Parte Cuatro

RUEDAS PARA LA LIBERTAD



Foto de Lonny Shavelson



Introducción a la Parte Cuatro Equipos Móviles para Satisfacer Necesidades Personales

Los usuarios de sillas de ruedas se molestan—con razón—cuando la gente les dice que están "condenados a una silla de ruedas." Alegan que nadie llama a los ciclistas como "condenados a una bicicleta." Para quien no puede caminar, una buena silla de ruedas puede ser la puerta hacia la libertad. Es algo que libera, no que condena.

Pero si los equipos y ayudas—incluyendo las sillas de ruedas—van a ayudar a las personas discapacitadas a desempeñarse mejor, éstos deben ser cuidadosamente seleccionados, diseñados y adaptados de acuerdo a las necesidades de cada persona. En la introducción del libro vimos cómo las sillas de ruedas comunes del Norte, donadas a 4 mujeres



en diferentes países y circunstancias, no fueron muy útiles. Esto se debió a que los donadores no tomaron en cuenta las necesidades personales y los deseos de cada persona. Tampoco consideraron los factores culturales, condiciones de vida, el terreno, medios de transporte y cuestiones de accesibilidad. En contraste, vimos mejores resultados cuando tales factores se tomaron en cuenta y cuando las necesidades y posibilidades fueron discutidas con la persona discapacitada y su familia como parte de un proceso creativo de búsqueda de soluciones.

Aunque haya personas con la misma discapacidad viviendo en el mismo pueblo, sus necesidades de equipos de ayuda varían dependiendo de su estilo de vida, de las oportunidades para estudiar o trabajar y otros factores. También se deben considerar el costo y la comodidad.

Por ejemplo, antes de hacer una silla de ruedas, los promotores de PROJIMO le preguntan a la persona si va a tener que llevar la silla en un auto y si es así, qué tipo. Para que entre en un carro chico, será mejor que la silla se pueda doblar (plegadiza).





Pero si la silla va a ser llevada atrás de una camioneta, es menos importante que se doble o no. Para muchas familias, puede ser indispensable que la silla sea barata. Una silla no plegadiza puede ser más barata, además es más ligera y casi siempre tiene menos problemas.

En esta parte del libro veremos la necesidad de distintas personas, no sólo de una silla de ruedas, sino también de otras posibilidades para "movilizarse con ruedas." Esto incluye sillas con cama (camillas) y triciclos de mano. Ponemos énfasis en el desarrollo de equipo móvil que satisfaga las necesidades específicas, circunstancias y posibilidades de cierta persona. Por esta razón, muchas veces describimos la situación en forma de cuento y a veces también incluye el diseño de otras innovaciones para la misma persona.

Los equipos con llantas sólo sirven para trasladarse cuando hay acceso a los lugares que se quiere ir. Esto incluye caminos parejos, banquetas, carreteras, rampas y en algunos casos hasta elevadores (ascensores). En el Capítulo 35 describimos un elevador barato impulsado por gravedad.

En este libro no se incluyen instrucciones detalladas para fabricar sillas de ruedas estándar. En el libro, *El Niño Campesino Deshabilitado*, se describen cuatro diseños básicos de sillas de ruedas. Los detalles para hacer la económica silla de ruedas Torbellino se encuentran en el libro, *Movilidad para la Independencia: Guía para la Fabricación de la Silla de Ruedas ATI-Hotchkiss*, por Ralf Hotchkiss (vea la página 343). Sin embargo, incluimos algunos de los recientes avances en el diseño de la silla Torbellino (Capítulo 30).

¡PIÉNSELO OTRA VEZ! — La Importancia de Decidir Con, y No Para el Usuario

Un día, dos personas de PROJIMO fueron a la casa de un niño discapacitado en la ciudad de Mazatlán. La mamá del niño les comentó sobre unos vecinos que tenían dos niños que no podían caminar. "Los niños son listos," dijo ella, "pero tienen el cuerpo muy débil para caminar."

Juntos, la mamá y los promotores de PROJIMO fueron a visitar a los vecinos. Los niños estaban con una muchacha que los cuidaba. La muchacha era amable e invitó a los promotores a que examinaran a los niños, quienes estaban jugando en el suelo. Parecía que los niños tenían una debilidad hereditaria de los músculos, tal vez algún tipo de distrofia muscular.

MARCOS, el niño mayor, tenía seis años. Apuntaba orgullosamente a una silla de ruedas enorme que estaba en una esquina. "¡Súbanme al carro!" insistía. La silla de ruedas, que había sido donada por un programa del gobierno, era para un adulto. El niño más pequeño se sentaba en ella con los pies muy salidos hacia adelante del asiento. El niño trataba de mover la silla dándole vueltas a los aros, pero tenía que tener los brazos muy abiertos para poder alcanzarlos. La silla era tan pesada que apenas la movía.

"En Ajoya tenemos una silla pequeña y liviana que le puede servir mucho mejor," dijo uno de los promotores de PROJIMO. "La vamos a traer cuando volvamos."



Y así lo hicieron. La silla le quedó muy bien a Marcos. Aunque sus brazos estaban muy débiles, podía mover la silla muy despacio en lugares donde el terreno estaba nivelado y parejo.

Esta vez, la mamá de los niños estaba en casa. Los promotores de PROJIMO le sugirieron que les cambiara la silla grande por la chica. Pero ella insistía en quedarse con la silla grande. Los promotores le explicaron todas las razones por las que la silla chica era más apropiada: "Marcos se sienta en una mejor posición. Se puede mover él solo. Es más liviana, ocupa menos espacio y como el asiento está bajito, con práctica aprenderá a subirse y bajarse sin ayuda."

La madre de los niños escuchaba con amabilidad, luego dijo, "¡Pero ustedes no entienden! Para nosotros, la silla grande es mejor. Verán, yo soy soltera. Vendo tacos en una carreta. No siempre tengo dinero para pagarle a alguien para que me los cuide, así que tengo que llevarlos conmigo. En la silla grande puedo sentar a los dos niños al mismo tiempo."

Esto era algo que no habían pensado los promotores de PROJIMO. Dadas las circunstancias, la silla grande cubría mejor las necesidades de la familia que la silla chica.

De esta experiencia, los promotores de PROJIMO aprendieron la importancia de incluir a la familia—desde el principio—en la búsqueda de soluciones. Al final estuvieron de acuerdo con que la señora se quedara con la silla grande.



Pero Marcos no estaba contento pues ya se había encariñado con la silla chica que podía mover con facilidad. No sería fácil llevarse la silla una vez que el niño ya la había probado.

Finalmente, el equipo tomó una costosa pero sensible decisión. La familia se quedó con ambas sillas. Marcos por supuesto, estaba encantado.



A Veces, las Soluciones Sencillas Son Más Apropiadas que las Complicadas

Con frecuencia, un equipo sencillo puede servir tanto como uno complicado. Y si es sencillo, el usuario puede entenderlo, hacerlo, adaptarlo y usarlo con mayor facilidad. Mike Miles, un observador muy listo que trabajó durante muchos años en un programa comunitario de rehabilitación en Paquistán, cuenta una historia que hace pensar. A continuación la relatamos.

¿CUÁL ES MÁS APROPIADO? ... ¿QUIÉN ES MÁS INDEPENDIENTE?

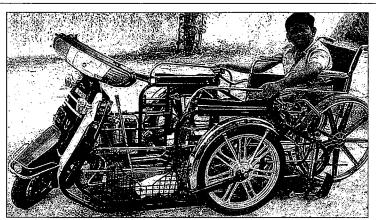
Una vez, en Europa, un hombre con las piernas paralizadas quería mandar una carta registrada por correo. Manejó su camioneta especialmente adaptada al centro de la ciudad y se estacionó en un lugar para discapacitados cerca del correo. Usando el elevador de la camioneta, se bajó a la banqueta en la silla de ruedas. Con la silla de ruedas eléctrica se fue "zumbando" hasta el correo, sólo para descubrir que había tres escalones que tenía que subir para poder entrar. A diferencia de la mayoría de los correos en Europa, jéste no tenía rampa! Maldiciendo la inconsciencia y lo injusto de la sociedad, dio vuelta y regresó furioso a su casa—sin enviar la carta.

Al mismo tiempo, en el lejano Paquistán, otro hombre que también tenía las piernas paralizadas quería llevar una carta al correo local. Se subió en su patineta y con las manos la impulsó rápidamente por las calles angostas. Para ir más rápido se agarró de la parte de atrás de una

carreta jalada por un caballo. Finalmente, llegó al correo. Para entrar había 10 escalones y no había rampa, ¡No hay problema! Se bajó de la patineta al primer escalón. Con los brazos, se levantaba de nalgas de un escalón a otro, arrastrando al mismo tiempo la patineta. Cuando llegó al último escalón, volvió a subirse a la patineta, llegó al mostrador y le dio la carta al empleado. Agradeciéndole, se dio la vuelta, bajó de nalgas por los escalones y regresó de nuevo a su casa—su misión había sido cumplido.

"¿Cuál de estos dos hombres es más independiente?" pregunta Mike. "¿Cuál de los equipos móviles es más apropiado? ¿Qué sociedad está más acostumbrada con las discapacidades?" ... Claramente, las respuestas dependen de la situación local, factores culturales y los puntos de vista de las personas involucradas (así como las de usted).

COMPLEJO Y COSTOSO



Desarrollado por la Sociedad Espástica de India, Madras.

Esta motocicleta con dos llantas en la parte trasera ha sido adaptada con una rampa en la parte de atrás para que el usuario de la silla de ruedas se pueda subir y manejar sentado en su silla de ruedas.

SENCILLO Y BARATO



Muchos niños y adultos de varios lugares del mundo (como éste de India), que no pueden caminar, usan patinetas, "carritos" o carretas hechas en casa para moverse y jugar.