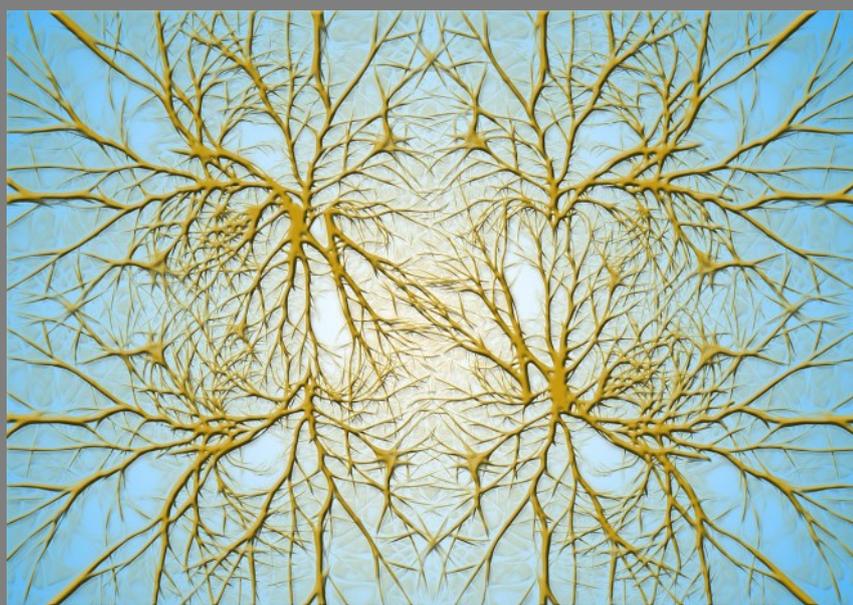




LA SELECCIÓN ESPAÑOLA DE FÚTBOL DE AMPUTADOS, SIN AYUDAS
Marcos González nos habla de su experiencia y problemática  F. Ruso



LA AUSENCIA PRESENTE DEL MIEMBRO FANTASMA
Interpretaciones y cómo afrontarlo



JAIPURFOOT
Un millón de indios beneficiados



CONTENIDOS



37
Philippe Croizon surca las dunas del Dakar



14
Fraude con prótesis al SAS



18
JaipurFoot

EDITORIAL

4 Una entidad imprescindible en todos los foros

ANDADE

5 Historia breve de la amputación de un brazo.

8 Las vivencias de los niños sobre la amputación de los mayores. **13** El quiromasaje, una mejora en la vida de los amputados.

NACIONAL

14 La operación por fraude con prótesis se cierra con 13 detenidos y 250.000€ defraudados.

15 "Mi madre murió en 2009 y se le facturó una prótesis por amputación en 2013". **16** El médico de una gimnasta de élite deberá pagarle más de dos millones.

INTERNACIONAL

18 El pie de 50 dólares que salvó a un millón de indios. **22** Alternative Limb, prótesis como obras de arte. **25** Pascal Kleiman, un DJ sin brazos.

ENTREVISTAS

27 Norah Barranco: vitalidad y conocimiento.

31 Marcos González, un hombre de retos.

34 Javier Mérida rememora la jornada en la que hizo historia en el Canal de Beagle.

DEPORTES

37 La hazaña posible de Philippe Croizon.

38 Los atletas paralímpicos Sara Andrés y Alberto Ávila, modelos en la MBFM Madrid. **40** El ambicioso sueño del arquero del Chapecoense tras recibir una prótesis.

TECNOLOGÍA

41 El brazo del futuro ya existe y tiene hasta puerto USB y un mini-dron integrado. **42** La gran revolución en medicina: prótesis impresas.

43 Google Maps permite crear mapas personalizados con etiquetas de accesibilidad.

SALUD

46 El "Miembro Fantasma", una ausencia muy presente. **49** Creatividad y dolor fantasma.

Dirección y Diseño:

Carlos Díez.

Colaboradores:

Aída Flores, Alfredo Gil.

Edición: ANDADE.

revista@andade.es



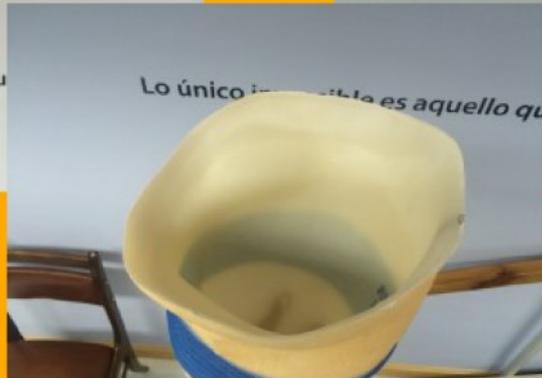
Descarga la revista en tu dispositivo móvil

**ANDADE no se hace responsable de la opinión o comentarios expuestos en los artículos publicados.*

ORTOPEDIA TÉCNICA ART-LEO SL



Liner silicona personalizada
Taller propio
Certificados prótesis biónica y electrónica



Avd Galicia N303
PONFERRADA
TLF 987418041

art-leortopedia@hotmail.com



UNA ENTIDAD IMPRESCINDIBLE EN TODOS LOS FOROS

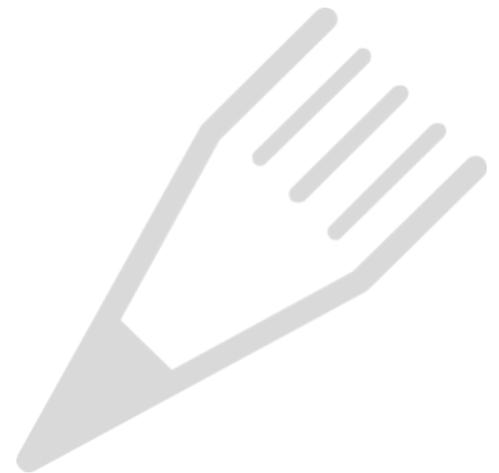
≡ *Carlos Díez Moro, Vicepresidente segundo de ANADE.*

Nada tiene que demostrar ANADE después de casi una década de existencia para ser considerada imprescindible en cualquier foro donde la amputación y, sobre todo, las personas amputadas, sean el centro de la investigación, la acción o el debate. Así fue corroborado en 2015 por el Ministerio del Interior al declararnos Asociación de Utilidad Pública, siendo la única entidad a escala nacional con probada y creciente actividad. Dicha calificación a la vez nos valora y obliga. Nos distingue y al mismo tiempo nos pone en guardia, porque con todos nuestros recursos, iniciativas y talento reconocido hacemos posible todos los días el cumplimiento de los objetivos que nos hemos propuesto lograr en los estatutos por los que nos regimos.

Desde 2008 hemos apoyado, informado, asesorado, ayudado y guiado a las personas amputadas y a sus familias, sean socios o no, representándolos ante la Administración y defendiendo sus Derechos. Y perseveramos sin descanso para promover la mejora de la calidad de vida del colectivo de amputados en el ámbito de la atención médica, la rehabilitación y las prestaciones ortoprotésicas. Lo hemos hecho a través de jornadas científicas, foros y mesas de debate; llegando a acuerdos y manteniendo un diálogo abierto con administraciones públicas (locales, autonómicas y centrales), entidades como la nuestra, sin ánimo de lucro, y con grandes empresas a nivel estatal; promovemos estudios de investigación y formación, encuentros de amputados; damos servicio, cercanía y

participación a nuestra masa social; y, tenemos ya una proyección que va más allá de nuestras fronteras, con socios en otros países, participación en eventos internacionales (donde dejamos nuestro testimonio y a la vez adquirimos más conocimientos) y contacto con entidades españolas y foráneas sin ánimo de lucro que trabajan por y para las personas amputadas. Esta labor tiene su reflejo en la necesaria visibilidad en Internet y las redes sociales, así como creciente presencia en los medios de comunicación.

Por ello nos sentimos no simplemente con derecho a protestar por el desprecio de no haber sido llamados a participar en una jornada en el Hospital de La Paz de Madrid el pasado 10 de marzo con el tema de la amputación como eje vertebrador (con la colaboración de la FEDOP), sino a reclamar enérgicamente la autoría intelectual de dicha jornada, cuya temática y estructura ANADE había propuesto. Hemos alcanzado tal dimensión e importancia que nadie debería dudar de ese carácter imprescindible del que hablamos, pero, aun indignados, no conseguirán silenciar la voz de las personas amputadas a quienes representamos, damos aliento y asesoramos en múltiples aspectos. Nosotros hemos hecho hace tiempo la reflexión de a quién nos debemos. Ahora deben reflexionar los profesionales cuyo trabajo depende en gran medida de la existencia de personas amputadas (por diferentes causas), cuyo padecimiento merece sin duda más respeto. ■



HISTORIA BREVE DE LA AMPUTACIÓN DE UN BRAZO

☰ Domingo García, socio de ANDADE en Salamanca. 📷 D. García.



Domingo García, protagonista de esta única historia personal.

En primera persona

Doy las gracias a Carlos Díez y a todos mis compañeros y amigos de ANDADE, por ofrecerme la oportunidad de compartir mi experiencia con todos los lectores de esta revista.

Vengo a contarles mi propia vivencia con el cáncer, en la forma de un fibrohistiocitoma maligno, que me ha presentado dura batalla durante los dos últimos años, con el reciente resultado de una amputación.

Después de la guerra, viene la paz. El cáncer ha firmado una tregua, que espero y deseo que será de por vida. Entretanto, frente a la pérdida de una extremidad a la altura del húmero, estoy dando los primeros pasos de encontrarme un muñón donde antes disfrutaba de un brazo y una mano.

Soy novato en este nuevo mundo, tanto en el propio de vivirme esta gran aventura, como en el familiar y universal de vivir todas las amputaciones, en plural, de los 30.000 valientes, en cálculos estimados para España, que somos personas amputadas. Mi inexperiencia es total y tengo muchísimo que aprender, desde lo más básico. Muchas acciones cotidianas que antes resultaban simples y fáciles, se han convertido en un ritual de supervivencia y de nuevas habilidades corporales.

Ser amputados no nos convierte en héroes, pero nos pide generosidad con nosotros mismos, aceptando el mundo y la vida, vistos desde un nuevo centro de gravedad y nuevos puntos de equilibrio. Una suma constante de pequeños heroísmos diarios. Cómo abrir la botella de leche o una lata de alubias, usando estrategias y mañas antes impensables. O aún mejor, tomarse los asuntos

de movilidad funcional con un nuevo ritmo, aceptando nuevos conceptos como lentitud, inexperiencia y aprendizaje.

La resumida crónica de vida de una persona amputada recientemente. El sinsabor de lo irrecuperable y la alegría plena de haber ganado, por ahora, la batalla contra el cáncer. Espero que todos ustedes encuentren algo de interés en las siguientes páginas.

Historia de un naufragio y otras averías

Mi viaje homérico salió de puerto un ya lejano día. Corría la primavera del año 2014. Un golpe involuntario con la pared de un pasillo desencadena una tumoración, en el brazo izquierdo, que se mantiene estable durante varios meses, del tamaño de un huevo de perdiz. Jamás se me ha pasado por la cabeza enfrentarme a un cáncer.

Soy intervenido quirúrgicamente en la primavera del 2015. Anestesia local y abandonar el hospital en el mismo día que has sido ingresado. La operación es un éxito y la resonancia magnética y el TAC posteriores a la extirpación del tumor señalan que el problema ha desaparecido. El oncólogo no lo ve de igual forma. Si el diagnóstico de laboratorio del tumor extraído dice que tenía un fibrohistiocitoma maligno, ahora corresponden seis sesiones de radio y otras seis de quimio. Acabo de enterarme que mi problema es muy agresivo.

Tomo mi primera decisión equivocada, desoír las palabras del oncólogo y ampararme en las pruebas que afirman que estoy libre de cáncer. La herida del brazo tiene un post-operatorio tranquilo y regreso a mi trabajo. ➔



Llevaré una vida normal hasta un año más tarde. El tumor ha vuelto a aparecer, más blando y de mayor tamaño, aproximadamente como el huevo de una gallina. Acudo al traumatólogo que me operó el año anterior, se fija fecha de quirófano y estamos en mayo del 2016.

Un día antes, mi traumatólogo suspende la operación y me deriva al hospital Quijón de Pozuelo de Alarcón, Madrid. Aquí repetirán las mismas pruebas radiológicas que habían sido realizadas en días previos, en Salamanca. Uno de esos días nefastos que madrugas en ayunas y te haces más de 200 kms en carretera, son las 10 de la noche; estoy aparcado sobre una mesa camilla y espero una biopsia que debía haberse realizado a las 5 de la tarde. Acabo de hundirme, pregunto a una enfermera si es normal este retraso.



Salamanca, la brava y estudiantil, escenario de mis aventuras por salvar la vida .

Están muy sobrecargados de trabajo. He perdido la confianza en el sistema sanitario, pido que me retiren la vía que llevo en la mano y me voy a mi casa. Mañana será otro día.

Qué hacer con mi problema, no tengo ni idea, pero Madrid me queda demasiado lejos. Tomo una nueva decisión errónea, muy propia de corazones desesperados, consistente en aguantar con el tumor hasta enero 2017, fecha legal donde los trabajadores públicos podemos cambiar de una entidad privada al sistema público de salud. Resistir durante cinco meses, nada más. No cumpliré con mi propósito, ni siquiera con el apoyo de terapias alternativas como el uso externo de la arcilla y de fenogreco en polvo. El tumor se ha abierto y ha aumentado considerablemente de tamaño. Sin esperar a enero, por vía urgente, ingreso hospitalario. Estamos a 22 de diciembre del 2016, mañana me amputarán el brazo izquierdo.

Cuando salga del hospital, saldré sin fibrohistiocitoma maligno y también sin una extremidad. Comienza el desafío de intentar una vida normal.

Salir del hospital

Haber superado la odisea de un fibrohistiocitoma y comenzar a vivir la épica de una amputación nos hace ser más humildes, yo diría que más equilibrados. O quizás más sensibles y receptivos ante la vida.

El inicio de mi aventura. Mi vivencia da comienzo en ese día que, por fin, sales por la puerta grande de un hospital. Caminas como el Pato Donald, fruto de un edema o hinchazón formidable, en pies y piernas. Has superado una grave prueba y el futuro está lleno de incertidumbres.

Estás amputado, liberado de cáncer. El reloj de la vida parece haberse puesto en kilómetro cero. Te sientes agradecido, hacia todo y hacia todos. El dolor o el miedo que haya podido invadirte, ahora carece de importancia. Has salvado la vida. O mejor dicho, te has salvado por los pelos. Era casi ayer; el 5 de enero del 2017 cuando salgo del hospital general de la santísima trinidad, en Salamanca, después de doce días y unas navidades, dramática o felizmente transcurridos en la compañía de médicos, enfermeras y otros cuerpos maltrechos como el mío.

A partir de este instante, una nueva y desconocida experiencia se pone en tu día a día. Llevas un vendaje en tu muñón y te quitarán las grapas en un par de semanas. Estás aterrizando a la misma vida, detenida en el tiempo desde el ingreso hospitalario.

Este día que abandonas el hospital, comienza tu gran prueba. Numerosas dudas y preguntas asaltan tu cabeza; es posible incluso que te sientas muy pequeño, en un mundo demasiado grande, inabarcable desde las teorías.

Invito a quien haya de vivirse esta circunstancia de reciente amputado a que sea benevolente consigo, a dejarse llevar y aprender por un nuevo ritmo de habilidades diarias, tomándose las acciones cotidianas con mayor calma, sin desfallecer frente a los pequeños fracasos. Es en esa nueva práctica con nuevos tiempos, adónde van encontrándose las respuestas a los interrogantes que sobrevienen después de la amputación.

Ítaca, la tierra prometida

Permítanme que despida estas líneas con algunos mensajes, comenzando por el instinto de sobrevivir y el coraje que encuentro en las personas amputadas. Esa parte vivencial, de



Mis travesías compañeras en todos estos meses de calamidad, supervivencia y autosuperación .

ayudarnos e informarnos unos a otros, es un vivo referente para esta nueva etapa de vida que ahora estoy emprendiendo. Seguir sensibilizando y concienciando al conjunto de la sociedad es una tarea ineludible. Son tantas las lagunas sociales y es tan grande la desinformación que reunirnos y asociarnos casi es una necesidad, aprendiendo de nuestras experiencias.

Entretanto, en esta nueva vida como personas amputadas, pondremos los acentos en palabras legítimas y reivindicativas. Un mayor diálogo con el paciente, un mayor porcentaje de terapias personalizadas y un menos de tratamientos estándar. Y, sobre todo, para nosotros mismos y nuestro entorno social más próximo, sugiero un extra o suplemento de fe y de confianza en nuestras fortalezas, sin temor a equivocarnos todas las veces que sean necesarias hasta ir afianzando nuevas habilidades personales. Espero que las presentes líneas hayan servido para que conozcan un poco mejor cómo es la entrada a este mundo de personas amputadas, con vivencias únicas y singulares a través de las cuales vamos aprendiendo a habitar en nuestro nuevo cuerpo, conviviendo con esta nueva experiencia de vida. ■



OS ANIMAMOS, COMPAÑERAS Y COMPAÑEROS DE
ANDADE, A COLABORAR EN ESTA SECCIÓN,
DONDE PODÉIS CONTARNOS VUESTROS
TESTIMONIOS, EXPERIENCIAS Y VIVENCIAS ÚNICAS.

ANDADE pone a tu disposición este espacio

CUÉNTANOS QUÉ HACES

EMPRESAS, INSTITUCIONES, FUNDACIONES...

Indica cuáles son tus áreas de trabajo o colaboración

Pon tus datos de contacto



LAS VIVENCIAS DE LOS NIÑOS SOBRE LA AMPUTACIÓN DE LOS MA- YORES



Sheila Herrero y Carlos Díez, socios de ANDADE en Cantabria.

La verdad es que no hay como ser niño para adaptarse a cualquier circunstancia vivida por tus padres. Ellos lo viven con toda naturalidad, como si fuera una experiencia más. Así, viene a la cabeza la gran película “La vida es bella”, en la que ese padre se inventa un juego para vivir como tal tan dramática situación en los campos de concentración nazis y el niño, bendita inocencia, no sólo se cree que está jugando, sino que lo vive apasionadamente.

Algo así han vivido Álvaro, Alonso y Celia, nuestros protagonistas, con nuestras historias personales. De repente, un día nos han visto privados de un miembro de nuestro cuerpo, han seguido nuestro proceso de recuperación y se han adaptado a todo lo que eso conlleva de una forma generosa, dándonos lo mejor que tienen: su cariño, sus besos, mimos, caricias y ayuda.



Sheila Herrero, maestra de Educación Infantil en activo

Cuando pasó todo, Alvaro cumplía 3 añitos y Celia tenía 18 meses. Una mañana de Noviembre de 2011 me levanté con un fuerte dolor en mi pierna derecha, lo que me impidió ir a trabajar. Yo pensaba que era una simple tendinitis, pero me fui por la noche al hospital al tener una décimas de fiebre. Allí se desencadenó todo el proceso, era una celulitis infecciosa (se me había infectado la prótesis interna que yo tenía en la pierna desde hacía 16 años, fruto de un tumor óseo). Hubo un primer ingreso, donde se me retiró dicha prótesis, de 15 días, inesperado totalmente, tras el cual se decidió la amputación transfemoral, 2 meses después.



Carlos Díez, pensionista, asesor pedagógico

En marzo de 2012 fui víctima de un atropello mientras me encontraba auxiliando a otro accidentado en la A8. Como consecuencia de las graves heridas ocasionadas, sufrí la amputación traumática transfemoral de mi pierna derecha, quedando la otra extremidad con secuelas importantes de por vida. Mi hijo Alonso contaba entonces con 2 años y medio.

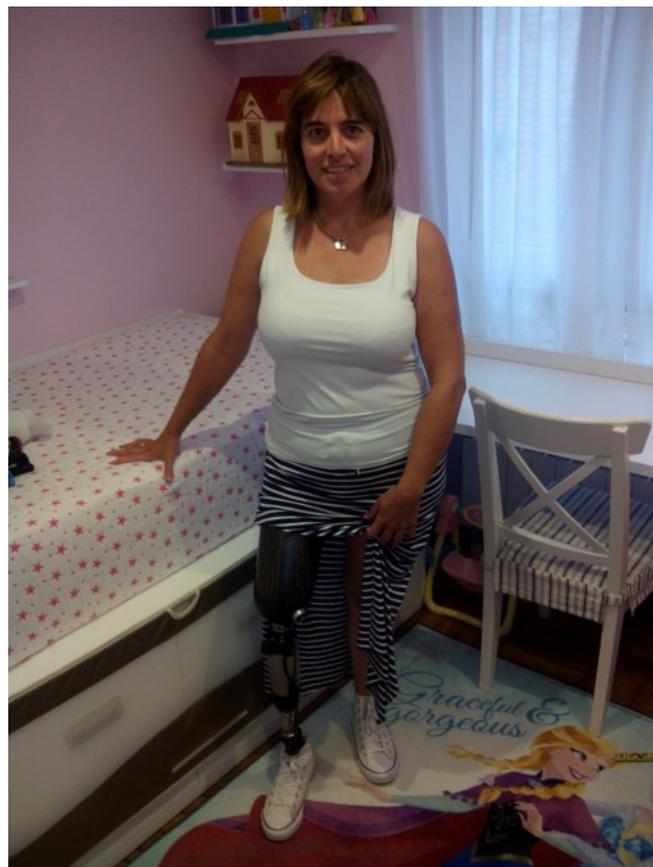
¿Cómo nos conocimos?

En el mismo Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, en la sala de fisioterapia para pacientes agudos, al día siguiente de que Sheila estrenara su primera prótesis y se encontraba dando los primeros pasos. Después, coincidimos varias ocasiones en la Unidad de Amputados del Servicio de Rehabilitación, consolidando un contacto que nos ha llevado a ser amigos y compañeros en ANDADE. Además, compartimos el tener niños pequeños de edades similares, de cuyas experiencias relacionadas con nuestras respectivas amputaciones hemos hablado muchas veces. Los tres niños, además, se conocen y tienen mucha afinidad.



¿Cómo hemos comunicado a nuestros hijos el hecho de la amputación? ¿Cuál fue su primera reacción?

Sheila Herrero. Como he señalado antes, mi primer ingreso fue totalmente inesperado, cuando Álvaro vino del cole, mami no estaba y no estuvo durante 15 días (uno de los cuáles fue su tercer cumpleaños). El segundo era programado para la amputación y, parece que lo estoy viviendo ahora, al acostarle y darle el beso de buenas noches le dije que al día siguiente volvía al hospital durante unos días, pero que no se preocupara que iba a estar con papá y con todos los demás. Su respuesta fue: *“No quiero estar con todos, quiero estar contigo mami, y que tú estés aquí”*. Celia era muy pequeñita aún, por eso no hago mención a ella. Yo sabía a lo que iba y quería prepararles, se me ocurrió que podía ponerles la película “El Soldadito de Plomo”, algo infantil, para explicárselo de la mejor manera posible, pero no me hizo falta: un día hablando de ello, mencionamos a un chico que trabaja en un puesto de la ONCE, cerca de nuestra casa, que es amputado y no lleva prótesis, anda con muletas. Álvaro parece que lo entendió, que mami iba a ser como él; a partir de ahí me lo puso muy fácil, hablamos con total naturalidad. Al llegar a casa, después, de la operación me miraban la pierna de una manera natural, desde el primer día me han visto manejar-me con las muletas y hacer de todo. Su principal curiosidad era... ¡si me iba a crecer la pierna otra vez! y cuando me pusieron la prótesis... ¡si me iban a poner una de carne de verdad!



Carlos Díez. En mi caso, dado que mi amputación fue inesperada y se preveía una dilatada convalecencia, fue mi familia más cercana quien le explicó al niño, que entonces tenía 2 años y medio, lo que había pasado. Tuve una primera hospitalización larga, tardé casi un mes en encontrarme en condiciones de pasar a una silla de ruedas y conseguir que los médicos me autorizaran a salir al vestíbulo de la planta para ver a mi hijo. Fue un momento extraño, él me vio algo raro, sin duda me reconoció, pero tardó alrededor de medio minuto en acercarse a mí. Creo que pensó: *“es papá, pero distinto”*; a día de hoy, con 7 años, todavía tiene algún lejano recuerdo de ese momento, y mantiene cierta sensación de extrañeza cuando hablamos de ello. Sin embargo, su reacción al cogerlo en brazos fue increíble, los dos nos dimos cuenta de que el vínculo, la magia, estaban ahí. Las 2 horas siguientes fueron un correcales y un festival por el vestíbulo de la 9ª planta: parecía que la novedad de un padre “sobre ruedas” le gustaba. El personal de la planta salía a ver el espectáculo que era aquello. Y también, por qué no decirlo, la extraña mezcla de alegría y frustración que sentí al volver a la habitación, sin saber en qué momento volvería a disfrutar de su sonrisa, su apego y su naturalidad. ➔



Apoyo psicológico a los niños

Sheila Herrero. En mi caso, mis hijos nunca han tenido apoyo psicológico. Han vivido todo el proceso de la forma más natural posible, les hemos ido explicando cada paso como un juego, algo parecido a la película antes mencionada. Les he hecho partícipes de todo lo que era adecuado para su edad, sobre todo a Álvaro, incluso alguna vez le llevamos a la consulta (y ahí tengo que dar muchas gracias al personal médico, me acuerdo cuando en la sala de curas las enfermeras le hicieron un globo con un guante y le pintaron una cara, el beso que le dio el médico al entrar a la consulta,...), y qué decir de mi hospitalización domiciliaria, todo el personal tenía una palabra y un gesto agradable para ellos cuando venían a casa. Cuando han ido creciendo sí que me han hecho preguntas: *“Mami ¿tú siempre has tenido la pierna amputada? ¿Tú antes, tenías las dos piernas? ¿Cuando te casaste tenías pierna?”* Y bueno, vamos creciendo y aprendiendo juntos, eso sí, siempre con alegría y sin que se nos ponga nada por delante.

Carlos Díez. Como en tantos otros aspectos, todos en mi entorno, y yo el primero como amputado novato, estábamos desconcertados y desorientados, ignorábamos cómo afrontar

la amputación. Tuve la visita desde los primeros días en la UCI del Dr. Andrés Herrán, médico Psiquiatra, quien continuó viéndome en la planta algunas veces, aunque pronto estimó que yo estaba encajando muy bien lo sucedido y no consideró necesario visitarme más. Sin embargo, yo tenía muchas dudas de cómo serían las primeras vivencias de mi hijo, pensaba en cómo habrían cambiado las cosas y en lo importante que debía ser explicarle a su nivel la nueva realidad. Le pregunté al equipo médico y al personal encargado de mi atención varias veces, y lo único que me dijeron fue: *“los niños ven estas cosas de manera muy natural, no te aflijas tanto”*. En efecto, creo que él desde el principio me seguía viendo como el mismo padre, aunque con otro aspecto; era tan pequeño que ya no tiene ningún recuerdo de cómo era yo antes. Es curioso cómo, durante el primer año, se le enseñaban fotos anteriores al accidente y él reaccionaba ilusionado, diciendo: *“papá ya está curado”*. No obstante, estimo que sí debería considerarse como parte del protocolo de atención integral al paciente amputado la atención psicológica a los niños cuando ocurre una amputación, en especial cuando es traumática; si no directamente con menores de tan corta edad, sí al menos dar pautas al propio paciente y a la familia para poder contarles todo de forma adecuada y responder a sus futuras preguntas.



Pasados cinco años...

Sheila Herrero. Álvaro ha vivido el proceso con naturalidad, pero nunca ha hablado de ello, no lo ha exteriorizado. La separación de los dos ingresos creo que la ha acusado y le han quedado recuerdos no gratos; hoy es el día que le cuesta apuntarse a actividades que no son obligatorias, se agobia y prefiere no hacerlas. Lo vamos superando poco a poco gracias a que va cumpliendo años y va madurando. Celia se ha enterado de mucho menos que Álvaro, sin embargo ella lo ha exterioriza-

do en forma de juego: metía un pie en el cubo de la playa y decía que era su *“pierna amputática”* andando por el pasillo de casa, decía que tenía que ir donde Hugo (mi ortopeda), cogía dos paraguas y simulaba andar con muletas. Ella pensaba que de mayor también será amputada, cree que cuando llegas a cierta edad te pasa eso. Estos 5 años han sido de aprendizaje, tanto para ellos como para mí en muchos aspectos. Se han acostumbrado a la situación y no les puedo pedir más, me han cuidado, me han mimado y no les ha importado que yo no pudiera hacer algunas cosas, han comprendido la situación y han sido muy generosos conmigo. ➔



Carlos Díez. Mi hijo ha vivido mi amputación y las secuelas en dos etapas muy diferenciadas: la primera duró unos pocos meses después del accidente, en un escenario tranquilo, con la familia unida. Pero cuando empezaron las complicaciones clínicas, la larga rehabilitación, el aprender a andar y movilizarme de nuevo, la familia se rompió, me sobrevino un divorcio más traumático aún que el propio accidente, y esta situación desde entonces ha afectado en paralelo a mi vida con él, ya que de repente ambos nos vimos solos. Yo frente a un entrar y salir del hospital para afrontar hasta un total de 11 cirugías, más sus correspondientes períodos de convalecencia, con la responsabilidad simultánea de atender con muchos condicionantes físicos las necesidades propias de un niño pequeño, lejos de mi ciudad natal y de mi familia más próxima. Y él frente a un padre que, siendo el mismo, ya no era igual, teniendo que adaptarse de manera forzada a las nuevas situaciones que iban apareciendo, tanto personales como físicas. Se suele decir que los niños que han experimentado estas vivencias maduran antes. Puede ser, pero en el caso de Alonso ha sido a la fuerza, por todos los elementos ambientales que han rodeado a la pérdida de una extremidad en su padre.

Sin embargo, en este tiempo, en paralelo a la normalización de mi situación, he tratado, con la colaboración de las personas extraordinarias que me rodean - familia y amigos -, de que el día a día de mi hijo fuese completamente normal. Él ha asumido que mi movilidad no es la misma que la de otros padre de sus compañeros de colegio, que mi aspecto no es igual, que soy foco de miradas cuando voy en pantalón corto o a la playa. El grado de comprensión que ha logrado ha sido de gran ayuda para mí, y las características propias de su edad, además del nuevo escenario familiar que nos ha tocado vivir, me han obligado a activarme continuamente, a reinventar el esquema de “ser padre” que yo había estructurado antes de la amputación y la ruptura familiar. Podría contar docenas de anécdotas, muchas de ellas sumamente emotivas, para mostrar cómo mi hijo valora lo que hago por él. Muchas están documentadas en vídeos, fotografías, compartidas en redes sociales con las personas más cercanas, pero siempre lo he hecho sin afán de exhibicionismo, sino de la misma forma que otros padres comparten en esos foros las vivencias familiares. De todo ello estoy seguro que a ambos y a nuestros entornos nos quedará un poso, una referencia y unos valores de los cuales seguro que hará un buen uso a lo largo de su vida autónoma.



Próxima estación: adolescencia.

Sheila Herrero. ¡Buf! Me asusta un poco. No: me asusta bastante, y no por ellos, que tienen la situación más que superada, sino por su alrededor. Sus amigos me conocen desde pe-

queñitos y hasta ahora no han tenido ningún problema, pero más adelante...no lo sé, espero que no tengan que enfrentarse a situaciones incómodas. Por esa razón intento ahora normalizar todo: he preferido forrarme la pierna e intento andar lo mejor posible. ➔



Carlos Díez. Parece prematuro poner el foco en la temida adolescencia, pero...¡el tiempo pasa muy rápido! En más de una ocasión me he hecho el planteamiento, yo solo, con las personas de mi entorno y con ayuda de la Dra. Galván, la excelente Psicóloga que me trató hasta el año pasado, de cómo trabajar a futuro con mi hijo, y siempre llego a la misma idea: no hay nada concluyente. Quizá el mejor guión a seguir es...no seguir ningún guión. Esto es, dejar, como hasta ahora, que las cosas fluyan con naturalidad y mantenerse muy alerta con sus comportamientos, para intervenir, si fuese necesario, y prepa-

rarnos para unos años en los que todo cambia para los hijos: la pubertad, el cambio de centro escolar, de compañeros, de intereses... No puedo ocultar que una de las cosas que más me preocupa es si la visión hacia mí del futuro adolescente seguirá intacta, si seguirá aceptando la amputación, mi aspecto, el ir por la calle en verano con la prótesis a la vista, etc. También los comentarios que de esto puedan hacerle sus compañeros y amigos, cuya influencia en esa etapa evolutiva empaña la que los padres tenemos durante la infancia.



A modo de cierre

Sheila Herrero. Sólo puedo dar las gracias, no puedo estar más orgullosa de mis hijos y no les puedo pedir más. Son muy pequeños y se han enfrentado a esta situación siendo valientes y dando lo mejor de sí mismos. Todo un ejemplo para muchos. Os quiero hasta la luna y...vuelta.

Carlos Díez. A pesar de las dificultades y condicionantes que he descrito, el balance que puedo hacer a día de hoy es sobresaliente. Ambos, padre e hijo, nos hemos apoyado el uno en

el otro y adaptado, cada uno en el nivel madurativo que nos corresponde, a la nueva realidad. Aunque no me ha quedado otro remedio que afrontar prácticamente solo junto a él mi discapacidad, mi percepción es que yo podría haberlo hecho mejor, pero como el tiempo no se puede revertir, he de reconocer que al menos las decisiones tomadas y la comunicación clara con el niño han producido siempre un efecto positivo. No hay fórmulas mágicas, sólo aplicar el sentido común, para ayudar a un hijo con un padre que ha cambiado para él a superar con éxito cada nuevo reto, cada nueva etapa que está viviendo. ■

EL QUIROMASAJE, UNA MEJORA EN LA VIDA DE LOS AMPUTADOS


 Ángela Barros, quiromasajista y socia colaboradora de ANDADE.  Ángela Barros.

Primera toma de contacto. Hace dos años he tenido la oportunidad de conocer a Francisco Maquieira Martínez (cuya historia fue publicada en el nº 76 de esta revista). Francisco es un paciente amputado debido a un accidente de coche cuando cruzaba la calle en el año 1977. Con los años notó que sus dolencias en cuello, espalda y brazos le impedían hacer ciertos movimientos. Debido a esas dolencias decidió acudir a mí, con el fin de aliviar ese padecimiento y ganar movilidad en dichas zonas.

Creación del vínculo. Todas las terapias recibidas crean un efecto de bienestar físico y psicológico. Al igual que con todos mis pacientes, desde un primer momento intenté ser una persona cercana, ya que considero que es tan importante saber dar un masaje, como sentir los beneficios. Con el trascurso del tiempo, y una vez finalizados los tratamientos, conseguimos aliviar su dolencia y generar cierto grado de movilidad en las partes afectadas de su cuerpo, por lo que decidimos descansar una temporada. Al año y medio de haber conocido a Francisco y haber finalizado los tratamientos, volvió por la clínica comentándome que había estado recibiendo rehabilitación en la columna por la Seguridad Social.

Francisco actualmente acude a un programa de movilidad en Absolute Centro Wellness, ofrecido por ANDADE en convenio con la Xunta de Galicia y la Universidad de Vigo. La terapeuta de Absolute Centro Wellness le comentó que para que la terapia empleada con él fuese mayor, debería acudir a un masajista para descontracturarse y desbloquearse muscularmente. Por lo tanto, al comentarme el caso, me comprometí con Francisco para que tuviese una recuperación más efectiva.

Las terapias empleadas fueron todas manuales; masajeando la zona afectada (cuello, espalda, brazos y pierna) y empleando aceites naturales. Acompañado de aromaterapia, música relajante y un ambiente cálido y buscar estimular al paciente, ayudándolo a relajarse. Los efectos de estas técnicas que produce sobre el paciente son de bienestar físico y psicológico, generando un reequilibrio del aparato locomotor tanto a nivel articular, muscular como tendinoso. Estas terapias también influyen en el sistema circulatorio y sistema linfático, ayudando a que su organismo intente que esas molestias desaparezcan y ganar movilidad.

Valoración del cliente con la atención recibida. Tras conversaciones con Francisco, me confirmó que con la ayuda de

los masajes el programa había sido mucho más efectivo. Por su parte, notó que en la tercera semana su vida había cambiado radicalmente a nivel muscular, ganando flexibilidad y equilibrio, pudiendo así desempeñar sus labores cotidianas. Ahora puede ponerse de pie para coger alimentos de las estanterías, vestirse, ganar un mayor grado de movilidad a la hora de conducción y tener más campo visual. Incluso ha notado mejoría a nivel emocional, sintiéndose más alegre, sereno y con esperanza.

Agradecimientos. Agradezco especialmente a Francisco el haber confiado en mí para su recuperación, contándome sus problemas, complejos y temores. Contigo he compartido momentos especiales, me has enseñado el día a día del instinto de supervivencia. En segundo lugar, debo agradecer a ANDADE el haberme permitido conocer su labor y a su gente, brindándome su confianza y pudiendo aportar un pequeño granito de arena. Por mi parte, me comprometo a aportar todo lo que esté en mis manos para colaborar y mostrar mi máximo esfuerzo para no defraudarles; le doy las gracias a todas y cada una de las personas integrantes de la asociación por confiar en mí y les animo a que sigan luchando. ■



Francisco Maquieira y Ángela Barros, en la consulta.

LA OPERACIÓN POR FRAUDE CON PRÓTESIS SE CIERRA CON 13 DETENIDOS Y 250.000 € DEFRAUDADOS

 Europa Press.
  20 Minutos.
  Costa Cádiz Comunicación.

La Guardia Civil ha dado por cerrada la denominada operación 'Venel', iniciada en la provincia de Cádiz por fraude masivo al Servicio Andaluz de Salud (SAS) de más de 250.000 euros con prótesis ortopédicas, con la puesta a disposición judicial de 22 personas, trece detenidos y nueve investigados.

Según detalla el Instituto Armado en un comunicado, entre ellos se encuentran el director y el exdirector gerente de los hospitales de Puerto Real y Puerta del Mar de Cádiz; los exdirectores económicos administrativos, una subdirectora de atención al usuario y varios médicos que ejercían en ambos centros hospitalarios durante los años investigados. Se les acusa de varios delitos de malversación de caudales públicos, fraude, falsificación de documento público, intrusismo profesional y pertenencia a grupo criminal. Además del perjuicio causado al erario público, la Guardia Civil señala que una de las consecuencias más graves que se derivan de esta práctica criminal es el caso de un paciente al que se le denegó un material ortopédico que precisaba porque ya había sido retirado de forma fraudulenta usando sus datos.

La operación se inició a instancias del Juzgado de Instrucción número 1 de Puerto Real para investigar supuestas irregularidades detectadas por el Equipo Provincial de Inspección de la Delegación Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, relativas a la facturación de la prestación ortoprotésica prestada por el Hospital Universitario de Puerto Real, durante los años 2012, 2013 y el primer semestre de 2014.

TRAMA ORGANIZADA CON EXTENSIÓN A TRES PROVINCIAS

Las investigaciones detectaron una trama organizada que estaría conformada por algunos funcionarios del Servicio Andaluz de Salud (SAS) del Hospital de Puerto Real y varios titulares de ortopedias radicadas en las provincias de Cádiz, Sevilla y Málaga. Posteriormente se determinó que gran cantidad de recetas emitidas para la prescripción de material ortopédico, una vez firmadas y selladas, terminaban en manos de distintas ortopedias que las rellenaban con datos de usuarios a los que se les prescribían de manera ficticia. Se trataba de distintos productos de mayor o menor coste, dándose una pluralidad de casos delictivos detectados, además de multitud de irregularidades administrativas que quedaban fuera del ámbito de la investigación policial.



Acceso principal del Hospital Universitario Puerto Real.

Según ha determinado la investigación, se llegaron a facturar productos a nombre de más de 125 personas, a las que se suman otras a las que habían seguido cargando productos ortopédicos aun después de su fallecimiento. Entre las modalidades delictivas más utilizadas, la Guardia Civil señala la prescripción de prótesis de amputados a personas no amputadas y a personas que manifestaron no haber recibido los productos y que padecían amputaciones distintas a la de los artículos facturados irregularmente a su nombre; la prescripción de sillas eléctricas y reparaciones nunca recibidas o solicitadas por los pacientes; o la prescripción duplicada de artículos ortoprotésicos.

Otros mecanismos empleados por la trama fueron la prescripción a pacientes que manifestaron no haber acudido a su médico para obtener estos artículos, sino que se los gestionaron directamente las ortopedias; prescripciones en las que se visó y falsificó la firma de auxiliares administrativos y facultativos; y prescripciones de las que no existen registros informáticos, debido a un borrado de la base de datos de cargos, y de los que tampoco existe documentación en el archivo del hospital.

Por último, la Guardia Civil detalla que, aunque el fraude detectado supera los 250.000 euros, el ahorro en la dispensa de material de ortopedia desde que se detectó y se corrigieron las deficiencias supera ampliamente el medio millón de euros en uno de los hospitales. ■

“MI MADRE MURIÓ EN 2009 Y SE LE FACTURÓ UNA PRÓTESIS POR AMPUTACIÓN EN 2013”

☰ P. M. Espinosa 🗞️ Diario de Cádiz 📷 martaposemuckel

"Por desgracia, mi madre murió en 2009, y sin embargo se le facturó una prótesis por amputación de muslo en 2013 en la ortopedia Sanipedic de Marbella. Me parece increíble". Así lamentaba ayer María del Carmen, desde su casa de El Puerto de Santa María el uso que del nombre de su madre habían realizado los integrantes de esta trama. Recordaba que en el año 2014 unos inspectores del SAS se presentaron en su casa para preguntarle qué clase de prótesis tenía su madre. "Yo le dije que mi madre llevaba años muerta y que no había estado en una ortopedia de Marbella en su vida. Yo no conocía al traumatólogo que le había recetado la prótesis. Hace como un

año fue la Guardia Civil la que me citó en Jerez y allí testifiqué. Todo esto me ha ocasionado muchas molestias", dijo.

Otro caso sangrante es el de la chichanera Juana, paciente a la que la ortopedia Indalo le facturó una prótesis por amputación femoral, aunque esta no ha sufrido ninguna amputación. Su hija Soraya reconocía que le llamaron del SAS y que "le explicamos que lo que nosotros habíamos solicitado era una silla eléctrica porque mi madre sufre una minusvalía, pero no una prótesis de esas. Supongo que cogieron los datos de mi madre para hacer facturas falsas".



En la lista de nombres hay tres pacientes sobre los que se facturaron productos ortoprotésicos que llevaban años fallecidos, pero también hay datos sangrantes, como el de una paciente con esclerosis múltiple al que se le facturó una silla de ruedas eléctrica, cuando esta mujer está incapacitada para el uso de la misma.

En los casos que afectan a la ortopedia de Marbella Sanipedic todos coinciden en que ni siquiera la conocen y que nunca han estado allí para comprar ningún producto. La mayoría llegó a declarar que nunca había acudido al hospital de Puerto Real para la prescripción de productos ortopédicos o sanitarios. ■

EL MÉDICO DE UNA GIMNASTA DE ÉLITE DEBERÁ PAGARLE MÁS DE DOS MILLONES

 *Silvia R. Pontevedra.*  *El País.*

El traumatólogo vigués Pedro Larrauri deberá pagar a Desirée Vila, una gimnasta de élite que en 2015, con solo 16 años, perdió la pierna derecha, una indemnización de 2.154.685 euros. En ese precio fijado por una sentencia que el despacho del abogado de la acusación, Alfonso Iglesias, especializado en materia deportiva, considera histórica, se incluye la vocación truncada de una especialista en gimnasia acrobática a punto de alcanzar lo mejor de su carrera. Todo se terminó cuando sufrió una fatal caída sobre la cama elástica el 26 de febrero de 2015 cinco minutos antes de las nueve de la tarde. El día 4 de marzo acabó siendo amputada desde la rodilla, y además de una larguísima rehabilitación física necesitó tratamiento psicológico, ansiolíticos y antidepresivos. Larrauri acaba de ser condenado por la titular del juzgado de lo Penal número 3 de Vigo, Cristina Martínez Raposo, a dos años de prisión y cuatro de inhabilitación, además de al pago de la indemnización, intereses, costas y otros gastos futuros que la minusvalía del 45% acarree a la joven.

Para calcular la indemnización, la magistrada tiene en cuenta los días de baja (14.964 euros); las secuelas (176.955); el perjuicio estético (111.149); la intervención quirúrgica (1.100); el daño moral complementario a la secuela (96.000); el perjuicio moral por pérdida de calidad de vida (100.000); y el precio de las prótesis (con rodilla inteligente, 1.168.642 y deportiva, 485.875 euros). De las cantidades, según dicta el fallo judicial, "responderán de forma directa, conjunta y solidariamente con el acusado AMA (con la que estaba asegurado el médico) y Mapfre (la compañía de la clínica donde ejercía).

La juez considera acreditado que Larrauri "desatendió" de forma "flagrante e inexplicable" a Desirée Vila, pese a que desde su domicilio estuvo cumplidamente informado de los alarmantes síntomas que presentaba su paciente después de que esta ingresase sobre las diez y media en el Centro Médico El Castro, donde él trabajaba. No acudió a la clínica a verla hasta el día siguiente a las 11 de la mañana, y hasta el 1 de marzo "omitió, en términos incompatibles con la *lex artis*, la realización de pruebas diagnósticas complementarias" que hubieran revelado la lesión traumática que la muchacha sufría en la arteria poplítea.

Esto originó una trombosis arterial que derivó en una isquemia irreversible con la única salida de la amputación por encima de la rótula. Todo ello a pesar de que Desirée, encamada en el centro médico, no cesaba de quejarse de un fortísimo dolor que no aplacaban los analgésicos, y de que otros facul-

tativos y personal de enfermería avisaban de que la deportista tenía un hematoma y un edema que iban invadiendo la rodilla y la pierna. La extremidad estaba fría y con un pulso cada vez más imperceptible.

La juez recuerda que no fue una sola omisión, sino una sucesión de ellas a lo largo de los días en que el médico era el responsable de la atención a su paciente: desde el 26 de febrero hasta el 2 de marzo, cuando se produjo el traslado de la joven a otro centro, el hospital Povisa, para un intento urgente de revascularización en el quirófano que ya no pudo salvar su pierna. Larrauri había al fin acordado practicarle un angio-TAC el 1 de marzo, una de esas pruebas que obvió los primeros, cruciales, días y que podían revelar la lesión arterial. Pero según la magistrada, ni en esta fase ni en las anteriores, tampoco en el traslado final para ser operada en Povisa, el traumatólogo se dio prisa alguna. Desde que Larrauri conoció el resultado del angio-TAC, según recoge la sentencia la adolescente aún tardó "más de 15 horas" en ser llevada al centro donde un cirujano vascular podía intentar restablecer la circulación sanguínea.

"El conjunto de las omisiones habidas del deber de cuidado", afirma la titular del juzgado de lo Penal número 3 en su fallo de 43 folios, "simbolizan su despreocupación más absoluta y clamorosa por la suerte que pudiera correr su paciente". Larrauri "infringió las precauciones y cautelas más elementales e indisculpables a personas que, perteneciendo a una actividad profesional, deben tener unos conocimientos propios de dicha profesión". ■



El caso de Desirée Vila (disponible en versión digital).



Centro Ortopédico Tecnológico

35 AÑOS DE EXPERIENCIA



especialistas



protésica infantil



miembro superior



miembro inferior

Nuestras señas de identidad

- Equipo humano
- Investigación y desarrollo
- Consejo protésico
- Terapia ocupacional
- Seguros y asistencia financiera

Contacta C/Viladomat 170
08015 Barcelona.
Teléfono: (+34) 93 325 68 78
Móvil: (+34) 670 91 91 14
FAX: (+34) 901 708 598
E-mail: info@centroortopedicotecnico.com

C/Jaimell 27, entlo 2ª pta 24
07012 Palma de Mallorca.
Teléfono: (+34) 97 171 06 60
Móvil: (+34) 670 91 91 14
FAX: (+34) 901 708 598
E-mail: info@centroortopedicotecnico.com

C/Travesía Vuelta del Castillo 1
31007 Pamplona.
Teléfono: (+34) 948 77 43 56
Móvil: (+34) 616 97 94 27
E-mail: info@centroortopedicotecnico.com

Próxima apertura en Vitoria



EL PIE DE 50 DÓLARES QUE SALVÓ A UN MILLÓN DE INDIOS

☰ Víctor Olazábal. 🗨️ Papel. 📷 Jordi Pizarro



LA PRÓTESIS MÁS BARATA DEL MUNDO SE FABRICA EN UNA CLÍNICA DE JAIPUR, EN INDIA. UN LUGAR DE PEREGRINACIÓN PARA VÍCTIMAS DE ACCIDENTES O DE LA POLIO Y LEPROSOS SIN RECURSOS QUE SUEÑAN CON VOLVER A CAMINAR. PARA ELLOS ES GRATIS.

Varios hombres esperan sentados en una fila de sillas metálicas sin hacer mucho más que mirar lo que tienen enfrente. Pasan las horas en silencio o comentando con su vecino el motivo que les ha traído hasta aquí. Otros dan paseos de una pared a otra. Lo hacen solos, con cuidado, o acompañados por un familiar. **Y a unos pocos se les iluminan los ojos cuando son llamados por algún empleado que les va a atender**, provocando esa efímera ilusión que le brota a uno cuando le llega el turno en una sala de espera.

Todos ellos tienen en común tres cosas. **Les falta, por lo menos, una extremidad:** la pierna izquierda, la derecha, las dos. Además, ninguno fue bendecido con el don de la riqueza. Y a pesar de eso, todos tienen un único deseo: **volver a cami-**

nar como antes. Están empeñados en conseguirlo. Han venido al sitio indicado.

La sede de la organización Bhagwan Mahaveer Viklang Sahayata Samiti (BMVSS) en Jaipur, capital de Rajastán, **recibe a tullidos de toda India con pocos recursos y muchas esperanzas.** Aquí nació la prótesis más barata del mundo, que se otorga de forma gratuita a todo aquel que quiera andar de nuevo y no pueda costearse una pierna de titanio.

«Una vez llegas aquí, estás libre de preocupaciones», nos dice Rajnish Bagani, el encargado de registrar a los pacientes. **«Nosotros nos ocupamos de todo y no pagas nada».** Este hombre, que vive su trabajo con una pasión desbordante, asegura que cada día aparece casi medio centenar de mutila-



dos. Como si hablase de un hotel que recibe turistas, afirma que el verano no es temporada alta porque con el monzón la gente se desplaza menos. En la época seca se presentan unos 1.200 al mes. **«Vienen con lágrimas y salen con amor», comenta Rajnish emocionado.**

Rakesh Rajput todavía está en la fase de lágrimas mientras su hijo Vikash hace todo lo posible para que llegue a la del amor. El padre, un agricultor de 51 años nacido en Uttar Pradesh, perdió la pierna derecha casi entera después de que se le cayese la moto encima. No ha podido andar desde entonces. Hoy estrena su nueva prótesis, así que se pasa el día practicando en un pasillo entre dos barras. **Se mira en el espejo que hay al final del camino y se ve raro con esa pierna.** Más raro se veía sin ella. Le cuesta mucho andar, cae sobre el lado izquierdo, el bueno, ante la constante mirada de su hijo, que le insiste: «Espacio, espacio». Rakesh confía en volver a labrar el campo cuando se acostumbre a su nueva pierna. Dada su ausencia, se ocupan de la cosecha tres de sus cinco hijos, que ganan al mes unas 6.000 rupias (80 euros) cultivando trigo y arroz. El que hoy le acompaña en la clínica cuenta que su padre tiene un carácter muy rudo, pero está seguro de que lo acabará consiguiendo. «Él me enseñó a andar a mí y ahora yo a él», dice con una sonrisa.

CUATRO HORAS

Desde 1975 hasta hoy, BMVSS ha creado **513.800 prótesis, 410.000 calibradores de polio y otros miles de correctores** para diferentes anomalías en las extremidades. Leprosos, amputados por accidentes laborales o de tráfico, personas con

las piernas atrofiadas por la poliomielitis o pacientes con enfermedades congénitas han recuperado su vida gracias a estas piezas ortopédicas. Todos llegan a alguno de los 24 centros que BMVSS tiene en India apoyados en muletas, en sillas de ruedas o reptando como serpientes. De allí salen caminando.

El éxito de esta prótesis, conocida como el **Pie de Jaipur**, se debe a que se ajusta perfectamente a las condiciones de India. Está hecha con caucho, un material barato y abundante en este país. Su forma de pie, no de zapato, facilita la vida del agricultor que trabaja bajo la lluvia, del creyente que debe acudir al templo descalzo y de todo aquel que, como es habitual en esta región, descansa en posición de cuclillas y utiliza retretes sin asiento.

El pie está compuesto por **tres partes de goma y una interior de madera que hace de talón y tobillo.** Tras pasar por un horno a más de 200 grados, el molde se encaja en una pierna artificial de polietileno de alta densidad (HDPE). Este material pesa poco, tiene gran resistencia y aguanta los cambios climáticos. **Cada prótesis se hace a medida el día que llega el paciente.** Se fabrica en unas cuatro horas y tiene una vida de hasta cinco años, dependiendo del uso que se le dé. Con el duro trabajo en los cultivos, los campesinos desgastan mucho más las prótesis y suelen venir a arreglarlas o sustituirlas una vez al año.

«Hemos ido mejorando el pie. Antes valía 20 euros producirlo, ahora casi 50. Es más manejable para el paciente, aunque la esencia es la misma», cuenta Abhishek Tripathi, un ortopedista de la organización. Para las amputaciones que llegan al



CADA DÍA LLEGA A
ESTA CLÍNICA DE LA
CAPITAL DE RAJASTÁN
MEDIO CENTENAR DE
AMPUTADOS EN
BUSCA DE UNA
PRÓTESIS.

muslo, en BMVSS crearon en 2009 la **Rodilla de Jaipur**, una articulación policéntrica que la revista *Time* calificó como uno de los mejores inventos del año. Su fabricación asciende a unos 100 euros, pero sigue lejos de los miles que cuestan las prótesis occidentales. A la espera de que nazca la **Mano de Jaipur flexible**, distribuyen prótesis rígidas a quienes han perdido sus brazos. El último invento: piezas ortopédicas para animales amputados.

La producción principal tiene lugar en la sede de Rajastán, aunque también fabrican en un consultorio de Delhi. Por eso **el sitio más que una clínica es una gran carpintería** en la que decenas de artesanos pulen 20.000 extremidades al año. El suelo del taller está lleno de serrín, trozos de goma o restos de pies que no salieron como debían. A los pacientes se les toman las medidas y esperan.

«**Los que son antiguos pacientes vienen y se van el mismo día**», afirma Tripathi. «Para los nuevos hacen falta algunas jornadas de entrenamiento, ayuda de fisioterapeutas y, a veces, el apoyo de psicólogos para afrontar el trauma. Esto ocurre sobre todo con quienes han perdido manos o brazos porque eso genera más carga emocional».

Sukha Lal ha viajado desde la ciudad de Bhilwara para reparar sus dos piernas. Camina con plena confianza, con una seguridad pasmosa. Si no te lo dice, ni te enteras de que lleva prótesis. **Hace 32 años se cayó del tren y perdió sus dos miembros**. «No siento ningún dolor, ando perfectamente y puedo trabajar vendiendo comida», cuenta el hombre, de 50 años, que ha vivido más con prótesis que con piernas de carne y hueso. Está habituado a venir cada año y medio a que se las arreglen. No le importa. **Puede andar y con eso le basta**.

El Pie de Jaipur, que no está patentado, nació de las manos del doctor Pramod Karan Sethi, especialista en ortopedias, y del artesano Ram Chandra Sharma, que trabajaba con leproso. En 1969, habiendo visto las pésimas prótesis que existían, crearon ésta de alta calidad y bajo coste.

Ese año Devendra Raj Mehta, un funcionario del estado de Rajastán, se rompió la pierna por más de 40 sitios. «**Los médicos me la querían cortar, pero me dieron una segunda oportunidad**», recuerda hoy en su despacho. Durante su prolongada estancia en el hospital, el burócrata comprobó cuántos lisiados habitan en su país y cómo eran atendidos. Aquello le causó tal conmoción que sintió que debía hacer algo. Así que seis años después fundó la organización BMVSS y levantó

**EL ÉXITO DEL PIE DE JAIPUR ES POR SU
PRECIO Y SU FORMA DE PIE, IDEAL PARA
AGRICULTORES Y FIELES DEL TEMPLO**



la clínica en la capital de Rajastán con un único objetivo: repartir de forma gratuita entre los más pobres de India estas piernas artificiales. Regalarles una segunda oportunidad.

Tras el éxito cosechado en India, el Pie de Jaipur cruzó fronteras y aterrizó en países azotados por conflictos y desastres naturales en Asia, África y Latinoamérica. «**Trabajamos en los lugares más sangrientos del mundo**», afirma Mehta, cuya organización ha realizado campañas temporales en 27 naciones. «Para esos campamentos necesitamos patrocinado-

res locales», explica. La prótesis de los pobres ha llegado a los vecinos de Bangladesh, a los mutilados de Sri Lanka e Indonesia, a quienes pisaron minas en Camboya o a aquellos que viven la violencia diaria de Afganistán, Iraq, Honduras o Sudán.

BMVSS cuenta con un presupuesto de dos millones de euros gracias a donaciones de particulares, fundaciones y empresas, si bien un tercio del total viene de subvenciones del gobierno. Entre sus socios se encuentran la Universidad de Stanford y el MIT en Estados Unidos, o el Instituto de Ciencias Médicas de



India y el Instituto Nacional de Tecnología, dos pilares de la investigación en India. V.R. Mehta, hermano del fundador, opina que **esto debería ser una función del Estado, no de una organización independiente**, pero cree que no tiene los recursos suficientes para afrontar tal misión: «Podría hacer más, nosotros se lo recordamos constantemente».

V.R. Mehta, que lleva la oficina de BMVSS en Delhi, quiere llegar más lejos con todo esto. «Si tuviéramos más recursos podríamos acercarnos más a la gente y así no tendría que venir hasta aquí. **Eso para las zonas rurales sería fundamental**», lamenta.

India, donde más de la mitad de la población depende de la agricultura, **es el hogar del mayor número de pobres del mundo**. Cientos de millones de personas viven bajo el umbral de la pobreza. La electricidad cada vez llega a más casas, pero las infraestructuras de transporte y el acceso a servicios sanitarios básicos siguen lejos de los de un país desarrollado.

Según el censo de 2011, unos siete millones de indios sufren discapacidades del aparato locomotor, aunque nadie duda de que **la cifra real es mayor**. India ya es un país libre de polio, pero en los 80 tenía más de 20.000 casos anuales. Personas que todavía sufren la enfermedad requieren correctores para sus débiles piernas.

No obstante la mayoría de lisiados que llegan a BMVSS en busca de este pie milagroso acuden después de haber perdido el suyo en la carretera. **Sólo el año pasado en India murieron 146.000 personas y otras 500.000 resultaron heridas en medio millón de accidentes de tráfico**. Es decir: 1.300 choques cada día.

Algunas de ellas pueden recuperar su vida gracias al Pie de Jaipur. Como Vinod Rawat, de 41 años, que de niño se quedó

sin pierna izquierda. Volvía del colegio cuando un camión, conducido por un borracho, se lo llevó por delante. **Sus padres no podían pagarle un tratamiento de recuperación, así que se la amputaron**. A los pocos años, sintiéndose una carga en la familia, decidió abandonar su casa y se fue a vivir a la calle. Allí se juntó con pandilleros, se metió en líos, y acabó entre rejas. Hasta que una organización cristiana le «salvó». «Le pedí a Dios un favor: volver a andar sin muletas», cuenta.

Dios debió de concedérselo porque poco después conoció el Pie de Jaipur y vino a por uno. «No me lo creía. Llegué por la mañana y salí por la tarde sin muletas. No he vuelto a tocar una, las quiero lejos». En ese momento, Vinod empezó a cumplir sus sueños. **Ahora es motero, hace escalada, corre maratones, actúa en anuncios publicitarios con famosos**. Y, sobre todo, luce su prótesis con orgullo. «Antes era feo, me sentía discapacitado. Ahora digo: 'No, soy guapo, soy normal' y la sociedad me respeta. Cada año intento ponerme retos nuevos. La vida son retos y más aún en India», sentencia.

Porque en esta clínica no sólo se devuelve la movilidad a la gente. **También su dignidad**. «Muchas de estas personas son repudiadas en su trabajo o en sus familias. Ese rechazo es peor que no poder caminar», afirma Mehta, el fundador de la organización. Así se siente Urmala Devi, una mujer de Bihar que lleva una prótesis en la pierna derecha. Ella trabaja en casa y atiende a sus dos hijos, mientras su marido conduce un *ricksshaw* (bicitaxi) para traer algún ingreso a casa. Tardó en acostumbrarse al aparato postizo, pero ya no se lo quita nunca. «Cuando perdí la pierna pensé que sería el fin de mi vida. Ahora pienso que soy una persona normal, como tú, porque puedo hacer las mismas cosas», concluye antes de abandonar el centro.

Caminando, claro. ■



Shafia recibe el JaipurFoot (vídeo en inglés, disponible sólo en versión digital).

ALTERNATIVE LIMB, PRÓTESIS COMO OBRAS DE ARTE

🔗 📷 [altlimbpro](#).

Durante mucho tiempo Sophie de Oliveira Barata creó prótesis que parecieran reales como verdaderas piernas y brazos, pero siempre tenía la idea de que sería mejor que las personas con discapacidad no escondieran su especialidad, sino la subrayaran. La artista quería trabajar con las formas excepcionales y tuvo suerte de encontrarse con Polliana, una muchacha con una pierna amputada, quién pidió tatuar su prótesis.

"Quiso hacerse un tatuaje original de Peppa, su personaje favorito de una serie de dibujos animados", así empezó la historia del proyecto Alternative Limb (Extremidad Alternativa) destacó la diseñadora.

Entre sus obras maestras se destacan un abrazo rodeado por una serpiente y las piernas de aspecto delicado como la porcelana. Su trabajo se hizo popular durante la ceremonia de clausura de los Juegos Paralímpicos de Londres, cuando la cantante y modelo británica, Victoria Modesta Moskalova, actuó exhibiendo una pierna cristalizada de Swarovski hecha por Sophie.

Una de sus obras más ambiciosas ha sido un brazo biónico creado para James Yang quién perdió su extremidad izquierda al caer bajo un tren. Su prótesis, inspirada por el videojuego Metal Gear Solid, requirió el trabajo de 11 diseñadores e ingenieros, para crear un brazo biónico e iluminado, hecho con una impresora 3D, dotado de un puerto USB y... un dron que puede aterrizar en su hombro.

Aunque es cuestión de opiniones y no todos estarían dispuestos a las cosas tan raras como piernas incrustadas con cristales o dotada de un reloj cucú, Sophie de Oliveira Barata está segura que lo más importante es "que la persona vea, en lugar de lo que falta, lo que tiene".

En las siguientes páginas conoceremos algunas de las creaciones surgidas desde The Alternative Limb Project, junto a algunas de las personas amputadas, unas anónimas y otras conocidas estrellas del Pop o del deporte. Puedes saber más sobre el proyecto, los modelos, las creaciones y los fotógrafos haciendo clic en el logo. ➡

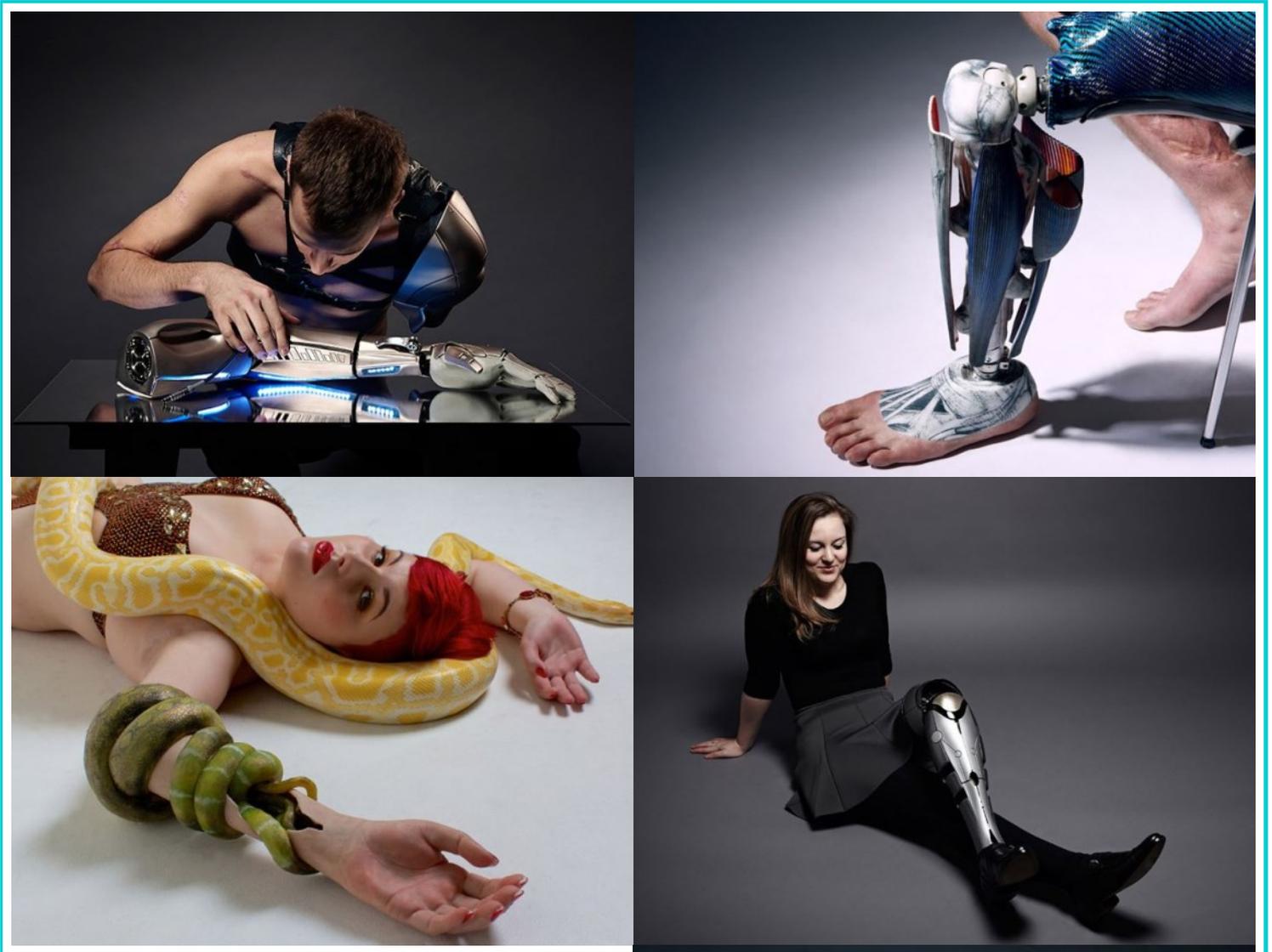
altlimbpro



SOPHIE DE OLIVEIRA BARATA

ESCULTORA Y DISEÑADORA

Convierte las prótesis médicas ordinarias en obras de arte fantásticas. Son biónicas, de diseño, con USB e iluminadas... y hacen a las personas con discapacidad sentirse "especiales y valiosas".

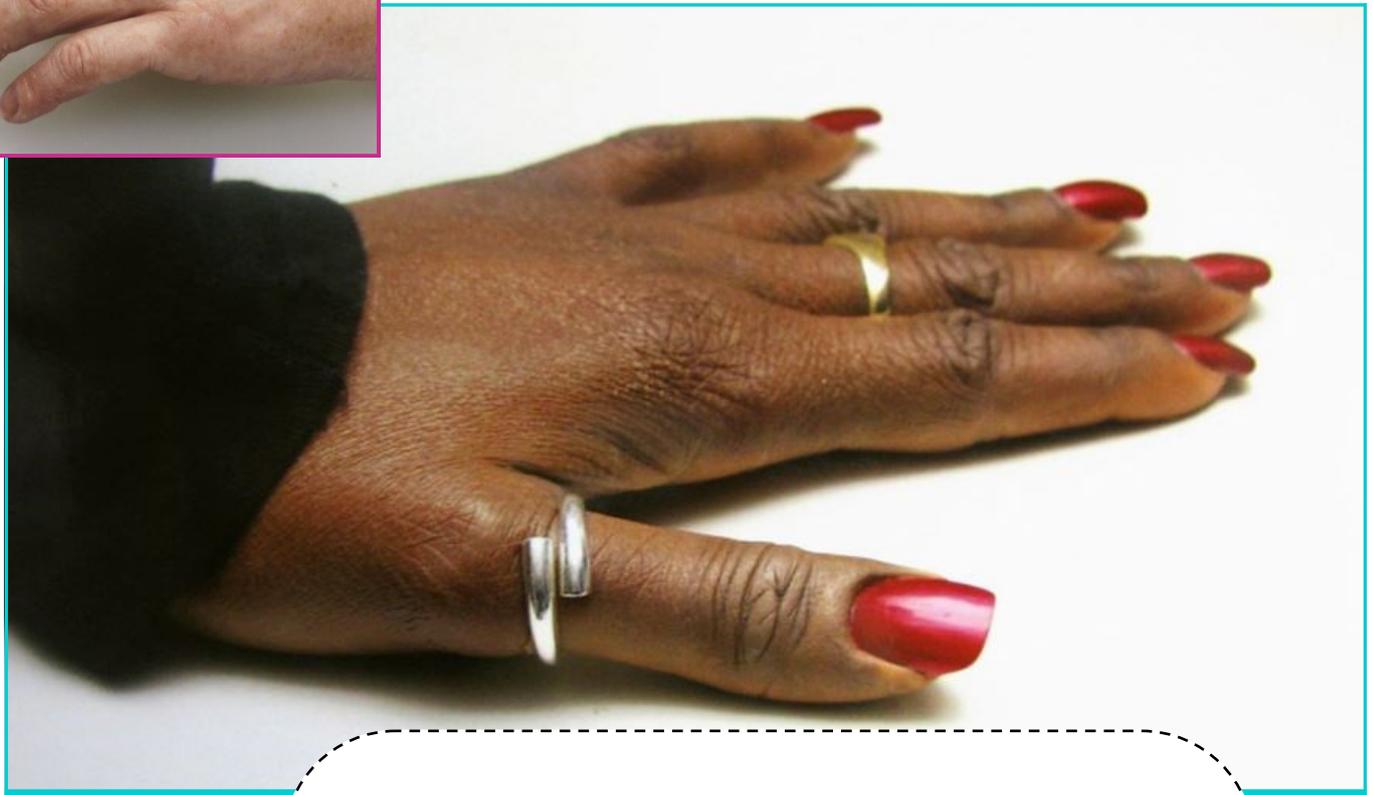


Alternative Limbs

Antes de la consulta se pide a los clientes que traigan una gran selección de imágenes para darle a Sophie un sentido de colores, estilo y humor que reflejen sus gustos individuales. La consulta también será una oportunidad para resolver los requisitos prácticos de sus miembros. Después de una sesión de lluvia de ideas, Sophie entonces elaborará algunas ideas que serán ajustadas a lo largo del proceso de diseño en el que el cliente está tan involucrado como quieran estar. Algunos clientes tendrán ideas muy sólidas sobre lo que quieren, mientras que otros dejarán a Sophie tomar la iniciativa. Una combinación de fotografía, escaneo 3D y/o casting se utilizará para comenzar realmente el trabajo en la extremidad.

El proceso puede tomar de un mes a seis meses de principio a fin. Los precios varían enormemente pero empiezan alrededor de 1.100 euros. ➔





Realistic limbs

En la consulta, Sophie trabajará generalmente junto al protésico del cliente para discutir aspectos prácticos y comprobar las coberturas. A continuación, trabajará a partir de moldes, fotografías y lecturas de color para esculpir a mano el miembro por dentro y por fuera para lograr una comodidad óptima para el usuario, así como la mejor semejanza posible a sus extremidades existentes. El cliente será invitado al estudio para actuar como un modelo vivo para los toques finales.

El proceso toma alrededor de un mes de principio a fin y los precios comienzan en alrededor de 800 euros y puede ir hasta 7.000 euros, dependiendo de la extremidad. ■

PASCAL KLEIMAN, UN GRAN DJ SIN BRAZOS

 DJ Pascal Kleiman / Yo hago Música / Danzeria / ABC / Nightclubber

En esta ocasión y a través de una recopilación de información publicada en diferentes blogs y páginas web, compartimos la historia de Pascal Kleiman, un DJ francés afincado en Valencia desde 1992, conocido como 'Pies de oro'. Después de haber participado en los principales clubs de la ciudad y de España, Kleiman inicia un trayecto internacional y conquista las mejores salas europeas. Su estilo abarca todas las corrientes del techno, psychedelic trance, etc. Actúa en su propio nombre o sobre el seudónimo DJ RamBam según la corriente musical que interpreta.

Su vida se llevó al cine con el nombre de "Héroes. No hacen falta alas para volar", Coproducción España-Francia, que recibió un Goya en la categoría de mejor Cortometraje Documental en 2008.

Kleiman nació sin brazos, su madre tomó talidomida cuando estaba embarazada y le provocó una grave malformación. Esta droga, que se empezó a utilizar en los años 50 para tratar a las mujeres embarazadas, provocó graves lesiones en los fetos. Unas 10.000 personas sufrieron graves malformaciones.

“Instintivamente, empecé a utilizar mis pies para sujetar el biberón, después la cuchara, el bolígrafo... No soy un prodigio de paciencia y voluntad. Lo único que hice fue desarrollar otras capacidades, olvidadas por los ‘normales’”. Cuando tenía dos años, los médicos intentaron implantarle una prótesis, un brazo y una mano que imitaba la piel. “Todo eso me divertía al mirarme en el espejo, pero me desequilibraba. Un día me caí y me abrí una ceja”.

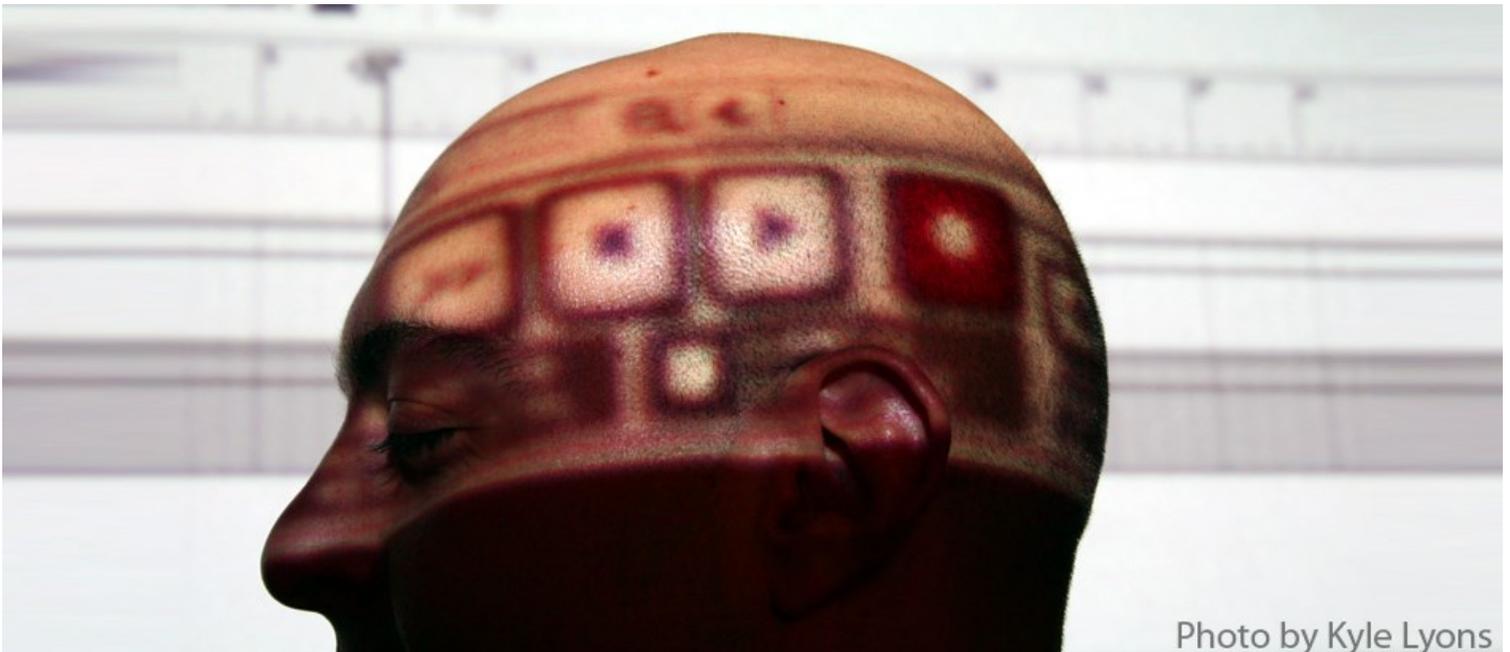


Photo by Kyle Lyons

Hijo único, recibió la ayuda de su abuelo, sefardita erudito y místico que le enseñó la Kabala. “Mi padre era joyero y mi madre tenía una peluquería en Montouban. Ellos siempre consideraron guetos los lugares reservados a los minusválidos, y seguí una escolarización normal”. Se licenció en Derecho en Toulouse. “En esa época viví con rabia mi minusvalía. Estaba locamente enamorado de una chica, pero ella no podía corresponderme. Lloré como nunca”.

Algunas personas clavan su mirada en él. “Yo nunca bajo la vista”. Pascal no le teme a nada, salvo a lo que está terminado y sin movimiento. El matrimonio, por ejemplo. Tiene un niño de tres años, Yahel, pero ya no vive con la madre. “Me sentía prisionero, encerrado en un esquema. La vida diaria demasiado organizada, el amor instalado e inmóvil. Era terrible”. Como mejor se siente es pinchando discos. “La gente se olvida de mí y ya no presta atención a mis pies, que juegan

con los vinilos o suben los amplificadores. Bailan y vibran, y yo con ellos”.

DJ y productor musical, irrumpe en la escena musical con la **revolución del movimiento Acid House**. Su inicio tiene lugar con la irrupción de las radios libres en su país de origen, en Francia, en la década de los ochenta, mostrando el punk y el funk underground. Su traslado a Valencia es en plena fiebre de la movida del ‘bakalao’ pinchando en famosas salas como Puzzle, Barraca o Pachá. Ha llegado a actuar en salas de **Estados Unidos, Rusia e Israel**.

Pascal está activo en el mundo de la música desde los ochenta con un programa de radio llamado “Virus”, en el que coloca-

ba música punk underground, a través de emisoras gratuitas. Ha tocado en varios festivales internacionales y muy conocidos como el Sónar en Barcelona, el Fonótica en Asturias y en el Musica di Estratti en Italia.

Pascal se enfoca en la música dance y por eso **creó un sello disquero llamado “UV”**, dedicado a los artistas independientes y alternativos. Normalmente selecciona dub, ambient, progressive y psicodélica, especialmente de artistas europeos y de África. Tiene varios singles, vinilos y álbumes de estudio en venta, para conocerlo un poco más puedes visitar su página [web](#). También te recomendamos ver la película “Héroes, No hacen falta alas para volar”.



“ESTÁ TAN ENAMORADO
 DE LA VIDA, QUE NO LE
 INFLUYEN LAS MIRADAS
 DE COMPASIÓN”.

COYS
 CENTRO ORTOPÉDICO Y SALUD

Certificados por Ottobock en prótesis de miembro inferior y superior.
 Prueba de material sin compromiso.
 Descuento exclusivos para miembros de ANDADE.

Avda. de la Ilustración, 77. Local 4. Granada 958 17 57 56 info@coys.es www.coys.es

NORAH BARRANCO: VITALIDAD Y CONOCIMIENTO

 Alfredo Gil, Delegado de ANDADE en la Región de Murcia.  Norah Barranco / PDC.



Norah Barranco Martos estudió Ciencias Políticas y Sociología en la especialidad de Sociología, Cursó el Master Oficial de Investigación en Arte, Música y Educación Estética de la Universidad de Jaén. En la actualidad se encuentra escribiendo su tesis doctoral. Ha trabajado en intervención social con minorías étnicas, adolescentes, colectivos desfavorecidos y en Centros Penitenciarios, ha sido docente del Instituto Andaluz de la Juventud, con quien ha publicado en varias ocasiones. En 2014 la Editorial SocialArt publicó el libro *"En busca de la Sirenidad o el arte de eludir el dolor del miembro fantasma a través de la escritura"*.

ANDADE. Aunque tras conocerte un poco mejor, resulta intrascendente hablar sobre tu amputación, sí que para algunos y algunas es importante saber tus pensamientos y circunstancias ¿Por qué y cuándo viviste tu amputación?

Norah. Tras numerosas intervenciones quirúrgicas que trataban de limitar la extensión de un condrosarcoma mixoide en mi pierna izquierda, hubo un momento en que la medicina convencional no me daba otra respuesta que la amputación. Fue un tiempo de búsqueda de todo tipo de terapias, supongo que alguna funcionó (o todas) el caso es que estoy viva, pese a que no tengo pierna izquierda desde junio de 2010, fue una desarticulación de cadera, con lo cual las prótesis no son tan fáciles de usar como en otras amputaciones, es bastante molesta, de

manera que uso indistintamente muletas, prótesis y bastón, o silla de ruedas, dependiendo de cual sea el lugar al que quiero ir. La experiencia de vivir un cáncer es bastante más limitante que la de tener solo una pierna, porque el miedo es inmovilizante. Cuando temes morir en cualquier momento todo toma otra dimensión, las emociones están disparadas y las prioridades cambian totalmente. Sobrevivir es una oportunidad de llevar a la práctica todo ese aprendizaje que, además de tener un alto coste, es lo suficientemente doloroso como para aprender a "caminar" o a transitar por la vida de otra manera...si se aprende la lección, claro está, porque la propia cotidianidad, la costumbre de vivir sin prestarle atención a la esencia de la vida, nos hace olvidar que en lo más sencillo suelen estar las respuestas.

A. Quizás lo más destacado sea que la amputación en tu vida solo ha sido "una circunstancia" pero a buen seguro que tus reflexiones y pensamientos sobre la vida son importantes como ejemplo ¿Cómo has superado y superas la amputación, y qué les dirías a otras personas que hoy inician ese camino?

N. Lo de ser ejemplo no me gusta demasiado, es un peso demasiado grande, incluso te limita, parece que los que hemos pasado por una situación así tenemos que mostrarnos siempre como fuertes, valientes, triunfadores... pero de verdad que eso no es ni sano, ni justo. Todos somos supervivientes, cada uno elige cómo vivirlo, pero el máximo potencial de cada uno es muy personal. No me gustan los libros de autoayuda, (que, como su propio nombre indica, ayudan a quienes los



escriben) ni los manuales de la felicidad, porque nos incitan a una vorágine de demostrarnos constantemente que podemos con todo. No pasa nada por estar triste, por tener periodos de bajón, pero sobretodo por pedir ayuda, es fundamental aprender a pedir ayuda, en lo físico y en lo emocional. Pedir ayuda, una ayuda razonable y justa y sin volvernos víctimas de las circunstancias, es una oportunidad de conectar con los demás, pero sobre todo de permitirnos no parar el tren de nuestra vida.

No es fácil adaptarse a vivir con una amputación, porque cambia todo, pero a medida que vas poniendo la atención en lo que sí puedes hacer empiezas a desarrollar nuevas habilidades. Por ejemplo: antes no hacía deporte, ahora nado varios días en semana y me siento mucho más tranquila y fuerte, antes no me paraba a observar el paisaje, antes iba “demasiado deprisa” por la vida,

antes estaba más pendiente de la opinión ajena que ahora, en que cada encuentro es un regalo, cada lugar nuevo una experiencia mucho más digna de valorar. Como diría Mercedes Sosa: *“un aprender a honrar la vida”*.

Hay una situación, que vivo con frecuencia y que lo explica muy bien: cuando voy a la playa tengo que llegar con las muletas hasta la orilla, allí entro al agua sorteando las olas y cuando me llega a la mitad del cuerpo suelto las muletas y nado libre porque en el agua no existe la limitación. Ha sido difícil pero ya lo hago con bastante soltura, cuando estoy nadando disfruto mucho más que antes, valoro tanto ese logro que ya ni me dan miedo las olas. Hace poco una amiga me preguntaba por “las miradas ajenas” cuando estoy en la playa; en ese momento me dí cuenta de que ni me había fijado, es tal la concentración para lograr entrar en el mar y

disfrutarlo que, realmente, las miradas ajenas me pasan desapercibidas.

Pues bien, ese ejemplo del mar es bastante aplicable a otras facetas de mi vida, no se trata de dar consejos, sino de contar mi experiencia, cuanto más proactiva soy más situaciones me resultan fáciles de llevar a la práctica. Hace unos meses estuve en Costa Rica con una beca de doctorado, es un país maravilloso, sin duda alguna, pero era un reto total: aeropuerto, playas salvajes, volcanes en erupción emitiendo cenizas resbaladizas, lluvia a diario... No quise vivirlo como un reto, sino como una aventura, esa aventura ahora me permite sentirme mucho más segura en mi vida cotidiana. Quizá ese cambio de términos sea un descubrimiento, porque cambiar la incertidumbre por aventura permite saborear y embarcarnos en ampliar nuestras capacidades: los límites están



en la cabeza y, hasta que te demuestras lo que no puedes o sí puedes hacer, son capaces de ganarte te la partida sin siquiera llegar a jugarla.

A. En muchas entrevistas hablamos de logros, de superación, de los problemas comunes a los amputados por la protezización etc.... Me gustaría preguntarte tu punto de vista como mujer, tu perspectiva desde el que una mujer se encuentra en esta sociedad con la amputación. ¿Crees que hay diferencias sociales, sexuales y de pareja entre una mujer amputada y un hombre amputado o vivimos lo mismo de la misma manera? Y, en caso de existir esas diferencias, ¿cómo consideras que deberíamos actuar para eliminarlas?

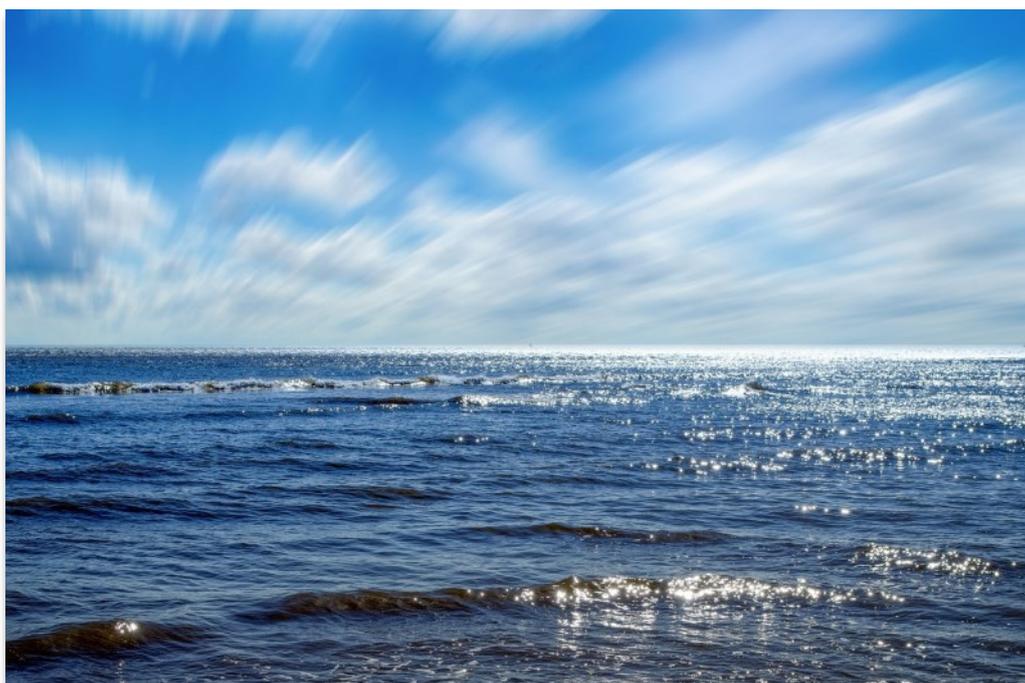
N. Cada persona es un mundo, generalizar quizá no nos dé demasiadas pistas. Depende de muchas circunstancias: dónde vives, qué situación económica tienes, cómo te relacionas con el mundo, cómo vives tu espiritualidad, cuáles son tus hábitos... Hay muchas variables que hacen que afrontemos la amputación (y la vida) de manera muy distinta. Pero quizá la diferencia de género tenga un peso específico por la "cosificación" del cuerpo femenino en el que el heteropatriarcado nos ha limitado. Para una mujer hay una exigencia

social y mediática respecto al cuerpo que la confronta constantemente con su individualidad; para los hombres no tanto. De cualquier manera, es un choque de trenes interno que nos obliga (a las mujeres, digo) a hacer un importante trabajo interior de autoestima y de dignidad frente a la estupidez de la dictadura de la imagen.

No es sólo el cuerpo, son también nuestras habilidades cotidianas aprendidas, ser autosuficientes para nosotras no es un reto, estamos acostumbradas a usar la creatividad para desenvolvemos en la vida, pero sí el dejar de ser cuidadoras para ser cuidadas. Las mujeres nos encontramos con un mundo diseñado para ser encasillados (todos y todas), por eso quizá esta es una oportunidad para salirnos de todos los moldes, y la oportunidad está en no tener nada que demostrar. Si lo piensas, es tan demoledora una amputación, que dejar de ser lo que se espera de nosotras es quizá una oportunidad para reinventarnos, para no estar sujetas a maquiavélicos cánones de belleza, a dogmas, a estilos de vida predeterminados, ni a las relaciones tóxicas. La clave está en entender que todos los seres humanos somos seres excepcionales, porque tenemos excepciones, diferencias sustanciales, a nosotras nos toca

ser algo más excepcionales porque tenemos que aceptarnos en nuestra dimensión humana con un miembro menos que el resto y eso es muy visible (hay mucha gente sin neuronas por el mundo, pero eso no se ve). Pero, dado que tenemos esas excepciones deberíamos contar con que el mundo se adapte a nosotras, no nosotras al mundo. Ése es un listón tremendo, pero también una garantía de que quienes nos rodean de verdad quieren estar a nuestra vera, de verdad nos quieren, de verdad nos desean... Realmente no es sano estar con alguien moldeándonos (como si fuésemos barro) a nosotras mismas para que no nos dejen: eso no es amor, es miedo a la soledad, y por ese miedo soportamos que nuestra dignidad y nuestras oportunidades se evaporen.

No, por ahí no. El listón que supone nuestra diferencia (como cualquier diferencia) es ser vistas de manera integral, como el ser humano que somos, con todos nuestros matices y, si no es así, ¿para qué? Realmente yo no quiero compartir ni un segundo de mi vida con personas incapaces de ver la diversidad humana, de entender a los seres humanos en su esencia, ni con personas cobardes, ni con idiotas, ni con personas con prejuicios...mi limitación es



mucho menor que la suya, a mí no me impide vivir pero a ellos sí.

A. En tu libro “En busca de la Sirenidad o el arte de eludir el dolor del miembro fantasma a través de la escritura”, nos hablas de cómo aumentar nuestro potencial creativo y de cómo a través de la narrativa uno desconecta de ese canal (el del dolor del miembro fantasma). Cuando leemos tus opiniones, tu artículo, tu libro, uno experimenta esa necesidad de vivir esas sensaciones de liberación. ¿Has podido conocer a otros amputados y amputadas que han puesto en práctica tu conocimiento y experiencia, y cómo lo han vivido?

N. Mi libro es una auto-narración de caso único, de hecho es mi trabajo Fin

de Master. En él narro mi proceso, pero como decía antes no sé si se puede extrapolar a otras personas, concretamente con la escritura. Yo sé que a mí me sirvió y me sirve. La primera persona que me habló de este dolor fue el subcampeón del mundo de parabagmiton, el iliturgitano Simón Cruz, pocos días después de la operación él me dijo: solo olvídate de él, vete de cañas, habla con los amigos, haz deporte... Para él fue el deporte el catalizador de ese dolor, pero también he conocido a pintores, a poetas...pero sobretodo a personas que se encuentran cómodas poniendo su atención creativa en algo sencillo. “Eso me pasa a mí cuando hago punto”, me decía una señora en una de las presentaciones del libro. Se trata de mirar hacia adentro sin pretensions:

¿qué me gusta hacer? ¿en qué me siento cómodo/a?, y ponerse a ello. En mi caso es escribir, lo cierto es que es la práctica más habitual que he encontrado en ese sentido, pero no sólo para los dolores fantasma, sino para cualquier dolor neuropático. Escribir permite crear realidades paralelas, pero también aquietar la mente y centrar la atención en una sola línea de pensamiento. Cuando digo escribir parto de algo: es fundamental hacerlo como si nunca nadie lo fuese a leer, esa es la verdadera liberación, dejar de tener pretensiones y hacer por el placer de hacer. Escribir me sirve a mí, pero puede ser pintar, cocinar, hacer collares, cestas, esculpir o crear juegos de mesa...o lo que sea. Cualquier creación puesta en marcha es como tomar una píldora de endorfinas



y de serenidad. Lo digo en serio: es el cerebro el que envía todas las órdenes, tanto las del dolor como las del alivio, las de estrés y las de sosiego... Y es que cuando nos duele un brazo y nos tomamos un paracetamol, ¿la sustancia activa va al brazo? No, va al cerebro, ¿verdad? Pues cuando la píldora que nos tomamos es la ternura con nosotras mismas pasa algo similar, y la creatividad es usar la inteligencia divirtiéndonos, pues en ese sentido

conozco a muchas, muchas personas que han encontrado su “píldora” para el dolor fantasma (tengan una amputación o no, porque a todas las personas la vida nos ha quitado algo que nos duele y que ya no tenemos). No es fácil permitirnos ese tiempo creativo porque nos han sometido a la tortura de la productividad, del beneficio, del éxito... Eso precisamente es lo que nos bloquea la vida entera. Pero digo yo...: si en nuestro caso hemos sido capaces

de soltar un miembro de nuestro cuerpo, desde luego podemos ser capaces de soltar todas esas falsas creencias y aventurarnos a cuidarnos de verdad, creando un mundo a nuestra medida, adaptando la realidad que queremos a nuestras necesidades, y sobre todo respirar la vida, porque una de las ventajas que tenemos es que no tenemos nada que demostrar. ■

MARCOS GONZÁLEZ: UN HOMBRE DE RETOS

☰ *Alfredo Gil, Delegado de ANDADE en la Región de Murcia.* 📷 *Marcos González/AEFA.*



Hoy, sabremos más de este hombre de retos, de un hombre con sentido del humor y de un hombre cuyos objetivos son conquistas. Hoy hablamos con **Marcos González de la Peña**, es gaditano de origen, de Jerez concretamente, amputado desde niño por un fatal accidente. Cambia la magnitud de la desgracia del momento por el otro lado de la moneda de la vida, precisamente Marcos aprende y enseña a vivir.

Marcos inicia su faceta deportiva en la natación, donde ya en el año **2000** consigue la tercera mejor marca de Europa en 400 m libres. Eso fue en Málaga. Decide irse a estudiar a la Universidad, esta vez en Granada y allí comienza a evolucionar en más deportes, como el esquí alpino, llegando a participar en la Copa de Europa, en La Molina. Pero estos retos que son para muchos imposibles, son compaginados con los estudios, con una Licenciatura en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte. **En 2007** Marcos se convierte en un hombre que va a enseñar a los alumnos de Secundaria, tras obtener plaza por oposición.

Todo esto parece fácil escribirlo, pero la reflexión debe traernos la imagen del esfuerzo y del sacrificio, la imagen del ímpetu, la imagen de la actitud. Todo esto nos enseña que lo que parece imposible solamente se trata de cuestiones que no se han intentado y que no se han sufrido para conseguirlas.

Y viajando en el tiempo llegamos al **2014**, donde Marcos, ya forma parte de la Selección de Fútbol para amputados. En este punto quiero empezar mi entrevista a Marcos, porque es aquí donde aparece no solo él, sino todo un grupo de hombres que necesitan que los conozcamos: la Selección Española de Fútbol para Amputados. ➔



ANDADE. Mi primera pregunta Marcos es relativa a esta Selección. ¿Cuántas personas componéis el equipo y dónde entrenáis?

Marcos. Actualmente el equipo lo forman unas 25-30 personas. A las competiciones sólo van convocados 12 jugadores, más el cuerpo técnico, compuesto por nuestro entrenador Cristian Rodríguez y el equipo de fisioterapeutas QUIROFISIO.

A. La práctica del fútbol para amputados requiere de elementos protésicos especiales: ¿Se juega con muletas, con prótesis; qué necesidades de inicio necesitamos?

M. Hay una regla de oro: dos muletas y una sola pierna, a excepción de los porteros, que su lesión es en uno de los brazos.

A. ¿Hay apoyos institucionales para la Selección? Todos sabemos que para competir hay necesidad de financiación, equipaciones, desplazamientos, seguros de accidentes y muchos otros gastos. ¿Tenéis vosotros ese apoyo?

M. A día de hoy no contamos con ningún apoyo institucional. Hemos llamado a la puerta de los organismos co-

respondientes, como el Consejo Superior de Deportes, la Real Federación Española de Fútbol o Federación Española de Deportes para Discapacitados Físicos, y siempre se nos han cerrado. Aún no lo entendemos.

A. Recientemente se ha celebrado un congreso de selecciones de fútbol para amputados, pero España no ha estado presente. ¿Por qué?

M. A finales de 2016 tuvo lugar un congreso a nivel mundial que organizaba la WAFF en México, y a comienzos de este año tuvo lugar otro congreso, esta vez a nivel europeo en Dublín, para tratar todas las cuestiones importantes de esta modalidad deportiva para seguir avanzando. En ninguna de ellas hemos podido estar presentes, por falta de apoyos.

A. Es difícil de entender la postura de quienes dirigen el deporte, ya que toda persona con y sin discapacidad se encuentra mucho más integrada en la sociedad, es más participativa, es menos “costosa” para la sociedad cuando practica algún deporte; y en cambio, en el caso del deporte adaptado es más difícil encontrar ayudas en el Consejo Superior de Deportes y otras instituciones. Desde tu punto de vista como

ciudadano, ¿cuál crees que pueden ser las causas para este abandono?

M. Si te soy sincero, creo que los dirigentes tienen muchos prejuicios hacia este tipo de personas. No se nos valora en serio, los datos lo demuestran. Por ejemplo, si comparas la cuantía que recibe un medallista olímpico en comparación con uno paraolímpico es infinitamente superior. Realizan mucho nuestros valores, nos ponen como ejemplos de superación y hacen actos para ensalzar nuestra figura, pero todo se queda en un puro teatro que no se creen ni ellos mismos. Si quisieran ayudarnos lo harían de verdad. No es posible que un jugador de la selección cobre una prima de 300.000€ por ganar un mundial y haya otros que por no tener 5.000€ no puedan participar.

A. Hay otros países en los que parece que se da más a conocer en el fútbol para amputados. Tú que conoces bien esta situación, ¿podrías decirnos qué países van demostrando el apoyo necesario y cuál es la causa de que en ellos haya más ayudas?

M. A nivel internacional, la mayoría de países cuentan con grandes ayudas: Polonia tiene un presupuesto de 90.000€, en Turquía los jugadores tienen sueldo, en Italia unos 40.000€. En España la cantidad es 0€.

A. Cambiando un poco la temática, a veces los amputados en España no encuentran el camino para poder practicar deporte, conocer a otros compañeros, hacer más piña y reivindicar más sus necesidades y derechos. Desde tu experiencia, ¿cómo crees que podemos cambiar esa situación a veces de desamparo?

M. Pienso que se podría cambiar si hubiera voluntad política para hacerlo. Hay muchos colectivos que ya están agrupados y llevan a cabo muchas actividades para facilitar información y ayuda a este

tipo de personas. Si les limita algo es el dinero para poder hacer más cosas.

A. Hablando de prótesis y protetización. Llevas años amputado y habrás conocido a muchos amputados. ¿Crees que con las prótesis que actualmente facilita el Sistema Nacional de Salud y en su caso las CCAA a los amputados, se puede tener una vida con una mediana calidad de vida? ¿Y por qué crees que el precio final de todos los elementos orto protésicos son tan caros?

M. Es una vergüenza. La Seguridad Social cubre prótesis de bajísimas prestaciones, 3.800 euros aproximadamente al año. Pretenden que con eso te hagas una prótesis completa cuando una rodilla de una calidad media ya

vale más que ese importe. El precio final es tan caro porque hay un intermediario que es la ortopedia. Ellos dan un servicio y tienen que cobrarlo. El problema es que estamos hablando de una necesidad básica y deberíamos reflexionar sobre quién tiene que asumir este gasto.

A. ¿Cuál es para ti el primer y principal reto que tiene que vencer una persona amputada para conseguir que continúe su vida con felicidad y calidad de vida, con objetivos? ¿Es un tema de actitud, o es un tema de medios, de prótesis? A veces nos pintan las cosas como que la prótesis condiciona la vida.

M. Creo que es una cuestión de actitud. Todo en la vida es cuestión de eso. Tienes que luchar con tu men-

te. Hay personas que lo tendrán más o menos fácil en función de las personas que se rodeen o del entorno en el que vivan. Por ello, creo que deben de existir también equipos de profesionales que te guíen en este proceso.

A. Finalmente, quiero recordar que eres una persona con una vida muy completa y activa, practicas muchos deportes. A tu criterio ¿cuál es el deporte que más posibilidades tiene para practicar una persona amputada?

M. Debe ser el que más le guste. Creo que precisamente no encasillarnos en un tipo de deportes u otros hará que cada vez existan menos barreras. Yo no hubiese imaginado practicar *kitesurf* si me hubiesen dicho “haz mejor este deporte u otro”. ■





JAVIER MÉRIDA REMEMORA LA JORNADA EN LA QUE HIZO HISTORIA EN EL CANAL DE BEAGLE

☰ Nieves Castro. 📍 Diario Sur. 📷 Rosa S. / J. Mérida.

Está feliz. No es para menos. Javier Mérida hizo historia el pasado 3 de marzo al convertirse en el primer español en cruzar a nado el canal de Beagle. En condiciones extremas de frío y corrientes se zambulló en las aguas del paso fronterizo entre Argentina y Chile para batir una nueva marca personal y aupar el nombre de Marbella al podio de los desafíos en aguas abiertas. De vuelta a España ha retomado su rutina sin hacer ruido como monitor en el Club de Pádel de Nueva Alcántara y sus tareas como concejal del grupo municipal popular. El hombre-récord de San Pedro tampoco se da respiro en el plano deportivo. Prepara ya el Ironman de Lanzarote, prueba puntuable para el campeonato mundial, y planea su próximo reto: nadar la Antártida, una aventura sin precedentes en la historia.



Nieves Castro. ¿Qué sintió al conseguir Beagle?

Javier Mérida. Una satisfacción espectacular. Sabíamos que iba a ser una travesía corta, pero también sabíamos el frío que iba a pasar y que la climatología iba a ser muy adversa. No obstante, lo realmente duro ha sido el entrenamiento durante ocho meses en los que ha habido que levantarse muy temprano todos los días para ir a nadar al mar y a las piscinas frías del gimnasio de Las Mesas de Estepona e incluso ducharme con agua fría para aclimatarme lo mejor posible. Luego, como me dijo mi mujer, el día del reto era para disfrutar, porque todo lo duro lo habíamos pasado ya. Fue un cruce corto de dos kilómetros y pensaba hacerlo en 40 o 45 minutos, lo hicimos en 37. No hubo ningún contratiempo y estuvo muy bien organizado, ha sido un gusto poder hacerlo.

NC. Sus retos no van aparejados a una recompensa económica. ¿A usted le cuesta el dinero?

JM. Siempre se pierde. Tengo la suerte de tener un gran seguimiento por medios como SUR y otros, y por ahí algunos 'sponsor' sí salen. El presupuesto de este viaje ha sido de 12.000 euros y no hemos llegado a cubrirlo con los patrocinios, pero siempre se dice que sarna con gusto no pica y en mi caso así es. Esta es la forma de vida que hemos elegido, tengo a mi familia conmigo y vamos a seguir buscando retos cada vez más atractivos y más duros. Es el camino que hemos elegido, aunque nos cueste el dinero, vaya.

NC. ¿Cuál es su crónica de la jornada?

JM. Salimos a las cinco de la mañana de Ushuaia en dirección a cabo Peña, que está a hora y media de camino del sitio habitado más cercano. Llegamos de noche, todos muy abrigados, y lo primero que pienso es que hace mucho frío y que me voy a tener que tirar al agua (sin traje de neopreno). Nos montamos en las lanchas y vamos en dirección a Chile y me tiro al agua...

¡Disfruto, disfruto, disfruto muchísimo! Me encanta nadar. Voy sintiendo frío, cada vez más frío, pero está el faro cada vez más cerca. En los últimos 300 metros tenemos una corriente muy fuerte en contra, mi entrenador me mira, me hace un gesto, le miro y me dice que apriete las brazadas. Aumento el ritmo de brazadas y cuando me doy cuenta empiezo a ver el fondo. Veo los pingüinos... Y ya hemos llegado. Veo a mi mujer (Esther) en la orilla con el teléfono grabando un vídeo.

NC. ¿Qué siente en ese momento?

JM. Una alegría inmensa y mucho dolor en el pie. A causa del frío las manos y los pies son las primeras partes que se te van congelando.

NC. ¿Cómo fue el proceso de calentamiento después de nadar en aguas a menos de 6 grados?

JM. Fue muy bien gracias a Rosa (su médico) y el resto del equipo que tenía todo preparado. Calentamos bastante



rápido, menos el pie que tardó unas cuantas horas en recuperarse.

NC. Vaya susto...

JM. El pie no es un órgano vital. Pensé que ya se calentaría y se calentó. Ya estoy recuperado.

NC. ¿Mantuvo la concentración durante toda la travesía?

JM. Sí. En este reto mi concentración estaba en nadar lo más rápido que pudiera porque, aunque me entrené duro, el frío me podía pasar factura si prolongaba mi permanencia dentro del agua. Me hubieran sacado si hubiera empezado a hablar mal o a perder la coordinación, así que mi idea era disfrutar nadando, pero hacerlo muy rápido. No he tenido como en otras travesías un momento malo, porque tal cual me estaba tirando al agua en Chile ya iba viendo el faro al que tenía que llegar en Argentina, y eso me dio mucha fuerza.

NC. ¿Quién fue la primera persona que le habló y le tocó cuando llegó a la costa argentina?

JM. Mi mujer iba en uno de los barcos, se adelantó para llegar a la costa con el salvavidas argentino y ellos fueron los primeros que me abrazaron. Ella estaba muy contenta porque sabe todo lo que hemos entrenado, todos los madrugones y todo el esfuerzo. Es verdad que es una travesía corta, apenas 40 minutos de nado, pero si no te has tirado meses entrenando, pasando mucho frío, no te metes en ese agua. De la expedición ni Jaime (su entrenador), ni Rosa, ni mi mujer consintieron mojarse los tobillos.

NC. ¿Recuerda lo que le dijo Esther cuando llegó a la costa?

JM. Que era el mejor, que me quería mucho, que lo habíamos vuelto a hacer y que era un ejemplo.

NC. ¿Se considera un ejemplo?

JM. Yo quiero ser un ejemplo para mi familia. Si luego cualquier otra persona



puede sacar algo bueno de lo que yo hago, mejor que mejor. Bienvenido sea si alguna persona puede tomar para sí, en algún momento de bajón, algún valor de los que yo puedo transmitir. Ojalá pueda sacar algo bueno de lo que yo hago y tomar fuerzas. Y si no, que me busque porque no tendré ningún problema en hablar con ella.

NC. Es el primer español en conseguir cruzar el canal de Beagle. ¿Espera homenajes en su tierra?

JM. Está claro que al estar trabajando en lo que estoy trabajando pasa lo que pasa, pero no necesito honores. El mejor homenaje que puedo recibir es el de mi familia, el de mis amigos, el de mis compañeros de entrenamiento y el de mi equipo, porque todos ellos saben lo que cuestan las cosas. Si vienen bien y si no vienen bien también, porque todos estos retos no los hago ni por los homenajes ni por ser el primero en nada, sino por si alguno de mis niños me dice papá es que no puedo hacer esto o lo otro. Es ese momento quiero ser capaz de sacarle ejemplos y decirle: que no puedes hacer qué. Mira todo lo que ha hecho tu padre.

NC. ¿Le ha felicitado algún miembro del equipo de gobierno?

JM. Por Twitter me ha felicitado el alcalde, Blanca Fernández (concejala de Deportes), Miguel Díaz (concejala de Sostenibilidad), Manolo Osorio (concejala de Hacienda) y OSP como grupo. No sé si me dejo a alguno más, pero se puede decir que sí, que me han felicitado todos por Twitter.

NC. ¿Y de Costa del Sol Sí Pueden Podemos no le han felicitado?

JM. No me suena, creo que no. Pero vaya que no lo necesito tampoco. Cuando estaba en el Canal de la Mancha y lo acabé no pasaron dos horas y me había llamado Ángeles Muñoz. Estoy hablando de 2013, yo no estaba en la órbita política y desde luego en esas fechas estaba muy lejos del PP. ➔

“NO BUSCO HOMENAJES

NI SER EL PRIMERO EN

NADA, SINO

CONVERTIRME EN UN

EJEMPLO PARA MIS

HIJOS”



NC. A finales de febrero recibió un homenaje del Gobierno por su trayectoria deportiva. ¿Qué valor le da?

JM. Es un reconocimiento a nivel nacional que no todo el mundo tiene y es un chute de energía para seguir hacia adelante y seguir trabajando para seguir consiguiendo cosas. Fue un reconocimiento a una trayectoria que debe ser muy importante para que el secretario de Estado del Deporte me recibiera durante 40 minutos. Son recepciones que te hacen valorar tu trayectoria, porque está claro que este hombre no recibe a todos los deportistas, sino a los mejores.

NC. Sé que acaba de aterrizar en España, ¿pero ha fijado ya su siguiente reto?

JM. Estoy entrenando ya para el Ironman de Lanzarote. Y como reto de

natación estoy esperando permiso de las autoridades argentinas para nadar en la Antártida el año que viene, pero está muy difícil. Quiero hacerlo porque ir a nadar allí supone una oportunidad para intentar concienciar sobre el cambio climático.

NC. ¿La dificultad reside en la autorización?

JM. Sí, porque no hay nada, solo hay una base militar chilena y otra argentina. Tienes que ir en un avión militar y que te den permiso para quedarte en una base y eso no es fácil.

NC. ¿Se ha hecho ya? ¿Algún nadador se ha zambullido en la Antártida?

JM. No. Por eso es tan complicado, porque no se ha hecho antes y no saben si voy a ir y me voy a quedar frito.

NC. Lo más inmediato es el Ironman de Lanzarote ¿Cómo lo lleva?

JM. Es el 20 de mayo y tengo que empezar a perder peso y a entrenar en serio la bicicleta y la carrera a pie. Es la prueba más dura que voy a tener este año y hay que tomársela muy en serio.

NC. ¿Cómo es posible que una persona que está tan en forma tenga unos kilos de más?

JM. Es algo normal, porque para nadar en agua fría siempre vas pasado de peso. Yo nunca he sido una persona muy delgada y siempre he estado peleándome con la báscula. Rosa me deja un poco de manga ancha cuando voy a las pruebas de natación, pero con el Ironman de aquí a dos meses me ve con 12 kilos menos. ■



“La vida es el mayor de los retos. Vivirla con pasión te ayuda a no rendirte, a seguir creciendo y con algo de suerte a servir de inspiración. Los únicos límites que existen son los que pone nuestra mente. ¡Rómpelos!” **J. Mérida.**

“Javier Mérida es el coraje personificado”.
A. Vara.

- * Javier Mérida es Delegado de Triatlón en ADEMADIS.
- * Antonio Vara es Presidente de ADEMADIS y Delegado de Deportes de ANDADE, a quien agradecemos el seguimiento que nos ha permitido hacer en nuestra web y revista de la hazaña de Javier.

LA HAZAÑA POSIBLE DE PHILIPPE CROIZON

 Sergio Lillo.  Motorsport.  AFP.



El piloto francés, tetraputado desde 1994, logró terminar el Dakar tras múltiples complicaciones en el camino a bordo de su BMW X6 adaptado.

Algunos sueños se cumplen, a pesar de todo, entre las arenas del Dakar "más duro de Sudamérica". El del francés Philippe Croizon, también. A bordo de su BMW X6 adaptado logró convertirse en el primer piloto tetraputado en ver la meta del mítico rally. No sin inconvenientes por el camino. No sin sufrir como nunca.

Ya en la segunda etapa, Yves Tartarin, jefe de su equipo y a bordo de un Land Rover, tuvo que remolcarlo durante 160 kilómetros. Después llegarían problemas en la bomba hidráulica, fallos eléctricos, problemas en la dirección, en el cuadro de mandos y en el motor de arranque... y una complicación con su particular volante. En una de las etapas, Croizon tuvo que arreglar el joystick de su BMW X6, volante, acelerador y freno para él.

"No ha sido un gato negro con el que nos hemos enfrentado, sino una pantera negra", ironiza el francés tras llegar, finalmente, a Buenos Aires. Las complicaciones de un Dakar han supuesto una montaña dura de escalar para este héroe que ya cruzó a nado el Canal de la Mancha, el estrecho de Gibraltar o el de Bering, entre otros.

"Ha sido un Everest escalado por todo el equipo: Cedric, mi copiloto, Yves Tartarin y su copiloto Stephane", apunta Croizon. "La mecánica también han sufrido mucho. Tanto que había que trabajar a menudo en el coche durante toda la noche. ¡Los mecánicos terminaban agotados!".

El francés de sueños imposibles logró su mejor resultado en la última etapa camino de Buenos Aires, de solo 64 kilóme-

tros: 35°. No obstante, lo que realmente importaba en la hazaña de Croizon era subirse al podio de la capital argentina. Como fuera.

"En el podio pensé en todo lo que me dieron su confianza: socios, patrocinadores y todos los miembros del equipo que me ha permitido llevar a cabo este loco proyecto. Sentí una alegría inconmensurable. Esta aventura fue más allá de lo que había imaginado en términos de sufrimiento físico y moral. Estoy muy orgulloso del resultado".

El X6 de dos ruedas motrices aguantó hasta el final. En el vivac de Río Cuarto, Croizon se tomó unos minutos para mirar hacia abajo y respirar. Respirar el aire de éxito. Respirar algo más que polvo, agua y gasolina. Cuando levantó la cabeza una sonrisa cansada había aparecido en su extenuado rostro.

Yves Tartarin, con 19 participaciones en el Dakar, lo tiene claro: "No me habría imaginado verlo a ese nivel". "Nunca pensé en renunciar. Sabía que tenía que soportar el calor, el frío... pero anímicamente estas situaciones te golpean. Tienes hambre, sed, hay polvo por todas partes, oscuridad. Pero aun así tienes que mantener la concentración al 100% todo el tiempo", añade Croizon.

"Al final creo que eso es un Dakar. Con momentos de alegría y momentos en los que haces crack y lloras, dudas... hay una gran cantidad de momentos de duda, pero nunca me di por vencido". Los imposibles están para cumplirse y eso para Croizon es ley de vida. ■

LOS ATLETAS PARALÍMPICOS SARA ANDRÉS Y ALBERTO ÁVILA, MODELOS EN LA MBFW MADRID

 Marca.  S. González. El Mundo.

"La sensación antes de salir a desfilarse ha sido muy similar a la de antes de una competición, los mismos nervios y un subidón de adrenalina", confiesan a MARCA con una amplia sonrisa Sara Andrés y Alberto Ávila nada más bajarse de la pasarela. Los dos atletas paralímpicos llevan años siendo un modelo para la sociedad de cómo afrontar los problemas en la vida, pero este martes también han sido modelos, en el sentido literal, de la firma Existence Research Program en la Samsung EGO de la Mercedes-Benz Fashion Week Madrid. Hoy han pisado fuerte en la pasarela con sus prótesis futuristas, diseñadas por UNYQ, demostrando que el término discapacitado no va con ellos, todo lo contrario.

"Casi lloro. Tenía las emociones a flor de piel y ver cómo la gente ha empezado a aplaudir... Ha sido increíble. He sentido más o menos lo mismo que en los Juegos Paralímpicos de Río. De hecho, quizás aquí he notado más la emoción porque la gente estaba más cerca que en el estadio y la energía que se respira te embauca", añade Sara.

Esta madrileña, que a sus 30 años compagina su trabajo como maestra de Primaria en un colegio con los entrenamientos en la pista por las tardes, nunca se imaginó desfilando. "Hace cinco años tuve un accidente y después de él no pensaba que podría volver a llevar una vida como la que tenía antes, pero he recuperado todo lo que tenía e incluso más. No quiero ser extremista, pero a mí el accidente me cambió la vida para bien, me dio otros valores, me dio paciencia, perseverancia y, ahora mismo, me está dando unas oportunidades que de otra forma no tendría: el atletismo y hoy ser modelo. Impensable", dice sonriendo y aún emocionada.

Y ése es precisamente el mensaje que la firma Existence Research Program, formada por ingenieros y diseñadores, quería transmitir en su primera colección Europa, con costura de los años 50 y 60 a través de volúmenes y siluetas clásicas con acabados deportivos y en colores neutros. "Querían dar una visión de la sociedad inclusiva. ¿Por qué no podemos desfilarse los deportistas paralímpicos o la gente con discapacidad? Dar





visibilidad a la discapacidad para mí es lo primero por eso en cuanto me lo propusieron dije que sí". "Todo el mundo puede conseguir lo que se proponga y transmitir el valor del esfuerzo, de la constancia y del reto personal porque el reto es superarte cada día y hay que afrontarlo con ganas e ilusión", cuenta Sara.

Con ganas e ilusión lleva años afrontando ella los problemas. Primero el accidente y hace un año un cáncer de tiroides que a punto estuvo de dejarla sin poder ir a Río. "Me hizo parar seis meses antes de los Juegos y pensaba que no llegaba por el tratamiento y la operación", recuerda. Pero llegó a tiempo y consiguió diploma olímpico en los 400 metros. Ahora se entrena con el objetivo de conseguir la mínima para el Mundial de atletismo del próximo verano en Londres.

De no saber lo que era la Fashion Week a ser estrella en un desfile

Ése también es el objetivo de Alberto Ávila. A sus 20 años, el madrileño sueña con debutar con la absoluta en la cita inglesa, además de batir los récords de España de 100 y 200 metros de su categoría. Al igual que Sara, lleva poco en el atletismo, en su caso tres años y medio también en el Club de Majadahonda. Antes había practicado fútbol, estuvo federado en natación, compitió en esquí a nivel nacional e internacional y jugaba al baloncesto con sus amigos. "Siempre he hecho una vida prácticamente normal", dice. "Nací sin peroné y con dos años y medio me amputaron por debajo de la rodilla derecha", añade.

Existence Research Program contactó con él a través de Instagram. "Fue un shock para mí. No sabía casi ni lo que era la Fashion Week. Ha sido una experiencia increíble. He tenido que aprender a llevar la cabeza alta, la posición de los brazos y a no cojear, que era lo más importante", explica.

"Estaba muy nervioso, con mucha adrenalina, como en competición, disfrutando al máximo. Para mí lo de hoy ha sido como el día que competí por primera vez. El público se ha entregado al cien por cien y eso es lo que me llevo. Tanto Sara como yo hemos intentado transmitir un mensaje de inclusión porque las personas con y sin discapacidad podemos hacer lo mismo", dice convencido.

"Espero que sirva a toda la gente que está en su casa lamentándose por tener una discapacidad y que piensa que les miran mal. Hay que tirar para adelante y no quedarse en casa. Vas en el metro con pantalones cortos o por la playa o en la piscina y la gente te mira. Me parece normal porque no es habitual ver a gente con prótesis, pero no me importa que miren. Hoy hemos sido un icono como modelos de cómo se debe llevar la vida con una discapacidad", añade.

Este martes, tanto Sara como Alberto han sido el punto de mira, sí, pero el público que abarrotaba el desfile en IFEMA les miraba con admiración y respeto. La ovación final demostraba que el objetivo de dar visibilidad a la inclusión y a sus capacidades estaba más que cumplido. ■

EL AMBICIOSO SUEÑO DEL ARQUERO DEL CHAPECOENSE TRAS RECIBIR UNA PRÓTESIS

🔗 24h.cl. 📷 Reuters



Una gran recuperación ha tenido **Jackson Follmann**, uno de los sobrevivientes de la tragedia que azotó al **Chapecoense** en noviembre pasado. El arquero del cuadro brasileño, que perdió parte de la pierna derecha en el fatal accidente aéreo, recibió una prótesis hace unas semanas, ya camina por sí solo y proyecta su futuro en el deporte.

Y es que el joven portero no se deja decaer y sueña con pronto volver a las canchas, esta vez como un jugador de fútbol paralímpico, y apunta a la máxima competición de la categoría.

"Yo siempre voy a ser un deportista. Siempre voy a ser el portero del Chapecoense. Pienso en unos Juegos Paralímpicos", señaló.

"Pienso en positivo, mi cuerpo está teniendo una respuesta buena", agregó el meta que hace tres días comenzó a caminar sin la ayuda de muletas. ■



ottobock.

EL BRAZO BIÓNICO DEL FUTURO YA EXISTE Y TIENE HASTA UN PUERTO USB Y UN MINI-DRON INTEGRADO


 Javier Pastor.  Xataka.



**Bodyhack,
Metal Gear
Man**

 Parte 1

 Parte 2



Un joven británico llamado James Young ha formado parte de un proyecto lanzado por Konami y una serie de expertos en medicina para desarrollar una prótesis que consiste en un **sorprendente brazo biónico**.

El resultado es un miembro fabricado en titanio que es muy distinto a las prótesis básicas con un gancho, pinza o un garfio y que de hecho está inspirado en el personaje 'Snake' de Metal Gear Solid. El miembro está además repleto de tecnología, y entre otras cosas **integra un puerto USB** que permite recargar su teléfono.

Un brazo biónico con un futuro prometedor

Young perdió el brazo izquierdo y parte de la pierna izquierda en un accidente que estuvo a punto de acabar con su vida, y tras recuperarse Young comprobó como las prótesis que le habían proporcionado estaban muy lejos de lo que él pensaba que podrían proporcionarle. Fue entonces cuando descubrió el proyecto de Konami, se apuntó y acabó siendo la persona

elegida para evaluar el comportamiento de un miembro que entre otras cosas **tiene un diseño espectacular**.

Este brazo biónico está conectado a los nervios de su cuerpo y a los músculos del hombro. Eso permite que por ejemplo la mano al final del brazo se comporte casi como una mano normal y le permita **coger objetos tan pequeños como una moneda** gracias a los comandos que los músculos del hombro envían a los sensores integrados en el brazo. Young ha sido el protagonista de un impresionante documental publicado en dos partes en la cadena británica BBC Three.

Este desarrollo es no obstante pesado -4,7 kg-, lo que hace que no pueda llevarlo todo el día, y las limitaciones de movimiento son aún importantes porque la forma en la que el brazo está conectado a su cuerpo lo impone. Este implante está en principio orientado a entornos militares, pero la empresa Open Bionics -responsable del diseño- está tratando de que la **sanidad británica** aproveche este trabajo para poder usarlo en otras personas con amputaciones de miembros. ■

LA GRAN REVOLUCIÓN EN MEDICINA: PRÓTESIS IMPRESAS

 Mercado.

Se ha convertido en una de las áreas más gratificantes de la medicina. "Un paciente entra el lunes andando con muletas que le impiden llevar alguna cosa en las manos y el miércoles ya está caminando con una pierna nueva. El viernes deja la clínica con su vida totalmente transformada".

Y sin embargo, más de ocho de cada diez de esas personas que necesitan dispositivos de movilidad no los tienen. Hace falta mucho trabajo y mucha experiencia para fabricarlos de modo que encajen perfectamente y, según la hay una escasez de 40.000 especialistas en prótesis en los países pobres.

La impresión en 3D viene al rescate. Se la comienza a llamar "fabricación aditiva" y está revolucionando aspectos de la medicina desde que comenzó el siglo 21 d del mismo modo en que ha revolucionado tantas otras industrias, desde autos hasta ropa. ¿Cuál es su mayor ventaja? Construir objetos a medida en forma rápida y barata. Tal vez dicho así, esto no sorprenda demasiado pero para la medicina es revolucionario porque casi no hay sector donde los productos deban adaptarse a tanta cantidad y variedad de tamaños y formas que los seres humanos.

Los expertos han desarrollado piel impresa en 3D para quemados, stents para que respiren los bebés, partes para la reconstrucción facial de pacientes con cáncer e implantes ortopédicos para ancianos.

Esta tecnología en veloz desarrollo ya ha sacado más de 60 millones de protectores para audífonos, para que el aparato

electrónico encaje perfectamente en la cavidad de la oreja y a diario producen miles de coronas dentales puentes a partir del escaneo digital de los dientes. Todo esto revoluciona completamente los métodos tradicionales de modelar con cera que se vienen usando desde hace siglos. Las cirugías de mandíbula y los reemplazos de rodilla se realizan ahora usando guías impresas en las máquinas.

Por eso la tecnología adquirió tanto interés para el área de las prótesis o partes humanas artificiales.

Se ha formado una comunidad llamada "*Enabling the Future*" para desarrollar diseños que luego puedan imprimirse a escala y hacer así posible que los dispositivos estén al alcance de mucha más gente. Liam Owen, al frente del proyecto, convenció a un fabricante de impresoras a donar dos máquinas que son las primeras en imprimir una mano en 3D Owen publica los archivos en fuente abierta para que cualquiera pueda tener acceso a ellos. Eso significa permitir que otras personas también colaboren, usen y mejoren los diseños. La comunidad ya tiene 7.000 miembros en muchos países y tiene acceso a 2.000 impresoras que fabrican brazos y manos para quienes las necesitan.

Los resultados parecen de ciencia ficción. Personas que ni siquiera tienen una impresora pueden obtener una mano infantil funcional por el precio de una entrada al teatro en 24 horas. ■



GOOGLE MAPS PERMITE CREAR MAPAS PERSONALIZADOS CON ETIQUETAS DE ACCESIBILIDAD

 El Mundo.



Google nació como una empresa de buen rollito donde las políticas de empresa eran un lujo para sus empleados. Tanto es así que todo el mundo tenía permiso para invertir un 20% de su jornada laboral en proyectos al margen de su trabajo habitual, algo que dio sus frutos muy pronto.

Gmail, AdSense o Google News son algunos de los servicios de la compañía que empezaron como 'proyectos del 20%' que luego se sumaron a la empresa como partes importantísimas de la misma.

Y aunque actualmente ya casi nadie parece emplear ese porcentaje libremente y Google ha cambiado mucho su funcionamiento interno, algunos irreverentes han seguido haciendo proyectos propios en su jornada. Es el caso de Rio Akasaka, un responsable de Google Drive, que en su 20% de

tiempo ha adaptado los resultados de Google Maps a personas con movilidad reducida.

Junto con un equipo de entre 5 y 10 colaboradores, Akasaka ha pasado un año mejorando Maps. En declaraciones a Business Insider, ha asegurado que "la accesibilidad es algo importante en Google, pero que normalmente se trabaja con ello dependiendo de si hay un requisito legal o no".

El añadido que han introducido es bastante sencillo: todas las localizaciones de Google Maps tienen unas etiquetas, seleccionadas por los propios usuarios, para describir el lugar. Entre las etiquetas, gracias a Akasaka y su equipo, ahora se puede marcar si un sitio es fácilmente accesible, por ejemplo. Veamos como funciona en la página siguiente, paso a paso. ➔

Ortopedia técnica

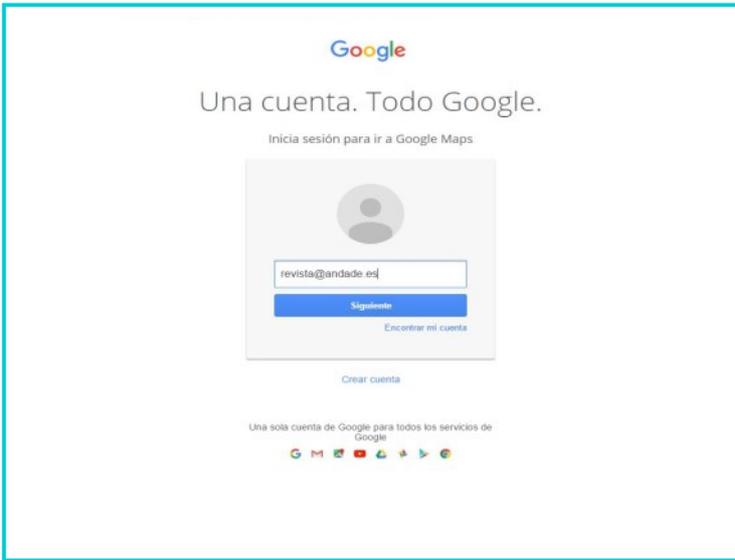


GOA
GABINETE ORTOPEDIA



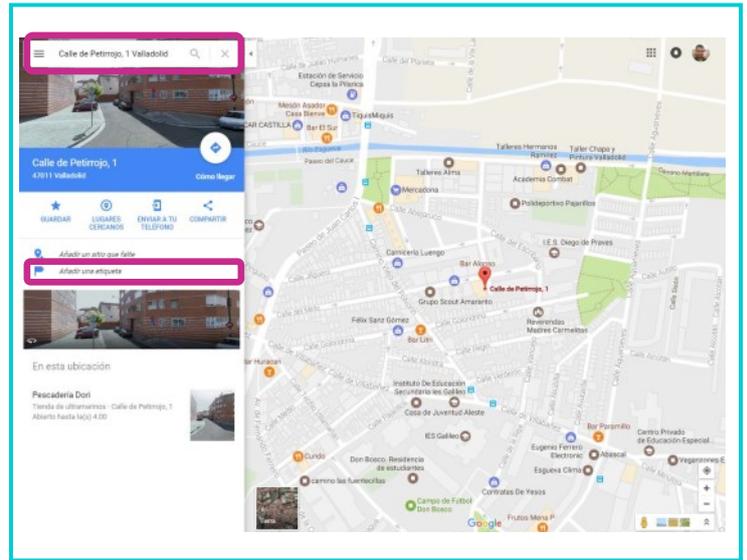
GABINETE ORTOPEDIA ALCALÁ

Tel. 914 057 583 • Hermosilla, 114 - Madrid • info@ortopedialcala.com • www.ortopedialcala.com



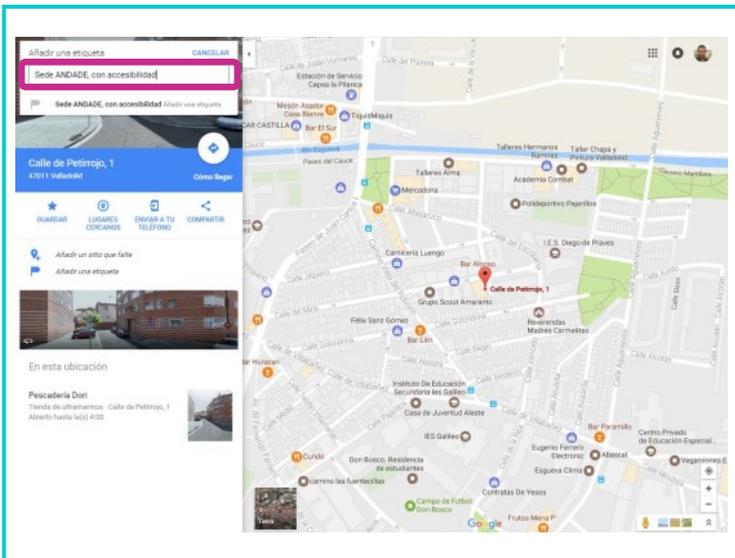
PASO 1. ACCEDER A GOOGLE MAPS

Acceder a la aplicación de Google Maps desde tu ordenador o dispositivo móvil con una cuenta de Google (el registro es gratuito).



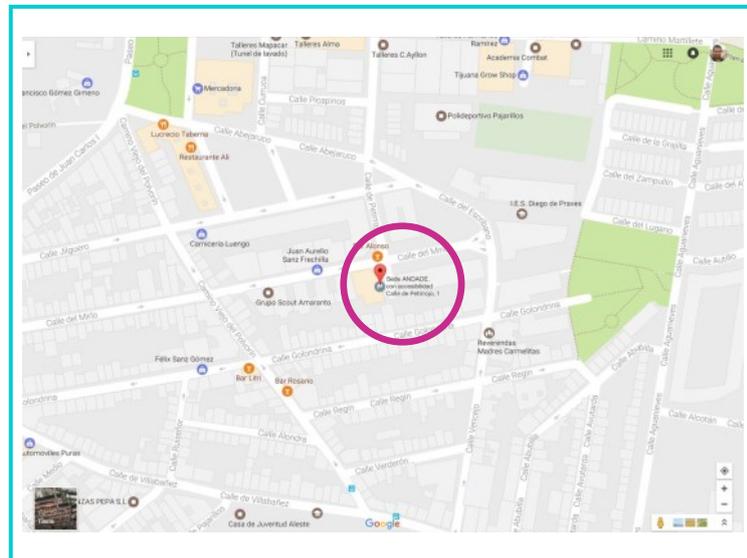
PASO 2. BUSCAR LA DIRECCIÓN DESEADA

Desde la barra de búsqueda, como se hace con cualquier dirección o ubicación, introducir los datos: C/ Petirrojo 1 Valladolid, en el ejemplo.



PASO 3. AGREGAR LA ETIQUETA PERSONAL

Hacer clic en “Añadir una etiqueta”, escribir el texto personalizado y “Aceptar”. En el ejemplo: “Sede ANDADE, con accesibilidad”.



PASO 4. VISUALIZAR EL MAPA

La etiqueta de la ubicación se visualizará en el mapa siempre que el usuario haya entrado a Google con su cuenta. Se puede crear una etiqueta para cada ubicación.

vosseler



abogados

www.vosseler-abogados.com

Dirección Sede Central:

Rambla Catalunya 98, plantas 1ª y 6ª

08008 – Barcelona

Telf.: +34 93 210 15 90

Fax.: +34 93 285 21 67

Skype: vosseler.abogados

vosseler@vosseler-abogados.com

ÁMBITO DE ACTUACIÓN: NACIONAL



EL “MIEMBRO FANTASMA”, UNA AUSENCIA MUY PRESENTE

≡ Refugio Martínez . Pixabay / Freepik

Se llama “miembro fantasma” porque, aunque no esté de cuerpo presente, sigue atormentando a las personas amputadas y, como si fuera un siniestro espectro, se sigue percibiendo, incluso a veces de manera dolorosa. Y aunque las modernas técnicas de resonancia magnética han demostrado que nuestro cerebro conserva el mapa del miembro desaparecido, a día de hoy su finalidad y utilidad sigue siendo un misterio.



Aunque es muy difícil determinar la prevalencia exacta del síndrome del miembro fantasma, los expertos estiman que alrededor de un 70 por ciento de las personas que han sufrido una amputación siguen percibiendo el miembro amputado. Para describir este fenómeno, Enrique Ortega, Jefe de la Unidad del Dolor del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, distingue tres posibles cuadros. “En el primero de ellos, el paciente siente el miembro amputado y habitualmente no genera problemas. En el segundo lo que duele es el muñón. Esto implica problemas o bien por la adaptación de la prótesis, o bien porque se han quedado cicatrices en los nervios”.

“Y por último -explica Enrique Ortega- puede ocurrir que al paciente le duela el miembro que no tiene”. Cuando esto sucede, Carlos Ventosa, presidente de la Asociación Nacional de Amputados de España (ANDADE), advierte de que “el dolor puede llevar aparejada derivadas muy graves”. De hecho, son muchas las repercusiones y los daños colaterales ocasionados por estas percepciones fantasmas por eso, desde ANDADE se está luchando por conseguir que las aseguradoras lo tengan presente a lo hora de calcular las indemnizaciones en casos de accidentes.

“La amputación no termina con la desaparición del miembro. En muchas ocasiones, las personas amputadas sienten un ma-

lestar que puede llegar a ser, en el peor de los casos, realmente incapacitante. Te cambia el carácter, la forma de ser y el estado anímico”, confiesa Carlos Ventosa. “Recuerdo el caso de una socia de ANDADE. Cuando le daba el ataque, llamaba al encargado porque no podía trabajar del dolor y le presión que ejercía un anillo sobre el dedo del brazo amputado”.

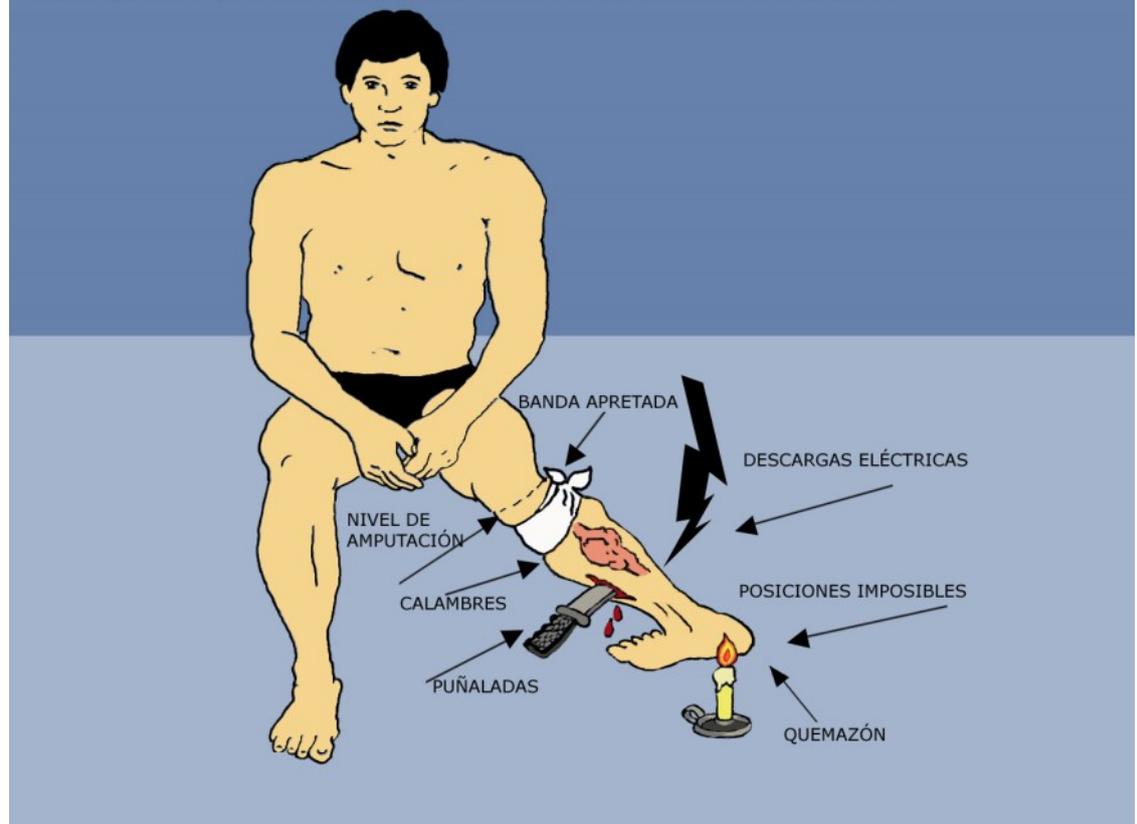
Aunque las sensaciones varían en cada caso, a veces llegan a ser insoportables. “Yo, por ejemplo -continúa Ventosa- siento calambres, pero para otras personas es como si un perro les clavara los colmillos. Tenemos otro caso de la vela ardiendo y otro que parece que tiene un cuchillo clavado”.

Sin embargo, Emilia Bravo, amputada desde los 10 años siente una especie de quemazón, como unos pinchazos muy dolorosos, “puedo resistirlo porque dura un instante, sino me volvería loca de la intensidad”. Además, el dolor fantasma viene asociado con el insomnio. Esto le suele ocurrir el 70 por ciento de las noches, cuando siente un hormigueo continuo en la pantorrilla izquierda que tiene amputada. En estos casos, Emilia ha aprendido a relajarse. “Hay veces que consigo dormir con un “ya pasará” y otras veces que es tan intenso que la única solución es darle golpes al muñón”. ➔

Un misterio para la ciencia

Seguramente, lo que más cuesta entender de este fenómeno es la existencia de un dolor en un miembro que no existe. En el caso, por ejemplo, de un pie amputado. ¿Cómo es posible que le llegue al cerebro un estímulo doloroso sin la existencia de los músculos o los nervios del pie amputado? “Porque el sistema nervioso sigue existiendo. Los circuitos neuronales que procesan ese estímulo siguen existiendo aunque el estímulo no sale de la zona amputada, porque evidente no existe, sino de los nervios cortados y que empiezan en el muñón”, aclara el doctor Enrique Ortega.

Esquema basado en el publicado por C.S.Crawford / Social Science & Medicine 69 (2009) 655-661



Y, aunque cada día se sabe más sobre este tema, los expertos no pueden explicar por qué se produce o, por qué se produce en unas personas y en otras no o, por qué unos lo sienten como un quemazón, otros como un picor, otros como si les clavaran un cuchillo y otros como un calambrazo o, por qué a unas personas le desaparece con el tiempo y a otras les dura toda la vida.

Todas estas cuestiones, que enfatizan el carácter subjetivo de este síndrome, fueron la causa de que en las primeras investigaciones se creyera que estos síntomas eran debidos a razones psiquiátricas. Sin embargo, un estudio realizado por la Universidad de Oxford y publicado en la revista *eLife*, ha demostrado la realidad física de este fenómeno.

En estas investigaciones, se utilizaron resonancias magnéticas de ultra alta resolución con las que se examinó el cerebro de personas que habían sufrido amputaciones para ver qué cambios se producen tras la pérdida de un brazo. La observación del cráneo con este grado de detalle reveló que el cerebro de los amputados conserva un mapa increíblemente detallado de la mano que les falta y de cada uno de los dedos.

“Los resultados de este estudio son muy importantes porque, aunque se intuía desde hace tiempo, esto demuestra que la percepción es real” aclara el doctor Ortega. Lo que todavía sigue siendo un misterio es si es el mapa de la mano conser-

vado en el cerebro el que provoca las sensaciones de miembro fantasma, o si son las sensaciones las que hacen que se conserve el mapa de la mano en el cerebro.

El mejor remedio: una mentalidad positiva

El tratamiento del dolor fantasma debe ser individual y personalizado, no solo porque el dolor es una de las percepciones más subjetivas que existen, sino porque el miembro fantasma es tan único como la persona que lo padece. Aun así, los tratamientos más habituales son los farmacológicos como: los opiáceos, derivados de la morfina; los antidepresivos y los antiepilépticos, “porque producen alteración de la transmisión del impulso doloroso”, afirma el neurólogo.

“Y si con estos fármacos no lo hemos controlado –continuamos técnicas de implantes de electrodos”. En estos casos, se colocan electrodos en la medula espinal sobre la zona que procesa el impulso nervioso para generar una parestesia que bloquea la transmisión del dolor”.

También, se está avanzando mucho en técnicas que recuerdan a la realidad virtual, donde las extremidades artificiales son controladas directamente por el cerebro mediante electrodos implantados en la corteza cerebral. En este sentido, los mapas conservados tras la amputación podrían aprove-



charse para permitir el movimiento de cada uno de estos interfaces cerebro-máquina.

Aunque el doctor Ortega advierte de que estas técnicas están todavía en fase muy experimental y hay que tomárselas con prudencia porque pueden crear falsas expectativas en los pacientes. “En el tratamiento del dolor hay que ser muy realista y ofrecer al paciente lo que puede funcionar. De lo contrario, se pueden realizar técnicas o intervenciones con malos resultados y con un riesgo elevado”. “Debe ser siempre el paciente el que tome la decisión sobre el tratamiento que se debe efectuar, tras una información completa de los problemas que se puede derivar de ellos”, explica.

Pero tan importante como un buen tratamiento es la actitud de las personas. “El paciente que es capaz de vivir de acuerdo a su nueva situación tiene menos complicaciones”. Por esta razón, el neurólogo subraya que es muy importante el apoyo psicológico. De hecho: “mediante el entrenamiento de terapias cognitivo-conductuales el paciente puede aprender a modular su dolor”.

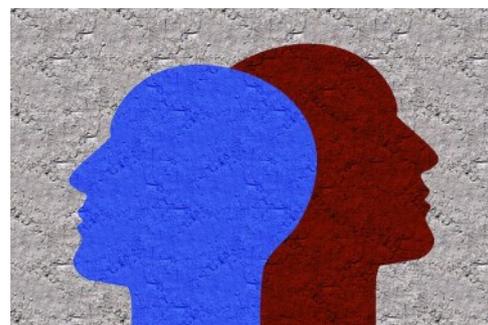
En este sentido, Gloria García, psicóloga de ANDADE y directora de la ONG Stop Accidentes en Castilla y León añade que: “la parte emocional también hay que cuidarla”. El miembro fantasma, como casi todas las enfermedades, tiene un aspecto físico y otro emocional, por eso: “es esencial que el enfermo acepte lo que le pasa, que esté motivado y tenga una actitud positiva”. Además, para el tratamiento del dolor también es muy importante la fortaleza psicológica y el control mental, “porque la mente forma parte del cuerpo y el cuerpo forma parte de la mente. Son sinergias perfectas. Uno hace *feedback* sobre el otro”.

Por eso, en opinión de la experta en psicología, a la hora de combatir el dolor son muy eficaces las técnicas de distracción con las que concentrar la atención en aspectos positivos de la vida del paciente que ayuden a olvidar el dolor. “Lo más importante es que uno sea capaz de

reestructurar y de cambiar los pensamientos destructivos —continúa Gloria—. Hay que enseñar al paciente a desechar los pensamientos alienantes y negativos para que esté motivado y quiera ir a rehabilitación. Así podrá fortalecer sus músculos y tolerará mejor la prótesis”. Todo esto contribuye a que, poco a poco, la persona acepte su situación y pueda seguir con la vida que llevaba antes pero adaptada a las nuevas circunstancias.

Aunque cada paciente es un mundo y cada síndrome es diferente. “Lo normal es que, si la actitud del paciente es positiva, con el tiempo disminuya la percepción del miembro fantasma y acabe integrando esa pérdida”, afirma Hipólito Merino, catedrático de la Facultad de Psicología de la Universidad de Santiago de Compostela. “Del mismo modo que la gente ante la muerte de un ser querido pasa por la fase de duelo, el amputado tiene su propio duelo y una vez que pasa, el sujeto integra su pérdida y reestructura su esquema corporal para asumir la ausencia del miembro que le ha sido amputado”.

En este sentido, Emilia Bravo, como persona que lleva más de treinta años amputada reconoce que, el miembro fantasma forma parte de su vida. “Ahora es un compañero que de vez en cuando resulta desagradable”. Aunque parezca raro, para ella estos síntomas suponen un duelo necesario y beneficioso, “porque desde el principio, el cerebro te está obligando a asimilar que te han amputado. Te obliga a activarte. Cuando se te muere alguien querido, siempre se va a quedar el recuerdo y siempre te dolerá pero cuanto antes lo aceptes, antes mejorará”, concluye. ■



servimedia.es
Líder en Información Social

CREATIVIDAD Y DOLOR FANTASMA


 Norah Barranco Martos.  [buenasterapias.es / bogitw](http://buenasterapias.es/bogitw)

Descubrir que el dolor puede paralizarte, incluso cuando no existe unido a tu cuerpo el miembro que lo siente, puede ser desolador. No sólo porque es difícil de entender para nuestra propia mente, también por lo que implica de sentirnos incomprendidos por el mundo que nos rodea. Es algo realmente absurdo, pero en ocasiones desesperante. Al menos así lo viví yo cuando hace casi 6 años sufrí una desarticulación de cadera y dije adiós a mi pierna izquierda. Fueron muchos meses de desconcierto, ante la impotencia de observar como cada tratamiento era recibido con absoluta indiferencia por mi cuerpo.

Lo más similar a que funcionara algunas de las “recetas” fueron la acupuntura y la llegada de información sobre el Experimento de Manchester sobre Realidad Virtual, pero claro está, en ese momento no podía acceder a ese tipo de terapia, ni por situación económica, ni geográfica, ni anímica. Una mañana mientras escribía un artículo para una revista, me di cuenta de que llevaba horas sin sentir el dolor, cuanto más me centraba en la búsqueda de las palabras exactas, más me conectaba con un estado de “enmismamiento” realmente liberador. Quizá la realidad virtual no era accesible en ese momento, pero lo que sí era accesible era la narrativa, dado que en ella tenía la posibilidad de inventarme y reinventarme, crear mundos, personajes, anécdotas, juegos de palabras, casuísticas y situaciones alejadas de mi débil autoconcepto en aquel momento y es que ¿qué, sí no, es la capacidad narrativa sino una fórmula de realidad virtual ajustada a cada cual e independiente de los factores externos?

En toda esta reflexión, que duró años y que fue el objeto de investigación en mi



Trabajo Fin de Master, comprendí que la plasticidad neuronal jugaba un papel fundamental en este proceso y que ampliar los circuitos neuronales suponía “dejar de alimentar” los que estaban generando el dolor. Un dolor neuropático de difícil tratamiento porque el componente emocional funcionaba como potenciador de esta, a priori, incomprendible sensación. Y ahí caía en la cuenta de la analogía que existe entre el dolor del miembro fantasma y el desamor. Porque duele lo que no está... y duele mucho más que cuando estaba.

Asimilar el desamor forma parte de la naturaleza humana, es algo que nos sucede en algún momento de nuestras vidas ¿y qué hacemos para paliarlo? Realmente el recorrido emocional es muy similar: buscamos la comprensión ajena, nos desesperamos, nos despierta en mitad de la noche, nos resquebraja la autoestima y el autoconcepto, nos enfada, nos lleva al aislamiento, probamos terapias y más terapias...hasta que un día empezamos a reinventarnos, a crear nuevas situaciones, nuevas relaciones, nuevos hábitos y poco a poco vamos aceptando la situación hasta encontrarnos situados en el mundo desde otro punto anímico. Ya nada será igual, pero aceptamos que eso implica aplicar la creatividad más importante de todas que es aprovechar lo que “ha quedado de nosotros” para desarrollar nuevas estrategias de supervivencia, con el regalo implícito de la oportunidad de autococonocimiento y de libertad creadora. Pues bien, este mismo recorrido es el que me implicó aceptar la amputación y, con ella, incluir el dolor del miembro fantasma en los recordatorios de que el desamor de nuestro cuerpo hacia el miembro que no está, es una realidad

“En busca de la sirenidad, o el arte de eludir el dolor del miembro fantasma a través de la escritura”



que nos hace diferentes, como el resto de los humanos, porque de alguna manera todas las personas han sentido ese dolor por algo que ya no existe en sus vidas.

No pretendo con esta disertación excluir los planteamientos científicos, ni los estudios sobre la terapia de espejos, ni deslegitimar todo lo que sobre este tema se ha investigado, sino incidir en que no se puede excluir de este síndrome a las emociones, ni a la autoimagen posterior a la amputación, puesto que sin la aceptación seguiríamos permanentemente en el sufrimiento, inmovilizados ante lo que la vida nos pone por delante. Y, efectivamente, las emociones son de una relevancia abrumadora en la percepción del miembro fantasma, nos fortalecen o nos vuelven vulnerables a él, y esta constatación pueden observarla en sus vidas de una manera cotidiana y evidente.

En ese sentido para mí escribir fue un elemento fundamental, escribir lo que sentía, escribir para revistas, para blog, para el master, para nada... a veces. Escribir porque al externalizar, lograba reescribirme, conectarme con lo que sucedía en el mundo y definir como quería implicarme en él desde mi nueva situación de sirena (cuando toca explicar a tu hija de tres años porque ya no tienes pierna es poco útil usar términos médicos, de modo que transformar mi situación en la de una sirena, a ella le ayudó a desdramatizar mi nueva imagen). Pero a lo que iba: en esa posibilidad de generar un paralelo mundo literario, me fui encontrando con otras personas que habían encontrado en otras opciones creativas el mismo alivio que yo, encontré a varios pintores, a una poeta, a un deportista de élite, a actrices... a personas que, como en mi caso, habían desarrollado la capacidad de "realidad virtual" creando una nueva dimensión para sí mismos a través de la creatividad. Ciertamente requiere de disciplina, de saber que existe una posibilidad que agita nuestra capacidad de remover la plasticidad neuronal, y es que, si siempre hacemos, decimos y pensa-

mos lo mismo, difícilmente encontraremos ningún cambio, ni ninguna mejora.

El síndrome que nos ocupa, puede convertirse en una pesadilla si no encontramos una herramienta, propia e independiente de factores externos, que nos permita escapar a nuestro lugar íntimo en el mundo. Y llegados a este punto me gustaría incidir en algo: las posibilidades en la creatividad no se limitan a las bellas artes, ni mucho menos, cada cual conoce cuáles son sus puntos fuertes (sobre todo porque disfruta en esos espacios), pueden oscilar entre la cocina, la escritura, el punto de cruz, el diseño gráfico, la música, la decoración, la artesanía... no es importante el campo que se elija, sino el entusiasmo que genere saber que existen esos momentos reconfortantes para nosotros. No obstante, la capacidad sanadora del propio cuerpo reside en esa posibilidad de dejarlo hacer su trabajo, mientras tanto, mejor ocuparnos de nutrirnos de las posibilidades que residen en cada cual.

No digo con ello que deje de doler para siempre, aparece con los cambios de tiempo, en las situaciones de ansiedad, ante la visión de situaciones violentas (las neuronas espejo en ese sentido hacen un trabajo de respuesta inmediata y la punzada es inminente), pero sí que permite grandes dosis de paz respecto a él. Se convierte en un recordatorio, pero ya no en una pesadilla, y es que no existen soluciones milagrosas "al desamor", más que atravesarlo. Pero sí que podemos elaborar nuestra propia herramienta autosanadora que nos lleve a crear: quizá para entretener a las neuronas, para engañarlas, para quitarles el poder de la costumbre y sustituir esos circuitos por los generados por el entusiasmo de estar inmersos en procesos creativos, aunque el más importante de todos es sacarle el máximo jugo a nuestra propia existencia, y en ese cada cual es el artista más indicado. ■



andade
asociación nacional
de amputados de España

Creada en 2008. Declarada de Utilidad Pública en 2015.



info@andade.es

+ 34 685 812 946

+ 34 608 369 345

HAY UNA DELEGACIÓN CERCA DE TI. PIDE INFORMACIÓN. HAZTE SOCIO.

Asturias

Dña. María Manzaneque Rodríguez

✉ asturias@andade.es

☎ 677 119 586

Burgos

Dña. Verónica Aranda Sáiz

✉ burgos@andade.es

☎ 626 560 964

Galicia

D. José Cougil Bougallo

✉ galicia@andade.es

☎ 639 073 156

La Rioja

Dña. Silvia Lozano Valladolid

✉ larioja@andade.es

☎ 678 801 908

Murcia

D. Alfredo Gil Eguino

✉ murcia@andade.es

☎ 669 395 265

Toledo

Dña. Mercedes Castaño López

✉ mercedes@andade.es

☎ 639 080 529

Zamora

Dña. Josefa Barrio Martínez

✉ zamora@andade.es

☎ 617 788 537

Almería

D. Manuel Fernández Miranda

✉ almeria@andade.es

☎ 639 694 231

Cantabria

D. Carlos Díez Moro

✉ cantabria@andade.es

☎ 610 890 883

Granada

Dña. Mayte Sánchez Palma

✉ granada@andade.es

☎ 625 026 045

Madrid

D. Tomás Atienza Hergueta

✉ madrid@andade.es

☎ 669 429 404

Palencia

Dña. Noemí Antolín Cerezo

✉ palencia@andade.es

☎ 617 331 143

Valencia 2

Dña. Úrsula Córdoba Asencio

✉ cvalenciana2@andade.es

☎ 676 770 311

Deportes

D. Antonio Vara Díaz

✉ deportes@andade.es

☎ 665 304 402

Barcelona

Dña. Monsterrat Aranda Álvarez

✉ barcelona@andade.es

☎ 609 318 711

Cádiz

D. José L. Robles López

✉ cadiz@andade.es

☎ 608 858 447

Jaén

D. Ricardo León Berja

✉ jaen@andade.es

☎ 606 026 379

Málaga

D. Salvador Jiménez Luna

✉ malaga@andade.es

☎ 616 566 166

País Vasco

D. Manuel Benito Bengoa

✉ pvasco@andade.es

☎ 667 533 020

Valladolid

D. Carlos Ventosa Lacunza

✉ carlosventosa@andade.es

☎ 685 812 946

También puedes ser colaborador y ayudar
de otras maneras. Acércate y participa.



Porque sabemos que es posible