

Cómo Aprendí a Dejar De Preocuparme y Amar La Tecnología

Daniel J. Wilson, Muhlenberg College, Allentown, Pennsylvania

He estado luchando con los efectos del Síndrome Post-Polio durante ya casi veinte años. Apareció por primera vez como una debilidad en mi pierna derecha, la más afectada por la Polio, en 1987. Durante las dos décadas siguientes, la pierna se ha debilitado y comencé a tener problemas respiratorios por la noche. Estos problemas físicos han llevado a una creciente dependencia de la tecnología para ayudarme a respirar por la noche y moverme durante el día. He utilizado una máquina Bi-Pap (programa de asistencia al paciente) en la noche desde 2000 y desde agosto de 2006 he utilizado un scooter fuera de mi casa y un deslizador de escaleras dentro de ella.

Al igual que otros sobrevivientes de la Polio, me resistía a conseguir el ventilador, el scooter, y el deslizador de escaleras. Yo no había utilizado ningún dispositivo de ayuda desde comienzos de los años 1960 cuando tuve dos cirugías que requirieron el uso de muletas durante un par de meses. Yo estaba orgulloso de mi habilidad para moverme por mi cuenta sin ayuda. Nunca pude caminar muy lejos -ni un sendero de los Apalaches ni una banda de marcha para mí-, pero daba mi vuelta con bastante facilidad. Yo asociaba aparatos asistenciales con discapacidad, y no me consideraba un discapacitado. Con inconvenientes a veces, pero no discapacitado. Usar la tecnología de los dispositivos de ayuda era algo a lo que me resistía. Quería hacerlo a mi manera, incluso si eso era cada vez más doloroso.

Mi primera concesión al Síndrome Post-Polio invasor fue comenzar a usar un ventilador Bi-Pap durante la noche en el otoño del 2000. Yo había pasado parte de ese verano en la Universidad Estatal de San Francisco estudiando la discapacidad y su historia con otros 25 estudiantes, algunos de los cuales tenían discapacidades de varios tipos. Yo no sólo estudié la forma en que la discapacidad es construida por la sociedad y las formas en que las personas con discapacidades se hacen sentir inferior, también observé las formas en que mis colegas utilizaron sus dispositivos de ayuda para funcionar con eficacia y facilidad. Cuando regresé a Allentown me realicé un estudio del sueño, que reveló apnea del sueño grave, lo que explicó por qué me estaba despertando cansado. No estaba contento con la recomendación del médico de un Bi-Pap, pero decidí probarlo. Acostumbrarme a la máscara no fue fácil. El primer par de noches no logré pasarlas con la máscara puesta. Al final de la primera semana, cuando pude pasar toda la noche con la

máquina encendida, comencé a notar una diferencia real. Estaba durmiendo toda la noche, en vez de levantarme dos o tres veces. Y por la mañana estaba más despierto y menos cansado. Lo he utilizado todas las noches desde entonces, tanto aquí como en Europa, excepto cuando hemos tenido apagones. Va conmigo cuando viajo y confío en que me ayude a obtener una noche de sueño reparador.

De alguna manera el Bi-Pap era fácil, a pesar de los desafíos de ajustar a la máscara. Nadie tenía que saber, excepto mi médico, mi esposa, Carol, y nuestro perro, Abbey -que pensó que era una máquina aspiradora cuando la encendí y huía de la habitación-. Porque la usaba solamente por la noche, era una tecnología oculta a menos que revelara el secreto. Afortunadamente, mi esposa, Carol, y mi perro, Abbey, ambos se adaptaron al ruido de la máquina.

Mi siguiente dispositivo sería más público -usando un bastón cuando había nieve en los paseos-. Cuando mi pierna se debilitó, resultó problemático caminar sobre un pavimento irregular como aquellos cubiertos de nieve y hielo. Así, hace unos cinco años empecé a usar un bastón en invierno. Era un bastón rojo brillante que había comprado a principios de los 90 en Zermat, Suiza, para poder engañarme a mí mismo que me estaba preparando para escalar los Alpes. Por lo menos no parecía que lo había comprado en una tienda de suministros médicos. Durante los últimos dos años he estado usando el bastón o siempre que tengo alguna distancia para caminar. Ayudó a darme estabilidad y evitó varias caídas. Pero podía decir por el aumento del dolor y la disminución de distancia que yo estaba dispuesto a caminar, que necesitaba pensar en conseguir un scooter. En el verano de 2004 compré una vagoneta Volvo que era capaz de transportar un scooter, pero aún no estaba listo para conseguirla.

Finalmente, este verano pasado decidí que era hora de tomar en serio el obtener un scooter y un deslizador de escaleras, ya que estaba decidiendo no hacer demasiadas cosas por el dolor que causaría. Consulté con los amigos del grupo de apoyo sobre proveedores fiables, así como con colegas del Centro Lehigh Valley para la Vida Independiente, donde ejerzo servicios en la Junta Directiva. Pude probar tres diferentes scooters para ver qué funcionaba mejor para mí y cuál encajaba en mi vagoneta. Mi esposa y yo también decidimos poner dos deslizadores de escaleras. Habíamos considerado mudarnos y habíamos visto casas de rancho, pero los precios eran altos y nos gustaba la casa y vecindad en la que vivimos. En agosto se instalaron los dos deslizadores de escaleras y así yo podría llegar fácilmente al piso de arriba y al sótano (de esa forma podría ayudar con la lavandería). También compré un scooter (una Pride Revo) e instalé un elevador en el Volvo por lo que podía entrar y salir fácilmente. Empecé a usar estos nuevos dispositivos de inmediato.

Creo que mi mayor preocupación acerca de estas nuevas tecnologías fue usar el scooter. Una vez más, los deslizadores de escaleras estaban relativamente ocultos a menos que llegaras a la casa. Pero el scooter estaría ahí fuera en público -sin posibilidad de esconderlo si es que sería de utilidad-. Yo estaba preocupado por usarlo en la Universidad de Muhlenberg donde enseñé, pero tuve algunas semanas antes de que las clases comenzaran para acostumbrarme a usarlo en el campus. No necesitaba preocuparme. Mis colegas y los estudiantes, cuando llegaron al campus, han sido muy acogedores. Algunos han estado interesados en el scooter en sí, otros han preguntado las razones por las que lo utilizo, pero la mayoría lo han aceptado simplemente como parte del panorama. Decidí ser muy abierto sobre por qué lo necesito, así que no me importa realmente las preguntas. Se ha hecho mucho más fácil, y mucho menos doloroso para moverse por el campus. Ya no tengo que pensar "realmente necesito ir a la biblioteca" o "realmente quiero ir a almorzar en el sindicato". Sólo subo al scooter y me voy. Mi único reto ha sido la apertura de las puertas automáticas. Me he convertido en el evaluador extraoficial de las puertas automáticas. El personal de mantenimiento es muy bueno en repararlas, pero parecen dejar de trabajar demasiado a menudo. El invierno y la nieve plantean otro desafío, pero el personal ha hecho tradicionalmente un buen trabajo en despejar las aceras, así que soy optimista.

Además de usar el scooter en la escuela, lo he usado en Wegmans, Target, y el centro comercial en King of Prussia. Lo llevé al parque Valley Forge y al Museo de Arte de Allentown. Y he estado paseando a Abbey con el scooter. Durante varios años nuestros paseos habían sido más de la "paseo y oler" variedad. Se adaptó a la moto muy rápidamente y ahora disfruta de caminatas más largas y más vigorosas.

Cuando me acostumbré a las nuevas tecnologías y descubrí que eran liberadoras de muchas maneras, empecé a pensar por qué yo, y quizá otros, con mucha frecuencia se resisten al uso de tecnologías de ayuda. Después de todo, hay muchas otras tecnologías que uso sin cuestionar. Uso gafas desde el segundo grado. Este ensayo es escrito en la computadora mientras escucho la radio. Tecnologías todas. Utilizamos la tecnología para calentar y enfriar nuestros hogares y para transportarnos. Pero nos resistimos cuando las tecnologías nos pueden ayudar a lidiar con las deficiencias de la Post-Polio. En parte, esto se debe a que gran parte de la sociedad sigue considerando los scooters o las sillas de ruedas como emblemas de la discapacidad. Pero si aceptamos esas actitudes sociales sobre los dispositivos de ayuda, somos quienes nos convertimos en discapacitados. Nosotros somos los que decidimos no ir a lugares porque es muy cansado o demasiado doloroso. Somos los que no disfrutamos de las cosas si no adoptamos las tecnologías disponibles.

Hasta ahora, la gente en la universidad y en otros lugares acepta bien el scooter. He tratado de proyectar un enfoque positivo para usarlo, tratándolo como sólo otra pieza de

tecnología. Ciertamente, si es normal que muchas personas caminen por la tienda hablando por sus teléfonos celulares (otra pieza de tecnología), es normal para mí -o para ti- pasear en scooter por la misma tienda. Sé que esperé demasiado tiempo para conseguir tanto el scooter como los deslizadores de escaleras, en gran parte porque no quería admitir que los necesitaba. Los sobrevivientes de la Poliomielitis y otros que los necesiten, estarán mejor si podemos pensar en las tecnologías de asistencia como sólo otra tecnología moderna que nos ayude a vivir vidas mejores y más fáciles. Los teléfonos celulares hacen una comunicación mejor y más fácil. Los scooters y los deslizadores de escaleras facilitan la movilidad. No estoy seguro si realmente me gusta la tecnología, y eso incluye computadoras, teléfonos celulares y scooters, pero sé que los tres me han hecho la vida más fácil. No tenemos que aceptar la tecnología, pero al menos permitámonos utilizar las tecnologías que mejoran nuestras vidas sin temor ni azoramiento. ■

Post-Polio Health, Volumen 24, Número 2, Primavera 2008.