CAPITULO **50**

Jóvenes con Retraso Mental Ayudan a Niños con Discapacidades Múltiples:
Resultado de un Curso de RBC en Brasil

Concientizando a los Profesionales de Rehabilitación para que Escuchen y Trabajen como Compañeros de las Personas con Discapacidad

Brasil es un país grande, con una diversidad de culturas y sorprendentes contrastes. Hay un pequeño grupo de personas muy ricas, pero millones viven en la pobreza. Las grandes ciudades tienen algunos centros de rehabilitación muy modernos, pero la mayoría de las personas discapacitadas—especialmente quienes viven en los barrios pobres o en las áreas rurales—no reciben más ayuda que la que sus familias les pueden ofrecer. Las enormes barreras, tanto físicas como sociales, sólo se pueden eliminar con la plena participación de la sociedad.

El programa CORDE (una rama del Ministerio de Justicia) ha estado haciendo un esfuerzo en cuanto a la integración y las necesidades de las personas discapacitadas. CORDE se ha propuesto introducir la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) por todo Brasil.

En Noviembre de 1996, CORDE me invitó (David Werner) a la ciudad de Recife para facilitar un curso de una semana para los futuros "multiplicadores" de RBC. De acuerdo al plan original, la mayoría de los participantes en el curso serían rehabilitadores profesionales de instituciones gubernamentales. Sin embargo, la experiencia en varios países ha demostrado que **muchos de los mejores programas de RBC han sido iniciados desde abajo por personas discapacitadas y por familias de niños discapacitados.**

Por eso, para facilitar un método de compañerismo—y para que las personas discapacitadas tomaran el liderazgo en la planeación e implementación de programas de RBC—se decidió que los cursos incluyeran:

1. un buen número de participantes discapacitados (o miembros de su familia) algunos de los cuales deberían ser líderes y activistas de grupos de discapacitados;

2. visitas a las casas y pláticas con personas discapacitadas (o sus familias) viviendo en situaciones difíciles, para saber sus opiniones sobre las necesidades, obstáculos, deseos, ideas y prioridades;

3. actividades prácticas para encontrar soluciones para niños discapacitados y sus familias, incluyendo la fabricación de equipos de ayuda baratos, diseñados para y con cada niño.

Sentíamos que si el curso ayudaba a los rehabilitadores profesionales a trabajar con la comunidad, a escuchar a las personas discapacitadas y a relacionarse con ellos como compañeros en la búsqueda de soluciones, se lograría un buen resultado. La meta sería motivar a los trabajadores de rehabilitación a CAPACITAR y no simplemente a *recetar*.

El curso incluía actividades prácticas para encontrar soluciones, como ayudar a las familias a diseñar y a hacer equipos. Aquí, los participantes usan varillas metálicas cubiertas con cartón para hacer un asiento para un niño con múltiples discapacidades.

El personal de CORDE hizo una buena selección. Casi una cuarta parte de los participantes del curso eran discapacitados o padres de niños discapacitados. Los participantes discapacitados—que incluían a líderes de grupos de personas discapacitadas, de programas comunitarios y del creciente Movimiento Vida Independiente de Brasil—jugaron un papel importante en la dinámica del curso. Discutieron sobre las necesidades y posibilidades basadas en sus propias experiencias.

PREPARATIVOS PARA LOS CURSOS. Antes de los cursos, los facilitadores visitamos un albergue de gobierno para niños abandonados y con discapacidades múltiples. Había sólo 5 ó 6 trabajadores para atender a sesenta niños. Algunos de los niños más discapacitados parecían hambrientos. La desnutrición aparentemente no se debía a la falta de comida, sino a la falta de personal. Los niños que tenían poco control de la cabeza y se les dificultaba tragar, sólo podían pasar comidas líquidas. Lograr que comieran lo suficiente requería mucho tiempo y paciencia. Con tantos niños que alimentar y cuidar, los trabajadores no tenían tiempo para dar de comer y atender adecuadamente a los que necesitaban más ayuda. Debido a esto, los niños estaban cada vez más discapacitados. Aparte de la insuficiente alimentación, les faltaba contacto físico y estimulación para que sus mentes y cuerpos se desarrollaran.

Durante el curso, los participantes improvisaron un asiento para que éste niño se sentara en la carriola en una mejor postura.

Al llegar al albergue, vimos a una docena de niños que estaban en el portal sentados en carriolas. Todas las carriolas eran iguales—sin importar el tamaño, espasticidad o las necesidades individuales de cada niño. Tenían asientos de lona en armazones metálicos. Los niños estaban sentados pasivamente en una postura inclinada, como si fueran costales de papas.

Las carriolas no permitían buena posición ni estimulaban el control de la cabeza y del cuerpo. Para muchos de los niños, esta postura tan incómoda aumentaba su espasticidad y las contracturas. Algunos de los niños menos discapacitados podían caminar con la ayuda de alguien, pero no tenían andaderas. La única andadera que vimos no servía.

Debido a las enormes necesidades de estos niños, se me ocurrió que—con la ayuda y el uso de libros (como *El Niño Campesino Deshabilitado)*—los participantes del curso tal vez podrían hacer asientos sencillos adaptados individualmente, equipos auxiliares y juegos estimulantes para algunos niños. Con la ayuda y aprobación del personal, escogimos a 6 niños para que estuvieran presentes durante el curso.

NIÑO-A-NIÑO. Se dedicó un día del curso para hacer actividades Niño-a-niño. Para que los participantes se motivaran, vieron laminillas del programa en México. Luego practicaron algunas actividades Niño-a-niño entre ellos—incluyendo juegos de estimulación, teatro popular y discusiones para sensibilizar a los niños escolares sobre las necesidades y posibilidades de los niños discapacitados.

Esa tarde, los participantes fueron a una escuela pública. Se dividieron en grupos pequeños y visitaron varios salones. Después de que se ganaron su confianza, llevaron a cabo actividades con los niños. Al principio, los niños se veían un poco tímidos, pero cuando se dieron cuenta de que los adultos los escuchaban y se interesaban en sus ideas, perdieron el miedo. Expresaron sus dudas y temores en cuanto a las discapacidades. Actuaron diferentes papeles e hicieron preguntas claras.

Al final, los participantes preguntaron a los niños que si les habían gustado las actividades y qué habían aprendido. **Lo que más les gustó, dijeron, fue la oportunidad de platicar abiertamente con las personas discapacitadas del grupo,** algunas de las cuales eran ciegas o estaban paralizadas. Una persona del grupo, Gerónimo—quien tenía los brazos como aletas y notables deformaciones—se ganó rápidamente el respeto de los niños por su amabilidad, sencillez y confianza. Una de sus dudas se aclaró cuando Gerónimo les presentó a su esposa y les dijo que estaban esperando un bebé. Los estudiantes dijeron que las actividades y las discusiones les ayudaron a comprender que las personas discapacitadas son personas iguales a ellos, con las mismas necesidades, emociones y sueños. ***Lo que más importa es lo que tenemos en común.***

TALLER DE TECNOLOGÍA APROPIADA. Se usaron dos días del curso para visitar un pequeño taller de sillas de ruedas dirigido por jóvenes discapacitados en un barrio pobre. Los facilitadores habíamos estado antes allí para platicar con los trabajadores y para pedirles su ayuda. Les dijimos que pensábamos traer a niños discapacitados del albergue para que los participantes del curso pudieran evaluar sus necesidades y luego trataran de hacerles algunos equipos sencillos. Los trabajadores discapacitados del taller estuvieron dispuestos a ayudar.

Yo temía que un taller con 60 participantes llegara a ser un desorden. La experiencia podría ser agotadora para los niños discapacitados, especialmente para quienes estaban delicados de salud. Pero mi temor pronto desapareció. Al llegar, los participantes formaron 6 grupos, cada uno con un niño. Entre los participantes había educadores, sicólogos, terapeutas físicos y ocupacionales y lo más importante: madres de niños discapacitados. Las mamás en especial, trataron de ganarse la confianza de los niños hablándoles con amabilidad, tocándolos con ternura y agarrándolos en los brazos. Los niños, deseosos del contacto humano, empezaron a sonreír y a responder. Tres de los participantes con experiencia en evaluar las necesidades de los niños y en el diseño de equipos auxiliares, fueron de grupo en grupo ofreciendo su ayuda. Al principio, algunos de los participantes tenían miedo de confiar en sus propias observaciones o de sugerir alguna solución. Pero las necesidades de los niños eran tan enormes que los grupos empezaron a improvisar. Los trabajadores discapacitados del taller—acostumbrados a hacer sillas de ruedas y andaderas—empezaron a trabajar emocionados en diseños innovadores. Ayudaban a cada grupo cuando requerían de sus habilidades.

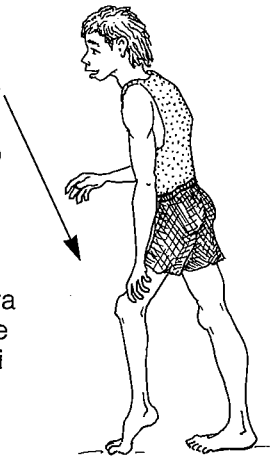
Los resultados fueron sorprendentes. Con cartón, palos, tela y trozos de tubo, los grupos crearon una variedad de útiles equipos auxiliares. Hicieron **asientos especiales, asientos para sillas de ruedas, soportes para mejorar la postura del cuerpo y el control de la cabeza, mesas** y **juguetes de colores para colgar enfrente del niño y que desarrollara la coordinación ojos-manos.** Los niños parecían disfrutar tanto la atención que les daban como los equipos. El personal del albergue estaba impresionado por tanta creatividad. Dijeron que harían equipos para otros niños y les dio mucho gusto recibir una copia de *El Niño Campesino Deshabilitado* (en Portugués) para obtener ideas y usarlo como guía.

Un asiento de supervivencia para GUSTAVO. Gustavo era uno de los niños con necesidades más urgentes. Completamente paralizado por daño cerebral, el niño fue abandonado por sus padres y terminó en el albergue. Estaba tan delgado, que a pesar de que tenía 14 años de edad, parecía como de 6. Era difícil alimentarlo porque tenía el cuerpo y la cabeza aguados y tenía muy poco control de la boca. Aunque no podía moverse ni hablar, parecía que su habilidad mental no estaba afectada. Podía comunicarse sólo con los ojos y aparentemente entendía cuando le hablaban. Cerraba los ojos para decir no y los dejaba abiertos para decir sí. A veces sonreía. A Gustavo parecía gustarle el asiento y la atención que recibía, pero a veces, cuando los participantes le hacían preguntas, se le salían las lágrimas—como si se frustrara por no poder comunicarse como deseaba.

Los participantes se dieron cuenta que, aunque tal vez podrían ayudar a Gustavo de la mejor manera posible—haciendo un asiento que facilitara su alimentación—todavía tenía muchas necesidades sin satisfacer. Gustavo necesitaba un hogar verdadero, una familia amorosa, asistencia pública y el apoyo de la comunidad. "Nunca supe que en Brasil había niños como Gustavo," dijo uno de las coordinadoras de un centro de rehabilitación, con lágrimas en los ojos. "¡Tan hambrientos! ¡Tan descuidados! ¡Y en nuestros propios institutos! ¿Cuántos más como él habrá en Brasil?"

Los participantes hicieron un asiento especial para Gustavo, uniendo varias láminas de cartón. Uno de los propósitos del asiento era facilitar su alimentación.

JOÃO, el trabajador del taller.



João, un joven herrero que trabajaba en el taller de sillas de ruedas, tenía una pierna paralizada por polio. Quería saber si se podía hacer algo para caminar sin tener que sostenerse la pierna con la mano. Un grupo de participantes del curso trató de encontrar una solución para el problema de João. Se animó al grupo para que trabajara con João en la búsqueda de soluciones; y no que le diseñaran e hicieran el aparato. **"¡Trabajen con él como compañeros, no paciente!"**

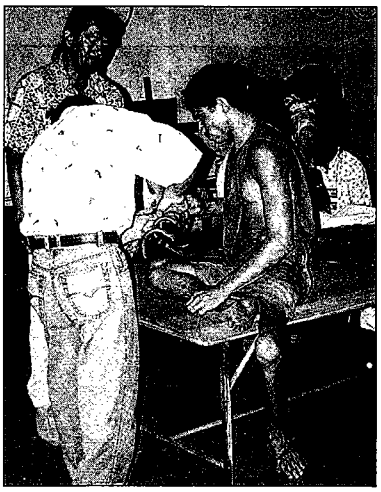
Al examinar la pierna de João, el grupo se dio cuenta que tenía una contractura de la rodilla como de 25 grados, y que de ser posible, posible debía corregirse antes de que João tratara de usar un aparato. Hicieron una prueba para ver si tenía la contractura en los músculos o en la rodilla (vea la página 127). Si la contractura está en los músculos, a menudo se puede corregir con ejercicios, yesos o aparatos que estiraran poco a poco los músculos rígidos. Pero si la contractura está en la coyuntura de la rodilla, tal vez sea necesario una cirugía.

Para explicar todo esto a João, el grupo usó un **esqueleto de madera** hecho en México (vea el Capítulo 20), que yo había llevado conmigo a Brasil. A João le gustó la demostración con el esqueleto y dijo que le había ayudado a entender cómo funcionaba su rodilla.

El grupo decidió que el primer paso para mejorar el modo de andar de João, sería hacer un **aparato para usarse de noche que ayudara a corregirle la contractura de la rodilla.** Entre los participantes del curso había un ortotista (fabricante de aparatos ortopédicos) quien ayudó al grupo de João a diseñar un aparato de pierna sencillo que hicieron con dos tramos de soleras de metal, unidas con unos tramos de tubo (los materiales se consiguieron en el taller se sillas de ruedas).

João era la única persona de su grupo con los conocimientos de herrería necesarios para hacer el aparato, pero cuando el grupo de profesionales empezó a trabajar, sucedió lo que yo temía: dejaron a João sentado en la mesa de consultas, mientras que el grupo empezó a medir, cortar y a tratar de doblar las piezas del aparato. João los miraba sin hacer ningún comentario. De repente, uno de los participantes recordó y dijo , "¡Hey! João sabe más de herrería que nosotros. Y además conoce mejor su propia pierna. En vez de que nosotros le hagamos el aparato, él mismo debería estar haciéndolo con nuestra ayuda. Así, cuando nosotros nos vayamos, él va a saber cómo hacerle los ajustes o hacer uno nuevo." Todos estuvieron de acuerdo. Sonriente, João se bajó de la mesa y se puso a trabajar.

João hizo un excelente trabajo. Todos aprendieron mucho. Pero **la lección más importante fue la de trabajar con una persona discapacitada como compañero y no como paciente.** Esta es la clave para que sea posible la rehabilitación comunitaria.



Al principio, los trabajadores profesionales de rehabilitación trataron de hacer el aparato para João.

Luego recordaron que João tenía más habilidad con la herrería que ellos. Así que le pidieron a João que hiciera su propio aparato. El joven aceptó gustoso.

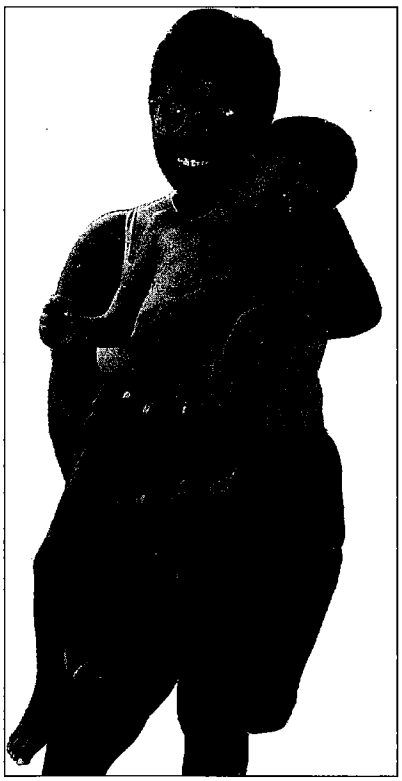
Niño-a-Niño: Una Joven con Retraso Mental Aprende a Cuidar Niños con Discapacidades Múltiples

Los participantes del curso estaban muy preocupados por los servicios tan inadecuados que los niños discapacitados estaban recibiendo en el albergue. Sabían que los trabajadores del albergue tenían demasiado trabajo. "¡El albergue necesita con urgencia más personal, más ayuda! ¡Los niños están hambrientos por que no tienen suficientes ayudantes para alimentarlos! Con la actual tendencia económica, el gobierno sigue reduciendo los gastos para los servicios públicos a pesar de que las necesidades siguen aumentando. *¿Qué se podía hacer?"*

Una de las participantes enseña a María, quien tiene retraso mental, a cuidar a Ema, una niña con múltiples discapacidades. Aquí, María aprende cómo ayudar a la niña a ganar control de la cabeza.

IDEA! Entonces surgió una idea. A un lado del albergue (parte del mismo instituto) había una casa para 50 niñas con retraso mental que habían sido abandonadas. A las niñas les enseñaban a hacer actividades del hogar y muchas iban a la escuela (un gran logro). Otras aprendían algunos oficios. Pero cuando crecían, muchas no tenían a donde ir, así que se quedaban en el albergue sin tener mucho qué hacer.

Era evidente ***una posible solución*** para satisfacer las necesidades de ambos albergues. Un albergue necesitaba más personal para cargar, abrazar, alimentar y cuidar a los niños con discapacidades múltiples. El otro tenía muchachas con retraso mental con instintos maternales, quienes necesitaban una ocupación útil.

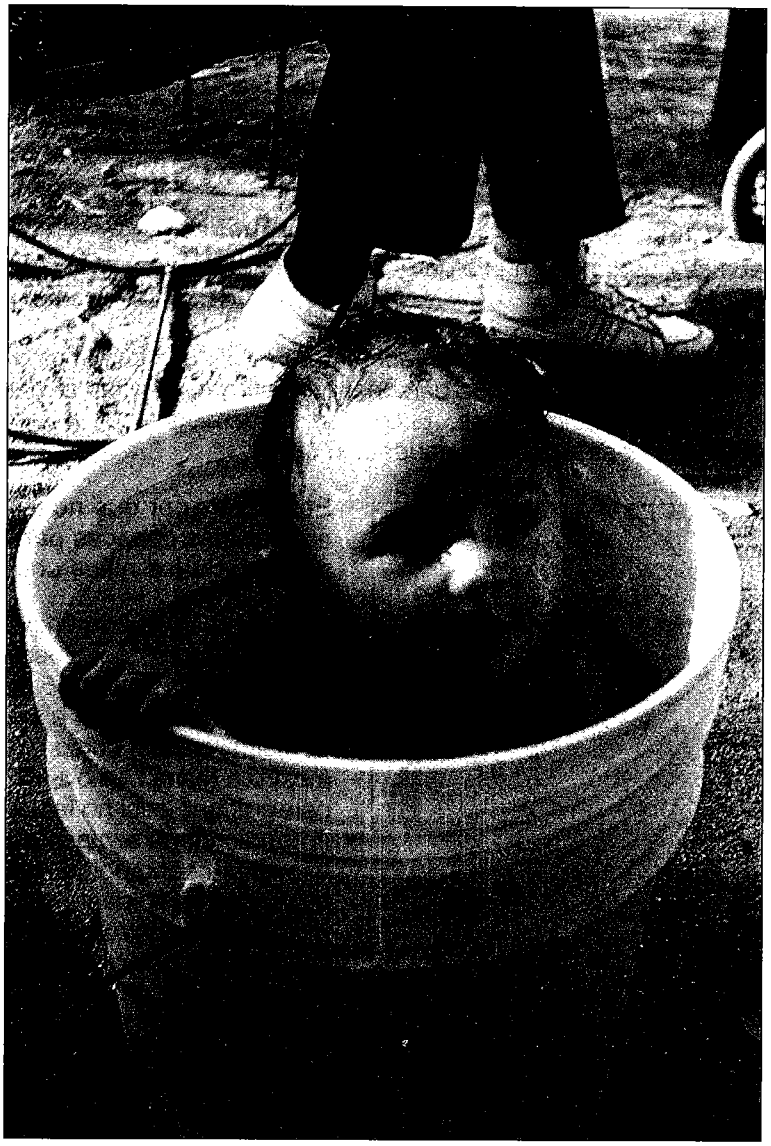


Entonces ¿por qué no invitar a las muchachas con retraso mental más capaces para que ayudaran a cuidar y alimentar a los niños con discapacidades múltiples?

Siguiendo esta sugerencia, durante el segundo día del curso, los trabajadores del albergue, llevaron a una de las muchachas con retraso mental y a 5 niños con discapacidades múltiples. **María,** una joven del albergue, quería ayudar. Una de las participantes del curso que tenía un niño discapacitado, le mostró a María cómo agarrar a **Ema,** una niña con parálisis cerebral que casi no tenía control del cuerpo. María pronto aprendió cómo sentar y alimentar a Ema en el nuevo asiento especial (hecho por los participantes del curso). Otra terapeuta participante mostró a María cómo ayudarle a la niña a mejorar el control de la cabeza—sentándola derecha y sosteniéndole ligeramente la cabeza por atrás con las manos (vea la página 37).

Seguimiento. Todos opinaron que un gran logro del curso fue el haber descubierto que una muchacha con retraso mental como María, pudiera dar un servicio tan vital a los niños discapacitados. Una terapeuta y un sacerdote de Recife que participaron en el curso, prometieron visitar de vez en cuando al albergue para entrenar a María y a otras muchachas y para asegurarse de que las actividades de Niño-a-niño se siguieran llevando a cabo.

Los Baldes Viejos Tienen Muchos Usos



Davicillo es hijo de Magui, quien tiene artritis crónica y administra la tienda comunitaria del pueblo de Ajoya. PROJIMO con frecuencia cuidaba al niño mientras ella se iba a trabajar a la tienda. (Vea las fotos de Martín agarrando y bañando a Davicillo en las páginas 22 y 236.) Al niño le pusieron David en honor del autor de este libro.