

Equipos Móviles, una Andadera-Excusado y una “Persona Guía” para Carlos

CAPITULO **32**

CARLOS es hijo de campesinos migratorios de Oaxaca, uno de los estados más pobres de México. Durante la temporada de cosecha, su familia iba hasta Sinaloa (el estado donde PROJIMO está localizado) para trabajar en la pizca de tomate. Cuando Carlos tenía 8 años de edad, ya trabajaba con sus padres en el campo. Por desgracia, a los 10 años fue atropellado por una camioneta y su cerebro quedó severamente dañado. Quedó física y mentalmente discapacitado y casi ciego.

Meses después del accidente, Carlos fue llevado a PROJIMO por unas trabajadoras sociales. Mientras estaba en el hospital, sus padres lo abandonaron. Al parecer regresaron a Oaxaca sin dejar ninguna dirección. Las trabajadoras sociales pidieron a los promotores de PROJIMO que ayudaran con la rehabilitación del niño. De hecho, PROJIMO pasó a ser la nueva familia de Carlos.

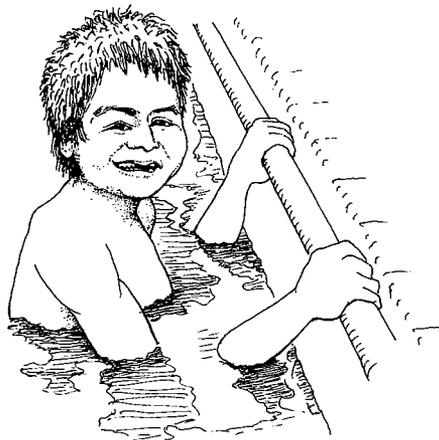


Cuando Carlos llegó, traía problemas físicos y emocionales secundarios. Su cuerpo espástico estaba rígido y tenía contracturas en las caderas y en las rodillas. Además, había perdido casi por completo la vista y su mente no funcionaba bien. Tenía una memoria muy corta y se le dificultaba aprender aun las cosas más sencillas. Las únicas palabras que podía decir eran casi puras groserías. Se enojaba con facilidad y maltrataba o escupía a las personas que trataban de ayudarlo. Repetidamente decía, “¡Quiero agua!” o “¡Quiero comida!” aunque apenas había comido y bebido suficiente. Con frecuencia se hacía “caca” en los pantalones o en la cama.

Carlitos (como todos lo llamaban de cariño) necesitaba mucha ayuda personal, además de comprensión y paciencia. Afortunadamente, una mujer mayor llamada Rosa, que ha trabajado en PROJIMO por años, llegó a ser como una madre para él. Rosa lo bañaba amorosamente y le lavaba la ropa sucia 2 ó 3 veces al día.



Movilidad. Lo primero que hicieron los trabajadores del taller fue una silla de ruedas adaptada al tamaño y a las necesidades de Carlitos, para que pudiera moverse por los alrededores. Al principio no podía mover la silla, pero con el tiempo aprendió a hacerlo y más o menos podía ir por las banquetas de un edificio al otro.



Una Alberca para Dar Terapia. Para que Carlitos empezara a pararse y a caminar, el equipo empezó a hacerle una serie de ejercicios de estiramiento. Esto le ayudó a corregir las contracturas y a reducir la espasticidad de las piernas y las rodillas. Al principio se enojaba y se resistía a los ejercicios, pero cuando el equipo empezó a trabajar y a jugar con él dentro del agua, le encantó. El agua lo hacía flotar un poco sosteniéndole el cuerpo y le permitía moverse sin miedo de caerse. La diversión y la actividad dentro del agua parecían ayudar a que se relajara la rigidez de su cuerpo.

Para Pararse. Aunque las rodillas de Carlitos todavía se le doblaban rígidamente cuando trataba de pararse, el equipo consideró que podría aprender pararse y caminar. Al principio el niño no cooperaba, lo que era fácil de entender. Después de un año de no haberse parado, el peso del cuerpo hacía que le dolieran los pies. Pero con práctica diaria, los pies fueron adquiriendo más fuerza.

El equipo se dio cuenta de que la mejor manera para hacer que Carlos intentara pararse era poniéndole cerca de otro niño que también estuviera aprendiendo a hacerlo.



Carlitos veía a Tere tratando de pararse en las barras paralelas.

Cuando los ayudantes de Tere aplaudieron con entusiasmo por el esfuerzo que hacía, Carlitos dijo de repente, "¡Yo también quiero pararme!"

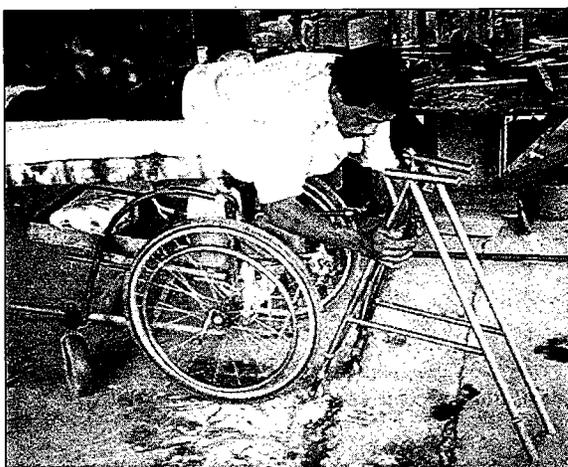


Carlitos hizo el esfuerzo de pararse . . . y finalmente lo logró agarrándose de la barra.

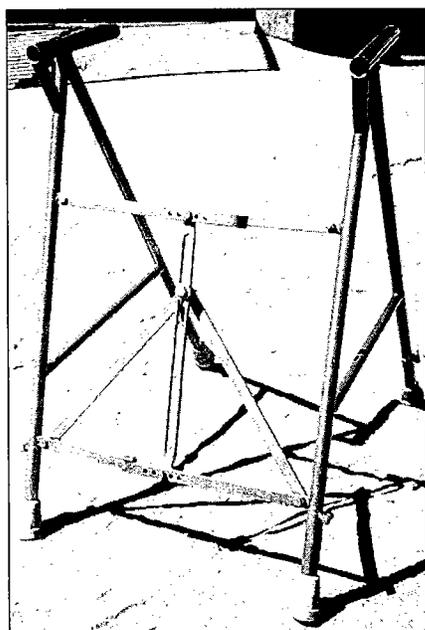
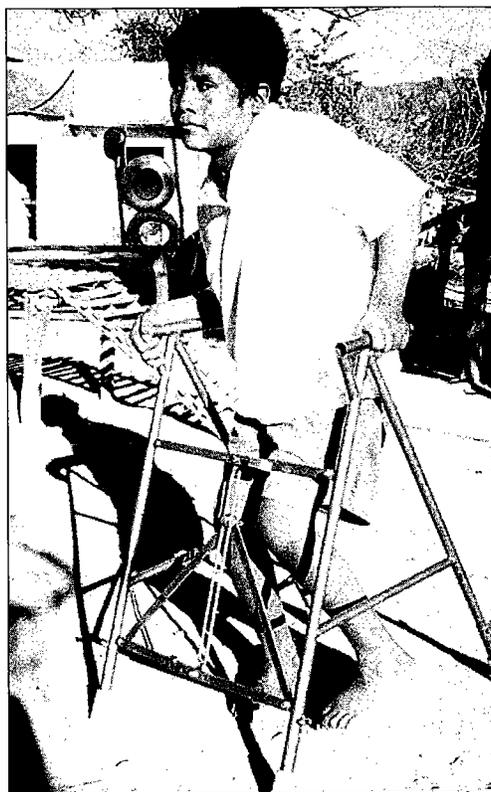
Para Caminar. Carlitos tenía muy poco equilibrio cuando trató de pararse por primera vez en las barras paralelas. Al practicar todos los días, su equilibrio fue mejorando hasta que al fin pudo dar unos pasos agarrándose de las barras.

Después de unos meses de práctica, aprendió a caminar de un lado a otro de las barras con más equilibrio. Cuando Carlos empezó a decir "¡Yo quiero andadera!" el equipo pidió a Jaime que diseñara una andadera adaptada a sus necesidades.

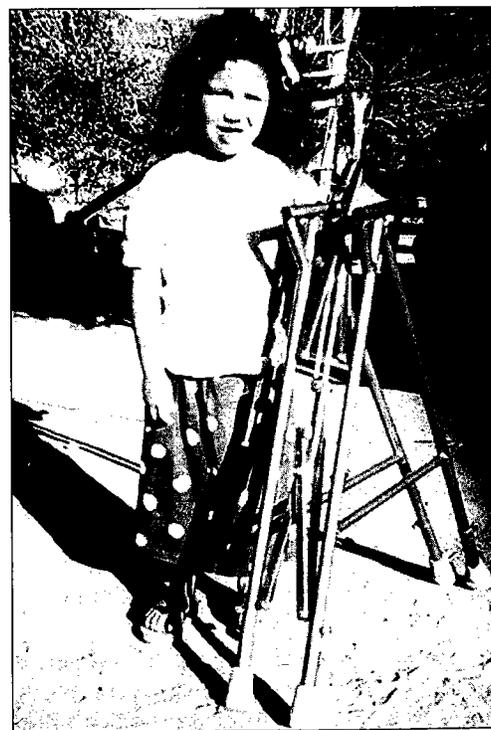
Inez y Mari probaron varias andaderas de diferentes tamaños y alturas para Carlos. Después de experimentar un poco, encontraron la combinación de cosas útiles que le permitía pararse más derecho y con más firmeza. Jaime, un fabricante de sillas de ruedas parapléjico, que trabaja acostado sobre una camilla con llantas, hizo la andadera con tubo metálico (para hacer instalaciones eléctricas), del mismo que usan para hacer las sillas de ruedas.



Para hacer el mecanismo plegadizo, Jaime utilizó el mismo mecanismo que usaban los fabricantes de sillas de ruedas para la silla Torbellino (vea la página 190).



El mecanismo plegadizo sirvió bien. La andadera era resistente y fácil de doblar.

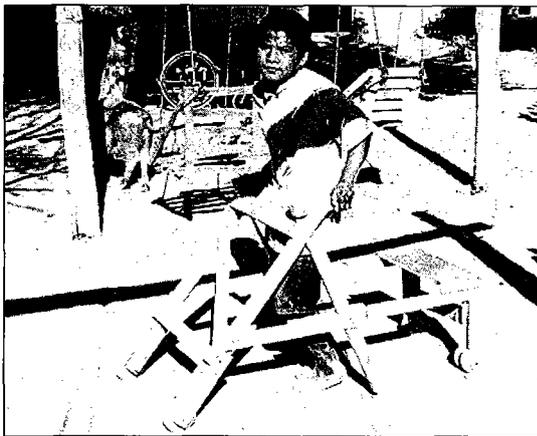


Una Andadera de Madera con Asiento

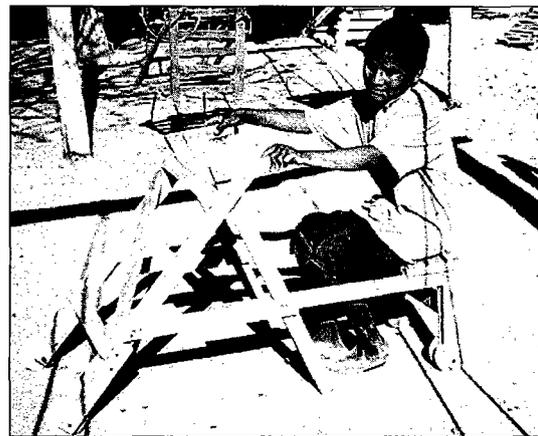
A Carlitos le gustaba caminar con la nueva andadera metálica, pero su período de atención era corto y pronto se cansaba. Después de algunos minutos quería sentarse en la silla de ruedas, y luego quería volver a caminar. Como no veía y tenía problemas para recordar, se le dificultaba encontrar las cosas. Se la pasaba todo el día pidiendo a las personas que le dieran la andadera o la silla de ruedas. Cuando todos estaban ocupados, a veces se tardaban en hacer lo que pedía y él se ponía a gritar enojado: "¡Carlos quiere caminar YA!"

Un día, Juan, un carpintero discapacitado y fabricante de aparatos ortopédicos, le preguntó a Carlos, "Carlitos, ¿te gustaría tener una andadera con un asiento para que te puedas sentar cuando te canses de caminar?"

"Sí" dijo Carlos con entusiasmo. "Carlos quiere andadera con asiento." Así que Juan le hizo una andadera especial de madera con un asiento.



Carlos camina con la andadera de madera.



Carlos se sienta en la andadera para descansar.



Para pasarse de la silla a la andadera, Carlos levanta el descansa-pies (hecho de una sola pieza, con una bisagra a un lado, que es más fácil de usar).



Luego se para y se da vuelta para sentarse en el asiento de la andadera. Después pasa los pies sobre los travesaños del asiento.

Aunque para cambiarse de la silla de ruedas a la andadera requería que pasara los pies por encima de los barrotes que sostenían el asiento, Carlos aprendió a hacerlo sin ayuda.

Carlos se hizo más independiente con la nueva andadera. Ya no tenía que estar pidiendo que le ayudaran y se sentía orgulloso de hacer las cosas por sí mismo. El esfuerzo que hacía para caminar le ayudó a prepararse para aprender a usar el baño (vea la página 212).

Una "Persona Guía" para Carlos. La forma de andar de Carlos mejoró gracias a la andadera. Pero como no veía, se le dificultaba andar por el patio. Alguien recomendó que usara un perro guía, pero sería más fácil conseguir una "persona guía."

En PROJIMO, siempre hay jóvenes que usan silla de ruedas y tienen problemas para moverlas por ellos mismos. Tere y Lupita eran dos de ellas pues tenían espasticidad en los brazos y en las piernas. Un día, Tere se enseñaba a usar las barras paralelas. Al mismo tiempo, Carlos caminaba en círculos alrededor de las barras agarrándose de ellas con una mano. Para hacerlo, Carlos tenía que pasar por atrás de la silla de Tere. Una vez, cuando se agarró del respaldo de la silla, empezó a reírse e intentó empujarla como si fuera una andadera. Esto le dio a Rosa una idea.



Silla de Ruedas como Andadera. Cuando Tere terminó los ejercicios en las barras paralelas, dijo que quería ir a lavar la ropa. Como tenía dificultad para mover la silla por el camino disperejo, pidió a Rosa que la empujara. Medio bromeando, Rosa dijo, "Carlitos, ¿por qué no empujas a Tere hasta los lavaderos?"

Carlos sonrió gustoso. "¡Sí! ¡Carlitos quiere empujar Teresita!"

Al principio Tere no estaba muy convencida. Aunque ella y Carlos eran amigos, tenía miedo de que la fuera a aventar en un hoyo o contra un árbol. Pero Rosa explicó a Tere que al dejar que Carlos la empujara iba a estar ayudando con su terapia, con su independencia y con su auto-estima. Así que Tere estuvo de acuerdo en intentarlo.

Rosa puso las manos de Carlos en la agarradera de la silla de Tere. Carlos la empujó con entusiasmo. Tere le iba diciendo por dónde ir. Al principio estaba un poco confundido, pero después de un rato empezó a entender "¡Izquierda!" y "¡Derecha!" y a ir a donde se lo pedían. Carlos nunca se había visto tan contento, ni Tere tan asustada.



Carlos como ayudante de los usuarios de silla de ruedas.

Esa misma tarde, Carlitos empezó a ayudarle a Lupita a moverse de un lado a otro del parquecito. Ahora estaba caminando mucho mejor que antes y podía encontrar el camino gracias a la "persona guía". La ayuda mutua entre personas con distintas discapacidades les ayuda a aumentar su auto-estima. Carlos se sentía orgulloso en su nueva responsabilidad como "asistente de sillas de ruedas."

Terapia entre compañeros. Tere estaba igualmente contenta de saber que estaba ayudando a Carlos tanto a mejorar su habilidad para caminar, como a adquirir un sentido de ser útil y apreciado. Lupita, cuyo daño cerebral era casi igual al de Carlos, estaba feliz con los servicios que le ofrecía con entusiasmo su nuevo "chofer". De esta manera, los niños con discapacidades múltiples han aprendido a ayudarse unos a otros.

Un Excusado para Aprender a Pararse, Equilibrarse y a Usar las Manos.

El entrenamiento de Carlos para usar el baño avanzaba lentamente. Al principio, se hacía en la cama todas las noches. Otras veces se bajaba de la cama para hacer en el suelo. Para que mejorara este nuevo hábito, Juan—con la ayuda de dos niños del pueblo—hizo un asiento sencillo que se podía poner sobre una cubeta al lado de la cama de Carlos.

Para que Carlos participara en la **fabricación del excusado**, el grupo le preguntó que si quería ayudar a lijar el asiento de madera. Carlos, siempre dispuesto a “trabajar,” respondió, “Sí, Carlos quiere lijar excusado.” Tal vez aceptó porque ya antes lo había probado y lo consideraba *suyo*, se puso a lijar con más ganas y más empeño de lo usual.



Carlos lija su propio asiento con mucho entusiasmo.

El siguiente paso era enseñarle a usar el **excusado**. El proceso consistía en sentarse en la orilla de la cama, pararse (mientras se agarraba del armazón de una cama puesta de lado en la cabecera), desabrocharse y bajarse el pantalón lo suficiente como para no ensuciarlos (mientras se recargaba sobre el armazón de la cama), y después sentarse en el excusado. Después de usar el excusado, aprendió los mismos pasos en reversa para subirse de nuevo a la cama.

Pasos para enseñar a Carlos a usar el excusado:



1. Se sube de la silla a la cama.



2. Se para agarrándose del armazón.



3. Se afloja el pantalón.



4. Se pasa al excusado.



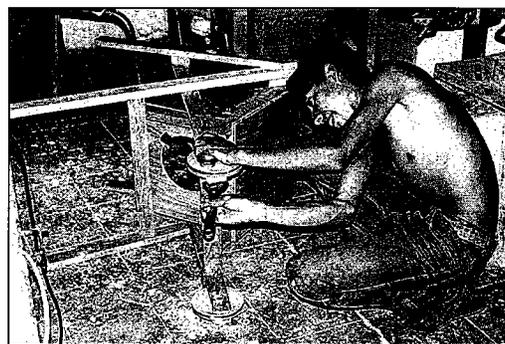
5. se sienta en el excusado.

Carlitos aún tiene mucho que aprender para no tener “accidentes” en la cama. El excusado no sólo sirve para aprender a hacer del baño, también le ayuda a pararse, equilibrarse, vestirse y desvestirse, a mover el cuerpo y a tener destreza manual. Está más dispuesto a aprender cosas nuevas y está orgulloso de haber ayudado a hacer el excusado que ahora está aprendiendo a usar.

UNA ANDADERA CON EXCUSADO PARA CARLOS



Problema. La nueva *andadera con asiento* de Carlos (descrita en la página 210) le permitía sentarse cuando y donde quisiera. Pero el diseño presentaba un problema. Como el asiento estaba atrás de donde se paraba para empujar la andadera, tenía casi un metro de largo. Esto la hacía demasiado grande para meterla en las habitaciones. Si Carlos tenía que aprender a caminar hasta el comedor, necesitaría una andadera más chica.



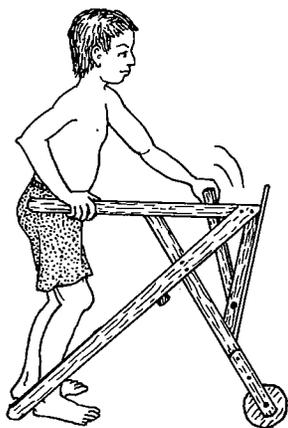
Martín, un joven del pueblo con asma crónica, pone unas ruedas grandes en la andadera de Carlos para que pueda moverla con más facilidad por los terrenos disperejos.



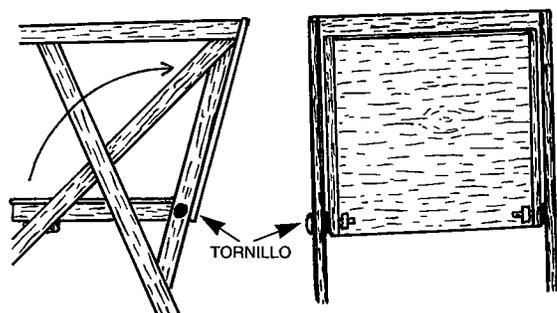
Para solucionar este problema, PROJIMO diseñó una andadera compacta con el asiento enfrente. Aunque tenía que ponerse de espaldas para sentarse, la andadera tenía la ventaja de que *no tenía travesaños que brincar*.

Además, le *facilitaba pasarse de la silla de ruedas*. Carlos podía poner la silla entre las patas traseras de la andadera, luego se sostenía de las agarraderas y se paraba con facilidad.

Adaptación para orinar. Uno de los problemas de tener el asiento enfrente, era la higiene. Ahora que Carlos más o menos sabía usar el excusado, para orinar simplemente se paraba y se bajaba los pantalones. Con la andadera vieja (con el asiento atrás) esto era fácil. Para evitar que mojara el asiento puesto en la parte delantera, éste debía tener bisagras para que Carlos pudiera levantarlo antes de orinar.



Después de unos días de práctica, Carlos sabía cómo levantar el asiento antes de orinar.



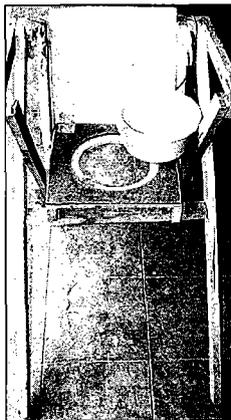
Las bisagras para poder levantar el asiento se hicieron con un tornillo metido en unos agujeros hechos en el armazón de la andadera y del asiento.

Una bacinica. La idea de adaptarle a la andadera un excusado portátil surgió por necesidad. Era la primavera, los árboles de ciruela en PROJIMO estaban llenos de frutas. Las ciruelas maduras se caían al suelo. Carlos ponía la andadera bajo la sombra de los árboles, se sentaba en el asiento y se agachaba para buscar con las manos las ciruelas caídas. Luego se ponía a comer ciruelas hasta casi reventar.

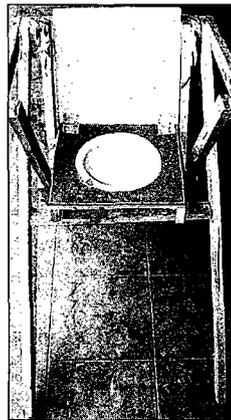


Pero el festín tenía un efecto secundario: *diarrea*. Debido a que Carlitos era ciego y olvidadizo, no había aprendido a ir solo al excusado. Algunas veces, cuando ya tenía que ir, le hablaba a alguien para que lo llevara, pero otras veces no aguantaba y se hacía en el pantalón. Rosa, quien tenía que bañarlo y lavarle la ropa, estaba a punto de perder la paciencia.

Para solucionar el problema, Polo ayudó a convertir la andadera de Carlos en un **excusado portátil**. Hizo un agujero en el asiento para poner una bacinica de plástico. La bacinica se detenía en el borde y se podía quitar para limpiarla luego de usarla. Para usarla como asiento, le pusieron un cuadro de madera con bisagras que sentaba encima de la bacinica. Para orinar, Carlos la podía levantar con todo y excusado.



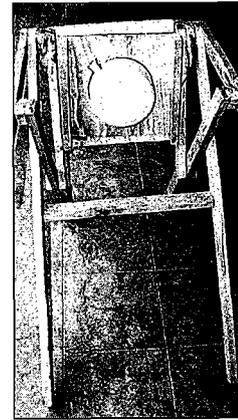
La nueva "andadera-excusado" con la bacinica fuera del asiento.



El asiento de la andadera con la tapadera levantada.



El "asiento excusado" con la tapadera abajo para usarse como asiento.



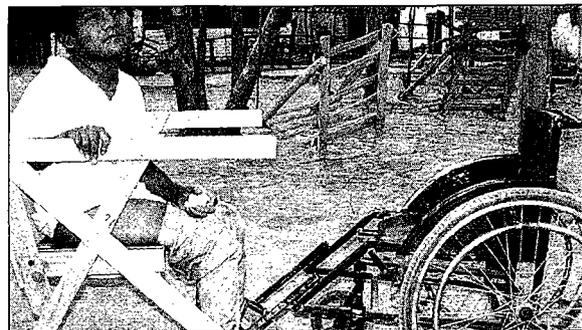
La andadera con el asiento, el excusado y la tapadera levantados.

El invento ayudó bastante. De un día para otro, Carlos se hizo más independiente para usar el excusado. La estimulación causada por la gran cantidad de ciruelas que comía le daba la oportunidad de practicar y aprendió rápidamente a levantar la tapadera y a bajarse los pantalones.

Lo que nunca aprendió a hacer fue vaciar la bacinica. Todos aprendimos—a fuerzas—la necesidad de vaciar seguido la bacinica de Carlos, especialmente cuando había ciruelas.

Un día, cuando había llenado la bacinica hasta el tope, perdió el control y se cayó con todo y la andadera. Él y la andadera quedaron cubiertos con el excremento. Cecilia y el autor ayudaron a limpiarlo. ¡No fue muy divertido!

Pero a pesar de los tropiezos ocasionales, a Carlos le encantaba la nueva andadera. No sólo le daba libertad para moverse por todos lados, además le ayudaba a ser más auto-suficiente con el uso del excusado.



Carlos haciendo uso del nuevo excusado móvil.

Mejoramiento

Durante los 3 años que Carlos ha vivido en PROJIMO, tanto su habilidad física y mental han ido mejorado poco a poco. Se acuerda de algunas canciones que escuchaba cuando era niño y ha aprendido otras nuevas. Ya platica con más claridad, se aprende los nombres de las personas, se enoja menos y sonríe con gusto a quien le ayuda y es amistoso. Ahora sus frases comunes son: "Quiero caminar" y "Quiero trabajar." Está orgulloso de usar el excusado y de algunas veces mantenerse seco y limpio.



Su período de concentración aún es breve, pero a veces ayuda con algunas actividades en el taller de juguetes por un buen rato. En general—gracias al esfuerzo de grupo en el que las personas se ayudan unas a otras—Carlos ha mejorado bastante.

Lo más importante es que Carlos ha hecho amigos y ha aprendido a disfrutar de la vida y de la gente.

Además del buen equilibrio, ahora tiene más confianza en sus propias habilidades. Todos aplaudieron el día en que por fin Carlos empezó a pararse sin agarrarse de nada.



CARLOS AYUDA A ALONSO A APRENDER A CAMINAR



ALONSO es un jovencito de 17 años de edad con una condición llamada Cretinismo, con la cual nació debido a que su mamá no comió suficientes alimentos con yodo durante el embarazo. Alonso tiene retraso del desarrollo y es muy pequeño para su edad. Hablaba muy poco y frecuentemente frunce el ceño. Cada vez que le piden algo responde secamente "¡No!" Físicamente es fuerte y debería haber aprendido a caminar, pero no lo hizo. Para moverlo, su mamá medio lo cargaba y medio lo arrastraba. Cuando ella trataba de ayudarlo para que se parara o caminara, se dejaba caer de rodillas.



El equipo invitó a Alonso y a su mamá para que se quedaran unos días en PROJIMO para ver si podían ayudarlo a que empezara a caminar. Pero Alonso no quería cooperar. Su mamá intentaba pararlo en las barras paralelas, pero se resistía testarudamente.

Inez, quien ayuda con la terapia física, tuvo una idea. Le pidió a Carlitos que enseñara a Alonso a caminar. A Carlos (quien, como Alonso, se había resistido a caminar cuando llegó por primera vez a PROJIMO) le encantó la idea. Carlos empezó mostrándole cómo podía caminar entre las barras.

"¡Mira!" gritó. "Carlos puede caminar. ¡Tú también puedes!" Alonso lo miró extrañado.



Quando la mamá de Alonso le ayudó a pararse en las barras, puso menos resistencia. Carlos guió las manos de su amigo a las barras. Para sorpresa de su mamá, Alonso se paró solo en las barras.

Con la motivación de Carlos, Alonso empezó a dar unos cuantos pasos. Al día siguiente, ya podía caminar en las barras él solo—y casi empezaba a sonreír.



Alonso Descubre la Ventaja de la Andadera de Carlos

Para el segundo día, Alonso estaba más confiado y dispuesto a caminar en las barras paralelas. Su mamá quería que probara una andadera. Inez escogió una andadera grande de madera con ruedas. Al principio, Alonso la rechazó. Así que Carlos se paseó de un lado a otro en su andadera. Alonso decidió probar.

Pero surgió un problema. Alonso empujaba la andadera y daba pasos cortos, pero sus pies no iban parejos con el cuerpo. Se inclinó más y más hacia adelante hasta que casi se cayó. Su mamá, asustada, corría a agarrarlo. Después de casi caerse varias veces, Alonso y su mamá se desanimaron. De pronto, Alonso, frunciendo el ceño y apuntó hacia Carlos, quien caminaba con su *andadera con asiento*.



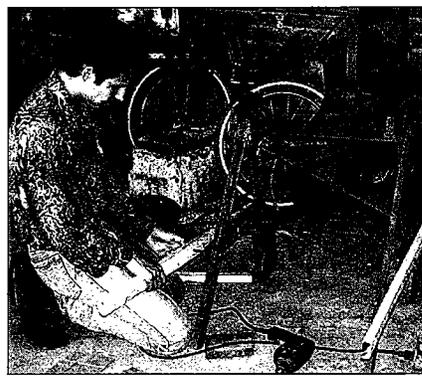
“¿Alonso, quieres probar la andadera de Carlos?” preguntó Inez con intuición. Alonso frunció el ceño ... pero tampoco dijo “¡No!” “Eso quiere decir que ¡Sí!” dijo su mamá. (“Sí” no era parte del vocabulario de Alonso.)

Carlos se sentó en la silla de ruedas. Inez ayudó a Alonso a meterse en la andadera de su amigo y sin pedírselo, Alonso empezó a caminar. Como antes, se fue inclinando demasiado hacia adelante. Pero antes de caerse, las piernas pegaban en el asiento atrás de él, que servía como freno, lo que hacía que Alonso se sintiera más seguro. Esa tarde anduvo caminando por todo el parquecito, con su mamá siguiéndolo nerviosa. Se le formaron unos moretones en las pantorrillas de tanto golpearse con el asiento, pero Alonso estaba tan contento con su nueva destreza, que no le importaba.



Gracias al descubrimiento de Alonso, al día siguiente, Polo modificó la andadera grande de madera.

Le puso unos travesaños ajustables a los lados, salidos hacia atrás para sostener otro travesaño cubierto con esponja, que servía como freno.



Al probarla, el nuevo freno para las piernas funcionó muy bien, pero Alonso seguía inclinandose mucho hacia adelante. Su mamá no se le despegaba, temiendo que fuera a caerse. Así que Polo puso el freno trasero un poco más cerca de la andadera.



Ahora, con menos espacio para las piernas, Alonso no se inclinaba tanto hacia adelante. Podía caminar más derecho y con mayor seguridad.

Finalmente, su mamá se atrevió a hacerse a un lado y dejarlo que caminara solo.



Carlos Ayuda a Alonso A Caminar Agarrándose de una Cuerda

Para ayudar a Alonso a ganar más equilibrio, para que después pudiera caminar sin la andadera el equipo de PROJIMO sugirió a la mamá que lo motivara a que caminara agarrándose de una cuerda amarrada entre dos árboles. Como la cuerda era menos estable que las barras paralelas, requería más equilibrio. Por eso, el caminar con le cuerda ayuda a caminar con mayor seguridad. Al principio, la cuerda puede estar bien estirada, pero se puede ir aflojando poco a poco, a medida que el equilibrio y el control del niño vayan mejorando.

Al principio, como con las barras y la andadera, Alonso tenía miedo de pararse y caminar agarrado de la cuerda. Una vez más, Carlos vino al rescate. Caminó de una punta a la otra agarrado de la cuerda mientras que Alonso lo observaba sentado en la andadera. →



Finalmente, Alonso decidió intentarlo. Primero se colgó temerosamente de la cuerda y no se movió. Después Carlos lo invitó a jugar a "sigue al líder" de una punta a la otra de la cuerda. Al final, ambos disfrutaron del juego.

Con sólo 4 días en PROJIMO, Alonso progresó mucho en aprender a caminar y probar nuevas cosas. Su mamá aprendió a no protegerlo tanto y dejó que Alonso hiciera más por sí mismo, aún si implicaba un poco de riesgo. Para Carlos, el haber podido ayudar a otro niño con problemas parecidos a los de él, fue una experiencia maravillosa. Disfrutó y se sintió orgulloso de ayudar. Las personas de PROJIMO recordaron lo inaccesible que era Carlos cuando llegó por primera vez y se dieron cuenta de lo mucho que había progresado.

Como muchos de nosotros, Carlos descubrió que una de las cosas más satisfactorias de la vida es ayudar a otras personas necesitadas.

Para saber más sobre Carlos, vea el Capítulo 34.

