



**PROJIMO: Programas de trabajo comunitario dirigidos por y para personas discapacitadas.**

**HEALTHWRIGHTS**  
 Workgroup for People's Health and Rights

**Programa de Adiestramiento y Trabajo de PROJIMO**  
 Dirigidos por jóvenes con discapacidad de Duranguito, México.

A través de esta revista iremos a la India, ahí el Sr. David Werner proporcionó tres talleres en centros de rehabilitación comunitaria y métodos tecnológicos para los mediadores de la Fundación Liliane Fonds. Esta revista también habla acerca de las virtudes y los defectos de los distintos tipos de rehabilitación, tal y como se observan en los programas de colaboración. Se dan ejemplos sobre como se puede hacer aparatos para personas con discapacidad, económicos e innovadores cuando se trabaja junto con el discapacitado y con sus familias.

## **Clínicas de rehabilitación comunitaria, ubicadas en zonas rurales de la India:**

### **Virtudes y defectos de los distintos tipos de rehabilitación.**

En el mes de octubre y de noviembre se le invitó a David Werner para que fuera a la India a dar tres talleres en centros de rehabilitación comunitaria para la elaboración de aparatos para personas con discapacidad. En estos talleres estuvieron presentes los mediadores de Liliane Fonds, una fundación holandesa que se dedica a ayudar a niños discapacitados que viven en circunstancias difíciles. Dado que la fundación Liliane Fonds ha estado ayudando durante muchos años a niños discapacitados en México, a través de PROJIMO, este fue el momento oportuno para que David les retornara algo de su generosidad. Aquí les relata su experiencia y cuestiona los distintos tipos de rehabilitación con base en la comunidad.

#### **Distintos tipos de rehabilitación comunitaria**

En la actualidad en la India hay cientos de los llamados "programas de rehabilitación comunitaria" que luchan de distintas formas para cumplir con las necesidades de las personas con discapacidad que viven en las áreas rurales y en las colonias pobres de las ciudades.

A principios de 1980, los programas de rehabilitación comunitaria fueron concebidos por primera vez por la Organización Mundial de la Salud (OMS), como una metodología de inclusión para desinstitucionalizar las actividades de rehabilitación, y para que fueran los primeros en responder a los problemas de las deshabilitades, de los costosos "palacios de rehabilitación" urbanos y para que estos programas se llevaran a las

casas y a las comunidades rurales.

Al principio, el modelo de la organización mundial de la salud (OMS) de las clínicas de rehabilitación comunitaria eran específicos y en algunos aspectos, rígidamente incuestionables. Sin embargo, por fortuna, las clínicas de rehabilitación comunitaria han evolucionado y han adoptado una diversidad de modelos. Muchos de ellos han sido diseñados en respuesta a necesidades y posibilidades diferentes para regiones y comunidades diferentes. Es mucho lo que se puede aprender si comparamos las virtudes y los defectos de todos estos modelos.

En la visita que hice recientemente a la India, los tres talleres que ofrecí al norte, en el centro y al sur del país, fueron coordinados por organizaciones no gubernamentales (ONG), las cuales seguían un

modelo de rehabilitación totalmente distinto a los de las clínicas de la comunidad, y cada uno de estos modelos tenía sus respectivas virtudes y defectos:

**El primer taller** se llevó a cabo en la clínica de rehabilitación del pueblo de Vikash, ubicado en las lomas "hill tribes" en el Distrito de Koraput, al oriente del estado de Orrisa. El Distrito de Koraput tiene la fama de ser uno de los distritos mas pobres de la India, y sus habitantes, los cuales pertenecen a las llamadas "castas inferiores", tiene la fama de ser la población más marginada del país. La pobreza, la desnutrición, las enfermedades endémicas (en especial el paludismo), y los defectos congénitos, debido a la endogamia, contribuyen a que en esta entidad haya altos índices de discapacidad.

**El segundo taller**, organizado por Jan Vikas Samiti, un programa de desarrollo, se llevó a cabo en una área rural del centro de rehabilitación de Kiran, a dos horas de Varanasi (antes Banares), en Uttar Pradesh. Estos dos programas trabajan con una iniciativa de rehabilitación comunitaria para los alrededores de las zonas rurales.

**El tercer taller**, el cual se llevó a cabo en Nalgondo, cerca de Hyderabad, lo coordinó la Organización de Personas con Discapacidad de Andhra Pradesh, los cuales llevan a cabo iniciativas similares de "Derechos Humanos" para los centros de rehabilitación de las zonas rurales.

Analícemos las virtudes y los defectos de estas iniciativas.



**Muchas de las pequeñas aldeas en la India rural son muy lejanas de los centros de rehabilitación en las ciudades. Aunque varios de los programas gubernamentales y organizaciones no-gubernamentales intentan a responder a las necesidades de las personas con discapacidad, muchas reciben poco apoyo aparte de lo que sus familias y comunidades logran a darles.**

## Buscando un equilibrio entre el aspecto técnico y social de la rehabilitación.

Una de las fortalezas de los programas de rehabilitación de la comunidad, es de que por lo menos en teoría, busca un equilibrio entre el aspecto técnico y social de la rehabilitación. Mientras que los servicios de rehabilitación institucionalizados, convencionalmente han estado enfocados en las intervenciones biomédicas o quirúrgicas, y han ignorado por completo el aspecto social de la rehabilitación. Las clínicas de rehabilitación de la comunidad se enfocan en esto último: en hacer campañas para concientizar a la comunidad, en hacer campañas para que la mayor parte de los niños discapacitados ingresen a las escuelas, capacitación y oportunidades de empleo. En resumen, equidad de oportunidades para todos.

Sin embargo, uno de los mayores defectos de muchos de los programas de rehabilitación en la mayoría de los países, es de que, mientras el aspecto social de la rehabilitación esta más o menos bien desarrollado, a menudo, el aspecto técnico se ha descuidado. Esto significa que las necesidades

físicas de los discapacitados, las cuales oscilan desde la asistencia terapéutica individual, hasta los aparatos asistidos, generalmente no funcionan o son inapropiadas.

### El Talón de Aquiles o el punto vulnerable de las clínicas de rehabilitación de la comunidad.

El motivo de la insuficiencia técnica de muchos de los programas de rehabilitación se deben a que las personas que trabajan en las clínicas son trabajadores voluntarios quienes reciben muy poca capacitación y como estas personas no reciben ningún salario por las actividades que realizan voluntariamente, solamente trabajan por unas cuantas horas, ya que tienen otros trabajos, además de las obligaciones que tienen en sus casas. Por lo tanto, estos voluntarios jamás logran la experiencia necesaria que les permita adquirir la habilidad y la confianza suficiente para que de esta manera respondan en forma adecuada a las necesidades técnicas y terapéuticas de los pacientes. Por consiguiente, muchos de los inhabilitados, nunca logran su potencial físico y por lo tanto, tampoco alcanzan su potencial social.

Para que las personas que trabajan como voluntarios en las clínicas de rehabilitación, recuperen el tiempo por la poca capacitación y experiencia, lo ideal sería que tuvieran suficiente personal con experiencia y manuales de referencias para que puedan atender eficazmente las necesidades técnicas y terapéuticas de los deshabilitados. Sin embargo, el sistema de

apoyo, generalmente es ineficiente y no funciona. Como resultado, muchas de las necesidades de los inhabilitados permanecen incumplidas. Por ejemplo, los niños que tienen el potencial para caminar, nunca caminan. Infantes espasmódicos que necesitan una silla en la que estén bien acomodados, para que cuando coman no se ahoguen, mueren de hambre o de pulmonía. Y con demasiada frecuencia, los ejercicios o la "fisioterapia" que se les aplica a los discapacitados, no es otra cosa más que una serie de rituales que tiene muy poco que ver con las necesidades reales del afectado.

### Enfoques diferentes para atender las necesidades técnicas en los centros de rehabilitación.

Los tres programas para la rehabilitación en la comunidad en los lugares de la India en donde ofrecí los cursos, los tres tenían mas o menos el mismo método para tratar el aspecto social de los discapacitados. Las tres iniciativas contaban con campañas para concientizar a la comunidad y fomentar una mayor inclusión y respeto hacia las personas con "capacidades diferentes". Las tres iniciativas hicieron esfuerzos para integrar a los niños deshabilitados en las escuelas publicas y las tres contaban con programas de capacitación y esquemas micro-financieros para que los discapacitados y sus familias incrementaran sus ingresos.

Pero cuando se trató de cumplir con las necesidades técnicas y terapéuticas de los discapacitados, los tres programas lo hicieron de forma completamente distinta.

**1. El programa de rehabilitación de la comunidad de Vikash, ubicado en Koraput, Orissa, cuenta con un grupo de "activistas",** que en vez de trabajar como voluntarios por unas cuantas horas, trabajan tiempo completo y la organización Action Aid o ayuda en acción les paga salarios modestos. Estos activistas, a su vez, están respaldados por un conjunto de profesionales en el campo de la rehabilitación, entre los que se incluye un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un terapeuta del lenguaje, un psicólogo, un especialista en la fabricación de prótesis, y educadores especiales. Todos ellos dedican gran parte de su tiempo visitando y asesorando al cuadro de activistas. La fortaleza del programa se encuentra en el área de integración social y enfatiza la educación de los niños y la capacitación para que las personas adultas tengan la oportunidad de generar ingresos, incluyendo una sastrería y una panadería. Dos hermanas solteras de la localidad sumamente cariñosas y muy bien capacitadas, están a cargo de un programa preescolar y preparan a niños discapacitados, incluyendo a niños sordos y ciegos para que ingresen a las escuelas.

El programa de rehabilitación de la comunidad de Vikash, así como el cuadro de activistas y el equipo de apoyo de profesionales en el campo de la rehabilitación, ofrecen una extensa gama de servicios de mejor calidad que los que ofrecen muchos otros programas. No obstante, el presupuesto anual del programas el cual se calcula que sea de \$80.00 por cada deshabilitado que se atiende, es superior al presupuesto que la India gasta anualmente por capita en servicios de salud. Por lo tanto, este modelo de programas, probablemente no es un modelo realista como para extenderlo a todo el país.



Una reunion bajo un arbol con trabajadores de RBC locales de Vikash, niños discapacitados y sus familias en una aldea tribal de Koraput, Orissa.

Aunque este programa cuenta con un equipo de profesionales, incluyendo a un fisioterapeuta y una persona que hace prótesis, nos asombro encontrar a niños con pies deformes, que si se les hubieran puesto yeso con anterioridad, sus pies se les hubieran corregido. También encontramos a personas en los talleres de sastrería con una pierna paralizada por la polio, que caminaban con una vara como bastón. Si a estas personas les hubieran dado muletas, hubieran podido caminar con mas facilidad.



Un aspecto sobresaliente de Vikash es el reclutamiento de personas con discapacidad a ser líderes. Este hombre tiene la Enfermedad de Hanson's (lepra) y es ahora un líder de la RBC respetado en su aldea.

## 2. Jan Vikas Samiti y Kiran, cerca de la provincia de Varanasi, en Uttar Pradesh.

**Jan Vikas Samiti (JVS)** es una organización de la Sociedad Misionera Hindú de la provincia de Varanasi, dedicada a la "labor social". Su función principal es la de ayudar a las mujeres que viven en los barrios pobres de la ciudad o en las áreas rurales, a que vivan mejor. Aunque ahora incluye mas iniciativas para la rehabil-



De estos líderes 4 muy capaces del Centro Kiran, 2 son personas discapacitadas que llegaron primeramente para su propia rehabilitación.

itación en la comunidad auspiciadas por la fundación Liliane Fonds. Sin embargo, el programa se enfoca principalmente en el área social (educación, capacitación y oportunidades para que tengan un mejor medio de subsistir). En lo que respecta al aspecto técnico de la rehabilitación, el programa obtiene la ayuda de **Kiran**.

### "Los Niños del pueblo de Kirah"

es una espaciosa clínica de rehabilitación rural, la cual fue fundada por una ex monja suiza. Este enorme centro de rehabilitación incluye una escuela para niños que sufren de todo tipo de discapacidad (la cual los prepara para que entren a las escuelas públicas), varios talleres y dos talleres bien equipados: uno ortopédico y otro para hacer prótesis. Cuenta, además, con un habilidoso equipo de profesionales, los cuales cubren una amplia gama de técnicas para la rehabilitación. Muchos de sus técnicos son personas con discapacidad. Estos programas también se extienden a otras comunidades. Kiran colabora muy de



Muchos niños grandes con polio tienen contracturas en las coyunturas. Kiran ha descubierto que las cirugías para las contracturas de la cadera y rodilla a menudo sale mal, y por eso prefieren usar la tracción. Muchos de los niños que se encuentran acostados por meses no juegan cuando tienen la compañía de otros niños.

cerca con los programas de rehabilitación de Jan Vikas Samiti. Como resultado por la estrecha colaboración que hay entre JVS y Kiran, estos programas cuentan con el mejor equilibrio entre el aspecto técnico y social de la rehabilitación y la mejor calidad de servicios que vi en esta visita que hice a la India. No obstante, este programa, el cual tiene un costo anual de por lo menos \$50 por cada uno que se atiende, sería difícil que el gobierno de la India lo duplicara o hiciera otro igual (o al menos que hiciera un recorte en su gasto militar).

## 3. Red de Organizaciones de Personas con Discapacidad de Hyderabad, Andhra Pradesh.

El taller de la fundación SLF, el cual se llevó a cabo en las afueras de Hyderabad, se organizó con la colaboración de la organización estatal de "activistas discapacitados", que han puesto en marcha un programa de rehabilitación en la zona rural. Hasta ahora, este programa había estado enfocado únicamente en "temas" de concientización y en la exigencia de derechos y oportunidades para los deshabilitados.

La Red de personas con discapacidad ha trabajado arduamente para informarle a los discapacitados sobre los derechos que ellos tienen a la educación, salud, ayuda económica, reducción en los boletos del tren y autobús, y a otros "derechos legales". Pero con respecto a las necesidades técnicas y terapéuticas de los inhabilitados, no han hecho casi nada. Dicen que ayudan a los discapacitados a obtener servicios del gobierno para cirugías, terapias y aparatos para discapacitados. Pero lo cierto es que no se ha logrado nada. En las calles nos tocó ver a muchos arrastrarse o caminar con varas como bastones, que si se les hubiera atendido a tiempo y dado los aparatos necesarios, estas personas hubieran podido caminar mucho mejor. Lamentablemente esto no sucedió. Aparte de un par de muletas incorrectamente ajustadas, el único tipo de aparatos para discapacitados que nos tocó ver, fueron unos triciclos grandes de los que se impulsan con las manos. Muchos de estos triciclos ni siquiera se habían usado, ya que no son de ninguna utilidad para el discapacitado.



La madre de un niño con parálisis cerebral luchó en vano para que él caminara en esta andadera rota.

### **Fracasan las iniciativas del Banco Mundial para combatir la discapacidad en Andhra Pradesh.**

En el año 2002 fue a la India como asesor para la discapacidad, componente del Banco Mundial, patrocinado: "programa para la reducción de la pobreza en las zonas rurales de Andhra Pradesh". En aquel tiempo se hicieron muchos planes con el fin de ayudar a los discapacitados con sus necesidades mas apremiantes. Sin embargo, en el 2005, por lo menos en una de las zonas rurales de Andhra Pradesh que fuimos a visitar, las necesidades de los discapacitados seguían igual. La Red de personas con discapacidad trata de ayudarlos a obtener sus derechos legales, pero hasta eso parece ser una lucha cuesta arriba frustrante.



Un grupo de personas con discapacidad en esta aldea cerca a Hyderabad fue organizado por uno de los líderes discapacitados del NPdO, que se ve parada al lado derecho.

Afortunadamente, los líderes de las organizaciones de discapacitados que con mucho gusto participaron en nuestros cursos, se han comprometido a conocer mas acerca de las necesidades técnicas de los discapacitados y se han comprometido a ayudar a las familias para que se elaboren los aparatos apropiados para los incapacitados.

Quedaron en que me mandarían fotos de su trabajo. Si esta organización, con los miles de miembros que tiene en todo Andhra Pradesh asume este reto, es muy probable que tenga un mayor impacto en el mejoramiento de los discapacitados, que todas las aportaciones costosas que ha patrocinado el Banco Mundial.

## Problemas y preocupaciones que observamos en todos los programas de rehabilitación que visitamos en la India.

### 1. ¿A donde se han ido todos los niños y niñas que sufren de varias discapacidades, sobre todo las niñas?

En los cursos que doy en los países latinoamericanos y en los que las personas participan activamente, siempre nos toca ver a niños que sufren de parálisis cerebral o niños que tienen varias discapacidades, que se benefician de sillas diseñadas especialmente para ellos. Justamente a causa de la discapacidad de estos niños, introducimos la construcción de sillas especiales, hechas con laminas de cartón pegadas unas encima de otras.

Me dio mucho gusto presentar este tipo de sillas a los mediadores de la fundación SLF, en los talleres que se llevaron a cabo en la India. Pero en las áreas rurales que visitamos, no encontramos a niños lo suficientemente discapacitados que necesitaran este tipo de sillas. Los niños que vi con parálisis cerebral, fueron menos de los que yo esperaba ver, y de los pocos que me loco ver, sus discapacidades variaban entre suaves y moderadas. Pregunte que en donde se encontraban los niños mas gravemente afectados. Pregunte que si sus padres los tenían escondidos. Pero me dijeron que no. Los trabajadores de la localidad conocen a cada una de las familias y ellos hubieran sabido en donde se encontraban.

La respuesta, y en la que casi todos coincidimos, se debe a que **los niños que sufren de discapacidad severa, generalmente se les permite morir**, sobre todo si nacen con alguna discapacidad, y **especialmente si son niñas**. En la población general hay mas niños discapacitados que niñas, ya que los niños superan en numero a las niñas debido a la amniocentesis (determinación del sexo antes de nacer y a causa de los abortos provocados en los fetos de las niñas).



**Una madre carga su hija desnutrida y deshabilitada. En la India, ser pobre, niña o mujer, y deshabilitada es tener tres recuentos en tu contra.**

Este tipo de problemas tienen raíces sociales sumamente profundas, aunque también están íntimamente ligados a la pobreza que prevalece. Los participantes señalaron que **los derechos de los discapacitados están vinculados a los derechos de toda la población**. Por tal motivo las clínicas de rehabilitación se enfocan cada vez mas en los derechos humanos y en el combate frontal a la pobreza y a la desnutrición.

### 2. Aparatos para discapacitados que no funcionan.

Al igual que en muchos países, pero en la India más que en ningún otro, la mayoría de los aparatos que el gobierno o incluso, los que las ONG les dan a los discapacitados, son estandarizados no son de ninguna utilidad para el discapacitado. Incluso hasta el diseño básico de algunos de ellos son defectuosos.

**Muletas.** A casi todas las personas que nos tocó ver caminar con muletas en la India, sus muletas estaban incorrectamente ajustadas. Las asas o los manubrios de las muletas estaban muy arriba, de modo que cuando la persona se apoyaba para caminar con ellas, sus codos se doblaban, y formaban un ángulo de 90 grados y esto hacía que el peso del cuerpo no cayera tanto en los brazos y esto provocaba mas incomodidad y cansancio para el discapacitado, además de que le podía perjudicar los nervios.



**Estos tres jóvenes tienen sus muletas malajustadas con las agarraderas demasiado alto. Esto hace especialmente difícil para joven al lado derecho cuyos brazos tanto sus piernas son débiles debido al poliomielitis.**

Una de las razones principales por las que las muletas de aluminio no se pueden ajustar correctamente se debe a que no están bien diseñadas. Incluso los hoyos más bajos en donde están colocadas las asas, están demasiado altos. OLIMCO, la paraestatal encargada de hacer aparatos para los discapacitados, debe de rediseñarlas para que el discapacitado pueda caminar y arreglarlas con más facilidad.

En los talleres que se llevaron a cabo, les hicimos hoyos nuevos a varias de las muletas y les bajamos las asas. Las personas quedaron muy contentos al ver la facilidad con la que se podía caminar con ellas.



ANTES DE AJUSTARLAS

Y DESPUES

**Barras paralelas.** Al igual que las muletas, la mayoría de las barras paralelas que nos tocó ver, estaban muy altas y muy separadas una de otra, por lo que no eran de ninguna utilidad para los problemas de la mayoría de los niños discapacitados. Inclusive hasta en el centro de rehabilitación de Kiran, en donde las terapias son excelentes, tenían este mismo problema.

Ajit por ejemplo tiene parálisis cerebral espástico. El centro de rehabilitación de Kiran le ayudó a la familia de Ajit a hacer unas barras paralelas para que el caminara en ellas. Pero los palos de la barra estaban muy altos y muy separados para el, por lo que no podía apoyarse para caminar en ellas.



En el curso que se llevó a cabo en Kiran, el grupo trató de bajar las varas de la barra paralela para que tuvieran una mejor posición. Pero el ajuste mas bajo que se podía hacer todavía le quedaba muy alto a Ajit. Así que tuvieron que levantar el piso un poquito mas y por fin Ajit pudo pararse mas derecho y con mas comodidad.



En las visitas que hicimos a los pueblos, nos tocó ver a muchas personas que tenían una pierna paralizada, que caminaban con varas que usaban como muletas. Muchos de ellos jamás habían tenido la oportunidad de caminar con muletas. Muchas personas preferían caminar con

varas como muletas, ya que las muletas tenían las asas muy altas y se les hacia difícil caminar con ellas.

Esta costumbre esta tan arraigada que muchos de los expertos la acepta sin ningún problema.

Ahora que la organización de personas con discapacidad esta enterada de la situación, se han comprometido para persuadir a OLIMCO a que rediseñe las muletas, para que los manubrios se puedan subir o bajar sin ningún problema.

## PROBLEMAS Y PREOCUPACIONES — CONTINUA

### 3. Triciclos y sillas de ruedas, dos bendiciones.



Los niños andan en triciclo a la escuela.

La India es famosa por los *triciclos de los que se accionan con las manos*. Uno los ve por todos lados. En las ciudades y en los pueblos en donde las calles están disparras o llenas de todo y en donde el uso de la silla de ruedas se convierte en una pesadilla, estos triciclos, con las enormes ruedas, hacen que el discapacitado pueda moverse con facilidad. Por lo menos para aquellos quienes pueden usarlos.



El triciclo de este niño es demasiado grande.

Sin embargo, la mayoría de los triciclos, al igual que la mayoría de las sillas de ruedas, los hacen de un solo tamaño, tamaño grande. En las campanas, en donde se realizan obras de caridad publicas, se las dan a cualquier persona que tenga una discapacidad física, sin importar si la persona la pueda usar o no. Esto es una gran frustración y pérdida de dinero.



Parvathana tiene la enfermedad de huesos quebradizos. Ella no puede usar el triciclo, ahora colgado sin uso y acumulando polvo. En el taller los mediadores le hicieron un asiento especial y mesa donde ella puede comer y dibujar.

**Sillas de ruedas.** Aunque en la India son menos comunes que los triciclos, tienen el mismo problema que las que hay en muchos países pobres. Son grandes, parece como si fueran cajas, sobre todo las que se hacen para los niños.

Jayaram tiene 6 años de edad y tiene parálisis cerebral. A Jayaram le regalaron una silla de ruedas, pero como la silla era demasiado grande para el, sus espasmos o contracciones musculares involuntarias se incrementaban. En el taller de Koraput los mediadores le hicieron un asiento



Jayaram ahora se sienta mejor en el cojín de cartón.

con laminas de cartón y lo colocaron en el asiento de la silla. El asiento de cartón le permite sentarse con mas comodidad y no tiene tantas contracciones convulsivas.

#### Sillas especiales.

Quando los mediadores estaban en la casa de Jayaram, se habló acerca de varios objetos que posiblemente pudieran ayudar al niño a caminar. Pero como el niño vive en un pueblito en donde el terreno es escabroso, es probable que una andadera o incluso un bastón de tres pies, no le sirvan de nada. Por fin, los mediadores decidieron hacerle un bastón sencillo y para asombrar de todos, con el bastón el niño pudo pararse con firmeza y caminar sin caerse.

A Suresh, un niño de Koraput que tiene parálisis cerebral le hicieron una silla, pero como la silla no estaba bien hecha y como se movía para todos lados, su mamá ni siquiera quiso usarla.



En el taller, los mediadores le cortaron los pies a la silla, la inclinaron hacia atrás para que tuviera una mejor posición y le hicieron un asiento de cartón y también le pusieron una tabla horizontal para que funcionara como una mesita. Con estas modificaciones que le hicieron a la silla, Suresh ahora puede sentarse mucho mejor.



Jayaram sienta torpemente en una enorme silla de rueda.

Pero en el pueblito en el que vive, una silla de ruedas no le sirve de nada. Lo que Jayaram quería era poder caminar. Solo que sus contracciones convulsivas involuntarias le impedían pararse o caminar.



Así que en el taller, los mediadores le hicieron un colorido bastón con un puno en la parte superior para que sus manos no se le resbalaran.



## Ejemplos de algunos de los trabajos manuales que se hacen en nuestros talleres.

**AVISO.** En nuestra pagina de Internet UD. podrá ver un documental de fotos a colores, completamente detallado de todas estas manualidades que se hacen en nuestros talleres. También se encuentran disponibles en disco compacto o CD. Véase el volante adjunto.

Los  **cursos de tres días**  que se llevaron a cabo en la India, con la presencia de los mediadores de SLF, se llevaron a cabo más o menos de la misma forma que los cursos que impartí en Nicaragua en el mes de mayo de 2005. En la revista informativa anterior, en la numero 53/54 UD. Podrá encontrar más información al respecto. Este ejemplar también se exhibe en nuestra pagina Web [www.healthwrights.org](http://www.healthwrights.org).

Los cursos se llevaron a cabo de la siguiente forma:

**En el primer día** se hace un debate sobre las clínicas de rehabilitación y se discute acerca de los modelos que se hacen en otros países. Se enfatiza sobre lo importante que es el compañerismo para la solución de los problemas.

**El segundo día** comienza con principios y ejemplos de los artefactos para discapacitados. Después de esto, un grupo pequeño de personas va y visita las casas de los niños deshabilitados para explorar con ellos y con sus familiares que tipo de aparato le pudiera servir mejor a cada niño.

**En el tercer día** todos los participantes aportan ideas y diseños geniales y luego cada grupo, junto con el niño y su familia, hace el artefacto. El día termina con una reunión, en la que cada niño y sus padres, junto con su grupo evalúan y explican como funciona el artefacto.

En cada uno de los talleres que se llevaron a cabo, el personal que colabora con las clínicas de rehabilitación de la localidad, fue de gran ayuda. Además, la ayuda de los artesanos, carpinteros y personas que trabajan el bambú, también fue valiosa en la elaboración de los aparatos para personas con discapacidad.

### El taller de Korapat

**A Trinath** es un muchacho joven quien se desempeña como aprendiz en el taller de sastrería en el centro de rehabilitación de Varanasi. A Trinath le dio polio y como consecuencia una de sus piernas le quedo débil y cuando camina, con una de sus manos tiene que empujar su muslo hacia atrás. Su deseo era el de volver a caminar, pero sin tener que empujar su rodilla hacia atrás.



**C** Cortaron un pedazo de bambú a la medida, limpiaron la parte leñosa de su interior y luego calentaron la parte superior del bambú para que estuviera un poco mas ancha, para que así pudiera caber su muslo. El interior del bambú lo rellenaron con un material suave y luego le pusieron dos correas de velcro.



**E** Para alegría suya, Trinath descubrió que podía caminar mas derecho y con mas facilidad y sin tener que usar su mano para empujar su pierna hacia atrás.

**B** Trinath y los mediadores hicieron unas tablillas para que las contracciones de su rodilla poco a poco se fueran estirando, con la esperanza de que tal vez esto le pudiera ayudar. Un artesano de la localidad les ayudo a hacer una tablilla, la cual fue hecha con un pedazo de bambú.



**D** La abrazadera o tablilla de bambú le quedó tan bien que decidió tratar de caminar con ella.



**Bhararhi** es una muchacha joven y también es aprendiz en el taller de sastrería: A Bhararhi le dio polio en una de sus piernas. Así que cuando camina usa un palo o vara como bastón. Jamás ha usado muleta, pero estaba ansiosa por hacerle el intento de caminar con una, pues así podría tener una mano libre y utilizarla para otras cosas.



El grupo de mediadores le hizo una muleta y ella quedo sumamente complacida con su nuevo artefacto, particularmente porque la muleta es ajustable, lo



que le permite que su codo quede casi derecho y parte de su peso recaerá sobre el.



## Un retrete para David

Yo, David Werner, fui una de las personas que quería que en el taller de Koraput le hicieran un retrete. A causa de la discapacidad que tengo en mis pies y en mis piernas (una atrofia muscular hereditaria), en la India se me dificultaba hacer mis necesidades fisiológicas. En la India, la gente normalmente acostumbra sentarse en cuclillas y exonerar el vientre en un hoyo en el suelo o simple y sencillamente salen al monte a hacer sus necesidades lo cual es una causa muy común para las mordeduras de serpientes.

Cuando yo sugerí que, al igual que a mi, a muchos discapacitados tal vez les podría agrandar la idea de tener un retrete en el que se pudieran sentar, uno de los líderes del centro de rehabilitación de Koraput dijo que una idea como esa sería inaceptable o que incluso sería sorprendente para las personas de la localidad. Además, eso era un tema del que ni siquiera se hablaba.

No obstante, un grupo de mediadores me hizo un retrete, el cual pude colocar sobre un hoyo en el suelo.



Al enseñarles mi nuevo retrete en la última reunión que tuvimos en el taller, todas las personas que estaban ahí, se rieron. Pero rompió el hielo. En los cursos que siguieron a continuación, muchos discapacitados empezaron a solicitar retretes hechos de madera.

## El taller de Hyderabad

### Un retrete para Panasa

A Panasa le hacen un retrete, es decir un 'toilet'. Panasa es un hombre joven que sufre de una distrofia muscular progresiva. Es decir, tiene un desgaste en su tejido muscular. Esta muy débil y camina con una vara. Decía con insistencia que se sentía muy débil para caminar con muletas. Sin embargo dijo que lo único que quería era un retrete.



Pidió que los mediadores le hicieran uno y una mesita de madera redonda para que ahí pusiera un recipiente con agua para lavarse.



## Pueblos enteros discapacitados por la fluorosis

Otro grupo de personas que estaban ansiosos para que se les dieran retretes, pero que jamás se habían atrevido a pedirlos, fueron personas que sufren de una enfermedad anormal conocida como fluorosis. Esta rara y progresiva enfermedad, que poco a poco debilita y deforma las articulaciones, se debe a la gran cantidad de flúor que hay en el agua. La mayoría de la gente que vive en las más de 260 comunidades de Andhra Pradesh, están afectados por la contaminación del agua.



Aunque la gente sabe que el agua de la localidad les está perjudicando su salud, hasta apenas hace poco, a muchos de ellos no les quedaba otra opción. Hoy en día, las empresas Pepsi y Coca-Cola venden agua embotellada en la India y el litro de agua se vende a \$1.50 más de lo que vale un litro de leche.

Sin embargo, hace poco una organización no gubernamental empezó a recoger y a guardar el agua de la lluvia que cae en los techos de las casas. Además, el gobierno ya empezó a construir una enorme presa para llevar agua potable en tuberías a los pueblos afectados por este agente químico.



**Muchos expertos curiosos, pero poca ayuda.** Una de las familias que fuimos a visitar, en la que el esposo, la esposa y sus hijos están enfermos a causa de la fluorosis, perdieron la paciencia cuando los fuimos a ver. Molestos nos dijeron que estaban cansados de que expertos internacionales fueran a verlos, les hicieran preguntas embarazosas, les tomaran fotos, pero que nunca los ayudaban en nada. Pero por fin, nos aceptaron con cordialidad. Muchas de estas personas recibieron con gusto la idea de los retretes en los que se pudieran sentar, sobre todo por el hecho de que muchos discapacitados se estaban atreviendo a usarlos.



## El Taller de Hyderabad

De los tres talleres que se llevaron a cabo, en ciertos aspectos y debido a varios motivos, el mas difícil de todos fue el de Hyderabad.

**Primero**, los programas que colaboran con las clínicas de rehabilitación, los cuales son conducidos por la organización de discapacitados, no tenían el conocimiento técnico que tenían los programas de Koraput y de Varanasi.

**Segundo**, la mayoría de los mediadores de SLF de Hyderabad, eran administradores y gerentes y no trabajadores. Aunque tenían el conocimiento teórico sobre las herramientas y los materiales para la elaboración y el diseño creativo de los aparatos para discapacitados, pero en lo concerniente a la construcción de los aparatos, carecían de habilidad. Los participantes de los otros talleres, los cuales eran de menor rango, tendían a ser mas pragmáticos y mas realistas.

Por consiguiente, mientras que muchos de los diseños del taller de Hyderabad tenían un gran potencial, los artefactos que ahí se hicieron por lo general no funcionaron, debido a errores en su construcción, incluso hasta para la elaboración de lo mas básico, se demoraban mucho tiempo. Sin embargo todos estuvimos de acuerdo que el taller sirvió para que se rompiera el hielo en cuanto a la elaboración de aparatos para personas con discapacidad. Además, fue una gran experiencia de aprendizaje.

### Objetos que le puedan ayudar a Venkatesham a moverse de un lado a otro

A Venkatesham es un hombre que para moverse de un lado a otro tiene que gatear. A pesar de que sus piernas están paralizadas y encogidas por la polio, aun así puede mantener a su familia. Venki tiene una tienda de abarrotes y administra un teléfono publico. El es casado y tiene dos hermosos hijos.



D Venki también quería algo que le *protegera sus rodillas y sus glúteos*. Así que se le ocurrieron varias ideas, entre las que se incluían la *elaboración de un "carrito de madera con cuatro ruedas"* y un *"balancín"* en el que se pudiera sentar y moverse impulsándose con sus brazos. Venki podría usar el balancín o el *"parapodio"* en el todo o en el campo (para hacer sus necesidades), en cambio el carrito de madera ahí no le funcionaría.

DISEÑO PARA UN "SITAPODIUM"



E Las diferentes ideas y diseños se las presentaron al pleno ese día en la mañana cuando se llevo a cabo el taller.



B A pesar de que los mediadores trataron de convencerlo, que lo que el necesitaba para moverse era un triciclo o una silla de ruedas, Venki no tenía mucho interés en estos aparatos. Les explico que el tenia que viajar en autobús varios kilómetros para ir a comprar las provisiones que el necesitaba para su tienda de abarrotes y que lo que el quería, era algo sencillo que el pudiera llevar con facilidad en el camión.

C Sugirió que mejor le hicieran unas muletas de madera cortas, para que cuando gateara, fuera mas fácil y no se ensuciara tanto. Su idea se la demostró agarrando unos botes metálicos con sus manos.



G Al terminar el taller, Venki les enseñó a todos la forma como podía moverse en su carrito de madera.



F Mientras El carpintero hacía las ruedas de madera y los barrotes para el eje del carrito, los mediadores hacían las muletas cortas para sus manos.



H Lógicamente este carrito de madera a Venki no le durará mucho tiempo, pero las ruedas de madera piensa sustituirlas por unos rodillos de acero que funcionen mejor. Aunque lo importante es que el ya ha empezado a experimentar y a ser más creativo.



## El Taller de Varanasi

### Kiran aprende a caminar.

Kiran es una niña de 5 años de edad y sufre de parálisis cerebral. Con la ayuda de una andadera de metal que le regalo el centro de rehabilitación de Kiran, la niña apenas empieza a caminar. Kiran significa rayo de luz.



Con la ayuda de su adorado abuelo y con la ayuda de la andadera de metal, Kiran puede dar unos cuantos pasos.



Sin embargo, a causa de la espasticidad que tiene en sus piernas, sus pies se le doblan.



Claramente Kiran necesita ejercicios de estiramiento en su pie y en su tobillo, para que cuando se pare, su pies queden en forma correcta en el suelo. Los mediadores le preguntaron al abuelo que les mostrara los ejercicios que a el le habían enseñado. Aunque los hacia bien, la mayoría de ellos no se enfocaban a las necesidades especificas de la niña, pues solo le movía la pierna de un lado a otro como si estuviera "bombeando agua".

Sin embargo, la mama de Kiran si sabe y les enseña que tipo de ejercicios son los adecuados para que cuando la niña camine, lo haga en forma correcta.

Lamentablemente nadie ha hecho estos ejercicios con la niña.



Pero luego descubren que cuando la niña se sienta de cuclillas y cuando sus pies se hunden en la lona del catre, sus pies se estiran y quedan en forma correcta, precisamente el tipo de ejercicio que ella necesita.



Después de haber visto este mecanismo, los mediadores colocaron dos tablas largas en el suelo, en forma de V para que la niña caminara en ellas.

La abuela de Kiran hizo una zanja o cuneta en la casa, hecha de ladrillos y a su alrededor le puso unas varas de bambú para que la niña se apoyara en ellas.

Al concluir la sesión Kiran les enseñó a todos lo bien que podía caminar. En cada paso que daba sus pies se estiraban y cada vez caminaba mejor.



EN EL SUELO PLANO



CON LAS TABLAS "V"



Esta historia demuestra lo importante que es conocer la situación de la familia, la colaboración y el utilizar los recursos en forma creativa.

## La historia de Shubham

A Como en las comunidades que rodean a Varanasi no encontramos a ningún niño con parálisis cerebral de gravedad, los coordinadores de la aldea de Kiran nos llevaron a la ciudad a ver a un niño que sufre de varias discapacidades. Este niño se llama Shubham, y tiene 6 años de edad y vive en un ambiente distinto al de sus compañeros. Shubham pertenece a los Brahman, una familia de clase social mas alta y vive en un apartamento relativamente lujoso y su papá trabaja en EEUU.



B Shubham tiene varias discapacidades. Tiene parálisis cerebral (tiene algunas convulsiones y algo de flacidez), sufre de retraso mental, y además tiene problemas visuales y auditivos. Tanto su mamá como su abuela están totalmente dedicadas a el y han buscado ayuda por todos lados.



C En el centro de rehabilitación le hicieron una silla especial, pero es una silla que no es apta para el. El respaldo de la silla esta muy derecho y muy bajillo. La silla parece como si fuera una caja. Esta muy ancha y el descansapiés esta muy abajo.



D Su mamá pone los pies del niño sobre la cama, pero eso le provoca que los espasmos se extiendan por todo su cuerpo.



E Los mediadores que visitaron a Shybhham, decidieron con el consentimiento de su mama, hacerle una silla un poco mas apropiada con algunos juguetes para estimularlo, también le hicieron una hamaca y un objeto cilíndrico de madera para que haga ejercicios. Los diseños de todos estos objetos se los presentaron al pleno.



F La silla la hicieron con varios materiales: plástico, madera y cartón.



G Para que el niño no se cayera para un lado o para el otro, a la silla le pusieron unos soportes a los lados.



H El asiento de la silla lo hicieron de cartón, con una depresión en el medio para impedir que el niño se resbale. A la silla también le agregaron un descansapiés de charlón.



I Shubham ahora puede sentarse mucho mejor que antes.

## J OTRAS AYUDAS PARA SHUBHAM

### Hacer un rodillo para ejercicios



### La hamaca para relajarse



La familia de Chuban quedo complacida con todas estas cosas nuevas que le hicieron al niño, pues ellas mejor que nadie comprendían sus necesidades y lo que se podía hacer.

## REFLEXIONES DE LO QUE SIGNIFICA SER UN DISCAPACITADO EN LA INDIA.

**La India y su gente**, o por lo menos algunos de ellos, han sido personas que han estado muy cerca de mi corazón desde que yo era muy joven. Cuando yo era niño, mi madre, quien estudió poesía bajo el poeta y filósofo hindú Rabindranath Tagore cuando el vino como profesor invitado a la universidad de Harvard, me leía sus poemas sobre la Luna Creciente. Desde pequeño me empecé a imaginar que el oriente y la India en particular, era un lugar en donde la gente era amable, en el que vivían armónicamente unos con otros y en armonía con la naturaleza. Cuando yo tenía 20 años de edad viaje en bicicleta desde Europa hasta la India, en busca precisamente de ese sueño utópico.

Ese sueño, era por supuesto, únicamente eso, un sueño. La India es un país de contradicciones, de gran humanidad y de gran inhumanidad. Pero en la India, los buenos y las pesadillas de la gente parecen mas reales o por lo menos se dejan llevar por ellos.

El viaje que hice al oriente en mi juventud, tuvo en mi un profundo impacto y desde entonces supe cual seria el rumbo de mi vida. Cuando fuí a la India por primera vez, para ese entonces ya habían asesinado al revolucionario pacifista Mohandas Gandhi. Pero Vinoba Bhave, su sucesor y líder espiritual del movimiento budista para la reforma agraria, aun se encontraba recorriendo la India, recuperando de los ricos, millones de hectáreas de tierras para los campesinos que no la tenían. Las escuelas Nai Talim, las cuales fueron fundadas por Gandhi y por Vinoba para que los niños intocables pudieran sobrevivir con dignidad en un mundo que los denigraba, aun se encon-

traban en pleno auge. El contacto que yo tuve con Vinoba y con Nai Talim, fueron lo suficientemente significativos para que yo posteriormente dedicara mi vida entera a luchar por una educación alternativa y por la salud y los derechos de los marginados.

En los últimos años he viajado varias veces a la India, y cada vez que voy una parte de mi alma se revitaliza. En la India hay mucho amor, humanismo y belleza, sin embargo, a pesar de que hay tanta riqueza, la pobreza sigue siendo abrumadora.

En su libro reciente, *El Fin de la Pobreza*, el economista Jeffrey Sachs elogia a la India como país, el cual se acaba de integrar a la economía global, y lo ha lanzado hacia una prosperidad duradera. Sachs afirma que la pobreza se va a replegar conforme al crecimiento de la economía.

Sin embargo, el **crecimiento económico** de la India ha dejado a millones de personas atrás. Tal vez lo que se dice es cierto, de que ahora hay mas gente que vive con menos de un dólar al día. Muchas de las personas con las que hablo en la India dicen que la pobreza y la impotencia de la gente pobre cada vez va de mal en peor. Conforme disminuye el agua en la capa acuífera a causa de la industrialización y mientras en algunos lugares se incrementan las inundaciones y las sequías en otros? a causa de los cambios climáticos, los suicidios entre los campesinos van en aumento. Como no han sido muchos los beneficios que los campesinos han logrado en cuanto el uso de la tierra, muchas de las personas con las que hablo, le dan mas crédito a los Nexalites, un grupo guerrillero Maoísta, que al Banco Mundial.

En efecto, en Andhra Pradesh, en donde el banco tiene su programa modelo para ayudar a las personas con discapacidad, los discapacitados que conocí, tenían menos servicios y beneficios que otras personas que conocimos en otras partes de la India.

En corto, las necesidades básicas de cientos de millones de personas en la India, permanecen incumplidas. Millones de niños se encuentran desnutridos. Los países ricos le venden a la India granos (trigo, maíz, cebada, etc.) a precios sumamente baratos, lo cual obliga a que los agricultores hindúes se vayan a la bancarrota. Mientras que grandes cantidades de granos almacenados se echan a perder, millones de personas se mueren de hambre.

No, la India no es libre, esta atada cada vez mas a las cadenas de la globalización impulsada por las potencias del norte. Gandhi no aceptaría esta situación.

La organización mundial de la salud señala que una de las principales causas de la discapacidad es la pobreza. Sin embargo, en una sociedad rígidamente estratificada, la pobreza por si sola es una discapacidad.

Por eso las redes de personas con discapacidad consideran que la rehabilitación debe de ser un "derecho humano" y creen que tienen. El deber de luchar por la equidad de derechos y la igualdad de oportunidades para las mujeres, para los indígenas, para los de las castas inferiores, en fin, para todos aquellos que han quedado excluidos de lo que equivocadamente llaman "desarrollo". ¡Igualdad de oportunidades para todos!

### Un DVD de PROJIMO gana dos premios

El nuevo DVD, titulado: *viviendo de nuevo con daño medular*, de Peter Brauer, ganó dos premios internacionales o premios "FREDDIES" en el campo medico y de la salud, el 4 de noviembre, en la 31 entrega de galardones que se lleva a cabo anualmente en la ciudad de Nueva York. Este video educativo, filmado en español, que habla acerca del daño medular, recibió el premio mas allá en la categoría de "gente especial" y ganó el prestigioso premio Helen Hayes, como la mejor producción al consumidor. Helen Hayes es una de las cuatro fundadoras de los premios, y se los dan a las mejores películas que concursan.

Esta producción educativa fue **concebida y producida por y para las personas que sufren de daño medular**, como una forma grafica para su propio asesoramiento. El cineasta Peter Brauer, duró tres meses trabajando con las personas del equipo de PROJIMO, aprendiendo y adquiriendo experiencias para todos. Debido a que varias personas se ofrecieron como voluntarios y como la filmación fue digital, el DVD salió sumamente



barato. Estos educadores discapacitados que han producido este DVD y cuyas edades van desde los 10 hasta los 40 años, hábilmente enseñan como tratar y prevenir las llagas y las infecciones urinarias; como evitar y corregir las contracciones y como elaborar cojines y aparatos para personas con discapacidad. Pero sobre todo, le enseñan a las personas que sufren de alguna lesión en su espina dorsal, sobre como pueden volver a recuperar la habilidad de la vida diaria, a como percibir un ingreso económico y a reincorporarse a la comunidad como líderes y participantes activos.

Este sorprendente disco compacto llenará de animo a todas aquellas personas que recientemente se hayan lastimado la columna vertebral. Les ayudará a aceptar su nueva realidad y a comprender que a pesar de su inhabilidad física, aun así pueden llevar una vida llena de satisfacción.

Esta es una producción en español, con subtítulos en ingles. El precio es a \$22 dólares, mas \$3.00 por concepto de envío. Las ganancias se les dan a PROJIMO.

P.O. Box 1344  
 Palo Alto CA 94302  
 USA

Favor de visitarnos en la Red:  
[www.healthwrights.org](http://www.healthwrights.org)  
 También visite al nuevo Politics of Health  
 Knowledge Network: [www.politicsofhealth.org](http://www.politicsofhealth.org)

**RETURN SERVICE  
 REQUESTED**

SUBSCRIPTION NEED RENEWAL?  
 Please check your mailing label.


**Boletín informativo de la Sierra Madre #55**
**Diciembre 2005**
**HealthWrights**
**Mesa Directiva**

 Trude Bock  
 Roberto Fajardo  
 Barry Goldensohn  
 Bruce Hobson  
 Jim Hunter  
 Donald Laub  
 Eve Malo  
 Myra Polinger  
 Leopoldo Ribota  
 David Werner  
 Jason Weston  
 Efraín Zamora

**Consejo consultivo  
 internacional**

 Allison Akana – United States  
 Dwight Clark – Volunteers in Asia  
 David Sanders – South Africa  
 Mira Shiva – India  
 Michael Tan – Philippines  
 María Zúniga– Nicaragua

**¡Ojo!**

Si usted prefiere recibir los **Boletines de la Sierra Madre en el Internet**, favor de avisarnos por correo electrónico a: [newsletter@healthwrights.org](mailto:newsletter@healthwrights.org)



En un Taller de la Rehabilitación Basada en la Comunidad en la India, participantes inventaron un juego para ayudar a Jayaram a aprender a usar su mano espástica. Para poder levantar una bola de estambre fue obligado usar las dos manos. Para leer más sobre como los participantes hicieron las ayudas de bajo costo para ayudar a Jayaram sentarse más cómodamente en su silla gigante, y a aprender a caminar, vea a la página #5.

**CONTENTS**
**Page**

<i>Clinicas de rehabilitación comunitaria, ubicadas en zonas rurales de la India</i> . . . . .	1
<i>Buscando un equilibrio entre el aspecto técnico y social de la rehabilitación</i> . . . . .	2
<i>Problemas y preocupaciones que observamos en la India</i> . . . . .	4
<i>Muletas, Barras paralelas</i> . . . . .	4
<i>Tricicletas, Sillas de ruedas, y Sillas especiales</i> . . . . .	5
<i>Ejemplos de RBC:</i>	
<i>Talleres de tecnología apropiada</i> . . . . .	6
<i>Retretes para David y Panasa</i> . . . . .	7
<i>Pueblos enteros discapacitados por la fluorosis</i> . . . . .	7
<i>"balancín" Diseño</i> . . . . .	8
<i>Reflexiones de lo que significa ser un discapacitado en la India</i> . . . . .	11
<i>Un DVD de PROJIMO gana dos premios</i> . . . . .	11

Esta publicación fue elaborada por:

 David Werner—escritura, diseño, y fotos  
 Jason Weston—escritura y diseño  
 Trude Bock—correcciones  
 Jim Hunter—correcciones  
 Jorge L. Calderón—traducción  
 Bruce Hobson—traducción

*"Algún día, ya que dominamos los vientos, las olas, las mareas y la gravedad; dominaremos... las energías del amor, y entonces, por segunda vez en la historia del mundo, el hombre habrá descubierto el fuego."*

*Pierre Teilhard de Chardin*