

LA VUELTA A CASA DEL LESIONADO MEDULAR

Programa Individualizado de Recuperación e Integración (PIRI)

LA EXPERIENCIA ES BASTANTE NOVEDOSA, YA QUE APENAS LLEVAN AÑO Y MEDIO CON LA PRÁCTICA DE ESTE PROGRAMA. SE TRATA DE PALIAR DE ALGUNA MANERA LOS PROBLEMAS QUE OCASIONA EL DIFÍCIL RETORNO DE UN LESIONADO MEDULAR A SU HOGAR CON UNA NUEVA VIDA EN SILLA DE RUEDAS. LA GERENCIA DE SERVICIOS SOCIALES ES LA ENCARGADA DE PONERLO EN MARCHA.





Para la mayoría de los lesionados medulares, "el mayor golpe es cuando sales del hospital de Toledo", tal y como relata Juan Luis, lesionado medular que trabaja en el PIRI. Este programa nació con la idea de hacer más llevadero el duro golpe que supone una lesión medular y superar las dificultades con las que se encuentra la persona. El proceso de recuperación estará guiado en todo momento por profesionales que le apoyarán en cada faceta de su nueva etapa.

El trabajo del PIRI está realizado en colaboración entre la Gerencia de Servicios Sociales, el Hospital de Paraplégicos de Toledo y la Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos de Castilla y León (ASPAYM). El proceso comienza por el ingreso del accidentado en el Hospital de Paraplégicos de Toledo. Una vez que han pasado los primeros días, en el mismo hospital existe un equipo encargado de informar al accidentado de las posibilidades que le ofrece el PIRI. Es entonces cuando él mismo decide si quiere entrar en dicho programa o no.

Cuando los accidentados dan su aprobación al programa, comienza a ponerse en marcha todo el engranaje de un sistema muy coordinado donde cada pieza juega un papel fundamental.

Los encargados de elaborar un programa adecuado a cada caso son los profesionales de la Gerencia, y en concreto, los del Centro Base de la provincia donde vive el accidentado. Esta tarea la realiza un equipo interdisciplinar y la coordinan los pedagogos. El equipo elabora un programa en colaboración y de acuerdo con el accidentado, en contacto con él y conociendo su situación familiar, económica y social. Decidirán fi- ➤

BEATRIZ MONSECO tiene 38 años. Estudió Filología Inglesa y era, hasta hace poco, profesora en un instituto. El año pasado, cuando viajaba en la parte trasera de un coche, sufrió un accidente de tráfico. Ahora, la paraplejia le obliga a manejarse por la vida sobre una silla de ruedas. Actualmente está en el Programa Individualizado de Recuperación e Integración (PIRI). Tiene un carácter optimista y gran empuje, lo que facilita enormemente todo el proceso de aprendizaje y recuperación. Su deseo más profundo es "volver a hacer todo lo que pueda".

"TENGO QUE SACAR ALGO POSITIVO DE AQUÍ"

- Aunque llevas poco tiempo en el PIRI, ¿cómo valoras el programa?

La idea del programa me parece estupenda, de hecho cuando sales del hospital has aprendido lo básico, y entonces cuando volví a casa pensé, y ahora ¿qué? ¿cómo me desenvuelvo yo en la vida? Yo quiero gente que me ayude a manejar mejor la silla, a ser capaz de subir bordillos y bajarlos, a ser autónoma, porque mi objetivo es intentar llevar

una vida lo más parecida a la que llevaba antes, en la medida de lo posible.

- Ante una actitud tan positiva y optimista, ¿es posible que casi no sea necesaria la ayuda psicológica que te ofrece el programa?

Sí, sí es necesaria, la ayuda psicológica para mí también es importante porque tienes muchos bajones y piensas que no vas a poder, que no vas a ser capaz, tienes altibajos y entonces la



ayuda psicológica también es buena. Yo quiero ser psicológicamente bastante fuerte, quiero ser independiente, salvo lo que es inevitable.

- ¿Qué te parece la figura del tutor?

Yo no he empezado a trabajar todavía con él, pero me parece una idea fenomenal porque estoy convencida de que la persona que más te puede ayudar es alguien que haya pasado por esto,

que sabe todo lo que se siente, aunque cada uno somos de una manera, pero es alguien que ya lleva unos años y que te puede enseñar trucos, mañas y, en algún momento, incluso psicológicamente es la persona que mejor te puede ayudar.

- Uno de los logros más recientes ha sido el de volver a conducir ¿es algo tan importante para ti?

Yo estoy contentísima por-

➤ nalmente si esta persona es candidata o no al programa y a partir de ese momento los mismos profesionales del centro elaboran un programa individualizado.

PSICÓLOGA, TERAPEUTA Y TUTOR

El siguiente paso le corresponde al equipo de intervención de Aspaym, donde se encuentran los especialistas que van a tratar al accidentado, que son la psicóloga, la terapeuta y el tutor. Estas personas van a mantener un contacto directo y continuado con el lesionado medular desde el momento en que llega a su

LAS BARRERAS ARQUITECTÓNICAS NO SON LAS ÚNICAS QUE APARECEN EN ESTOS CASOS

casa, con el apoyo de los profesionales del Centro Base que hacen el seguimiento, hasta que se determina que el programa puede finalizar. El proceso de todo el PIRI supone un continuo trabajo en coordinación entre los profesionales que realizan la intervención y el equipo del Cen-

tro Base de la Gerencia de Servicios Sociales. La psicóloga y la terapeuta son las primeras en actuar en el trabajo que lleva a cabo Aspaym. Ellas se desplazan hasta la casa del lesionado para iniciar los contactos con el mismo. Las barreras arquitectónicas no son las únicas que aparecen en estos casos, a veces hay que trabajar con fuertes barreras mentales; cuando los profesionales llegan a ver a un nuevo lesionado pueden encontrarse con actitudes muy poco receptivas. La labor parece simple, pero es muy complicada, se trata de que los lesionados sean capaces de identificar las limitaciones



“AHORA TENGO QUE REHABILITARME, CONSEGUIR EL MÁXIMO FÍSICAMENTE, MÁS MUSCULACIÓN Y EQUILIBRIO”

con que se encuentran, ellos tienen que explicarles a su entorno cercano que siguen siendo las mismas personas, pero con ciertas barreras. Según cuenta Alejandra, la terapeuta, "lo primero que buscamos es que nos acepten, que de entrada no es nada fácil; tú llegas a su casa, donde ellos hacen su vida y no les gusta; hay algunos que son muy reacios y lo primero que necesitamos es ganar su confianza y su colaboración". El tutor será uno de los que mejor pueda entender esta actitud, ya que son lesionados medulares que han pasado por la misma situación, son las personas que servirán

que conduciendo es cuando me siento más normal, es decir, conduciendo soy como las demás personas. Antes para cualquier cosa me tenía que llevar alguien, tenía que depender de familiares o alguna otra persona. Para mí el coche es una llave de libertad.

- ¿Cuáles son los proyectos que tienes para el futuro?
Ahora, de momento, tengo que rehabilitarme, conseguir el máximo físicamente, más musculación y equilibrio y luego estoy convencida de que algo buscaré. Al principio es ¿por qué me ha pasado esto? ¿Qué he hecho yo para merecer esto? Y luego dices: tengo que sacar algo positivo de aquí. Yo creo que reconduciré mi vida de otra manera, todavía no lo tengo claro.

- ¿Te gustaría colaborar con Aspaysm de alguna manera después de superar el programa?
Puede ser una posibilidad trabajar aquí o de voluntaria, es algo que me he planteado siempre. Lo que quiero es no estar metida

en casa, sentir que hago algo, que te realizas como persona y puede ser aquí mismo, en Aspaysm, de hecho he empezado a dar clases particulares a dos personas de aquí que quieren aprender inglés y la primera vez que he dado una clase he sentido que volvía a la vida de antes.

- Quizá ahora sientas más necesidad de sentirte útil que antes del accidente ¿o no?
Sí, antes a lo mejor no lo valoraba. Siempre me ha gustado trabajar, pero ahora me siento más útil e independiente. Con este tipo de lesión pasas por un proceso en el que incluso para beber agua tienes que pedir el vaso porque no está a tu alcance, pero en el momento en el que las cosas se van adaptando a ti, en la casa y en todo, vas dando pasos adelante, luego viene el coche y vas diciendo, ahora quiero más, y más, y más. Quiero volver a viajar, quiero volver a hacer todo lo que pueda.

LA IMAGEN DEL TUTOR ES PARA MUCHOS EL MEJOR ENCUENTRO O, AL MENOS, EL MÁS ALENTADOR

casi de espejo o reflejo para los nuevos lesionados. Su imagen animará en muchas ocasiones a otras personas a lograr salir adelante. Juan Luis, uno de estos tutores, explica la poca receptividad que pueden encontrar al principio: "el mayor golpe es cuando sales del Hospital de Toledo;

mientras en el hospital estás como en una nube, cuando llegas a casa y ves que no puedes moverte con la misma facilidad se produce un cierto rechazo; también se produce un rechazo en el círculo de amigos porque no saben cómo tratarte, o llevarte, o cómo cogerte".

La imagen del tutor, ese reflejo en el que se pueden reconocer algunos lesionados, es para muchos el mejor encuentro, o al menos el más alentador. Para Alberto Regidor, que sufrió una lesión medular el verano pasado y está ahora en el PIRI, la figura del tutor "es necesaria, sólo con verle ya te animas tú, y si además te anima él, pues mejor todavía". Según la psicóloga, Elena, "la figura del tutor es muy importante, porque una vez que nosotras (psicóloga y terapeuta) hemos detectado un poco las carencias o aquello en lo que más se les puede ayudar, buscamos un veterano que les pueda servir para un aprendizaje por modelado, y el verse reflejado en otra persona y ver cómo lo ha superado les ayuda mucho".

LAS CLAVES DEL PROGRAMA

Cuando Alejandra y Elena comienzan su trabajo, deben empezar por esa dura tarea de ganarse la confianza del lesionado medular. El principio, como ellas relatan, no es nada fácil, pero la mayoría de ellos acaban entendiéndolo y agradeciéndolo. Alejandra tiene un trabajo más práctico como terapeuta, según ella cuenta: "mi labor por un lado trata la adaptación en el domicilio, ver todos los temas de las barreras, que se encuentran con un montón al llegar a casa; ellos están acostumbrados a Toledo, donde está todo adaptado, y llegan a casa y se encuentran con escaleras, puertas estrechas, pasillos donde no pueden girar, cuartos de baño donde no entran... Yo tengo que valorar todo eso y asesorarles mientras se hacen las adapta- ➤



EL TUTOR ES EL MEJOR EJEMPLO

A la izquierda Juan Luis, tutor del PIRI. Arriba, al fondo, Alberto Regidor haciendo ejercicios con otro lesionado medular.

➤ ciones, como el entrenamiento en el vestido, en las transferencias de la silla al baño, de la silla al coche, en el autocuidado, en los cambios posturales y algunos ejercicios". Además de lo que supone el movimiento y el acceso, se les informa sobre otros asuntos, como son las ayudas económicas y técnicas que pueden encontrar para mejorar su calidad de vida, las posibilidades de formación, trabajo y temas que pueden interesar en un futuro no muy lejano. En todo este proceso siempre se valora mucho la actitud de la familia; de hecho, el programa tiene en cuenta a los familiares como re-

LA PSICÓLOGA, ELENA, TIENE QUE LOGRAR QUE EL LESIONADO ACEPTÉ SU NUEVA SITUACIÓN

ceptores del mismo, ya que, según Alejandra, "es muy importante la familia, que colaboren, que no cojan y al día siguiente de aprender a vestirse los vistan ellos, que a veces pasa". Los familiares suelen tener más temores que el propio lesionado y, con la intención de ayudar, pueden retrasar el aprendizaje. Juan Luis, tutor y lesionado medular, asegura que la familia tiende a protegerte demasiado, "a mí al

principio mi madre también me protegía mucho, no quería que saliera de casa y tampoco quería que volviera a conducir".

En este punto también interviene la psicóloga, Elena, quien tiene que lograr que el lesionado acepte su nueva situación y que su relación con el entorno, incluyendo a su familia y amistades, también se vaya adaptando a la nueva realidad. Según cuenta Elena, "les cuesta aceptarse, les cuesta volver a estar en el mismo entorno y primero tienen que asimilar eso. Yo me estoy encontrando con casos en los que una vez pasada la etapa de Toledo,



LA TERAPEUTA FACILITA EL LARGO CAMINO

A la izquierda, Alejandra, terapeuta de Aspaym. En la foto inferior varios lesionados recorren los pasillos de la sede.



llegan a casa y de repente no pueden más, están al límite de sus fuerzas". Y como refuerzo, uno de los recursos más importantes del programa es la figura del tutor: "la relación tutor-lesionado es como una relación de amistad, pero es muy rápida, la empatía y la relación es muy rápida, las dos personas tienen ganas de conocerse, el lesionado medular novel tiene ganas de conocer al otro". El tutor es también de gran valor para las familias, para que vean que no hay que estar encima del lesionado en todo momento y protegerle como si se fuera a romper, sino que son personas con mucha autonomía.

CADA LESIONADO TIENE UNA ATENCIÓN PERSONALIZADA, EN SU CASA, EN SU ENTORNO Y EL TIEMPO NECESARIO

CASTILLA Y LEÓN ES PIONERA

La Comunidad de Castilla y León es la más grande de toda Europa y está formada además por numerosas poblaciones dispersas y pueblos muy pequeños. Este panorama complica un poco el trabajo de estos profesionales ya que, dadas las circunstancias de los lesionados, los trabajadores deben desplazarse hasta sus casas para llevar a cabo el programa. Cada

lesionado tiene una atención personalizada, en su casa, en su entorno y el tiempo que sea necesario. La media de duración suele estar en torno a los nueve meses; sin embargo hay casos en los que a los tres meses se da por finalizado el programa con resultados muy positivos, y otras veces se puede extender incluso algo más de un año. A pesar de todas las dificultades que presenta la organización de un programa como éste, el PIRI es el único de nuestro país, aunque, tras las buenas experiencias que se han vivido, en otras comunidades ya se están interesando por el mismo. ■