

EPISODI 4 BEINES DE MIELINA: PROGRAMES D'INTERVENCIÓ COMUNITÀRIA

00:00 Codis de temps

Persones que intervenen en aquest episodi:

LC: locutora

BC: Blanca Cegarra, sociòloga i investigadora social de l'Institut Guttmann

MB: Montserrat Bernabeu, directora assistencial i co-directora de l'Institut Guttmann

EB: Elisabet Blanco, fisioterapeuta de l'Institut Guttmann

Naw: Participant del Youth Ability

Iñaki: Pare de la Lucía, participant del Youth Ability

JC: Júlia Castelló, terapeuta ocupacional a l'Institut Guttmann

ED: Estíbaliz Díaz, participant del programa Vida Activa

[música]

- **00:04 Veu femenina:** Què vas fer ahir a la tarda ?
- **Veu masculina:** Puse la lavadora
- **Veu femenina:** Vaig anar de compres i em vaig comprar un vestit
- **Veu femenina:** Vaig prendre un cafè amb les meves amigues
- **Veu masculina:** Ahir tenia classe de ioga

00:13 Locutora, LC: Cafè, ioga, rentadora... La nostra vida és plena d'activitats quotidianes que fem de manera gairebé automàtica, sense pensar. Tot un seguit de decisions que determinen el que fem, quan ho fem i com ho fem. I que moltes vegades prenem sense ser-ne gaire conscients.

Però no tothom pot fer el mateix. Sovint les persones amb discapacitat veuen limitat aquest poder de decisió sobre les seves pròpies vides. Empoderar-los i dotar-los dels recursos necessaris per revertir aquesta situació també forma part del procés de rehabilitació.

[fi música]

[música sintonia pòdcast]

00:54 LC: Avui dediquem una Beina de Mielina a parlar dels programes d'intervenció comunitària de l'Institut Guttmann: la rehabilitació més enllà de l'hospital.

1:08 [sintonia pòdcast: música i veu masculina]: Beines de Mielina, un pòdcast accessible de l'Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

Connectant neurociència i persones.

[fi sintonia]

01:26 Veu masculina: There are very few people even with the most severe disabilities who can't take control of their own life. The problem is the people around us don't expect us to.

[música tranquil·la en segon pla]

01:42 LC: Aquesta és la veu d'Ed Roberts, un activista nord-americà nascut el 1939. Als 14 anys va contraure la pòlio, que li va causar una tetraplegia. A partir de llavors va viure en cadira de rodes i connectat a un respirador. Però això no li va impedir tenir una vida plena.

[música tranquil·la]

02:04 LC: A Ed Roberts se'l considera el pare del Moviment de Vida Independent, que defensa que totes les persones tenen el mateix valor i han de participar en la societat en igualtat de condicions que la resta. Entre altres coses, Roberts va lluitar fins aconseguir ser el primer estudiant en cadira de rodes a la Universitat de Berkeley, a Califòrnia.

[música tranquil·la]

02:27 LC: El problema, com deia ell, és que les persones amb discapacitat no poden decidir sobre les seves vides. I ningú del seu voltant tampoc espera que ho facin. Ho ratifica Blanca Cegarra, sociòloga i investigadora social de l'Institut Guttmann.

02:41 Blanca Cegarra, BC: No ens plantejem que hi ha persones que pel fet d'haver adquirit una discapacitat perden aquest dret a participar en la societat en igualtat d'oportunitats com fem la resta. I això és una vulneració flagrant dels seus drets i una discriminació i un atemptat important cap a la seva dignitat.

[música tranquil·la]

02:59 Perquè sense autodeterminació no hi ha dignitat.

[fi música]

[inici nova música]

03:04 LC: El que explica Cegarra és una conseqüència del capacitisme, un sistema de valors, creences i pràctiques que considera que les persones en teoria "capacitades" són la norma i que les persones amb discapacitat s'han d'adaptar a aquesta norma o ser excloses del sistema social. El capacitisme sosté que la discapacitat és un "error", i no una conseqüència més de la diversitat humana, com la raça, l'ètnia, l'orientació sexual o el gènere.

03:21 BC: El capacitisme al que obliga és que tots ens adaptem a aquest estàndard d'esser humà ideal. Aquest ésser humà que normalment està pensat com a home, blanc i productiu... que camina, no té cap problema de mobilitat i que per tant no necessita de supressió de barreres. Però la majoria de persones en la societat no ens acostem a aquest estàndard ideal.

03:53 LC: Però com revertir aquesta situació? Com empoderar les persones amb una discapacitat perquè adquireixin la confiança necessària per exercir o reclamar els seus drets? Respon la doctora Montserrat Bernabeu, directora assistencial i co-directora de l'Institut Guttmann.

04:09 Montse Bernabeu, MB: El que vam pensar és que la nostra actuació no podia parar en el moment de l'alta, sinó que havia d'anar cap a la comunitat i veure com podíem ajudar a fer que aquesta rehabilitació finalment es completés en l'entorn del pacient. I d'aquí que en el nostre pla estratègic està anar desenvolupant una sèrie de programes que el que facin és deixar els pacients en el seu entorn amb totes les eines, formació i informació necessària perquè ells puguin decidir com volen viure les seves vides amb la discapacitat.

04:40 LC: I així és com van nàixer els programes Vida Activa i Youth Ability de l'Institut Guttmann.

[fi música]

[xiulet + so de porta que s'obre]

- **04:51 Veu femenina 1:** Bon dia, guapes
- **Veu femenina 2:** ¿Cómo habéis dormido?
- **Veu femenina 3:** He dormido al final en la cama de abajo
- **Veu femenina 1:** Muy bien. Bon dia, Maria
- **Veu femenina 4:** Yo quiero dormir
- **Veu femenina 2:** Toca levantarse

[música en segon pla]

05:03 LC: És divendres i l'últim dia de Youth Ability, un campus d'estiu gratuït organitzat per l'Institut Guttmann on participen joves d'entre 13 i 25 anys amb una discapacitat causada per una lesió medul·lar o un dany cerebral adquirit.

[música]

05:21 LC: Són un grup d'11 joves i ahir a la tarda van anar al cine i a sopar. La cosa es va allargar i avui costa sortir de dins dels llençols. Una de les persones que els acompanya aquests dies és Elisabet Blanco, fisioterapeuta de l'Institut Guttmann.

05:35 Elisabet Blanco, EB: La rehabilitació amb el nen no és dir-li "Venga, posa't a caminar i fes 4 voltes al gimnàs", sinó que és buscar-hi un perquè i un objectiu perquè el nen també se senti atret per poder portar a terme el que tu necessites. Hem fet vela, hem fet paddle surf individual i paddle surf XXL, en grup. Hem anat al cine, hem estat a la piscina, hem fet paddle...

[música]

- **06:02 Veu masculina:** Le das...
[so de raqueta que copeja una pilota]
- **Veu masculina:** ¡Vamos!
(aplaudiments)

[música]

06:08 LC: A més de treballar la capacitat funcional dels joves, el Youth Ability pretén millorar l'autogestió i autonomia d'uns nois i noies que tenen poques ocasions per fer vida independent dels seus pares. És el cas del Naw.

06:23 Naw: Cuando llamaron a mi madre y mi madre me lo dijo me entraron muchas ganas de venir porque dije: “Así pruebo algo nuevo”, porque nunca había pasado 2 noches fuera de mi casa, nunca había hecho algo así. Y dije: “Por probar no pierdo nada”.

[fi música]

[inici música dance]

06:42 LC: I sobretot es fomenten la convivència i la socialització, el fet de provar activitats noves i que potser no s’havien plantejat mai de fer, de conèixer altres persones amb la mateixa patologia, o amb una de diferent. I de fer amics nous, de la seva edat; tenir grups de whatsapp amb ells, compartir secrets i gaudir d’una vida més enllà del nucli familiar.

[música dance]

07:05 L’Iñaki, pare de la Lucía, n’és molt conscient.

[música dance]

07:08 Iñaki: Hay que tener en cuenta que estos niños en general tienen unas limitaciones a la hora de socializar con otros niños. Entonces qué duda cabe que a lo largo de su vida se relacionarán más con niños con los que conviven a nivel de colegio, etcétera... Y este tipo de actividades les dotan de unas capacidades. Aparte de que les enriquece a ellos, también les abre el abanico de temas de conversación, de aspectos que compartir con otros niños.

07:36 LC: A l’hora del comiat, tots comenten la jugada. Expliquen als pares com han anat aquests dies, si han dormit més o menys, quins esports han practicat i què els hi ha agradat més dels àpats. Alguns marxen ja pensant en repetir l’any vinent.

- **07:49 Veu masculina:** One, two, three!
- **Veu femenina:** ¡Al agua!

[so de capbussada]

[música dance]

08:02 LC: No hi ha millor manera de començar l’estiu.

[música dance]

- **08:05 Veu masculina:** ¡Waaaaau!
- **Veu femenina:** ¡Bravo, Eliot!

[fi música dance]

08:11 [Veu masculina sintonia pòdcast]: Beines de Mielina, connectant neurociència i persones

[música tranquil·la]

08:21 LC: Una lesió medul·lar suposa un impacte vital que afecta totes les esferes de la persona. De cop i volta, no només s’experimenten canvis a nivell físic, sinó que queden afectades la imatge que un té de sí mateix, l’autoestima, les relacions, la sexualitat i fins i tot el projecte de vida. Tot això requereix d’un procés de rehabilitació que va molt més enllà de la feina en el gimnàs. Escoltem a la Júlia Castelló, terapeuta ocupacional de l’Institut Guttmann.

08:48 Júlia Castelló, JC: La rehabilitació en si és tot el procés que porta de l’hospital d’aguts fins a casa. L’objectiu real de la rehabilitació no sempre és reparar, perquè hi ha coses que no son

reparables. Hi ha coses que sí s'han d'anar assumint dins d'un gimnàs i dins d'un context molt més hospitalari, però n'hi ha que s'han de fer més a prop de casa, en una comunitat, en un entorn real. Hi ha activitats molt més bàsiques de la vida diària, però després també hi ha activitats d'oci, hi ha activitats productives, hi ha activitats i rols familiars que s'han de reprendre...

[música tranquil·la]

09:19 LC: La Júlia Castelló és una de les coordinadores del programa Vida Activa, una iniciativa de l'Institut Guttmann que pretén que les persones que pateixen una lesió d'origen neurològic recuperin al màxim la seva autonomia funcional i la capacitat de decidir i autogestionar-se.

09:35 JC: Després d'una lesió, tornar a casa no té res a veure amb viure com vivies. Hi ha coses que evidentment les fas dins de l'hospital, però els contextos hospitalaris no s'assemblen gens a les cases, no? I cada casa és diferent.

09:46 LC: La "casa" en el context d'una lesió medul·lar no fa referència només al que es fa dins del domicili, com la higiene diària o la preparació del dinar. "Casa" és tot allò que conforma la teva vida i realitat, incloses les relacions personals o el lleure.

10:02 JC: Entrenem per exemple el desplaçament en exteriors, entrenem el transport públic, entrenem anar a un gimnàs quotidià, convencional, amb persones sense discapacitat. També abordem altres temes com la incontinència, la sexualitat... la pròpia vivència del que vol dir convertir-se en un lesionat medul·lar.

[música tranquil·la]

10:28 LC: La primera edició del Vida Activa es va celebrar a l'abril del 2022. Hi van participar 5 persones amb tetraplegia o paraplegia. Algunes feia molt poc que havien adquirit la lesió, mentre que d'altres feia gairebé 20 anys que la tenien.

10:42 JC: D'alguna forma, l'experiència d'aquestes persones amb 20 anys també va ajudar molt a les persones amb lesions més agudes. I alhora aquestes ganes i aquesta "frescura" de les persones amb menys temps de lesió que anhelaven fer moltes altres coses feia despertar a les persones amb més anys de lesió aquesta energia i aquesta "frescura" de dir "ostres, jo he renunciat a això i no hi hauria d'haver renunciat".

[fi música tranquil·la]

[inici música]

- **11:09 Veu femenina 1:** Me llamo Estíbaliz Díaz, tengo 23 años
- **Veu femenina 2:** ¿Y tienes una lesión medular desde cuándo?
- **Veu femenina 1:** Desde agosto de 2021

[música]

11:18 LC: Avui hem quedat per parlar amb l'Estíbaliz. És de Vitoria, al País Basc, on vivia fins l'accident que li va causar una lesió medul·lar.

11:26 Estíbaliz Díaz, ED: Yo antes de la lesión vivía sola desde hace 3 años y estaba estudiando Enfermería en Vitoria, a la vez que trabajaba en un restaurante.

11:34 LC: Va ingressar a l'Institut Guttmann per portar a terme la rehabilitació i després se'n va anar a viure amb el seu pare a Mataró. El seu objectiu, però, era recuperar la independència que tenia abans de la lesió.

11:45 ED: Yo lo tenía bastante claro mentalmente, que quería eso, porque yo antes ya vivía sola y estaba acostumbrada. Sólo que necesitaba una ayuda de pasar de vivir en el hospital con todo tipo de ayudas, consejos... A verme sola en una casa con la nueva situación física que tenía.

[música]

12:07 LC: Durant 2 setmanes molt intenses, l'Esti va conviure amb el Kiko, la Raquel, l'Èric i el Carlos. Els matins els dedicaven a fer activitats de la vida diària com la compra, la higiene personal, agafar el transport públic o cuinar. A la tarda practicaven activitats esportives, feien grups de treball per parlar sobre temes d'interès general o abordaven aspectes més pràctics, com el manteniment de la cadira de rodes.

[música]

12:35 LC: I també van treballar conjuntament amb 3 persones que fa anys que tenen una lesió medul·lar i que van actuar com a mentors. El suport entre iguals és, de fet, un dels principis de la Filosofia de Vida Independent de la qual parlava Blanca Cegarra.

[fi música]

[inici nova música]

12:52 BC: En els programes que estem desenvolupant des de l'Institut Guttmann també és molt important aquesta figura del tutor, el monitor, que ja té una experiència, una llarga trajectòria convivint amb la discapacitat, i per tant pot acompanyar una persona que acaba d'adquirir una discapacitat en aquest procés d'aprenentatge i empoderament.

13:10 LC: La major part de les vegades, aquest empoderament passa per les activitats més quotidianes. Allò que ens fa feliços i que no necessàriament implica grans despeses i esforços, però que per a una persona amb una lesió medul·lar d'entrada pot semblar una muntanya molt difícil d'escalar.

13:26 ED: A mí me gustaba mucho viajar en furgoneta y lo veía imposible. Y un participante de la Vida Activa me enseñó que él también tenía una, me enseñó cómo la había adaptado y lo vi más posible y más que lo puedo hacer yo en un futuro. Eso me ha dado mucha esperanza.

[fi música]

[inici música alegre]

13:54 LC: A les properes edicions del Vida Activa i del YouthAbility hi participaran altres persones amb vides, realitats i sentiments diferents. Amb somnis per complir i reptes per assolir. I sobretot amb ganes de viure feliços i tranquil·les. I aquesta felicitat la trobaran, com gairebé sempre, en els petits detalls. Els mateixos que destaquen l'Elisabet i la Júlia quan rememoren la seva experiència en el Youth Ability i el Vida Activa.

14:23 EB: Em quedo amb les cares de felicitat que tenien tots ahir a la platja mentre fèiem paddle surf.

14:28 JC: Vam anar a fer l'activitat de vela, que va anar molt bé. Els reptes eren grans perquè s'havien de fer transferències molt complexes per ficar-se dins del "barco".

14:36 EB: I ahir va haver un moment que mirat des de fora jo deia: “Guau, estan tots somrient, tots s’ho estan passant bomba, monitors inclosos de l’activitat”. I em quedo amb aquest moment, va ser molt xulo.

14:46 JC: Ens vam trobar al mig del mar. La majoria de persones no s’havien tornat a banyar en el mar encara. I ens vam banyar. I quan tu veus que estàs fent “algo” significatiu per a una persona, trobes tot el sentit del món a que el tractament sigui aquest. De fer coses que a la persona la facin sentir bé, o la facin ser feliç.

[música alegre]

[so de capbussada]

- **15:07 Veu masculina:** ¡Waaaaau!
- **Veu femenina:** ¡Bravo, Eliot!

[fi música]

15:14 *[sintonia pòdcast: música i veu masculina]:* Beines de Mielina. Un pòdcast accessible de l’Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

Connectant neurociència i persones.

15:25 *[música i veu femenina]:* Línia editorial: Fundació Institut Guttmann
Producció, redacció i guió: Júlia Bestard
Realització i muntatge: Jordi Abril
Locució: Míriam Díaz
Supervisió de guió: Montse López i Elisabet González

15:42 *[música i veu masculina]* Amb el suport de la Convocatòria Joan Oró 2022 de la Fundació Catalana per a la Recerca i la Innovació.

[fi sintonia]