

Solo en casa

Muchas personas consideran a la “independencia” no en términos de vestirse solos, trasladarse a la cama o conducir, sino en términos de su capacidad para vivir solos en su propio hogar. Muchas de estas personas contratan ayudantes o asistentes que van a su casa, hacen su trabajo y luego se marchan. Estos asistentes, en lugar de constituir una dependencia, de hecho son una herramienta para la independencia de la persona.

¿Esto es “vivir al límite”? Algunos pueden creer que sí. Y es verdad: Muchas personas discapacitadas que viven solas juegan a “vencer las probabilidades” esperando que no les suceda nada malo cuando están solos. Este folleto describe algunos problemas que las personas que “viven al límite” deberán considerar para disminuir esa “peligrosidad” para reducir los riesgos que enfrentan y para aumentar su propia tranquilidad mental.

Comunicación

La mayoría de las estrategias que marcan la diferencia recaen en dos categorías amplias: las que aumentan su capacidad de comunicarse con el mundo exterior – fácil y rápidamente, y en todo momento- y las que disminuyen su probabilidad de que suceda algo inesperado.

Principios básicos...

Ya sea si se encuentra atrapado solo en la cima de la montaña, en una tormenta de nieve, sin nada más que un teléfono celular, o solo en su casa con un sofisticado sistema telefónico, la comunicación, más que todo lo demás, es la clave para la seguridad y la supervivencia. Lo importante es que usted tiene que tener la posibilidad de poder llamar para pedir ayuda desde cualquier lugar de su casa y en cualquier situación. ¿La mejor forma de lograrlo?

Sistemas telefónicos...

Lleve un “comunicador” en su cuerpo en todo momento. Muchas personas tienen su teléfono celular abrochado a sus cinturones. (Nota: ¡En su silla, en su mochila, o sobre su regazo, no estará lo suficientemente cerca, en caso de que se caiga de la silla!) Si no encuentra un celular que pueda adaptarse para poder discar o al menos activar un número de emergencias predeterminado usted solo, considere un sistema de llamadas por suscripción. Algunas personas usan un servicio que les brinda un simple receptor que usan alrededor del cuello. Si presionan el botón, el servicio recibe automáticamente la notificación. El servicio entonces lo llama por teléfono para verificar que esté todo bien. Si el usuario no responde al teléfono, se le envía ayuda a su hogar. Algunos de estos servicios incluso lo llaman si usted no se comunica antes de un horario predeterminado todos los días. Si usted no responde, se asumirá que sucedió algo y le enviarán ayuda.

Existen muchas variables posibles en la tecnología, disponibles en estos sistemas. Algunas son bastante sofisticadas. Por ejemplo, se puede establecer un sistema de notificación de emergencias que coloque un sensor en un lugar clave, como la puerta de su heladera o bajo la alfombra, por ejemplo. Entonces, si no se abre la puerta de la heladera, o no se levanta la alfombra después de un horario determinado, nuevamente se notifica en forma automática al servicio de ayuda.

Para más información sobre servicios básicos como estos en su área, comience buscando “Monitoreo y alarmas médicas” en sus páginas amarillas, o “Sistemas personales de respuesta a emergencias” en Internet. Si desea soluciones más creativas y sofisticadas, intente llamando a un terapeuta ocupacional en su centro de rehabilitación local para SCI (lesiones de médula espinal), un planificador de altas en el hospital general local, un especialista en rehabilitación o nuevamente, pruebe en Internet.

Cómo prever lo “imprevisto”:

Existen varios elementos exclusivos de la lesión en la médula espinal, para lo cual necesitará tener implementado un plan de emergencias:

Bolsas para orina...

Si planea estar solo por períodos prolongados, deberá poder vaciar su dispositivo de recolección urinaria. Si no puede, comience a buscar adaptaciones. Hay disponibles interruptores electrónicos, táctiles o con sistema “inhalar y soplar”, para que usted sólo tenga que soplar en un tubo para abrir la válvula que drena su bolsa para orina. Si no puede llegar a un baño o llevar su pierna al inodoro, considere tener una caja tipo arenero para gatos, en el piso. Entonces podrá desplazarse con la silla de ruedas hasta la caja y drenar su bolsa. O simplemente utilice una bolsa de tamaño más grande, durante el día.

Disreflexia autonómica...

¿Tiene tendencia a sufrir disreflexia autonómica? ¿Tiene un plan para lidiar con ella estando solo? Primero, tenga un sistema para poder sentarse (resortes en su cama, cama eléctrica, etc.) Independientemente de lo que cause la disreflexia, sentarse hará que su presión arterial baje al menos un poco mientras espera ayuda. ¿Y si esto no funciona? Verifique su sistema de drenaje urinario, para ver si la bolsa está llena, torcida, o hay otros problemas relacionados con el tubo.

¿Qué sucede si sus síntomas siguen empeorando? Si sabe con certeza que su vejiga o estoma se drenarán, o simplemente gotearán, cuando no haya catéter colocado, es posible que se desespere lo suficiente para intentar remover totalmente el catéter. Sí, se mojará y necesitará acudir a Emergencias para volver a insertarlo, ¡pero esta es una emergencia! Si tiene una jeringa de plástico, y tiene suficiente fuerza y sabe cómo usarla, desinfele el balón que mantiene al catéter en su vejiga. El tubo entonces se deslizará hacia afuera. De lo contrario, si puede usar tijera, corte el tubo del catéter unas pulgadas después de que abandone su cuerpo (pero antes del primer conector). El balón se desinflará y podrá simplemente extraer el catéter.

¿Qué pasa si nada de esto disminuye sus síntomas? Tal vez su problema no proviene de su vejiga. Verifique en toda su piel para ver si existen presiones, o pinchazos o golpes en otras partes, de los cuales no tenga sensibilidad. Verifique sus intestinos. ¿Puede realizar estimulación dactilar solamente para ver si existe un bloqueo que usted pueda eliminar?

Si se cae de la silla...

No se arriesgue. Use siempre un cinturón de seguridad cuando esté solo. Asegúrese de que su asistente haya posicionado los dispositivos antivuelco traseros de la silla de ruedas antes de irse. Y asegúrese de tener adherido a usted (no a la silla) un teléfono o dispositivo de llamadas.

Victimización...

En estos días no existe la seguridad total. ¿Cómo puede controlar la fina línea entre la seguridad y la protección? ¿Deja su puerta abierta en caso de que la asistencia necesite llegar a usted rápidamente? ¿Usted contesta la puerta si suena el timbre y esta solo? Estas cosas son las que deberá considerar y decidir usted mismo, pero aquí tiene algunas sugerencias:

- Dígales a sus visitas que llamen primero antes de acudir, así sabrá cuándo esperarlos.
- A los asistentes y ayudantes de confianza, déles su propia llave. De este modo podrán ingresar solos cuando lleguen, y cerrar bien cuando se van, si así lo desea usted.
- Baje la mirilla de su puerta a un nivel en el cual la pueda usar.
- Mantenga bien iluminadas las áreas alrededor de su casa, en particular las entradas.

- Para una solución más “extrema” instale un sistema intercomunicador para poder visualizar bien a las visitas antes de hacerlos pasar. Incluso puede instalar cerrojos electrónicos, como tienen muchos edificios de departamentos, para abrirles la puerta tocando un timbre.
- Finalmente, use a sus asistentes como red de seguridad. Pídeles que lo llamen en ciertos horarios durante el día. Tenga sus números telefónicos grabados en el discador directo de su teléfono. Si desea seguridad adicional, cómprele a su asistente un servicio de radiollamado (menos de \$10 por mes) y configúrele algunos códigos simples, para que sepan que los llama, incluso si usted no puede tipear un número completo.

Anticipación y práctica

Estos fueron solo algunos de los posibles problemas que debe considerar. La clave es la anticipación. Por más desagradable que parezca, intente pensar en el peor de los casos en diferentes áreas. Piense bien todo; hable sus ideas e inquietudes con su familia, amigos o asistentes, y haga un plan sobre lo que podría hacer. Cubra todas las contingencias, organícese, prepare todo el equipo que necesite en caso de emergencia, y, cuando sea algo práctico, practique. ¡Buena suerte!

Este folleto se redactó con fondos del Instituto Nacional sobre Discapacidad e Investigación de Rehabilitación del Departamento de Educación de EE.UU. Las opiniones que aparecen en esta publicación son del beneficiario del subsidio y no reflejan necesariamente las opiniones del Departamento de Educación de EE.UU. Este folleto se publicó originalmente en PN/Parapleja News (marzo de 2001, páginas 13-15). Se vuelve a editar aquí con el permiso de los Veteranos paráliticos de América.