

Compartir nuestro conocimiento

por Rick Bowers

En el año 2000 y después de un terrible accidente automovilístico, Sherri Samuels sufrió la amputación de su pierna derecha por encima de la rodilla. Tan devastador como la cirugía, lo cual empeoró las cosas, fue el hecho de no tener otro amputado a quien dirigirse para pedir información o apoyo emocional.

“Nadie podría decirme cómo cambiaría mi vida,” cuenta.

Finalmente, justo antes de la cirugía, la visitaron dos personas –un amigo de la familia que sufrió una amputación bilateral por debajo de la rodilla y su futuro prótesis, que también había sufrido una amputación por debajo de la rodilla–.

“Cuando Skip, el prótesis, vino a verme, todo cambió”, dice Sherri. “Entró en la habitación saltando y me arrojó su prótesis con una gran actitud. Además, manejó su moto más tarde cuando dejé el hospital. Fue simplemente esclarecedor”. Fue sólo entonces cuando comenzó a encontrar la capacidad de imaginar un futuro brillante para sí misma.



Sherri y William Samuels

¿La ACA?

Desgraciadamente, Sherri no descubrió la Coalición de Amputados de América (ACA) hasta que volvió a casa del hospital. “Nadie en el hospital ni en rehabilitación sabía acerca de la ACA”, se lamenta.

Finalmente descubrió la ACA a través de su prótesis. “Él tenía las revistas de la ACA, *inMotion* y *First Step*, en las mesas de su consultorio”, explica Sherri. “Cuando la descubrí, la ACA fue de mucha ayuda”.

El grupo de apoyo

El incidente tuvo un profundo impacto en Sherri y su esposo, William. De hecho, Sherri había decidido, mientras todavía estaba en el hospital, que iniciaría un grupo de apoyo para amputados. “Decidí que nadie debía tener que lidiar en soledad con la pérdida de extremidades ni tener que luchar para encontrar información y recursos como yo lo hice”, cuenta Sherri. “Ya había hecho la investigación y estaba feliz de compartirla”.

De modo que, cuando salió del hospital, ella y William comenzaron a plantar las semillas del grupo

de apoyo en Memphis que Sherri había decidido llamar: Out on a Limb - Memphis Area Limb Loss Support.

“Trabajamos muy duro”, cuenta Sherri. “Nos pusimos en contacto con todos los prótesis, ortopedistas y centros de rehabilitación que pudimos encontrar. Luego enviamos comunicados de prensa a todas las estaciones de radio, televisión y a todos los periódicos. Llamamos a todos los hospitales locales y a un sinnúmero de agencias de apoyo social. Tras cada llamada telefónica que hicimos, enviamos volantes y nuestros datos de contacto”.

Con el tiempo, la gente llegó a saber de ellos, cuenta William, “y comenzaron a darse cuenta de que no estábamos allí para venderles nada, lo cual era importante”.

William es trabajador social en el Servicio Judío de Familia, una agencia de servicios sociales afiliada a United Way, y tenía la importante y útil experiencia de trabajar con grupos de apoyo. Además, el Servicio Judío de Familia estaba dispuesto a auspiciar el grupo.

Doce personas, entre amputados, familiares y



Bob Silver y William Samuels en la Biblioteca de Apoyo a Amputados de Memphis

profesionales, vinieron a la primera reunión del grupo, que es lo que esperaban. “Nuestra segunda reunión contó con casi 20 personas” cuenta Sherri.

La pareja se dedicó aún más a hacer que el grupo tuviera éxito, después de darse cuenta de que no había más grupos de apoyo para amputados en la zona donde viven y alrededores, en Memphis, Tennessee. Y se sintieron más alentados aún cuando asistieron a la Conferencia y Exposición Educativa Anual de la ACA de 2004, donde conocieron a otros líderes de grupos de apoyo y asistieron a algunas reuniones y talleres de la ACA.

Aprovechar la ACA

Desde que la pareja descubrió la ACA, ésta se ha convertido en una parte importante de lo que hacen. La ACA les envió un manual para grupos de apoyo y otros documentos que necesitaban para comenzar, y el personal de la biblioteca de la ACA les asesoró acerca de cómo establecer la Biblioteca de Apoyo a Amputados de Memphis, la única biblioteca de acceso público en la zona dedicada a la pérdida de extremidades.

“No traten de ‘reinventar la rueda’”, dice Sherri, aconsejando a otros a aprovechar los recursos existentes. “En ocasiones, llamábamos a la ACA de dos a cinco veces al día y pensábamos: ‘Se van a hartar de nosotros’, pero nunca nos hicieron sentir que les molestábamos”, cuenta William.

Cuando ambos hicieron la primera visita voluntaria desde que Sherri se convirtió en compañera visitante acreditada por la ACA y William recibió un certificado que muestra que obtuvo entrenamiento, mandaron inmediatamente *inMotion* y *First Step* al nuevo amputado.

“*inMotion* es muy importante”, explica Sherri. “Es una publicación que luce muy profesional y muestra a personas activas e interesantes que hacen todo tipo de cosas y realmente hace ver lo importante que es que los amputados vean lo que hay allá afuera. Una revista que luce bien hace que las cosas parezcan normales. Si uno tiene una revista acerca de algo relacionado con uno mismo, se siente que está bien”.

Establecer contactos

Las publicaciones de la ACA también han

contribuido a que la pareja establezca relaciones con profesionales médicos. “Tener estas publicaciones añade legitimidad a un grupo de apoyo independiente”, dice Sherri. Debido a que la pareja cree que es mejor establecer contacto personal cuando sea posible, es importante tener literatura atractiva para mostrarla.

Si bien toma tiempo reunirse directamente con muchas personas, ellos aconsejan a quienes inician grupos de apoyo que así lo hagan, pues muchas personas son escépticas si nunca han oído hablar de los grupos de apoyo. Si no puede verles en persona, aconsejan, es importante comunicarse telefónicamente con el centro en cuestión y obtener el nombre de la persona para enviarle información por correo electrónico o fax para que no se trate de una persona elegida al azar y que luego la información se pierda. El departamento de trabajo social o de fisioterapia es un buen lugar para obtener el nombre de una persona particular, dicen.

“Si tienen tiempo, es mejor seleccionar un lugar por semana, hacer una cita e ir a verlos”, enfatiza William. “Dejen que los vean, lleven copias de *inMotion* y no les roben demasiado tiempo”.

Están de acuerdo en que los consultorios de protésicos y los departamentos de trabajo social y fisioterapia son probablemente las mejores fuentes para conocer a otros amputados. Dicen que, por lo general, es una pérdida de tiempo tratar de hacerlo por medio de las administraciones de los grandes hospitales, a menos que el hospital se encuentre en un pueblo pequeño. “La administración estará demasiado ocupada”, dice William.

Dar a otros “posesión” del grupo

Si bien Sherri y William han puesto mucho de sí mismos para iniciar el grupo, no sienten la necesidad de controlarlo todo.

“No hagan que su grupo sea ‘propiedad de uno solo’”, aconseja Sherri. “Compartan la responsabilidad y den a otras personas ‘posesión’ de él. Una persona no puede hacerlo todo y estas personas tienen habilidades e ideas que pueden traer al grupo para ayudar a que éste crezca más allá de lo que ustedes pueden hacer solos”.

Los dos están más preocupados por llevar

a cabo su misión de apoyo para amputados que por dirigir los grupos. Creen que el conocimiento es poder y están dispuestos a compartir todo lo que han aprendido a lo largo de los años acerca de la pérdida de extremidades y de la formación de grupos de apoyo.

“Ha sido una verdadera bendición la oportunidad de compartir todas las cosas interesantes y útiles que he aprendido y conocer a todas las personas que he conocido”, cuenta Sherri. “Conectarse con la gente, compartir el conocimiento. Eso es lo que importa verdaderamente”.

Cualquier persona que esté organizando un grupo de apoyo para amputados o que esté mejorando uno ya existente puede comunicarse con Sherri y William llamando al 901/767-8511 o por e-mail a MemphisLimbLoss@aol.com. Usted también puede ser parte de la lista de apoyo en línea en <http://groups.yahoo.com/group/MemphisLimbLoss/>.

Tratar de llegar a otras personas

En respuesta a la devastación causada por los huracanes Katrina y Rita, Out On A Limb brindó apoyo e información a organizaciones de ayuda local, médicos, amputados evacuados, personas con condiciones médicas que pudieran requerir amputaciones y sus familiares. Entre otras cosas, los miembros del grupo visitaron refugios de emergencia, clínicas y hospitales locales para distribuir información (incluidas la publicaciones de la ACA: *inMotion* y *First Step*) y proporcionaron compañeros visitantes capacitados.

“Le explicamos a la Cruz Roja cuán decisivo es que los amputados que se enfrentan a la posibilidad de cirugías reciban visitas de voluntarios y cuán vital puede ser el rol de la Coalición de Amputados de América para ayudar a los amputados y a sus familias a reestablecerse después de este trauma”, afirma un representante del grupo de apoyo.