decía que es una organización para ayudar a las personas que lo necesitan. De esto hace muchísimos años, desde que se integró en la plantilla de Telefónica.

“Cuando me encontré con la Asesora de Familia de ATAM se me abrió un mundo, porque entendieron la situación y se me presentaron un abanico de posibilidades”

¿Por qué decidiste acudir a ATAM?

En nuestra familia nosotros colaborábamos con ATAM como una familia más y nunca pensamos que nos iba a hacer falta. Pero este año entramos en contacto con ATAM por la necesidad provocada por la situación en casa con mi madre. Le diagnosticaron alzhéimer hace cuatro años. La enfermedad va avanzando, lo que conlleva muchos trastornos. Tiene problemas con el lenguaje y con la comprensión. La psicóloga nos dijo que hiciéramos tareas de estimulación cognitiva: ejercicios de cálculo, lectura, dibujo...

Al principio yo trabajaba con ella en casa estos temas, hasta que llegó un momento en que la comprensión se hizo muy difícil y me resultó imposible seguir. Me di cuenta de que necesitaba apoyo profesional. Vimos la necesidad de buscar un lugar donde ella pudiera hacer los ejercicios de estimulación cognitiva con especialistas. Y entonces nos acordamos de ATAM.

¿Cómo fue el primer contacto con ATAM?

Llamé por teléfono para pedir cita en ATAM y exponer el problema, y desde el primer momento me sentí muy bien recibida, muy acogida. Por teléfono me atendieron con mucha afectividad y enseguida concertamos cita de una semana para otra. A la semana siguiente me acerqué a ATAM. Allí me encontré con la Asesora de Familia y empecé a contar el problema. Entonces se me abrió un mundo, porque en ATAM me escucharon y entendieron la situación, abriendo un abanico de posibilidades. Vamos, que estoy encantada.

Ahora, para cualquier duda que nos surge, ahí está ATAM para ayudarnos, y de maravilla. Siento que no tengo que ir a ningún otro sitio a preguntar porque en ATAM me lo facilitáis todo.

¿Cuál crees que son las claves para abordar una situación de este tipo?

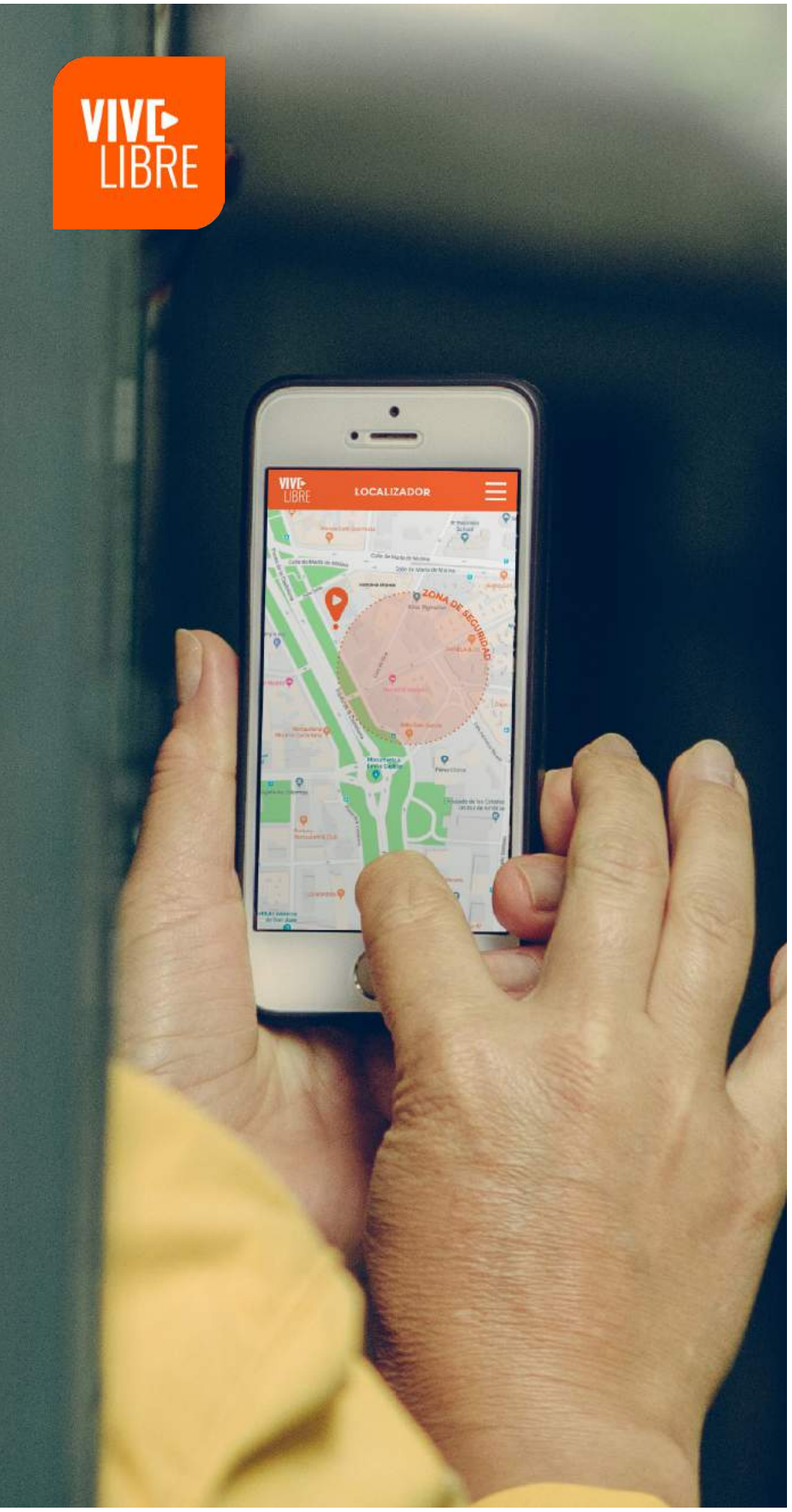
La clave es la atención, la manera de guiarte, la gestión que tenéis, además de celeridad en la tramitación. Cuando me acerqué a ATAM yo esperaba alguna pequeña ayuda. Pero es que no es solamente la ayuda. Hemos recibido mucho más. Porque los apoyos que presta ATAM no son solamente para las personas dependientes. También son para la familia de las personas dependientes. Para mí lo principal que he recibido de ATAM es el asesoramiento y el apoyo que me ha dado.

¿Cómo describirías qué es ATAM?

Para mí ATAM es tener la seguridad ante cualquier problema que surja en cuestión de dependencia, las ayudas... una seguridad y una tranquilidad para poder gestionar, para saber cuáles son los siguientes pasos... ATAM es estar tranquila, completamente, sabes que están allí. Siempre. Cada vez que lo necesitas están ahí. Para solucionar cualquier duda que surja, y en el momento, ya sea por correo, ya sea por teléfono...

¿Hay alguna recomendación que quieras dar a otros socios de ATAM que pudieran tener situaciones similares a la vuestra?

A los socios de ATAM los animo a que sigan colaborando con esta gran Asociación, y les diría que no saben lo que tienen. Y que cuando lo necesiten, que acudan, porque van a encontrar más de lo que se esperan. Porque a mi me ha pasado, no pensé encontrar tanto. Lo más importante es que si lo necesitan, no duden en llamar.



REPORTAJE

ViveLibre se actualiza

Vive Libre se renueva mejorando en robustez, fiabilidad y usabilidad.

ViveLibre es un servicio inteligente de apoyo a la autonomía personal de las personas con discapacidad o dependencia. Es un servicio personalizado que evoluciona con el usuario. Si las necesidades aumentan o disminuyen, ViveLibre se adapta a los cambios para acompañarle en todas las etapas de la vida. Está operativa las 24 horas, todos los días del año.

Dispone de sistema de localización, recordatorio de medicación y citas médicas, sistema de alertas (salidas de zona segura, batería baja...) y el botón verde que contacta directamente con una Unidad de Apoyo permanente, cualificada y especializada en la atención a familias.

Asimismo, disponemos de una aplicación para el familiar, para que en todo momento puedas realizar un seguimiento de la situación del usuario.

Y todo ello lo vas a poder disfrutar con total discreción, ya que va integrado en el propio móvil de la persona y nadie sabrá que tienes un apoyo.

La aplicación se puede descargar en cualquier smartphone Android con tarifa de datos, no necesitas un teléfono específico. Es una aplicación caracterizada por su simplicidad y accesibilidad. Está pensado para que sólo se muestre lo más relevante para el usuario y para el familiar.

LAS FUNCIONALIDADES PRINCIPALES DE ESTE SERVICIO SON:

EL BOTÓN VERDE

El botón verde en la pantalla del móvil permitirá contactar 365 días del año y a cualquier hora con la Unidad de Apoyo. Ante cualquier incidencia, con solo pulsar el botón se contacta con nuestra Unidad de Apoyo. Tienen acceso a la información relevante, que ha sido facilitada por el usuario y los familiares, lo que permite ayudar a la persona a la mayor brevedad posible, de acuerdo a sus preferencias y necesidades. Esto proporciona tranquilidad y confianza a los usuarios y familiares.

GEOLOCALIZACIÓN Y ZONAS SEGURAS

La geolocalización permite promover la autonomía de las personas, ya que frente a cualquier emergencia saber dónde se encuentra es primordial.

Cuando hay problemas de desorientación o pérdida se pueden establecer zonas seguras para garantizar que si el usuario abandona su itinerario habitual, un aviso permitirá proveerle ayuda en función de sus necesidades.

RECORDATORIO DE CITAS MÉDICAS Y MEDICACIÓN

La adherencia a la medicación y cuidado de la salud puede promoverse mediante avisos de medicación y citas médicas. Según las necesidades y circunstancias de la persona, estos avisos pueden ser mensajes o llamadas.

Cristina Saavedra, responsable de Calidad de ViveLibre nos cuenta como funciona este servicio y por qué puede serte útil.

¿Cómo nació la idea de ViveLibre?

La idea de ViveLibre surge de la necesidad de llevar la metodología y experiencia de atención a personas con necesidades especiales de apoyo, de más de 45 años más allá de la red de nuestras oficinas. ATAM es pionera en el desarrollo de una metodología de atención basada en la promoción de la autonomía, poniendo como centro a la persona. Surge así la necesidad de utilizar este conocimiento y experiencia para poder apoyar a las personas, sin importar donde estén. Darles la posibilidad de decidir dónde y cómo quieren vivir. Dotarles, el mayor tiempo posible, de la libertad para elegir sobre sus vidas.

¿Cuántos años han sido necesarios para ponerlo en marcha?

Llevamos trabajando casi 3 años en diferentes experiencias piloto con las principales organizaciones españolas representativas de usuarios con enfermedades crónicas, mayores dependientes y personas con discapacidad.

ViveLibre se ha desarrollado y evolucionado con la experiencia de usuarios con necesidades muy diferentes: enfermos de alzhéimer, párkinson, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedades neuromusculares, daño cerebral adquirido, parálisis cerebral, personas mayores dependientes y personas con todo tipo de discapacidad física y psíquica.

¿Qué es ViveLibre y cómo funciona?

ViveLibre es un servicio de apoyo de la autonomía para personas especialmente vulnerables o con altos niveles de fragilidad, ya sea por su avanzada edad o por alguna circunstancia de discapacidad. Mediante una sencilla aplicación, que se instala en el propio móvil de la persona atendida, ViveLibre presta una serie de apoyos personalizados, 24h todos los días del año.

Estos apoyos se configuran en función de las necesidades de la persona y su entorno más próximo (familiares, cuidadores o profesionales). Es un sistema que se ha diseñado partiendo de la experiencia y cuenta con la flexibilidad suficiente para poder ajustar las respuestas a diferentes situaciones y, sobre todo, a las preferencias de la persona atendida.

¿A quién va dirigido?

A cualquier persona que por alguna razón vea limitada su libertad en el día a día. Cuando piensan que les gustaría salir y tienen miedo o se sienten inseguros; o cuando dejan de hacer lo que les gusta o sus rutinas porque ya no están cómodos y seguros; ocuando quieren emprender nuevos retos para los que necesitan un apoyo. ViveLibre puede dotarles de apoyos que restauran la seguridad para ellos y para sus familiares. Apoyos tan simples como saber que pulsando un botón sobre su móvil siempre habrá una persona disponible que conoce bien sus necesidades, a quien llamar en cada situación, y cómo puede ayudarle.

Cristina Saavedra,

Responsable de Calidad de ViveLibre

Algo tan cotidiano como recibir cada día y en la hora correcta un mensaje o una llamada con la medicación que debe tomarse.

Garantizar su seguridad mediante zonas geográficas que permiten que la persona pueda hacer sus trayectos habituales y si se pierde o se desorienta, inmediatamente se active una respuesta para resolver la situación.

Los apoyos no son complejos, el valor está en la personalización de las respuestas según las situaciones y preferencias de cada uno.

¿El manejo está pensado para todo tipo de personas, incluso los mayores?

Una vez instalada la app en el móvil del usuario sólo tiene un botón en la pantalla que puede pulsar cuando quiera. No es necesaria ninguna habilidad especial para usar este servicio.

Los apoyos que va a recibir dependen de sus necesidades y preferencias. Se configuran desde la Unidad de Apoyo y no requiere ninguna acción por parte de la persona.

¿Con cuántos usuarios habéis testado la aplicación?

A lo largo de estos años han pasado por este servicio más de 500 usuarios que nos han ayudado a definir un sistema muy potente y flexible. Y además a entrenar a una Unidad de apoyo dotada de profesionales que entienden la situación de los usuarios y están preparados para atenderles y disponen de las herramientas adecuadas para hacerlo.

¿Por qué se toma la decisión de lanzar un nuevo ViveLibre?

Fue una decisión basada principalmente en la necesidad de recoger nuevos avances tecnológicos que nos permitieran herramientas más potentes, robustas y seguras, para los apoyos actuales, e incorporar nuevas funcionalidades previstas para un futuro próximo.

¿Cuáles son las diferencias fundamentales con respecto a la app anterior?

Para las personas a las que prestamos apoyo prácticamente no hay diferencias, sigue teniendo un botón en la pantalla de su móvil sobre el que pulsar. Para los familiares y cuidadores ha cambiado un poco cómo y dónde se ve la información, pero sigue contando con las mismas utilidades. El cambio importante está en la fiabilidad de la solución y lo que a partir de ahora nos permitirá crecer.

¿Cuál es la característica que destacarías de la aplicación?

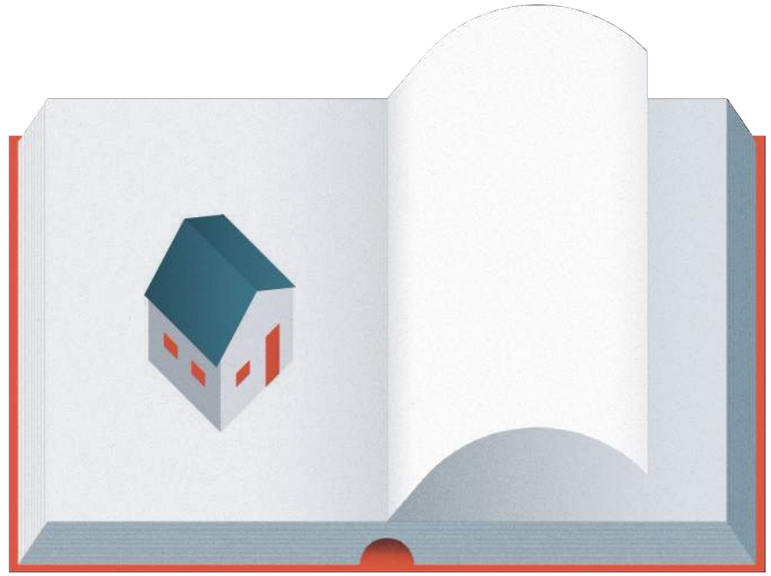
Es una aplicación que el usuario puede instalar en su propio móvil, no hay ningún requisito respecto a ninguna operadora. La app es muy sencilla para las personas que reciben apoyo del servicio y los familiares están informados de forma clara y sencilla.

¿Qué crees que identifica a ViveLibre?

En ViveLibre trabajamos día a día para mejorar en robustez, fiabilidad y usabilidad.

REPORTAJE

Libro de Ayudas Reglamentarias



Para una familia, el hecho de enfrentarse a una situación de discapacidad supone una carga económica importante. ATAM respalda a sus beneficiarios respondiendo a sus necesidades cualquiera que sea su tipo de discapacidad, edad o ubicación geográfica.

Este respaldo se traduce en ayudas de tipo económico con el fin de disminuir en la medida de lo posible el coste que representa el hecho de la propia discapacidad.

Las ayudas que concede ATAM se fundamentan en el principio de solidaridad y equidad y son complementarias y subsidiarias a las prestaciones y ayudas otorgadas por los diferentes sistemas de protección social.

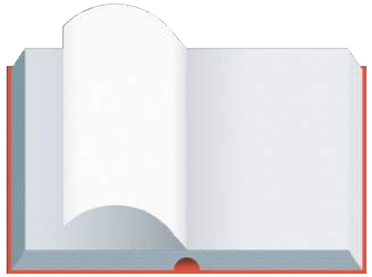
Además, toda ayuda que otorga ATAM está relacionada con el tipo de discapacidad del beneficiario que la recibe, y todas las prestaciones un carácter finalista, por lo que no cabe darles destino diferente para el que han sido concedidas.

Estas ayudas se encuentran recogidas en el Libro de Ayudas Reglamentarias cuyo texto fue actualizado y posteriormente aprobado por el Consejo Rector en noviembre de 2017 y entró en vigor el 1 de julio de 2018.

Este nuevo Libro se caracteriza por ser más accesible y sencillo y proporciona mayor información sobre las diferentes ayudas.

Las ayudas contenidas en el Libro se reflejan tomando en consideración las diferentes etapas de la vida: desde la escuela hasta las ayudas a la atención residencial. En último lugar aparecen reflejadas las ayudas que son transversales y que pueden ser útiles en cualquier momento de la vida. En cada una se establecen las condiciones y requisitos de acceso y se concreta el colectivo al que van dirigidas.

Libro de Ayudas Reglamentarias



AYUDAS

1. EDUCACIÓN

Estas ayudas tienen por objeto contribuir a sufragar los gastos derivados de aquellos apoyos y ajustes de los alumnos con necesidades educativas especiales o con trastornos del aprendizaje, escolarizados en Centros Ordinarios o derivados de la atención en Aulas o Centros Especiales para aquellos alumnos que, por su discapacidad, necesitan de este tipo de escolarización.

1.1. **Atención en educación infantil y en el periodo de la escolarización obligatoria**

- 1.1.1. Escuela infantil
- 1.1.2. Apoyos a la escolarización obligatoria en Centros Ordinarios: reeducación psicopedagógica y apoyo pedagógico
- 1.1.3. Apoyos en el periodo de escolaridad postobligatoria

1.2. **Escola rización en aulas o centros específicos de educación especial durante la etapa de escolarización obligatoria o postobligatoria.**

- 1.2.1. Colegios o aulas de educación especial
- 1.2.2. Ciclo de formación profesional básica y programa de transición a la vida adulta
- 1.2.3. Transporte

2. EMPLEO

Ayudas dirigidas a potenciar los conocimientos y capacidades de la persona con discapacidad, con el fin de incrementar su empleabilidad y facilitar su inserción laboral. Y promocionar la búsqueda, obtención de empleo sea cual fuere el origen, el tipo y grado de su discapacidad.

2.1. **Acciones formativas específicas**

2.2. **Programas de mediación para el empleo ordinario**

2.3. **Adaptación del puesto de trabajo**

2.4. **Empleo por cuenta ajena: a tiempo determinado e indefinido**

2.5. **Empleo autónomo**

3. INCLUSIÓN SOCIAL Y ENTORNO

Ayudas destinadas a favorecer la vida independiente, la autonomía y normalización de la persona con discapacidad, así como a promocionar su participación e inclusión social.

3.1. **Programas de desarrollo personal y social**

- 3.1.1. De autonomía personal y habilidades sociales
- 3.1.2. De ocio adaptado

3.2. Transporte individual

3.3. Gastos de desplazamiento y hospedaje para acudir a consulta médica al Equipo clínico

4. PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Conjunto de actuaciones llevadas a cabo tanto en el domicilio de la persona como fuera de él, al objeto de atender las necesidades y actividades de la vida diaria, prevenir la pérdida de autonomía, mantener ésta o incrementarla, así como proporcionar apoyo y respiro a los familiares cuidadores.

4.1. **Ayuda a domicilio**

4.2. **Servicio de teleasistencia domiciliaria**

4.3. **Servicio de apoyo a las familias: respiro, apoyo puntual, para la conciliación de la vida laboral y familiar**

4.4. **Asistencia a centros: unidades día/noche, centros día/noche para mayores, centros ocupacionales, centros de día polivalentes y de rehabilitación psicosocial, transporte**

4.5. **Residencias temporales**

5. ATENCIÓN RESIDENCIAL

Ayudas que tienen por objeto contribuir a sufragar gastos de los Centros de atención integral para personas de 18 o más años de edad que no pueden ser atendidos en su entorno familiar.

5.1. **Residencias asistidas para personas gravemente afectadas**

5.2. **Residencias geriátricas asistidas**

5.3. **Residencias de adultos y viviendas tuteladas**

5.4. **Alternativas residenciales para personas con problemas de salud mental**

6. APOYOS TERAPÉUTICOS

Conjunto de medidas y técnicas destinadas a prevenir, curar o mejorar aquellas patologías o secuelas relacionadas directamente con la discapacidad de la persona.

6.1. **Atención temprana**

6.2. **Habilitación o recuperación médico-funcional y psicológica**

- 6.2.1. Fisioterapia
- 6.2.2. Psicomotricidad terapéutica
- 6.2.3. Terapia ocupacional
- 6.2.4. Terapia del lenguaje
- 6.2.5. Psicoterapia
- 6.2.6. Tratamiento del daño cerebral sobrevenido
- 6.2.7. Rehabilitación neuropsicológica
- 6.2.8. Estimulación cognitiva
- 6.2.9. Alteraciones de la conducta
- 6.2.10. Tratamientos especiales

7. PRODUCTOS DE APOYO

Cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipos, instrumentos, tecnologías y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad y destinado a facilitar la participación; proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades, así como prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación.

8. PROTECCIÓN JURÍDICA

Tiene por objeto contribuir a sufragar gastos derivados de la protección de los derechos de la persona con discapacidad y la asistencia jurídica que de ella se derive, ante situaciones de indefensión o desamparo (carencia o abandono de la familia, abusos, etc.,).

ARTÍCULO

¿Cómo afecta el sueño a tu salud?

Escrito por Alejandro García

- Qué es el sueño y porqué es necesario
- Descubre cómo afecta el sueño a tu salud

Se ha calculado que aproximadamente más de la mitad de la población sufre algún problema con el sueño, aunque sea de manera intermitente y una de cada cinco personas sufre de problemas crónicos de sueño, siendo las alteraciones del sueño una de las quejas más frecuentes que reciben los médicos.

Pero ¿sabemos lo que es el sueño?, ¿por qué dedicamos tanto tiempo en dormir? Para un comportamiento que consume un tercio de nuestras vidas (alrededor de 25 años en la vida promedio), la mayoría de nosotros sabemos poco sobre este estado del cuerpo y su gran importancia para un correcto funcionamiento.

¿Qué es el sueño?

El sueño es un proceso complejo y altamente regulado. proceso biológico. Cuando dormimos, nos encontramos en un estado de inconsciencia en el que, sin embargo, las funciones del cerebro y el cuerpo siguen activas. Las funciones biológicas exactas del proceso de dormir y de los sueños, uno de los componentes más espectaculares que se producen al dormir, se han debatido a lo largo de los siglos y aún no se conocen en su totalidad, aunque se ha comenzado a comprender los procesos celulares y moleculares que lo subyacen.

El sueño se organiza en varios períodos cíclicos, de aproximadamente 90 minutos de sueño REM y no REM. Normalmente, los seres humanos se duermen entrando en un sueño no REM, el cual consta de cuatro etapas (denominadas fase 1, 2, 3 y 4 respectivamente). Estas se caracterizan por patrones de actividad eléctrica cerebral prototípicos. Durante el sueño no REM la actividad neuronal es escasa, y el metabolismo y la temperatura cerebral están en sus mínimos. La persona dormida pasa después al sueño REM, la cual es una forma activa de sueño. De hecho, durante el sueño REM el patrón de descarga de la mayoría de las neuronas es similar al de la vigilia activa. Sin embargo, a diferencia de la vigilia, casi todo el tono muscular esquelético desaparece (atonía), y se producen los característicos movimientos oculares rápidos que dan nombre a esta fase (del inglés Rapid Eye Movement). Aunque los estudios de sueño demuestran que el sueño no encaja en un espectro de «superficial» a «profundo» sino que consta de fases diferenciadas, seg ún algunos criterios, el sueño REM podría considerarse más superficial que el no REM (por ejemplo, es más fácil despertar a una persona del sueño REM que de las fases 3 y 4 no REM). Los seres humanos podemos soñar en ambas fases, aunque las características de estos sueños son diferentes.

El sueño cambia con la edad

Tal y como aprende rápidamente cualquier padre reciente, el sueño de un recién nacido, si bien es abundante (16–18 horas al día), se distribuye casi al azar a lo largo del día. Posteriormente la duración irá disminuyendo de manera gradual. Así, si tienen la oportunidad, la mayoría de los adultos jóvenes dormirán entre 7 y 8 h por noche, aunque el horario, duración y estructura interna del sueño varían entre los individuos. Con la edad, el sueño se vuelve menos profundo y más fragmentado, especialmente en la vejez. Así mismo, los trastornos del sueño, como el insomnio y la apnea del sueño, también se vuelven más frecuentes con la edad.

Importancia del sueño

Se sabe que todos los animales tienen períodos de descanso circadiano (sincronizados con los ritmos diarios) aunque su estructura y características varían a lo largo de la evolución. Así pues, el sueño parece esencial para la vida. Sin embargo, sus características precisas se han modificado para satisfacer los requisitos de cada especie.

Dormimos porque tenemos sueño, de igual manera que comemos cuando tenemos hambre o bebemos cuando tenemos sed. Pero no dormimos con el único propósito de aliviar la somnolencia. De manera intuitiva, todos pensamos que el dormir resulta reparador para el cuerpo, pero no acabamos de comprender cuáles son los procesos que están siendo reparados. Entre otros se han propuesto la restauración del balance de iones o la limpieza de productos de desecho de las reacciones bioquímicas, la conservación de la energía, la termorregulación, la ordenación de recuerdos y consolidación de la memoria, la recalibración de las redes neuronales y la supresión del comportamiento durante los períodos del día para los cuales los organismos no están bien adaptados.

El sueño es necesario para mantener un correcto estado de salud físico y mental

Cada vez hay más evidencia de que la deficiencia de sueño puede causar intolerancia a la glucosa y contribuir al desarrollo de la diabetes, obesidad y síndrome metabólico, además de alterar respuestas inmunitarias, acelerar la aterosclerosis y aumentar el riesgo de enfermedad cardiaca y apoplejía. En ese sentido, un **estudio reciente** del prestigioso cardiólogo español **Valentín Fuster** demostró cómo en aquellas personas que dormían menos de seis horas al día tenían hasta un 34% más de riesgo cardiovascular. Con estos datos no resulta extraño por tanto que la **ANM** estadounidense declarase la deficiencia y los trastornos del sueño como un **"problema de salud pública no resuelto"**.

Por otro lado, se ha descrito como las alteraciones del sueño pueden no sólo influir en la salud mental y los procesos neurales, sino que pueden ser un importante factor **predictor** de numerosas patologías neurodegenerativas como el Alzheimer o el Parkinson. En ese sentido se ha demostrado un mayor **riesgo de demencias** en personas con trastornos del sueño que en el resto de la población y, concretamente, que el insomnio aumentaba el riesgo de Alzheimer. Así mismo existe una estrecha relación entre los problemas de sueño y los problemas neurodesarrollo como el **TDAH** y **TEA**. En esta línea de trabajo, desde el **equipo clínico de ATAM** se está desarrollando un estudio observacional con objeto de profundizar en la relación entre los problemas del neurodesarrollo y el sueño en niños.

La monitorización del sueño y el **"yo cuantificado"** ha cobrado gran interés durante los últimos años en la población y como consecuencia han proliferado numerosos fabricantes de dispositivos **wearables** para la monitorización continua de varias variables de salud, incluida el sueño. Estos dispositivos proporcionan una información interesante al usuario final pero su verdadero potencial permanece aún sin explotar, en parte por la falta de integración de estos sistemas de manera correcta y fiable. Sin embargo, si fuésemos capaces de integrar toda la información proveniente de diferentes sensores en el hogar con la medición continua de **variables de salud** y, a través las técnicas de análisis avanzado de datos y **Big Data**, se podría no sólo detectar el sueño de las personas de manera más precisa sino relacionarlo con su estado de salud y predecir con antelación situaciones de deterioro cognitivo, fragilidad o riesgo de dependencia.

RED DE PUNTOS DE ATENCIÓN A FAMILIAS

SERVICIO	TELÉFONO	DIRECCIÓN
Andalucía Occidental	954 222 577 954 226 881	C/ Amador de los Ríos, 60, 41003 Sevilla
Andalucía Oriental, Ceuta y Melilla	958 206 102 958 206 477	C/ Escultor Martínez Olalla, 9 (Edif. Marsella) Local 218003 Granada
Aragón	876 258 388	C/ Amador 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	C/ López Botas, 15 Bajo, Oficina 35001 Las Palmas de Gran Canaria (Las Palmas)
	922 246 065	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 Mª 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	Rua Dublín, 3 - Bajo - locales 2 y 5, 15707 Santiago de Compostela (La Coruña)
	986 277 088	Rúa As Teixugueiras, 15 - 36212 Vigo (Pontevedra)
Comunidad de Madrid y Castilla La Mancha	917 123 145	C/ Alcalá, 265, Centro de negocios Iberdrola (entrada por c/ Ventas) 28027 Madrid
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
Región de Murcia	968 234 445	C/ Periodista Encarna Sánchez, 12-30007 Murcia

ARTÍCULO

Futuro Singular 2019: El fenómeno de la complejidad en la salud y la discapacidad

Desde hace algunos años ATAM viene promoviendo un movimiento científico, tecnológico y social para la concreción de un nuevo modelo de institución social, mediante la aplicación de la tecnología al bienestar y el empoderamiento de los colectivos más vulnerables.

Futuro Singular, Bilbao 2018

Con el objetivo de compartir reflexiones acerca del organismo humano y la influencia de la actividad mental en la salud de la persona, surge el encuentro Futuro Singular, del que este año se celebra la cuarta edición. En esta ocasión se desarrollará en el auditorio central de la sede social de Telefónica y tendrá lugar el próximo 24 de octubre.

Futuro Singular es un espacio de debate y diálogo en el que participan expertos en Neurociencia, Biología, Ingeniería Biomédica, Inteligencia Artificial y Big Data, en el que reflexionamos sobre las implicaciones que los avances en estas disciplinas del saber tendrán para el bienestar y la integridad de los seres humanos. Particularmente, en cada evento abordamos, desde diferentes aproximaciones, los impactos que la revolución técnica provocará sobre el cuidado de la salud y la autonomía personal.

En la edición de este año nos centraremos en el nuevo abordaje del cuidado de la salud mediante la aplicación de la tecnología digital en la generación de sistemas inteligentes y las oportunidades que nos deparará la capacidad exponencialmente mayor de computación de datos. Además, analizaremos los cambios que se requieren en la configuración de las organizaciones sociales para hacer efectiva esta nueva forma de entender el cuidado de la salud.

El evento comenzará haciendo un repaso a la historia de la evolución humana para comprender cómo afecta a nuestras vidas el incremento de la complejidad, para a continuación tratar de comprender el comportamiento complejo del organismo humano y cómo éste se ve influenciado por la relación entre la actividad mental y la salud física de las personas.

De la mano de Jorge Sepulcre profundizaremos en la teoría de redes neuronales y los avances en el estudio del conectoma humano. Con su intervención, trataremos de introducirnos en el nuevo enfoque que viene adoptando la neurociencia más avanzada para comprender el funcionamiento del cerebro entendido como un sistema de sistemas.

Por último, nos centraremos en el sustrato tecnológico que se requiere para sustentar la actividad de una institución social que pretenda operar en este nuevo escenario tejido por la transformación científica y social. Para ello analizaremos el proyecto EPSILON, que supone una nueva manera de abordar el cuidado de la salud mediante la aplicación de las tecnologías de BIG DATA e Inteligencia Artificial.

PONENTES

Como ponentes en esta edición de Futuro Singular contaremos con ponentes de reconocido prestigio tanto nacionales como internacionales.

Ignacio Aizpún: Director General de Atam.
Jorge Trainini: Doctor en medicina. Cirujano Cardiovascular y pionero de la terapia celular en América latina. Autor del libro: "Medicina basada en la Complejidad"
Marta Bertolaso: Bióloga y Doctora en filosofía de la ciencia y la práctica tecnológica. Profesora de filosofía de la ciencia en la facultad de ingeniería y el Instituto de Filosofía de la Ciencia y la práctica tecnológica (IPSTP) de la Universidad Campus Biomédico de Roma.
Jorge Sepulcre: Doctor en medicina en la especialidad de neurología. Profesor adjunto en la división de medicina nuclear en el Hospital General de Massachusetts, de la Harvard Medical School.
Héctor Díez: Doctor Ingeniero Informático en la especialidad de Sistemas Inteligentes y MBA por el IE Bussines School.
Alejandro García: Biólogo, Bioquímico y Doctor en Neurociencia.
David Prieto: Director de la cátedra de Análisis Estadístico y Big Data en la UCAM. Investigador de la University College of London (UCL) y de la London School of Hygiene & Tropical Medicine de Londres.
Si estáis interesados podéis inscribiros en el evento a través de nuestra página web: www.futurosingular.com o llamando por teléfono al 91 709 80 63.

REDES NEURONALES Y PLASTICIDAD FUNCIONAL

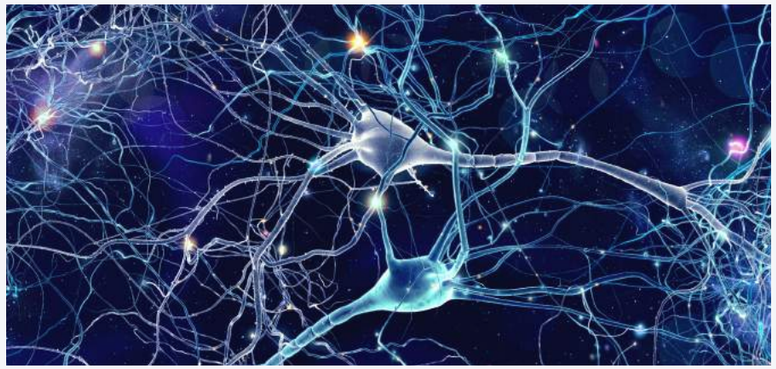
Para poder comprender las distintas funciones del cerebro debemos de ser capaces de comprender el funcionamiento y configuración de una compleja red formada por cerca de 90.000 millones de neuronas conectadas por miles de billones de sinapsis. Esta es el área de conocimiento de la Conectómica, disciplina que aborda el estudio del funcionamiento cerebral de manera sistémica, entendido como un todo.

En sus estudios, el Dr. Jorge Sepulcre, profesor de la Harvard Medical Schhol, nos detalla cómo el cerebro funciona como una red compleja. En su libro *Redes cerebrales y plasticidad funcional*, el Dr. Sepulcre nos ayuda acomprender los conceptos de plasticidad neuronal y nos permite adentrarnos en el campo de la Neurociencia de Sistemas, el cual ha permitido pasar del estudio de la neurona como elemento individual y aislado al estudio del comportamiento global del sistema y sus dinámicas (internas y externas).

Asimismo, a lo largo de su obra, comprobaremos cómo en los últimos años este campo ha desarrollado un enorme avance gracias a novedosas técnicas experimentales y de neuroimagen que nos permiten comprender las complejas redes estructurales y funcionales del cerebro.

Sin embargo, para abordar este laberinto de conexiones e interacciones se necesitan nuevos enfoques procedentes de otras áreas del conocimiento como las Ciencias de la complejidad o los lenguajes matemáticos más avanzados. Así pues, en este libro encontraremos ejemplos de cómo la teoría de redes y el análisis de grafos nos permite profundizar en el análisis de las redes neuronales a diferente escala, o de como el estudio del cerebro como un sistema dinámico con atractores locales y distribuidos explican las diferentes jerarquías de los módulos funcionales del cerebro.

Las capacidades de estas redes funcionales se manifiestan de manera dinámica, permitiendo al cerebro transformarse para adaptarse mejor a su entorno y aprender. Tal y como podemos comprobar en la obra de Jorge Sepulcre, la capacidad plástica del cerebro no se limita al comportamiento aislado de neuronas en contacto directo, sino a la capacidad plástica de las redes cerebrales a escala global. Por último, Sepulcre nos enseña que el estudio de las redes cerebrales no sólo tiene grandes implicaciones en los procesos de aprendizaje y adaptación, sino también en los procesos patológicos y de progresión de enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer.



Equipo Clínico de ATAM

Una unidad especializada en el diagnóstico, valoración, orientación y prevención de la discapacidad y la dependencia.

En el Equipo Clínico de ATAM creemos firmemente en el derecho de las personas con cualquier tipo de dificultad a llevar una vida plena. Nos avalan más de 45 años de experiencia ofreciendo soluciones personalizadas para la mejora de las condiciones vitales de las personas con discapacidad, mediante un abordaje integral que tiene en cuenta todos los factores que afectan a su estado de salud. Nos comprometemos a ofrecerte herramientas para abordar el cuidado de tu salud y el control de tu propia vida.

Nuestros profesionales realizan consultas clínicas en las instalaciones de Pozuelo de Alarcón (Madrid) y también mediante videoconsulta.

INFORMACIÓN Y CITAS

91 709 80 91

Atam