

Ramón Sanpedro



Gracias al cine, en el último año el mundo conoció dos casos célebres los del norteamericano Christopher Reeve y del español Ramón Sanpedro (el de Mar adentro) en que pacientes paralizados en piernas y brazos a la vez (o sea, tetraplégicos) encontraron una muerte prematura, uno por infecciones mal tratadas y otro por una eutanasia clandestina.

Christopher Reeve



El caso de Christopher Reeve dio la vuelta al mundo por tratarse del famoso intérprete de *Superman*, quien había estado postrado desde su accidente ecuestre en 1994 y dependiendo de otros para sobrevivir dignamente durante toda una década, sin que esto le impidiera dirigir y actuar en películas o coordinar una fundación benéfica que busca la cura de la parálisis motora. Sin embargo, a pesar de que Reeve recibía buenos cuidados médicos y podía contratar enfermeros permanentes, se supo que murió a causa de complicaciones por serias infecciones en las úlceras de su piel, causadas por su prolongado sedentarismo y permanencia en cama, dolencias que evidentemente no fueron atendidas adecuadamente por ignorancia o desidia. Las infecciones miraron luego su sistema inmunológico y murió de una crisis respiratoria, a consecuencia de una enfermedad pulmonar producida por un virus.

El caso de Ramón Sampedro es similar en el sentido que también se hizo útil a pesar de su total indefensión y dependencia, escribiendo libros y aconsejando a los que lo visitaban, incluso dándole cariño a dos mujeres. Sin embargo es distinto por cuanto el ex marinero estuvo recluido en su casa pero sin poder permitirse cuidados médicos y enfermeros constantes. Un enfermero que lo visitaba ocasionalmente y que atendía a muchos paraplégicos en un hospital de la región, manifestó luego que Sampedro estaba algo descuidado, pues no disponía de personas que lo movieran a menudo y le trataran sus escaras, por lo que el enfermo optó por buscar la eutanasia, previendo que eventualmente sufriría infecciones incurables, al tener úlceras superficiales causadas por la atrofia muscular y la presión de los huesos en la piel, con llagas lastimosas y huesos visibles a través de la herida.

Ante el serio problema que sufren muchas personas parálíticas, los médicos hacen énfasis en las precauciones para prevenir que el paciente hemipléjico, parapléjico o tetrapléjico sufra de dichas úlceras en la piel y tenga una mejor calidad de vida. Como parapléjico desde hace 15 años, estoy consciente de la importancia de dichos cuidados, por sufrir limitaciones similares aunque no en tan alto grado, pues todavía puedo mover mis brazos y tengo algo de fuerza en ellos, lo que me permite al menos moverme en silla de ruedas y tener cierta independencia en casa. Sin embargo, por haber cometido ciertos errores en mi rutina diaria que ahora lamento amargamente también sufro de ciertos problemas de salud causados mayormente de una mala circulación sanguínea: atrofia muscular, parestesia dolorosa, debilidad y problemas gastrointestinales.

De todos modos, en beneficio de pacientes como Reeve y Sampedro, y asesorado por médicos conocedores de estos problemas, me permito con la venia de los editores de esta publicación resumir y divulgar estas precauciones, esperando que los lectores las difundan en ámbitos familiares y hospitalarios en que se puedan aprovechar:

- 1) Todo paciente parálítico sufrirá gradualmente de muchas dolencias por su relativa inmovilidad, especialmente si es tetrapléjico, mayormente a causa de una menor circulación sanguínea con todas las consecuencias negativas que esto acarrea, por lo que debe recibir una gimnasia pasiva frecuente durante el día y noche, dada preferentemente por fisioterapeutas o por cuidadores entrenados, o por el mismo paciente si conserva el uso de uno o ambos brazos.
 - 2) El paciente parálítico debe moverse o cambiar de posición a menudo, por lo menos cada dos horas, para que la presión de los huesos en puntos clave (coccix, pelvis, espalda, rodillas) no llegue a causar escaras o úlceras superficiales que pueden llegar a infectarse. De noche esto puede ser problemático para los tetraplégicos, pero los que se pueden mover un poco no deben olvidar de hacerlo con frecuencia, colocándose de lado o boca abajo cada cierto tiempo, preferiblemente cada hora.
 - 3) Además de la gimnasia pasiva y los cambios de posición, la piel debe mantenerse limpia y libre de bacterias, además de masajearse e hidratarse con frecuencia, especialmente en partes delicadas. Esto debe hacerse con más razón si se nota un escozor o enrojecimiento en los puntos álgidos, o heridas abiertas, en cuyo caso debe cubrirse la zona con gasa o tejidos apropiados, tratándolas con pomadas que tengan sustancias cicatrizantes, antiinflamatorias, desinfectantes, antibióticas o analgésicos, según el caso, siguiendo al pie de la letra las indicaciones del médico. Si prefiere una terapia naturista, aconsejan usar pomadas caseras con sustancias muy valiosas en estos casos, tales como sábila (aloe vera), linaza molida y miel pura de abejas, mezcladas con emulsiones de aceite y huevo (similar a la mayonesa), para proveer así los mismos efectos paliativos o curativos que los fármacos sintéticos.
 - 4) La comida del paciente debe contener alimentos que contengan suficiente proteínas, minerales y vitaminas (especialmente calcio, cinc, y las vit. A y la E), para que la piel pueda tener acceso a esos nutrientes clave en la sangre. Asimismo, el paciente debe tomar muchos líquidos y pasar algún tiempo al aire libre, evitando una exposición prolongada al sol que reseque la piel.
 - 5) Es importante que el paciente tenga optimismo y una buena disposición hacia la ayuda terapéutica y familiar, manteniéndose atendido amablemente, ocupado en actividades interesantes y entretenido en un ambiente afectivo que aleje de su mente ciertos pensamientos pesimistas o morbosos. Asimismo, debe recibir visitas médicas periódicas para resolverle problemas menores de salud y dolencias circunstanciales (gripes, gastritis, estreñimiento, etc.), además de los fisioterapeutas o masajistas para sus problemas circulatorios y osteo-musculares.
- Espero que estos tips sean útiles a los que sufren de parálisis y que los lectores, si no están afectados por ella, puedan ser transmitidos a las familias de los pacientes, pues escasea la información sobre estos casos por creer que los parálíticos ya están desahuciados y ya no pueden ser útiles. Los casos de Reeve y Sampedro, que realizaron obras intelectuales y benéficas, desmiente esta percepción errada. De paso, recomiendo no perderse la película *"Mar adentro"*, una cinta que refleja una gran sensibilidad humana, y no perderse en la televisión la película que interpretó Reeve en 1997 en silla de ruedas, *"La ventana indiscreta"*, un remake actualizado del clásico de Hitchcock de 1954.

INTERVENCIÓN DE LA MANO TETRAPLÉJICA,
EL PAPEL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL.

Las personas que tienen una lesión medular a nivel cervical y que carecen de movilidad en los dedos de las manos, a pesar de tener buena potencia o fuerza en los extensores de muñeca (lesión C6 o C7) suelen someterse a una intervención quirúrgica que, de manera pionera se lleva a cabo en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y que garantiza una mayor autonomía a los pacientes con este tipo de lesiones.

Con el objetivo de conseguir una mayor funcionalidad de las manos se lleva a cabo lo que se conoce como la intervención de la mano tetraplégica, una operación que consiste en hacer una transposición tendinosa de los músculos que no están afectados y que se encuentran entre el brazo y la mano, para unirlos con aquellos que, por el contrario se encuentran inactivos; con esto se consigue mayor funcionalidad.

Tras esta intervención quirúrgica se escayola todo el brazo del paciente, hasta las articulaciones metacarpofalángicas de la mano, durante un periodo aproximado de tres semanas, tras el cual se sustituye este yeso por otro más corto situado en la mano y dejando libre la articulación de la muñeca y las articulaciones metacarpofalángicas; En este momento comienza la rehabilitación para potenciar lo que se conoce como la pinza y la presa; dos posiciones que puede adquirir la mano tetraplégica intervenida y con las que el paciente podrá llevar a cabo diversas actividades de su vida diaria de una manera autónoma.

En este sentido, se conoce como pinza a la posibilidad de juntar y separar los dedos pulgar e índice para sujetar objetos pequeños, mientras que la presa permite juntar todos los dedos para coger objetos con toda la mano. Aquí es donde entra en juego el papel del terapeuta ocupacional, quien lleva a cabo la rehabilitación de la mano para conseguir esa funcionalidad; para ello y desde el momento en que el paciente aún tiene la escayola corta, el terapeuta comienza, mediante una serie de actuaciones a preparar esa mano para que cuando se retire la escayola corta pueda comenzar una rehabilitación completa, que estará basada en ejercicios prácticos para potenciar los movimientos de pinza y presa que darán la independencia que se pretende.

A lo largo del tratamiento, el terapeuta, con una serie de valoraciones hace un seguimiento de la evolución de la rehabilitación; Asimismo, los ejercicios prácticos que el paciente lleva a cabo son variados y ajustados al momento evolutivo de la mano. En este sentido, el material utilizado para estos ejercicios tendrá diferentes tamaños, grosores, formas, texturas y pesos.

Es importante flexibilizar bien las articulaciones de las manos y los dedos antes y después de los ejercicios, ya que al retirar la escayola y debido a la falta de movilización durante un periodo relativamente largo, la mano suele estar excesivamente rígida y, por tanto el recorrido articular queda reducido.

Una vez finalizado el tratamiento se ha logrado una mayor funcionalidad de la mano tetraplégica.

EL CONGRESO APRUEBA COMPATIBILIZAR LA PENSIÓN NO
CONTRIBUTIVA DE INVALIDEZ CON EL TRABAJO REMUNERADO.

La Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales aprobó ayer por unanimidad la proposición de ley para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado, con el objetivo de facilitar la integración de las personas con discapacidad en el mercado laboral.

De esta manera, las personas que tengan un grado de discapacidad mayor a un 65 por ciento que, cobrando la citada prestación, encuentren un empleo, podrán mantener la pensión durante cuatro años, siempre que la suma de los dos ingresos no supere 1,5 veces el Indicador Público de Rentas con Efectos Múltiples (IPREM), unos 600 euros mensuales. En caso de exceder de esa cuantía, la nueva normativa fija que se rebajará el importe de la pensión en el 50% del exceso, siempre con el límite de 1,5 veces el IPREM.

La diputada socialista María José Sánchez Rubio explicó a Solidaridad Digit@l que los dos ingresos serán compatibles siempre que no se superen los 8.475 euros al año de pensión.

ACTIVAR EMPLEO

Además, destacó que el hecho de que se fijen cuatro años como máximo para compatibilizar ambos cobros supondrá que, en ese periodo, la persona afectada "se ha consolidado" en su empleo.

"Esta medida supone un gran avance para las personas con discapacidad, algo por lo que nos felicitamos todos los partidos políticos y los afectados, representados por el CERMI", dijo.

El diputado de CiU Carles Campuzano resaltó también que esta mejora ayuda a los discapacitados a apostar por el empleo y es una "cuestión de contenido social muy importante".

Para CiU, estas medidas ayudan a "activar la presencia de los discapacitados en el mercado de trabajo" especialmente de algunos colectivos como los enfermos mentales o quienes reciben una incapacidad por ser portadores del virus del sida.

Los últimos datos oficiales ponen de manifiesto que 201.709 personas reciben actualmente la pensión no contributiva por invalidez. Aquellos con un grado de discapacidad igual o superior al 65 por ciento podrán acogerse a la compatibilidad de pensión y sueldo si no superan el citado límite de renta.

Por su parte, el portavoz de CiU en la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales del Congreso, Carles Campuzano, se felicitó de que se haya aprobado la posibilidad de compaginar la pensión de invalidez no contributiva y el sueldo, y aseguró que "se rompe así el tabú de que no se puede mantener una prestación con el cobro de un salario".

Finalmente, la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales del Congreso de los Diputados aprobó ayer, con carácter legislativo, una proposición de ley para derogar la prohibición establecida a las comunidades autónomas por el Gobierno del PP de mejorar las pensiones. A partir de ahora, las autonomías podrán mejorar hasta en un 25% las pensiones no contributivas de sus pensionistas.

NEUROIMPLANTES Y ROBÓTICA.

Científicos de todo el mundo continúan buscando soluciones para estimular la capacidad motora de personas con la médula espinal lesionada y otros daños neurológicos. Concretamente la investigación en Europa y Estados Unidos está desarrollando nuevos modelos de neuroimplantes combinados con robótica.

Básicamente, la idea de los implantes neuronales consiste en disponer de una máquina, un ordenador, conectado al cerebro que registre las señales de la corteza cerebral y que envíe a los músculos esta información, bien a través de cables, bien por ondas de radio. El ordenador recogería también la información "de vuelta", a partir de las señales de los nervios periféricos y de otros sensores externos, que sería enviada de nuevo a la corteza cerebral, en bucle cerrado, para ajustar la orden y así afinar los movimientos, y también, por supuesto, para informar al cerebro de lo que está sucediendo con el cuerpo.

El valenciano José Carmena y un grupo de investigadores de la Universidad de Duke (EE. UU.) han demostrado que el cerebro de un macaco puede controlar un brazo robótico, alcanzando y sujetando objetos. Además ha ofrecido pruebas de que las neuronas encargadas de mover las extremidades se encuentran en distintas áreas del cerebro. Por su parte el profesor John Donoghue y sus colegas de la empresa [Cyberkinetics](#) en Foxboro, Massachusetts, se dedican a implantar electrodos neuronales directamente en humanos. Con el [sistema BrainGate](#), creado por ellos, pacientes con movilidad reducida pudieron realizar algunas funciones como abrir su e-mail, cambiar los canales de televisión, a encender y a apagar luces y a mover un brazo robotizado. Aunque los pacientes hayan perdido su movilidad años atrás, se ha demostrado que las áreas del cerebro que controlan los brazos y las manos siguen intactas, por lo que pueden dar órdenes a elementos externos a través de los electrodos. Cyberkinetics espera sacar el sistema BrainGate al mercado en el año 2007.

El hecho de implantar los electrodos en el interior del cerebro genera algunos problemas. Aunque son artefactos sellados, existe el temor a que se generen infecciones. Por otro lado, al ser introducidos en el cerebro, dejan una pequeña cicatriz que a veces se humedece, impidiendo que las señales eléctricas salgan con una fluidez óptima para que sean descifradas.

El programa europeo "Levántate y Anda" (SWAM, en sus siglas en inglés) es quizá el estudio sobre neuroimplantes más completo de los llevados a cabo en los últimos años. Este proyecto, desarrollado por el profesor francés Pierre Rabishong de la Universidad de Montpellier, logró el año pasado devolver la capacidad de mover las piernas, en mayor o menor grado, a tres paraplégicos. Mediante un chip implantado en el abdomen que envía señales eléctricas a unos electrodos conectados a los nervios y grupos musculares de las piernas, los distintos sujetos que participaron en el experimento consiguieron mover sus miembros y hasta ponerse en pie. Este microchip, que mide 4 mm de longitud y lleva integrados 10.000 transistores, fue desarrollado por IBM e incluye un software para programar el movimiento, que en un futuro podría ser controlado por el propio usuario desde un simple botón o incluso una especie de completo "bastón de mando".

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TENDRÁN PRIORIDAD EN LA ASISTENCIA A PASAJEROS DE TRANSPORTE AÉREO.

Los pasajeros con discapacidad, sus acompañantes o perros de acompañamiento tendrán prioridad, a la hora de viajar en avión y en los casos de denegación de embarque y de cancelación o gran retraso, según el nuevo Reglamento Europeo sobre los Derechos de los Pasajeros con Movilidad Reducida, usuarios de transporte aéreo.

Así, según se establece en dicho reglamento de la CE 261/2004, que entró en vigor el día 17 de febrero, en caso de denegación de embarque, cancelación y retrasos de cualquier duración, las personas con movilidad reducida y sus acompañantes, así como los menores no acompañados tendrán derecho a recibir gratuitamente comida y refrescos suficientes, alojamiento en hotel, transporte a los aeropuertos y dos llamadas telefónicas, mensajes de fax o correos electrónicos.

En este sentido, el nuevo folleto de AENA de derechos del pasajero, en el que aparece la información sobre esta obligatoriedad de las compañías aéreas con respecto a los pasajeros con movilidad reducida, estará disponible en un mes, aproximadamente, con ediciones especiales en braille.



Asociación de Paraplégicos y Discapacitados Físicos






Consejería de Sanidad Consumoy Servicios Sociales

BOLETIN SOCIOS:
Ejemplar gratuitoAdministración:
SEDE CENTRALDELEGACIÓN EN CAMARGO
C/ Carlos Fernández Barros, 8-A
39600 Muriedas (Cantabria)

Depósito Legal: SA-72-1995

Dirección y Redacción:
JUNTA DIRECTIVA
Aspaym CantabriaC/ Jose María Cosío, 33, bajo 10
39011 Santander (Cantabria)
Tel: 942 321 700 / Fax: 942 321 382Tel/Fax: 942 252 277
Apartado de correos: 76
Maliaño 39600 Cantabriawww.aspaymcantabria.com
www.guiasinbarreras.com
E-mail: aspaym@aspaymcantabria.com
guiasinbarreras@guiasinbarreras.comAsociación de Paraplégicos
Y Discapacitados Físicos

Boletín Socios

Febrero de 2005



Reunión con la Consejera de Educación, Sra. Dña. Rosa Eva Díaz .



El Lunes día 21 de Febrero, ASPAYM Cantabria, mantuvo una reunión con la Consejera de Educación, Sra. Dña. Rosa Eva Díaz Tezanos y con el Sr. D. Roberto Cayón Fernández, Director General de Formación Profesional, Ordenación y Promoción Educativa, para informarles de la Campaña de Prevención de Accidentes de Lesión Medular que se va a realizar en los Centros de Educación de Cantabria y que se realizan mediante conferencia de 1 hora de duración, y que lo han solicitado 20 colegios de distintos puntos de la Comunidad Autónoma de Cantabria y el total de conferencias serán de 40, así como el número de alumnos beneficiarios de la misma es de más de 1.500 personas.

También se le solicitó información del Estudio de Accesibilidad realizado en los Institutos de Educación, así como el Transporte Adaptado para personas con movilidad reducida y por último que los Centros que precisen ayudas técnicas para eliminar las barreras en sus instalaciones, se lleven a cabo siempre y cuando se pueda realizar la obra.

Tenemos que decir que la respuesta de la Consejera de Educación Sra. Dña. Rosa Eva Díaz Tezanos, fue lo siguiente:

En cuanto a la Campaña de Prevención de Accidentes de Lesión Medular, nos informó que en Abril saldrán las convocatorias y que nos presentásemos a las mismas para poder optar a una subvención y así poder financiar en la medida de lo posible la Campaña. Del Estudio de Accesibilidad realizado en los Institutos de Educación, nos entregó un informe y en un mes aproximadamente nos hará entrega del grado de accesibilidad que tienen cada uno, en formato de C.D. El Transporte Adaptado para personas con movilidad reducida, se nos entregó también un informe debidamente detallado de la relación de Centros Escolares que tienen Transporte Adaptado, número de alumnos con movilidad reducida. Por último, nos informó que los Centros que precisen Eliminación de Barreras, se irá realizando paulatinamente y que en el año 2.003-2.004, ya se habían eliminado barreras en varios Centros de Educación, así como los Centros de nueva creación ya se construyen de forma que no tengan ningún tipo de barreras. Se le entregó un cartel, tríptico, comic y camiseta con el eslogan de la Campaña de Prevención de Accidentes de Lesión Medular, así como se acordó que por ambas instituciones es conveniente mantener reuniones en temas que desde la asociación ASPAYM Cantabria, podamos aportar para mejorar la calidad de vida de las personas con movilidad reducida desde la Consejería de Educación del Gobierno de Cantabria.

EXCMO. SR. ALCALDE D. GONZALO PIÑEIRO GARCÍA LAGO
AYUNTAMIENTO DE SANTANDER.

Excmo. Sr.:

Me permito dirigirme a Ud. y lo hago en representación de la Asociación de Paraplégicos y Discapacitados de Cantabria (ASPAYM Cantabria), de la que soy su Presidente.

El motivo de la presente no es otro que la imposición de una multa de tráfico a una furgoneta de transporte adaptado de la que es titular esta Asociación. Aunque parezca en principio un tema menor, en relación con otros que debe despachar diariamente, sin embargo debo decirle que para nosotros (especialmente para todo el colectivo de discapacitados) es un problema que nos preocupa en gran medida y por ello, conscientes como somos de su interés en mejorar las condiciones de nuestro colectivo, me permito dirigirme directamente a Ud.

El pasado día 10/02/05 a las 15,45 horas, un agente de la Policía Local multó y, además, ordenó la retirada de una furgoneta propiedad de esta asociación dedicado al transporte especial de personas discapacitadas. Dicho vehículo estaba efectuando un servicio de recogida a una de estas personas y estacionó apenas diez minutos en un lugar en el que, aunque estuviera prohibido para los vehículos en general, no entorpecía el tráfico. Sin entrar en consideraciones jurídicas (no obstante le acompaño también copia del escrito de alegaciones que hemos presentado), solicitamos un mínimo de comprensión y de sensibilidad, hacia un servicio público que, como quiera que las administraciones públicas no prestan, tenemos que dar Asociaciones como la nuestra. Por otra parte, razones humanitarias deberían llevar aparejado que nunca (salvo que realmente se esté entorpeciendo el tráfico gravemente) se ordene la retirada por la grúa de un vehículo como éste; la imposición de una sanción no nos parece adecuada, dadas las circunstancias, pero sería más discutible, ahora bien la retirada es una medida innecesaria, desproporcionada, injusta y excesiva. La furgoneta se encuentra serigrafada y señalizada y en él aparecen escritos los teléfonos de nuestra Asociación, nada había costado hacer una llamada para avisar al conductor de que retirase el mismo. En fin, creemos que se trata de una cuestión aún no regulada legalmente (no me consta que exista una ordenanza municipal para regular el tráfico de este tipo de vehículos en la ciudad de Santander) y que, entretanto, lo deseable sería que todos (particulares, discapacitados y agentes) nos guiásemos sólo por el sentido común y que, en lo sucesivo, no se vuelva a producir un episodio tan triste y desagradable como es dejar en la calle a un discapacitado. Esperamos que su sensibilidad, demostrada en otras ocasiones, sirva para solucionar en el futuro estas situaciones.

Sin otro particular, atentamente.

Firmado: Jesús Río Gándara