

Ex-Pandilleros Discapacitados

CAPITULO 43

Ayudan a un Niño con Distrofia Muscular

La Creación de un Ambiente Que Ofrece Mejoras Inesperadas en Niños con Distrofia Muscular

La distrofia muscular es una condición en la que los músculos se debilitan poco a poco. Muchos especialistas dicen que no se puede hacer nada para ayudar a que el niño recupere la fuerza perdida. Esto puede ser cierto a largo plazo, pero hemos visto a niños que parecen recuperar algo de fuerza, al menos por un tiempo limitado.

ABEL, por ejemplo, es un niño con distrofia muscular de Duchenne (progresiva). Tenía los brazos tan débiles que apenas podía empujar la silla de ruedas unos cuantos centímetros en un camino parejo. Sus padres lo movían a todas partes. Mientras estaba en PROJIMO, Abel recuperó gradualmente suficiente fuerza para moverse por sí mismo por todo el patio. Al hacerlo, adquirió nuevo sentido de autodeterminación.



En un período de 3 años, a medida que su distrofia iba progresando lentamente, Abel perdió de nuevo la fuerza para mover la silla de ruedas. Pero por años había logrado tener una mayor independencia para moverse—una habilidad que él, sus padres y los doctores habían pensado que había perdido para siempre.

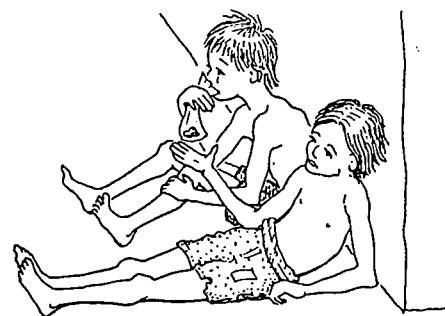
Aunque un niño con distrofia muscular poco a poco va perdiendo la fuerza de los músculos, parece que en cualquier etapa de la enfermedad, la fortaleza y la habilidad física pueden aumentar para alcanzar su potencial durante esa etapa.

El incremento de la fuerza y la habilidad de Abel en PROJIMO, quizá fue resultado de varios factores: **más actividades**, mayor **motivación** y la que **otros esperaban de él**. En casa, sus padres le hacían todo. Le habían evitado las actividades y aventuras que lo pudieran cansar. Pero en PROJIMO, estimulaban a Abel para que hiciera por sí mismo lo más que pudiera. Además, tenía buenos ejemplos a seguir, incluyendo a personas cuadriplégicas (paralizadas del cuello hacia abajo), pero que eran muy independientes en el cuidado de sí mismos.

Creando un ambiente que logra mejoras inesperadas—en pandilleros.

Hay un viejo dicho que dice: “¡Pobre México, tan lejos de Dios y tan cerca de los Estados Unidos!” La enorme deuda externa de México, la reducción de los salarios mínimos, el creciente desempleo y la presión de los EE.UU. para debilitar las leyes mexicanas que protegen a los pequeños agricultores, han aumentado el sufrimiento de la mayoría de los mexicanos.

Desde el inicio del Tratado de Libre Comercio (TLC) en 1994, más de 2 millones de campesinos se han visto obligados a salir de sus pueblos para unirse a la multitud de desempleados que habitan en los barrios pobres de las ciudades. A medida que crece la brecha entre ricos y pobres, millones de niños y jóvenes de la calle luchan para sobrevivir haciendo mandados, robando, prostituyéndose y vendiendo drogas. El crimen, la violencia y la brutalidad policiaca han incrementado drásticamente. Esta creciente “sub-cultura de violencia” ha traído problemas y nuevos desafíos a PROJIMO. El pequeño programa comunitario ha atendido a más de 400 jóvenes con daño medular de varias partes de México, en su mayoría discapacitados por heridas de balas.

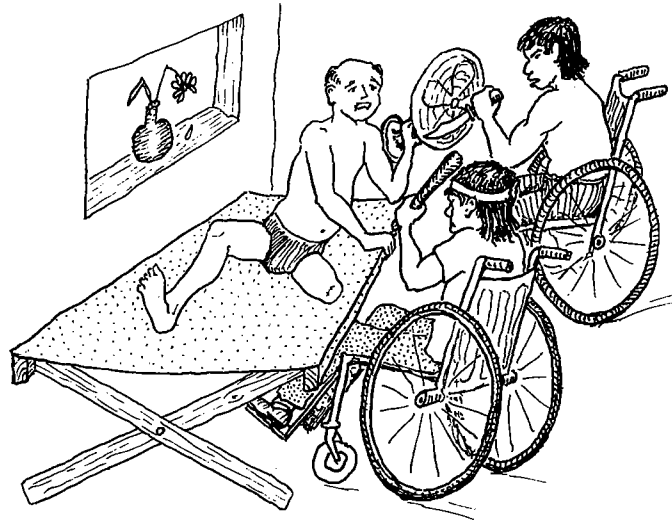


Hay niños que a la edad de 7 años ya respiran pegamento para aplacar el hambre. Muchos se unen a las pandillas.

Un dilema para PROJIMO. Cuando jóvenes de la calle y ex-pandilleros recién discapacitados llegaron a PROJIMO, la mayoría venían enojados y deprimidos. Muchos tenían graves adicciones al alcohol y a las drogas. El quedar discapacitados físicamente no elimina automáticamente sus hábitos de violencia, crimen y drogadicción. Dentro del programa, PROJIMO ha tenido que enfrentarse a actos de violencia, asaltos armados, tráfico y uso de drogas, alcoholismo e intentos de violaciones y asesinatos. El equipo ha buscado maneras de solucionar las complejas necesidades de hombres y mujeres jóvenes (sobre todo de los hombres) que llegan discapacitados física y psico-socialmente.

No ha sido fácil. PROJIMO impuso reglas que prohíben el uso de alcohol, drogas y violencia dentro del programa y quienes violan las reglas son amenazados con ser expulsados, pero **no es fácil expulsar a alguien que tiene graves llagas de presión u otros problemas que amenazan su vida.** Muchos no tienen un hogar a donde ir. Mandarlos de regreso a las calles de la ciudad puede ser una sentencia de muerte. Un muchacho cuadripléjico murió de sus llagas 3 meses después de que fue expulsado de PROJIMO .

Uno de los peores actos de violencia en PROJIMO se dio cuando dos muchachos, quienes habían sido balaceados en la espina dorsal en pleitos de pandillas, se emborracharon y drogaron, y atacaron a un maestro retirado diabético que esperaba en PROJIMO una pierna artificial. Trataron de apuñalarlo cuando estaba acostado. El pobre maestro se defendió como pudo con un ventilador hasta que fueron a ayudarlo.



Para hacer frente al problema, PROJIMO buscó ayuda de un grupo de **Drogadictos y Alcohólicos Anónimos** dirigido por adictos recuperados en la ciudad de Guadalajara.

Al regresar a PROJIMO, uno de los dos agresores se hizo consejero de otros jóvenes adictos a las drogas. Ayudó a muchos jóvenes a tomar control de sus vidas, hasta que él mismo volvió a tener una recaída volviendo a usar la violencia y se fue voluntariamente de PROJIMO.

Sin embargo, lo más impresionante ha sido la aparente transformación de varios de los jóvenes ex-pandilleros y ex-traficantes de drogas durante su estancia en PROJIMO. **Algunos de los muchachos, que parecían ser malos y agresivos cuando llegaron, se han convertido en algunos de los miembros más serviciales y bondadosos del equipo de PROJIMO.** En la introducción al libro (página 3) mencionamos a Quique, quien se hizo protector de José, un niño discapacitado mentalmente quien nadie a había logrado acercarse. Otro ejemplo es Martín Pérez, quien llegó a ser un talentoso fabricante de sillas de ruedas y diseñador de camillas (vea el Capítulo 37 y 39) de PROJIMO. Martín mostró cariño a los niños problemáticos, cuyo comportamiento a veces les ganó el descuido y desagrado de los promotores. Cuando finalmente Martín, igual que Quique, fue expulsado de PROJIMO por el constante uso de drogas, Tere, una jovencita, lloró. "Martín siempre era el único que me ayudaba cuando se me descomponía la silla de ruedas o cuando necesitaba platicar con alguien, él siempre me escuchaba," dijo.

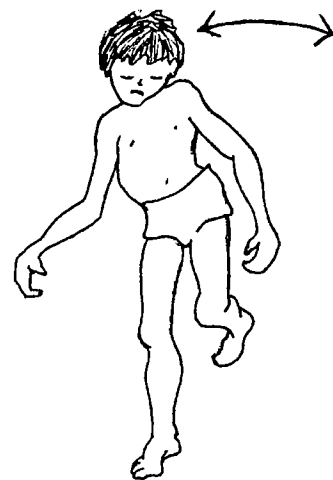
El observar el cambio de ser un maleante a un sensible proveedor de servicios o un creativo artesano, a muchos de nosotros no ha hecho entender más la naturaleza humana. Parece ser verdad que **dentro de cada persona, no importa que tan brutal sea su apariencia, se esconde una semilla de bondad,** una semilla de compasión que espera un cambio para crecer y florecer. Entre más tiempo pase esa semilla en reposo, más urgente se hace la necesidad de germinar. A veces, lo único que se requiere para que esa semilla empiece a germinar, son unas palabras amistosas, una expectativa de una buena voluntad y el reconocimiento de las cualidades de la persona ... o la petición de ayuda cuando se necesita urgentemente. Con tacto o las palabras adecuadas, al más rudo de los maleantes puede ablandársele el corazón y ofrecer su ayuda. En el proceso, descubre el gozo de al hacer algo bondadoso y amable.

Ángel—un Niño de 6 Años de Edad con Distrofia Muscular

La mamá de **ÁNGEL** lo llevó a PROJIMO desde el pueblo de San Agustín, como a 40 kilómetros de distancia. Mari y Conchita hicieron lo que pudieron para que el niño se tranquilizara y se ganara su confianza. Le hablaron amistosamente y le dieron algunos juguetes para que jugara, pero Ángel se abrazaba a su mamá con temor y soltaba el llanto cuando le preguntaban algo o cuando lo tocaban ligeramente.

La mamá dijo que Ángel tenía dificultad para caminar y que su condición iba empeorando. Dijo que lo había llevado con varios doctores en la ciudad, que le recetaron desde calmantes (aunque él no tenía ningún dolor) hasta vitaminas, calcio, hormonas y antibióticos inyectados, pero su modo de caminar seguía empeorando.

Mari y Conchita le pidieron a la mamá que caminara por del cuarto. Ella lo hizo y Ángel la siguió. Se “meneaba” al caminar, echando el peso de un lado al otro, una señal de debilidad a los lados de la cadera. Los músculos de las pantorrillas eran muy grandes para su cuerpo tan delgado y caminaba casi de puntillas. Se le dificultaba levantar los brazos más arriba de la cabeza. Para levantarse del suelo “escalaba” su cuerpo con las manos. Aunque aparentemente no había antecedentes de esta discapacidad entre la familia, Mari reconoció la pérdida gradual de fuerza de Ángel como la típica distrofia muscular de Duchenne (progresiva).



A Conchita también le preocupaba el desarrollo emocional y social de Ángel. Era muy inseguro y temeroso de las personas. Su mamá explicaba que él no estaba acostumbrado a ver gente extraña. No va a la escuela, dijo ella, porque los demás niños se burlan de él y le dicen que “camina como pato.” (Lo que me hizo recordar cómo se burlaban de mí cuando era niño, vea la página 83.)

Posibles acciones: El equipo de PROJIMO explicó cuidadosamente a la mamá de Ángel que la distrofia muscular era una condición con la cual los músculos van perdiendo poco a poco la fuerza. Hasta la fecha no se ha encontrado nada que la cure. Pero le explicaron que se podían hacer ciertas cosas que ayudarían a su hijo a llevar una vida más completa y a ser feliz.

Además, hablaron sobre varias formas de “terapia.” Recalcaron que la terapia—si se usaba—debía ser para ayudar y no impedir el desarrollo social, emocional y mental del niño. Le contaron acerca de la interesante y valiosa vida de la familia Peraza, en que 4 jóvenes con distrofia muscular llegaron a ser líderes y maestros en un programa para niños discapacitados (vea el Capítulo 48).

Mari también explicó a la mamá de Ángel sobre alternativas experimentales, como una intensiva “terapia con masajes.” El equipo de PROJIMO aprendió esto de Marybetts Sinclair, una terapeuta en masajes que los había visitado. Aunque no prometían mejoras y la terapia era controvertible, la mamá de Ángel estaba dispuesta a probar. Como Marybetts estaría de visita en unas semanas, invitaron a Ángel y a su mamá para que regresaran en esos días.

Tratamiento innovador de la distrofia muscular: masajes combinados con terapia física. El nuevo y controvertible tratamiento para distrofia muscular mencionado anteriormente, ha sido promovido por la terapeuta autodidacta Meir Schneider, quien trabaja en San Francisco, California. Schneider argumenta que un programa intensivo de masajes puede parar el progreso de la distrofia muscular y ayudar a recuperar la fuerza muscular. Aunque muchos médicos se dudan de las ideas de Schneider, Marybetts Sinclair, la masajista que ocasionalmente viene de voluntaria a PROJIMO, ha mostrado documentos y películas que corroboran la técnica. Todos estuvieron de acuerdo que tal vez valdría la pena probarlo.

Trabajando y jugando con Ángel. Ángel y su mamá regresaron a PROJIMO como lo habían acordado. Una terapeuta física de Australia quien en ese tiempo estaba de voluntaria en PROJIMO, tenía sus dudas sobre el método de Schneider. Además, insistía en que “no había manera” de que un programa tan intensivo de masajes pudiera usarse con un niño tan quejumbroso y poco cooperativo como Ángel. Todos estaban de acuerdo en que **cualquier intento de terapia se debía hacer con paciencia y amabilidad de ser posible, en forma de juego, mientras que se ganaban poco a poco la confianza de Ángel.**

Se diseñó una rutina flexible **combinando masajes y terapia física.** Empezaron con sesiones breves y planearon ir alargándolas hasta que fueran varias horas al día. El reto sería hacer interesante, variado y divertido el método experimental para que Ángel lo aceptara y lo disfrutara. A las sesiones de **masaje seguían los ejercicios con juegos** y luego se iba a **jugar a los columpios, en los caballitos mecedores y en otros juegos del Parquecito para Todos los Niños.** Para motivarlo a que conviviera con distintas personas (y para dividir el trabajo), se juntaron a casi una docena de personas discapacitadas y no discapacitadas para que ayudaran.

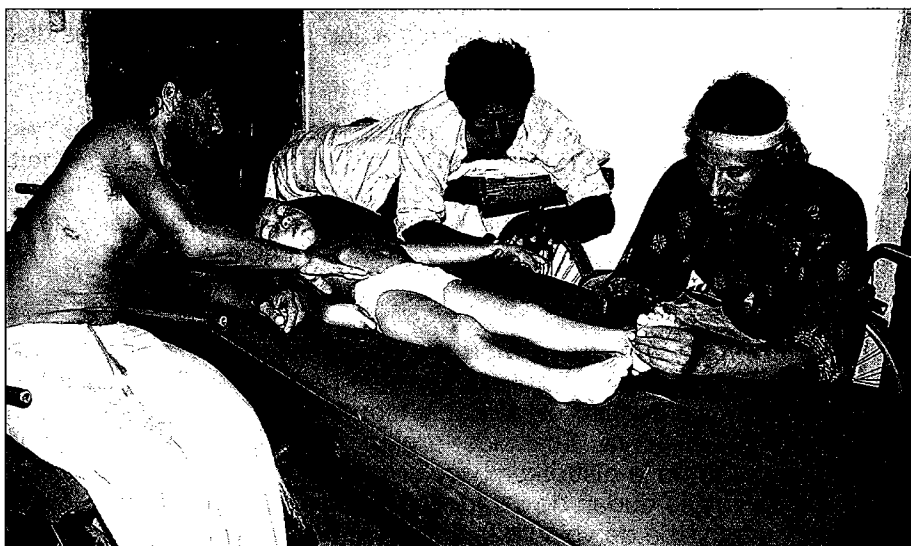
Los masajes terapéuticos, según lo recomendado por Schneider, consistían en ligeros movimientos circulares con la yema de los dedos por todo el cuerpo, en especial sobre los músculos más importantes y afectados. Al principio—como ya se sabía—el niño tenía miedo de que lo tocara alguien que no fuera su mamá, pero los ayudantes eran amables y su mamá también ayudó. El masaje era tan tranquilizante que el niño poco a poco se relajó y empezó a disfrutarlo. Tres días después ya estaba dispuesto a hacer más.

Las actividades con ejercicios, principalmente a través de juegos, se combinaban y hacían después de los masajes. Éstas se diseñaron para motivarlo a **usar todas las partes del cuerpo** tanto como fuera posible a través del **uso activo de los músculos, pero sin causarle cansancio.** Se inventaron juegos sencillos, por ejemplo le pedían que tocara o “chocara” la mano de alguien o que pateara una pelota con el pie estirado. Cada vez lo motivaban a que se estirara o que levantara la mano un poco más arriba. Con orgullo contaba las veces que podía repetir cada ejercicio. (Así, su habilidad para contar mejoró junto con su habilidad física.)

Ex-pandilleros como terapeutas.

Aunque al principio muchas personas en PROJIMO ayudaron con la terapia de Ángel, después de unos días dejaron de asistir. Entre quienes mostraron mayor interés y continuidad estaban algunos de los “**pandilleros**” y jóvenes de la calle discapacitados por pleitos a balazos. Día tras día, tres muchachos parapléjicos se ponían alrededor del colchón donde Ángel estaba acostado para darle suavemente los masajes y los ejercicios a base de juegos. Poco a poco, Ángel les fue teniendo más confianza y reía encantado con los juegos.

Estos muchachos se sentían orgullosos y contentos de ayudar a Ángel, y ver que él respondía con entusiasmo a sus esfuerzos, era **buena terapia para todos.**



Tres muchachos parapléjicos dan masajes a Ángel. Mario está a la derecha.

El lado amable de un muchacho rudo. Mario fue uno de los muchachos parapléjicos que mostró mayor interés y creatividad al trabajar y jugar con Ángel. A lo mejor Mario extrañaba su propia niñez (la cual realmente nunca tuvo) o tal vez se acordaba de su propia hija, quien había muerto. De cualquier manera, Mario se identificaba con la frágil vulnerabilidad de Ángel.

MARIO creció en la calle y desde niño había traficado y usado drogas. Cuando cumplió 20 años de edad decidió cambiar su forma de vivir. Se casó y se fue a vivir a un rancho, pero los viejos enemigos de las pandillas dieron con él y desde un carro balacearon su casa. La misma bala que lo dejó parapléjico, mató a su niña que tenía en los brazos. Semanas después, para vengarse, sus hermanos capturaron a los culpables. Desde su silla de ruedas Mario vio a sus hermanos torturándolos hasta que murieron.

Viendo atrás, Mario no trata de justificar esta acción, sino dice tristemente: "Ellos mataron a mi niña."

Por todo eso, Mario tiene un lado amable y un profundo sentido humanitario que algunas veces surgen del sufrimiento. En PROJIMO, donde se quedó algún tiempo mientras sanaba de las llagas de presión, Mario aprendió carpintería y empezó a ayudar en el taller.

Con el tiempo, Mario se convirtió en un hábil artesano de asientos especiales y equipos personalizados para niños con distintas necesidades. Era muy creativo, pero la razón principal por la cual sus innovaciones resultaban exitosas, era que **trabajaba con el niño y sus padres**. Los niños lo querían porque los escuchaba y entendía sus intereses. Ya no quería mantener su posición y rudeza de macho, típico de los hombres adultos. Él ya había tenido suficiente de todo eso.

Mario era muy creativo con Ángel—y jugaba con él amablemente. Siempre tenía nuevas ideas para convertir la terapia de Ángel en juego. A Ángel le encantaba toda la atención y se encariñó mucho con Mario.

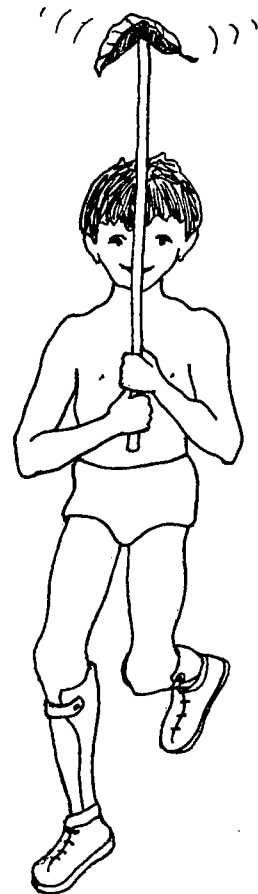
Enseguida se describen algunas de las ideas que Mario y sus compañeros inventaron para motivar a Ángel y para convertir la terapia en juego.

Para mejorar la forma de caminar, equilibrar una hoja en la punta de un palo.

Aunque en parte, la manera de caminar balanceándose de Ángel se debía a la pérdida de la fuerza de los músculos de las caderas, la debilidad y el colapso hacia adentro (varus) de los tobillos también era otro factor. Después de que Raymundo le hizo unos aparatos ortopédicos de plástico para debajo las rodillas (vea la página 86), su modo de caminar mejoró. Cuando se lo pedían, Ángel podía caminar sin inclinarse tanto. Pero en parte por el hábito, pronto volvía a su antiguo modo de aventar el cuerpo hacia los lados.

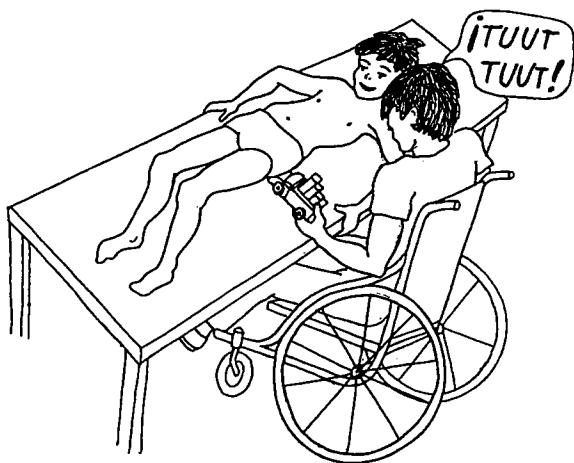
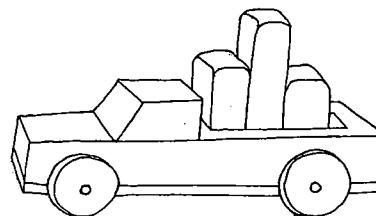
Para ayudarlo a caminar sin irse tanto de un lado al otro, Mario inventó un sencillo juego.

Ángel sostenía un palo delgado con una hoja de mango doblada en la punta. Luego el niño caminaba por el cuarto sin dejar caer la hoja. Para hacerlo, tenía que caminar con cuidado, mantener el cuerpo firme y no ladearse. Cuando lo lograba (cada vez más seguido), todos aplaudían. Luego de unos días, el modo de caminar de Ángel mostraba un notable mejoramiento, aún cuando no jugaba con este juego. Además mantenía la cabeza más levantada.



***El juego de “la camioneta por debajo del puente”
—para fortalecer el estómago y la espalda.***

Para ayudarlo a que usara los músculos del estómago y de la espalda, el equipo de PROJIMO le pidió a Ángel que se acostara boca abajo, luego boca arriba y que arqueara el cuerpo hacia arriba. Para hacerlo como juego, Mario le pidió a unos niños de la escuela que trabajaban en el taller de juguetes, que hicieran una camioneta de madera cargada con bloquitos de distintos tamaños y de colores llamativos



A Ángel le encantó el carrito ... y los ejercicios que con éste hacía. Cuando Ángel estaba acostado boca arriba, Mario u otro de los ayudantes de terapia movía el carrito alrededor de Ángel. Pitaban fuerte cuando el carrito pasaba cerca de la cintura. Al oír el pitido, Ángel arqueaba el cuerpo hacia arriba para dejarlo pasar por debajo del “puente” formado por su cuerpo. Al principio, Mario empezó con bloques cortos para que Ángel no tuviera que levantarse tan alto. Pero pronto mejoró su habilidad para arquearse y Ángel ayudó a Mario a cargar el carro con bloques más altos. Para el niño fue más desafiante. Ángel disfrutó del juego e hizo lo mejor que pudo para “levantar el puente” y dejar pasar el carro con los bloques más altos.



“¡TUUT - TUUT!”

RESULTADOS:

Al evaluar las actividades terapéuticas usadas con Ángel, es importante considerar su efecto integral en el niño—física, emocional y socialmente—y no sólo los objetivos específicos logrados para los que se diseñaron las actividades.

Físicamente, la combinación de terapia con masajes, los ejercicios y el aumento de actividad de Ángel, aparentemente tuvieron un **efecto limitado pero positivo**. Durante las dos semanas que estuvo en PROJIMO, la forma de caminar del niño mejoró. Además, aumentó su capacidad para hacer cosas que requerían levantar y mover diferentes partes de su cuerpo.

De regreso en su casa, su mamá continuó con los juegos de masajes y ejercicios. Cuando Ángel regresó a PROJIMO 3 meses después, muchas personas comentaron que su modo de caminar había mejorado aún más.

Todavía no sabemos el resultado a largo plazo. A pesar de las mejoras a corto plazo, no podemos suponer que la pérdida progresiva de la fuerza ha sido revertida o que se detuvo. Pero creemos que tanta estimulación y el uso moderado (no fatigante) de los músculos poco usados, ayudaron a que su cuerpo estuviera en mejores condiciones, aun en su estado de deterioro. Se entiende que a medida que la distrofia avance, la disminución de la actividad acelera el proceso degenerativo. Por otro lado, el mantener el cuerpo en la mejor condición física posible, pudiera reducir la pérdida de los músculos y mejorar—al menos temporalmente—las funciones del cuerpo.

Emocional y socialmente, Ángel mejoró bastante. Durante su estancia en PROJIMO, de ser un niño llorón y temeroso de todos, menos de su mamá, se hizo juguetón y disfrutaba la atención y la cercanía de otra gente.

Probablemente, la condición física de Ángel va a seguir deteriorándose, quizás más lentamente de lo hubiera hecho, pero su mente y su espíritu seguirán desarrollándose—a lo mejor de una forma más abierta, plena y feliz de lo que hubiera sido sin el afecto y el trato amistoso de amigos como Mario en PROJIMO.



Como análisis final, quizás el mejor indicador del éxito de una actividad es el **factor sonrisa**. Ciertamente, ¡Ángel sonríe más que antes!



EL FACTOR SONRISA—quizás es la mejor respuesta del éxito de un programa. (Foto: UNICEF/T.S. Satyan)

- ! **CUIDADO:** Aunque el niño de la foto ahora está sonriendo, las muletas tan altas pueden causarle una mayor discapacidad en el futuro. Con los codos tan doblados, no puede sostener el peso con las manos, así que se sostiene con las axilas. Esto puede dañarle los nervios y paralizarle poco a poco las manos. Vea las sugerencias de las páginas 12 y
- 117... **LA SONRISA NO DEBE SER LA ÚNICA MEDIDA DEL ÉXITO.**



Foto de Raif Hochkiss

María de Jesús, quien es parapléjica, corta tubos de metal para la silla de ruedas que estaba haciendo durante un curso de enseñanza en PROJIMO.



Foto de John Fago

Inez blanquea las paredes de adobe de una de las casas de PROJIMO.