



PROJIMO El Programa de Rehabilitación Basado en la Comunidad llevado a cabo por y para los aldeanos con discapacidad en México Occidental (Coyotitán)

HEALTHWRIGHTS
Workgroup for People's Health and Rights

Programa de Trabajo y Entrenamiento de Habilidades dirigido por jóvenes con discapacidad en México rural (Duranguito)

Este boletín se refleja en el 2º Congreso Continental de Rehabilitación Comunitaria, celebrada en Oaxaca, México, y celebra los cambios potencialmente liberadores que se están realizando en el concepto y la práctica de la RBC. El Congreso también proporcionó información sobre los programas en los diferentes países donde David Werner ha facilitado las evaluaciones y los talleres en los últimos años. También incluye buenas noticias sobre un muchacho en el Ecuador por su progreso después de un taller, en mayo pasado.

La Evolución de la Rehabilitación Basada en la Comunidad: Impresiones del 2º Congreso Continental sobre la RBC

por David Werner

La cara cambiante de la RBC—nuevas características:

Tendencia hacia el Desarrollo Inclusivo. En el concepto, y poco a poco en la práctica, “La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) ha evolucionado en formas poderosas y potencialmente liberadoras desde que fue lanzada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace 3 décadas. De hecho, la política y la filosofía social detrás de la RBC se ha transformado tan radicalmente que Chapal Khasnabis, el actual encargado de la OMS para la RBC, ahora rechaza el término “Rehabilitación Basada en la Comunidad”. En su lugar, él promueve “El Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad”.

Esta transformación conceptual de la RBC fue sorprendentemente aparente en el 2º Congreso Continental el RBC celebrado en la Ciudad de Oaxaca, México, los días 3 hasta 5 marzo 2010. El Congreso fue un gran evento, patrocinado por varias agencias de las Naciones Unidas, instituciones gubernamentales y organizaciones no gubernamentales. La mayoría de las más de 600 participantes son activos en las iniciativas de RBC no-gubernamentales. Procedían de 16 países de las Américas y el Caribe.

Aumento de liderazgo por parte de las personas con discapacidad. En consonancia con el tema del Congreso “Hacia el Desarrollo Inclusivo” un grande porcentaje refrescante de los participantes, así como los oradores, incluía personas con discapacidad. Los líderes de una amplia gama de asociaciones de personas con discapacidad participaron activamente. Esta importante representación de las personas con discapacidad fue un cambio positivo en el Congreso anterior de RBC—y muchos otros como él—que tradicionalmente han sido dominado por personas de los altos niveles, gente no-discapacitada, con sólo la inclusión de sólo el escaparate de unos pocos “chuecos simbólicos.”

Mayor atención a los derechos humanos—para todos. Así mismo, en el espíritu de la inclusión, en este Congreso, en Oaxaca hubo una fuerte énfasis sobre los derechos humanos básicos, y la necesidad de luchar por la igualdad para las oportunidades de todos, incluyendo otros grupos marginados. El desarrollo orientado hacia la equidad de la comunidad en su conjunto fue claro y adecuadamente resaltado.

La lucha contra la pobreza. En este contexto, hubo un énfasis considerable en el ciclo vicioso entre la discapacidad y la pobreza, y por lo tanto se prestó atención a la necesidad de un modelo económico y el desarrollo desde lo local a lo global—que capacita a los pobres y las garantías de que todas las personas tendrán los recursos para satisfacer sus necesidades básicas. En el mundo de hoy más de mil millones (1 de cada 7) tienen hambre, y los números van aumentando. Los niños están particularmente afectados por este hecho. La rehabilitación comunitaria debe capacitar y movilizar a todos los discapacitados, pobres, hambrientos y marginados. Así, el “Desarrollo Inclusivo” tiene que luchar con los más grandes retos que enfrenta actualmente la humanidad y el planeta en el Siglo 21.



En el 2º congreso Continental sobre la RBC fue alentador ver cuan lejos ha ido la RBC como una práctica abierta e inclusiva.

Desde la "capacitación" al empoderamiento

El diseño teórico original de la RBC durante la década de 1980 fue manejado generalmente de manera vertical de arriba hacia abajo. Se esperaba que trabajaran todos juntos los gobiernos, profesionales de la rehabilitación, las organizaciones no gubernamentales (ONG), líderes comunitarios, voluntarios, los coordinadores locales y las familias marginadas para "entrenar" a las personas con discapacidad y un mejor funcionamiento e "integrarse" más plenamente en la comunidad, que a su vez, sería educado para aceptar este proceso. (El primer manual de la RBC fue titulado "La Capacitación de las Personas con Discapacidad en la Comunidad.") Hasta el punto donde llegaban, estos fueron objetivos decentes. Lo que a menudo hacía falta fue la inclusión de las personas con discapacidad como iguales en la planificación y la toma de decisiones. Por lo que he oído en este congreso, podría parecer que este problema ha sido reconocido y se le está abordando.

Gobierno y ONG trabajan más estrechamente entre sí (a veces).

Una de las características sobresalientes del 2º Congreso Continental sobre la RBC fue la participación y la creación de alianzas entre los programas gubernamentales y no-gubernamentales. Presentes y participando en el Congreso, al menos para el primer día, fueron los encabezados de los DIF (Desarrollo Integral de la Familia), los programas de México, tanto a nivel nacional y estatal. (En México, la mayoría de los programas y servicios gubernamentales relacionados a la discapacidad son coordinados por el DIF, y éstos son encabezados por las esposas de el actual elegido presidente o gobernador.) Las directoras de los DIF dieron discursos muy positivos al comienzo del Congreso. En la clausura del Congreso, la esposa del Presidente (jefe del DIF para la nación), anunció que la Rehabilitación Basada en la Comunidad sería convertida a partir de entonces en un programa nacional oficial, promovida por el DIF en colaboración con las organizaciones no-gubernamentales.

Enfrentar el abuso institucionalizado del poder.

Una mayor cooperación entre el gobierno y las iniciativas de gobierno es, al menos en teoría, un gran paso adelante. Sin embargo, en las naciones o comunidades donde los gobiernos tiene fuertes vínculos con una élite minoritaria comprometida a las políticas que amplían la brecha entre los ricos y pobres, los problemas tienden a surgir. En la mayoría de los países, al menos en América Latina, los gobiernos han arrastrado sus pies en el lanzamiento de programas de RBC. De los pocos programas encabezados por los



En los primeros años de la RBC, la atención se centró principalmente en aliviar la discapacidad del niño, con muy poca atención en las necesidades básicas relacionadas con la pobreza de la niña y su familia. Hoy en día, la RBC—con su creciente enfoque en el "Desarrollo Inclusivo"—trata de ayudar a que toda la familia y la comunidad vivan en circunstancias de más poder, y menos incapacitantes. Mientras que en la práctica hay todavía un largo camino por recorrer, este nuevo marco conceptual es alentador.

gobiernos, la mayoría han agotado. Con pocas excepciones, los programas de RBC más excitantes y exitosas han sido iniciados por las organizaciones no-gubernamentales, las órdenes religiosas, y (más recientemente) por las organizaciones de personas con discapacidad.

Queda por ver hasta qué punto que la meta de RBC—basada en la inclusión equitativa de los grupos marginados—se traduce en la práctica eficaz.

La necesidad para líderes de programas con experiencia, en lugar de las primeras damas. Después de cada elección nacional, estatal y municipal, los nuevos presidentes, gobernadores, y presidentes municipales llegan al poder, y sus esposas se hacen las nuevas directoras del DIF en todos los niveles. En este Congreso estas mujeres apoyaban bastante y estuvo muy claro que hacían un gran esfuerzo, y con la buena suerte seguirán en este espíritu. No obstante, estas directoras no son elegidas para dirigir estos importantes servicios por sus calificaciones, intereses o habilidades. Además, con frecuencia ellas despiden a los ex miembros del personal para dar trabajos a sus amigos personales, y reemplazan los exitosos programas preventivos con nuevos no probados, a menudo con más énfasis en las apariencias que los beneficios demostrables.

Una sugerencia que fue ampliamente debatida en voz baja en el Congreso fue que los gobiernos deberían reconsiderar la tradición de poner las "primeras damas (esposas)" de los principales políticos a cargo de instituciones de los servicios públicos. En su lugar, deben contratar los servicios de personas con experiencia que tienen una historia de trabajo con compasión por los derechos y el empoderamiento de los desfavorecidos.

Aunque muchos de los participantes en el Congreso pensaron que era una buena idea, me dijeron que sería prácticamente imposible cambiar esa tradición tan arraigada. La igualdad de poder es más fácil soñar que lograr.

Hacia una definición más amplia y más flexible de la RBC. Otra tendencia positiva que se hizo evidente en el Congreso es una mayor flexibilidad en la definición de lo que es RBC. Los diseñadores originales del concepto RBC—profesionales de rehabilitación en su mayoría europeos—instituyeron una definición bastante rígida de RBC. Para calificar, el programa tenía que encajarse en un cuadro específico, con los detallados del qué hacer y no hacer. Si un programa no se encaja en la receta oficial, no podría ser llamado Rehabilitación Basada en la Comunidad—y por eso fue excluida del club.

La prescripción rígida para RBC, por supuesto, estaba en contra de la visión subyacente de la diversidad y la inclusión. Para nosotros con discapacidades que trabajamos en programas comunitarios, estas recetas rígidamente definidas para la inclusión nos pareció contraproducente. Si la RBC se pudiera convertir en un proceso de liberación, no era necesario una gran diversidad de enfoques. No hay un modelo predeterminado que debe ser mantenido como lo correcto. Los programas necesitaban ser capaces de innovar y ser creativo: para experimentar y adaptarse a las necesidades y posibilidades locales. Algunas improvisaciones podrían funcionar bien y otras no. Mediante las redes, todos podemos aprender de los errores y los éxitos de otros. A través del ensayo y error la RBC podría mejorar y evolucionar. La búsqueda de la inclusión seguirá siendo una aventura, no una receta.

LIBERTAD DE ELEGIR



Cuando la RBC fue promovida en un principio, era definido muy rígidamente por los profesionales. Las comunidades tenían poca "libertad de elección" para cambiar o adaptar el modelo prescrito. Ahora las cosas están cambiando: **desde arriba hacia abajo.** Las personas con discapacidad se encuentran cada vez más frecuentemente líderes, o sujetos, en el proceso de la RBC, en lugar de ser los humildes beneficiarios, u objetos. (Caricatura de una charla, en el Congreso, sobre la "Sostenibilidad", de Olmedo Zambrano.)



El Dr. Chapal Khasnabis (centro), ahora el defensor principal de la RBC en la OMS, ha enfatizado la importancia de un enfoque de Derechos Humanos que promueve el Desarrollo Inclusivo para Todas en el Nivel Comunitario. Aboga por un enfoque más flexible, adaptados a las necesidades y posibilidades de cada comunidad.

El papel central de las organizaciones de personas con discapacidad. Por muchos años los activistas discapacitados han abogado por la diversidad abierta en la aplicación de programas de la comunidad. Muchos fueron muy críticos de la RBC. Se resistieron a la “rehabilitación” de acuerdo a las normas de otras personas. Ellos no querían ser “normalizados” en una sociedad injusta y jerarquizada. Más bien, fue hora de cambiar la sociedad: para que sea más inclusiva, más equitativa, y más acogedora de la diversidad. Como Joshua Malinga, el activista sudafricano discapacitado dijo, “¡Es la sociedad que debe ser rehabilitada!”

”Profesionales disponibles y no encima. Esta oleada desde abajo—desde la comunidad de discapacitados y de sus abogados—ha tenido una influencia transformadora sobre la RBC. Los nuevos agitadores para el proceso de la OMS y otras organizaciones de las Naciones Unidas, representado por Chapal Khasnabis de la OMS—se han convertido en campeones abiertos de la diversidad dentro de la RBC, y abogan por la exploración de una amplia variedad de modelos. Promueven a un mayor liderazgo de las personas con discapacidad y sus familias, e insisten en que los proveedores de servicios y los profesionales sean disponibles y que no trabajaran desde arriba. Hoy en día los pro-

motores de la RBC no sólo utilizan la retórica del empoderamiento, sino que están empezando a quedarse a un lado y dejar que la gente se organice e innovar en su propia manera.

Por supuesto, este proceso de empoderamiento e inclusión todavía

está lejos de ser completo, y lo seguirá siendo mientras vivimos en una sociedad tan estratificada.

La justicia social desde abajo hacia arriba. Lo que encontré más interesante sobre el Congreso de la CBR fue el espíritu del cambio. La gente de abajo ya no están dispuestos simplemente a ser entrenadas para encajarse con los demás. Quieren integrarse con otros pueblos marginados en la lucha por una sociedad más justa, más inclusiva, más igualitaria.

Con todas sus debilidades de organización, encontré el Congreso de Oaxaca bastante estimulante. ¿Quién sabe? ¡Tal vez la humanidad tiene una pequeña posibilidad de sobrevivir después de todo!



De los 16 países que participaron en el Congreso Continental sobre la RBC, Colombia tenía el mayor número de programas representados. En la ceremonia de cierre el contingente de Colombia dio un saludo entusiasta en el escenario.

Teatro de la Liberación: Las Voces de Suki

Para mí, el evento más inspirador del Congreso de Oaxaca fue una obra del teatro en la segunda noche. La obra fue realizada por un grupo de actores con discapacidad que se llama El Tren de Duermevela. Todos los actores tienen parálisis cerebral espástica y / o atetóide. El más joven tenía 12 años, y el más grande 22. Son miembros de Con Nos / Otros, el Centro de Educación Conductiva en Jiutepec, Morelos.

La obra, titulada “Las Voces de Suki”, fue escrito por Ekiwah Adler Beléndez, que también tiene parálisis cerebral. En la escena de apertura, Suki, un joven con parálisis cerebral, se sienta abatido en un alto sillón de terapia de madera en el centro del escenario. A su alrededor se sientan en las sombras las figuras cubiertas de sus distintos estados de ánimo, o Voces: la Ira y la Desesperación, Miedo, la Sombra, el Niño Herido, el Espíritu de Silencio, la Voz del Corazón, la Fuerza de la Voluntad, y la Esperanza. Otro actor con discapacidad desempeña el terapeuta. Algunas de estas voces de Suki se sientan en sillas de ruedas, la mayoría se apiñan en el suelo. La Ira-y-la-Desesperación lucha por mantenerse parada con un andador.

Las distintas voces toman turnos visual y verbalmente compitiendo por la atención de Suki. Sin embargo, muchos de los actores tienen dificultades para formar palabras a causa de su espasticidad oral. En un momento Ira-y-la-Desesperación se mete en una discusión con la Esperanza. Los demás de las Voces votan para quien tiene la perspectiva más razonable. Ellos deciden a favor de la Esperanza.

Luego, la Voz del Corazón comienza a hablar, el cuerpo del actor, retorciéndose con la espasticidad. Sus palabras distorsionadas son casi imposibles de entender, pero después de cada frase se repite claramente una voz no identificada lo que dice. Y pura poesía es, explorando hermosamente las pasiones del corazón humano, y es un grito para la comprensión, aceptación, libertad y amor.

Al principio, cuando el público escucha los sonidos casi ininteligibles que salen de la cara torcida del actor, sería fácil concluir que la persona sólo balbucea. Pero luego uno se da cuenta—con la interpretación aclarada de sus palabras—de que está recitando poesía fascinante, y ha memorizado perfectamente cada letra.

Entonces, sucede una cosa transformativa: la música y la poesía, las distintas “Voces de Suki,” junto con el mismo Suki, comienza a moverse en armonía rítmica. Sus cuerpos retorcidos y espasmos musculares forman una sinfonía extraordinaria de movimiento—lejos de “normal”, pero inquietantemente bello como una pintura de El Greco o Dalí. Entonces, la transformación más increíble de todo, los rostros y cuerpos de los actores, con todas sus dis-



En la obra, Suki (en la silla), un joven con parálisis cerebral, está rodeado de sus voces diversas, o estados de ánimo—todos actuaban por otras jóvenes con parálisis cerebral.

torsiones, comienzan a irradiar una sensación de alegría, aceptación y orgullo en lo que son. ¡Fue glorioso y absolutamente descarado! Ellos crecen y disfrutan compartir su gran arte con el mundo, con todas sus maravillas y las luchas, los retos y el dolor. La producción fue una experiencia maravillosa y liberadora para todos, en el escenario y fuera. Al final, la audiencia (o al menos todos los que estaban en condiciones de hacerlo) se levantó en una ovación de pie. Y los actores—capacitados por la corriente de conexión, sus cuerpos retorcidos locos con entusiasmo—saludaron y, en su modo particular, radiaron juntos como un amanecer brillante.



Al término de la obra los actores—especialmente el niño de 12 años de edad, Omar—estaban emocionados por ser vistos por sus capacidades en lugar de sus discapacidades.

Nunca olvidaré la exuberancia y el orgullo en el rostro del joven actor—con los nervios dañados, pero extrañamente bello con sus 12 años—incapaz de caminar, pero en el espíritu capaz de volar! Qué suerte es él de tener sus compañeros como modelos de conducta creadora y liberadora! ... Todos salimos con sentimientos profundos de bondad.

Para comunicar con el grupo de teatro de El Tren de Duermevela, o contribuir monetariamente, escriba a Mágara: sermara@aol.com

Ideas y sugerencias de otros sobre los talleres y evaluaciones facilitados en otros países

Como suele ocurrir en las grandes conferencias internacionales, mientras que muchas de las presentaciones fueron excelentes, una gran cantidad de retórica fatigante fue entregada por un largo desfile de oradores. A menudo la parte más valiosa de estas conferencias son las reuniones informales de personas y el intercambio de ideas que sucede durante los descansos. Y este Congreso no fue la excepción.

Para mí, uno de los aspectos más valiosos del Congreso de Oaxaca fue la oportunidad de conectar nuevamente con amigos y representantes de los países y programas que he visitado en toda América Latina y el Caribe. A través de esos encuentros tuve la oportunidad de obtener actualizaciones y comentarios sobre las iniciativas de RBC donde he facilitado talleres y evaluaciones durante la última década. Estas incluían consultas y evaluaciones en Honduras, Guatemala y Cuba, y Talleres de Ayudas Técnicas en Colombia, Perú, Ecuador, Bolivia y Brasil.

En general, la respuesta que obtuve fue muy alentador. Voy a mencionar algunos ejemplos:

Cuba. Me reuní con la nueva coordinadora, de Handicap International de Bélgica, del primer Programa de Rehabilitación Comunitaria en Cuba, situada en la provincia de Granma. Ella me dijo que la evaluación participativa que yo había facilitado allí en mayo de 2004 (véase el Boletín #52: http://healthwrights.org/Newsletters/NL52_Spanish.pdf) había dado lugar a una serie de mejoras sustanciales. Por ejemplo, entre mis recomendaciones, yo había sugerido que las familias de los niños con discapacidad intelectual jugaran una mayor representación y el liderazgo en el programa. Ahora, dijo ella, esto está sucediendo. Entre otras cosas, el programa ha organizado una campaña para la integración de esos niños en las escuelas. Asimismo, las actividades Niño-a-Niño se han introducido, de

manera que los niños escolares aceptaran y ayudaran más a los niños que son diferentes. La nueva coordinadora me instó a volver para hacer un taller.

Colombia. En el Congreso tuve una buena plática con Estela Ortiz, coordinadora de unos 40 mediadores locales para Stichting Liliane Fonds de Holanda, en la parte sur de Colombia. Estela, participó en un taller de Tecnología de Asistencia RBC que facilité en Montería en 2008 (ver Boletín #62: <http://healthwrights.org/Newsletters/NL62.pdf>). Ella me dijo que desde el seminario que ha organizado una serie de talleres similares con grupos de mediadores y familias de niños discapacitados, y que estos han ayudado a que los participantes tuvieran un enfoque más participativo e innovador para la solución de problemas y la tecnología de asistencia..

Brasil. Fue un gran placer para reunirme en el Congreso con una mujer joven, Gloria Pimentel, de Recife. Gloria acaba de graduarse con un título en “Servicio Público” de la Universidad Católica de Pernambuco, donde su tesis fue sobre la Rehabilitación Comunitaria. El enamoramiento de Gloria con la RBC se remonta desde 14 años de un taller sobre la RBC que facilité en Recife en 1996 por CORDE, un programa de servicio de discapacidad del gobierno brasileño. (Ver Boletín 34: <http://healthwrights.org/Newsletters/NL34.pdf>.)

Gloria se había criado en un hogar para niños abandonados iniciada por uno de los participantes en el taller de Recife. Este fue el padre Eduardo Figueroa, un sacerdote católico, cuya vida de trabajo con los pobres y oprimidos refleja sus vínculos con la Teología de la Liberación. Algunos de los niños en el hogar del Padre Eduardo tenían alguna discapacidad, niños que él quiso ayudar a que se integraran en la comunidad.

En el momento que el padre Eduardo asistió a mi taller de RBC, Gloria tenía sólo 5 años de edad. Desde que ella fue abandonada por sus padres—que ella nunca conoció—la casa del padre Eduardo ha sido su hogar. Así que Gloria se crió en casa de los niños en el momento cuando el padre Eduardo estaba experimentando con aspectos de la Rehabilitación de Base Comunitaria en los barrios. Como una niña que había leído mis libros *El Niño Campesino Deshabilitado* y *Nada Sobre Nosotros Sin Nosotros*, desde que ella se crió en compañía de los niños discapacitados en el hogar, era natural que la RBC se convirtiera en una parte de su vida y sus sueños.

En su tesis sobre “La Contribución de Servicio Social a la Eficacia de la Rehabilitación Comunitaria” Gloria aboga por un enfoque de empoderamiento en que la RBC aborde las cuestiones fundamentales de la equidad y la igualdad de oportunidades, no sólo para las personas con discapacidad, sino para todos. El último objetivo de la RBC, ella afirma, es “**un # construção de uma nova sociedade, mais justa e igual**” (la construcción de una nueva sociedad más justa y equitativa”).



Gloria Pimentel de Brasil y David Werner en el Congreso de RBC en Oaxaca

Ecuador—Reflexiones sobre un Taller de la Tecnología Participativa de la RBC: Un Mensaje de Jeferson



Los movimientos descontrolados de Jeferson le hizo más difícil quedarse sentado en su silla



La mamá de Jeferson tenía que llevarlos sobre un patio de grava para poder sentarlo en la tasa del baño.

En el Congreso de RBC, durante mis viajes en otros países la respuesta más calentadora fue de Elizabeth Terranova, coordinadora de un programa popular de RBC en Guayaquil, Ecuador. En abril de 2009, yo facilité un taller de tecnología de asistencia allí. Uno de los niños cuya casa que visitamos fue de un niño de 13 años, Jeferson, que tiene parálisis cerebral. Un grupo de participantes, junto con su familia, había elaborado dispositivos de ayuda para él durante el taller. La combinación de espasticidad y el constante movimiento incontrolado (atetosis) impide el control de su cuerpo, tanto que su movilidad, el uso de sus manos, y sus habilidades de autocuidado eran extremadamente limitadas. No pudo ni siquiera gatear, y luchó para permanecer sentado recto en su silla de ruedas. Aunque tiene algunos problemas con el hablar, es inteligente y perspicaz. A pesar de su lucha con su cuerpo rebelde, tiene un espíritu maravilloso. Él está dispuesto a probar cualquier cosa que pueda ayudarlo a hacer más por sí mismo para que sea más independiente. Desde un principio a mí me gustó el niño, y los sentimientos eran mutuos.

Encontramos que la incapacidad de Jeferson de hacer mucho por sí mismo era mayor de lo necesario, en parte porque su familia hacía casi todo por él, aunque fue por el amor por su hijo. Nuestro reto fue de ayudar de encontrar las maneras que le hiciera posible hacer más por sí mismo.

En nuestra exploración de los deseos y posibilidades de Jeferson, las dos cosas que él dijo que quería más fueron *a vestirse* y *de ir al baño por sí mismo*. En la actualidad, su madre tuvo que llevarlo a través de un patio de tierra y sentarlo en la tasa del baño. A medida que el niño fue

creciendo, su mamá comenzó a desarrollar un problema de su espalda.



A cuclillas en el suelo Jeferson podía levantar a su trasero. Y luego, tal vez, él podía sentarse en la cómoda a nivel del suelo.



Pusieron las patas cortadas de la cómoda improvisada en botellas llenas de arena para que el peso agregado le diera estabilidad.

Sin embargo, una posible solución estaba a mano. Aunque el niño no podía levantarse en una tasa típica, mientras que en cuclillas en el suelo él podía levantar a su trasero.



El grupo de Jeferson presenta sus ideas en el taller.

Así, en el taller él y su grupo diseñaron una cómoda de tipo “low-rider”. Se hizo un agujero en el asiento de una silla de plástico, quitaron la parte inferior de 2 / 3 de las piernas, y para la estabilidad pusieron palos en botellas de plástico llenas de arena. Con un poco de ayuda de su madre (y evitando de levantar los objetos pesados) Jeferson podría subirse en la tasa y utilizarla. Estaba decidido a aprender a hacerlo sin ayuda. Además, con la práctica él esperaba que pudiera aprender a cambiar su ropa.



Con un mínimo de ayuda, el niño pudo sentarse en la cómoda.



Jeferson se sienta muy contento en su nueva cómoda.

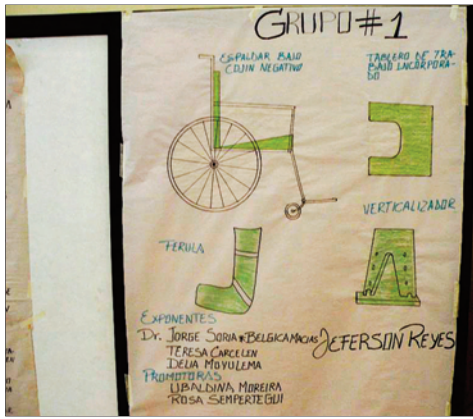


Jeferson intenta dibujar y escribir con su boca.

Pero la cosa que Jeferson más deseaba era una computadora. Cada día su hermano lo llevaba en su silla de ruedas a la escuela, y estaba aprendiendo mucho. Pero sus esfuerzos a escribir eran muy frustrantes. Tenía problemas para agarrar y sostener un lápiz en su mano, y antes de que pudiera completar una letra, su mano sacudría de repente por un lado u otro. Pero con esfuerzo él podía golpear las teclas de una computadora, y tal vez con la práctica podía aprender a expresarse con la palabra escrita. Esa podría ser su ventana a una nueva forma de comunicación. Jeferson estaba tan entusiasmado con su sueño de una computadora que todos coincidimos en que deberíamos hacer todo para obtener una.

El taller en Guayaquil fue una experiencia de empoderamiento para Jeferson y su familia, y abrió muchas posibilidades nuevas. Pero fue sólo el comienzo. Hacia donde esto pudiera llegar se quedaba por ver.

Noticias de Jeferson un año después. En el año que pasó después del taller de Guayaquil, recibimos fragmentos de noticias, pero sin comentarios detallados. Entonces—en el Congreso de Oaxaca CBR marzo de este año—me saludó alegremente Elizabeth Terranova, la Coordinadora de RBC en Guayaquil, quien me entregó un



El grupo también hizo una variedad de modificaciones de su silla, para que él pudiera sentarse con más estabilidad y empezar a hacer las cosas por sí mismo.

**pequeño paquete “¡de un amigo!”
Contenía una carta escrita a máquina y un CD de video.**

La carta empieza así: “Hola Dr. Bewner. Soy Jeferson. Tengo mucho que contarle”, y él me dice que todas las cosas que ha aprendido gracias a las ideas y los dispositivos que salieron del taller. “Mi madre arregló un cuarto y ahora puedo ir al baño yo mismo, cepillar los dientes, me baño, y como sin ayuda.” En el video, filmado por el trabajador local de RBC, Jeferson—quien ahora habla con más claridad—con entusiasmo muestra algunas de sus nuevas habilidades. Muestra cómo ahora puede bajarse de su cama en el piso y (con rodilleras caseras) caer y rodar a sí mismo a donde quiera ir. Se muestra orgullosamente cómo puede quitarse la camisa, que—dado su constante retorciéndose cuerpo es una impresionante hazaña de gimnástica.

También en el video él muestra con júbilo su nueva computadora, que aprende apasionadamente a usar. El equipo fue donado a través de una campaña de radio local organizada por el equipo de RBC y amigos.



Al final de su carta a mí, Jeferson dice: “He terminado la escuela primaria y estoy entrando en el bachillerato (high school). Quiero estudiar informática y ser capaz de contactar con usted por computadora, así que pido que me envíe su dirección de correo electrónico. Con afecto y abrazos. Chao”.



Ubaldina, a CBR promotor, helps Jeferson learn to move about more effectively.

Es este tipo de contacto personal de corazón de las personas con que he conectado que da valor a los talleres prácticos.



En el video que Jeferson me mandó, él enseña como, desde el taller, cuan duro ha trabajado para aprender de quitar su camisa.



Aunque le costó mucho trabajo, Jeferson muestra su orgullo por haber dominado su nueva habilidad.

Resultados del Congreso de la Rehabilitación Comunitaria en Oaxaca

Uno de los resultados clave del Congreso Continental CBR en Oaxaca fue **una nueva sensación de la solidaridad en tres niveles:**

Primero la solidaridad a nivel de programas de rehabilitación comunitaria en varios países e internacionalmente. Se hizo un compromiso para formar una **red continental** para todas las de América Latina y el Caribe. Esta red, a su vez sería parte de una **red internacional** encabezado por

el Dr. Chapal Khasnabis de la Organización Mundial de la Salud.

Segundo, un sentido de la solidaridad en el nivel de las personas con discapacidad, sus organizaciones y sus familias, que abarca **todas las discapacidades y los estratos de la sociedad.**

Tercero, el creciente espíritu de solidaridad con **todos los grupos de oprimidos y marginados**, a nivel local, en todo el con-

tinente y el mundo. Esta visión más amplia de la RBC — o mejor dicho, **“Desarrollo Inclusivo”**, como parte de una lucha de base para construir **un mundo más justo, más incluyente, más sostenible para todos**, fue para muchos de nosotros de los más prometedores aspectos del Congreso.

La evolución de la RBC hacia una misión social y políticamente más inclusivo se refleja en las caricaturas siguientes presentados por los oradores en el Congreso.

En el Congreso, Katharina Pfortner de Christofel-Blindenmission (CBM) muestra la diferencia entre el objetivo anterior de “Integración Condicional” o “Normalización” de la persona con discapacidad en la sociedad y el objetivo CBR actual de “Inclusión” y “Empoderamiento”.



Anteriormente, la meta fue de cambiar o normalizar la persona que es “diferente” para que se encaje en la sociedad actual.



Hoy en día la meta es el cambio social: para abrazar la diversidad y crear una sociedad más justa, más amable, más sostenible.

Tensión entre las respuestas de los proyectos RBC y las necesidades sentidas de las personas con discapacidad

En su presentación, Olmedo Zambrano enfatizó que la evolución de la RBC ha sido en gran medida el resultado de la **“Tensión entre la respuesta de los programas de la RBC y las necesidades conscientes de las personas con discapacidades”**.

Para terminar, quisiera hacerme eco del sentimiento de los activistas con discapacidad en muchos rincones del mundo:

“No queremos ser normalizados en un mundo injusto que excluye a aquellos que son diferentes o desfavorecidos. Más bien queremos unirnos con todos los grupos desfavorecidos para construir un mundo más amable, socialmente más justo: un mundo que celebra la diversidad y defiende la Igualdad de Derechos y Plena Inclusión para Todos”.

P.O. Box 1344
Palo Alto CA 94302
USAPor favor visiten nuestro sitio Web en: www.healthwrights.org
También visiten y contribuyan a nuestras red de trabajo sobre
Políticas de Conocimiento de la Salud: www.politicsofhealth.org**RETURN SERVICE
REQUESTED****Boletín Informativo de la Sierra Madre #66****Diciembre 2010**

Para ayudar a reducir costos y uso de recursos, suscríbanse por favor a la versión electrónica de nuestra hoja informativa que está disponible en línea en color. Todas nuestras hojas informativas están disponibles en www.healthwrights.org/newsletters.htm. Les notificaremos por email cuando ustedes puedan bajar una copia completa de cada nueva hoja informativa. Escriban a newsletter@healthwrights.org.

CONTENIDO

Page

<i>La evolución de la Rehabilitación Comunitaria: Reflexiones del 2º Congreso Continental</i>	1
<i>Teatro de la Liberación: Las Voces de Sukii</i> ..3	
<i>Reflexiones de los Talleres y evaluaciones facilitados en otros países</i>	4
<i>Ecuador—Reflexiones sobre un Taller de la Tecnología Participativa de la RBC</i>	
<i>Un Mensaje de Jefferson</i>	5
<i>Resultados del Congreso de la Rehabilitación Comunitaria en Oaxaca:</i>	7

HealthWrights**Mesa Directiva**Roberto Fajardo
Barry Goldensohn
Bruce Hobson
Jim Hunter
Donald Laub
Eve Malo
Leopoldo Ribota
David Werner
Jason Weston
Efraín Zamora**Mesa de Asesores Internacionales**Allison Akana – United States
Dwight Clark – Volunteers in Asia
David Sanders – South Africa
Mira Shiva – India
Michael Tan – Philippines
María Zúniga– Nicaragua

En un taller facilitado por David Werner en Guayaquil, Ecuador en 2009, los participantes y un amigo joven coloca un descansapiés en la silla de Jefferson.

Esta edición del boletín fue creado por:
David Werner — Artículos, Fotografías, Dibujos
Jim Hunter — Edición
Jason Weston — Diseño y Organización
Trude Bock — Redacción
Bruce Hobson—Traducción

“¡Es la sociedad que debe ser rehabilitada!”

—Joshua Malinga, activista sudafricano discapacitado



Impreso en el papel reciclado