



CONTENTS

Page

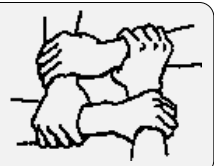
Nicaragua: personas trabajando en los talleres y aprendiendo a fabricar aparatos a bajo costo para niños con discapacidad	1
Triunfos y dificultades	4
Mangueras flexibles para enderezar los pies	6
Técnicas para fabricar de cartón	7
La paradoja de la pericia profesional	10
Apéndice: herramientas y materiales	13
Derechos de propiedad literaria	14
PROJIMO al día	15



Jesús en PROJIMO, caminando...

Las etiquetas políticas como las de monárquico, comunista, demócrata, populista, fascista, liberal, conservador, etc., jamás forman un criterio básico. La raza humana esta políticamente dividida en dos bandos: entre aquellos que quieren tener a la gente controlada y entre aquellos que no tienen tal deseo.

- Robert A Heinlein



PROJIMO, Programas de trabajo comunitario. Dirigidos por y para personas discapacitadas.

HEALTHWRIGHTS

Equipo de trabajo para la salud y los derechos de las personas

Programa de Adiestramiento y Trabajo de PROJIMO

Dirigidos por jóvenes con discapacidad y jóvenes discapacitados de Duranguito, México.

Este doble boletín tiene como finalidad dos propósitos: 1) Hablar acerca de dos talleres de trabajo que fueron llevados a cabo recientemente, denominados: "Hazlo Tú Mismo", con tecnología apropiada para niños discapacitados, las cuales fueron proporcionados por David Werner a la Asociación de los Pipitos de Nicaragua. 2) Ofrecer un resumen detallado sobre como estos talleres se pueden conducir y los materiales que se pueden llegar a necesitar. Esto con la esperanza para que más programas de rehabilitación comunitaria tomen la iniciativa y sean las personas mismas las que se encarguen de dirigirlos. La idea es trabajar en la sociedad con la familia y con el niño deshabilitado.

Nicaragua: Trabajos manuales en los talleres. Aprendiendo a elaborar aparatos a bajo costo para niños con discapacidad

En mayo de 2005, la Asociación de Padres de Niños con Discapacidad, mejor conocida como Los Pipitos, invitó a David Werner a Nicaragua para que fuera a visitarlos. Dicha asociación comenzó en 1987, cuando un grupo pequeño de padres de familia de Managua, se reunieron para buscar la forma sobre como superar las necesidades de los niños con discapacidad. Los Pipitos ha crecido sorprendentemente. Hoy cuenta con más de 60 organizaciones ubicadas por todo Nicaragua. En los primeros años, la mayoría de los niños padecían de retraso mental, principalmente de mongolismo o Síndrome de Down. Pero hoy en día, Los Pipitos atiende a niños que sufren todo tipo de discapacidad y miles de familias participan.

"Las medidas de seguridad" son un obstáculo para el intercambio de visitas.

Mi invitación a Nicaragua surgió a raíz de un frustrado intento de tres fisioterapeutas de Los Pipitos, quienes deseaban ir a visitar los programas de PROJIMO en México en el año 2004. Por muchos años, los libros que surgieron a raíz de los programas de PROJIMO, El Niño Campesino Deshabilitado y Nada de Nosotros Sin Nosotros, han sido valiosos recursos para las familias y para los terapeutas. Estos libros han demostrado ser útiles, especialmente ahora que Los Pipitos ha empezado una iniciativa de rehabilitación comunitaria y ahora que intenta ampliar los programas a las zonas rurales y comunidades marginadas.

Lamentablemente, la Embajada Mexicana ubicada en Managua, no quiso otorgarles las visas a los fisioterapeutas de Nicaragua. La organización HealthWrights se comunicó con el embajador mexicano y le explicó que la visita era por

propósitos humanitarios. Aun así, las visas fueron "lamentablemente negadas por razones de seguridad." Es obvio que estas nuevas políticas restrictivas, obedecen a la presión que el gobierno de EU ejerce sobre el Instituto Mexicano de Migración. Desde el 11 de septiembre, EU teme que los centroamericanos, incluso los profesionistas que tienen un empleo, utilicen a México como puente para entrar ilegalmente hacia El Norte. así que en lugar de que los fisioterapeutas vinieran a visitar a PROJIMO, los Pipitos me invitaron a mi para que fuera y los visitara a ellos.

El seminario de Managua

En la semana que estuve en Nicaragua, las personas que se encargaron de organizar mi visita, organizaron una agenda apretada, pero emocionante. El primer día, fue un día completo de "encuentro" o día de reunión en Managua, titulado: "Medidas Auxiliares, como vivir en forma independiente y rehabilitación con base en la comunidad". Entre las 250 personas que estuvieron presentes en el simposio, se encontraban representantes de Los Pipitos de todo el país, personal del Ministerio de Salud, profesionistas importantes de las universidades y personas de instituciones de caridad.

Del mismo modo, en el seminario también estaban presentes más de 20 "mediadores" de Stichting Liliane Fonds, una fundación holandesa que ayuda a niños inválidos pobres de varios países subdesarrollados. Estos mediadores participarían en los talleres de trabajo que se llevarían a cabo posteriormente. Muchos de estos mediadores son también dirigentes activos de Los Pipitos. Esta fundación holandesa ha ayudado enormemente a PROJIMO en México.

Casi todo el día fue dedicado exclusivamente a mis presentaciones. Haciendo uso de un proyector, para mostrar fotos y dibujos, ofrecí una serie de presentaciones como las siguientes:

- Muletas para Pipi - Una historia que muestra la importancia que tiene el aprender de otras personas o como resolver los problemas sin hacer distinción de nadie (este relato se encuentra en el libro El Niño Campesino Deshabilitado).

Un resumen sobre PROJIMO, cuales diferencias hay entre el modelo de PROJIMO y las de rehabilitación comunitaria y el movimiento para vivir de manera independiente, y como combinar lo mejor y evitar los defectos de ambos.

- Actividades de Niño a niño, una técnica que se basa en la inventiva y que incluye a niños con discapacidad.
- Cuatro mujeres en cuatro países, la importancia para que los aparatos se adapten al medio ambiente de la localidad.
- Historias verídicas que en forma gráfica ilustran principios básicos como: "¡Fíjate en mi fuerza, no en mi debilidad!"; "¡Liberación, no normalización!"; "Que hacer para que la terapia sea funcional y divertida"; y "Nada sobre Nosotros, Sin Nosotros."



El taller manual con Los Pipitos en Jinotepe

Todos tienen una historia

Debido a la gran audiencia que había en la reunión, no fue muy fácil obtener la participación de todos. Sin embargo, se logró una interacción mediante la narración de algunos relatos. Después de contar una historia verdadera y sorprendente, les pedí a las personas que contaran un relato basado en sus propias experiencias. Por ejemplo, después de que yo conté la historia acerca de las "Muletas para Papi", los participantes dieron sus propios ejemplos que indican como, cuando los profesionales de la salud y los familiares aprenden de si mismos o recurren a sus propias habilidades, a menudo los resultados son mejores. (Sucede lo mismo, por supuesto, cuando el conferencista recurre al conocimiento de los participantes).

Las personas participan en los talleres

Después de la conferencia del 23 de mayo, hubo dos talleres de trabajo regionales, "aprendiendo en la práctica", en lo que los participantes tuvieron la experiencia sobre como fabricar aparatos sencillos para niños con discapacidad. Dos trabajadores de Los Pipitos ya habían participado anteriormente en un taller similar que yo había ofrecido en Medellín, Colombia en el 2004 y estaban ansiosos para que yo ofreciera otro en Nicaragua.

A fin de permitir una mayor asistencia, los dos talleres de trabajo se llevaron a cabo en dos puntos opuestos del país. El primero se llevó a cabo en Jinotepe, al sur de Managua y el segundo se realizo en Condega, cerca de Estelí, junto a la frontera con Honduras. Cada uno de los talleres se llevó a cabo en un centro de aprendizaje para niños discapacitados, dirigidos por una de las organizaciones de Los Pipitos.

Principios básicos a seguir:

El proceso es tan importante como el producto. Estos talleres, de tan sólo dos días de duración, tienen tres objetivos pragmáticos. Es decir, a diferencia de lo teórico o lo especulativo, aquí los objetivos son aprender a través de la práctica.

1. Desmitificación: ¡Podemos hacerlo nosotros mismos! El taller les da la oportu-



La actividad tiene 4 aspectos principales. **PRIMERO** son las visitas de grupos pequeños en casas.

3

VEA MIS FUERZAS, NO MIS DEFECTOS



La idea original para el dibujo de arriba venía de Marcelo Acevedo, el protetista de PROJIMO. A pesar de la debilidad que el padece en sus piernas debido a poliomielitis, en su juventud Marcelo tenía tanta fuerza en sus brazos que el podía pararse en una barra como se ve en el dibujo de arriba.

Ahora Jesús Orozco, que tiene espina bífida es casi ciego, y falta una pierna da un Nuevo imagen del lema "Vea a mis habilidades, no mis defectos." Aquí Jesús se para con sus brazos encima de su silla de ruedas de tipo carrera que el ayudó hacer en PROJIMO.

En el Seminario en Managua David contó "La Historia de Jesús" para enseñar el lema de la gente deshabilitada: "VEA A MIS HABILIDADES, NO MIS DEFECTOS." La narración se trata de Jesús Orozco, un niño mexicano que perdió una pierna (debido a una infección de hueso) y que luego se hizo ciego. Jesús venía de una situación familiar bastante difícil. Pero con la ayuda de PROJIMO y las actividades Niño a Niño, mientras que el ha crecido se ha hecho un trabajador de rehabilitación muy atento de las necesidades de los demás. Además, el corre en una silla de ruedas de tipo triciclo que el ayudó hacer. Jesús ha desarrollado una fuerza formidable en sus brazos y torso.



tunidad a las personas que están involucradas en el cuidado y en la rehabilitación de los niños discapacitados, a obtener el conocimiento o la experiencia a través de la practica. Primero que nada tiene la oportunidad de hacer una evaluación sobre cuales son las necesidades y deseos del niño y las de la familia. También tienen la oportunidad de diseñar y construir aparatos baratos y sencillos, usando materiales que se puede conseguir en su propia localidad.

2. Inclusión: ¡Podemos hacerlo juntos!

En este proceso es importante que se incluya tanto la niña como su familia. El taller fomenta el compañerismo y la colaboración entre el proveedor y el receptor. Los profesionistas y los trabajadores de rehabilitación deben de colaborar estrechamente con la familia y con el propio niño o niña para determinar cuales son

las necesidades y las posibilidades y para planear, diseñar, y construir aparatos adecuados.

Al hacer primero que nada una visita a la casa del niño, observar cual es la situación en la que vive y al explorar con el y con su familia las necesidades y las posibilidades, todos deberán de aprender que los aparatos deberán de adaptarse a las necesidades específicas del niño y a las del medio ambiente en el que vive.

Entre menos participantes, mejor. Lo ideal es que cada taller tenga como máximo 30 participantes. más de treinta dificulta un poco la participación. Pero como suele suceder, normalmente siempre se presentan más personas. En Jinotepe participaron más de 50 personas y en Condega más de 70, incluyendo la participación de las niñas con discapacidad y las de sus familiares.



SEGUNDO es un plenario para presentar y discutir los planes y diseños para los aparatos especiales.



TERCERO es la creación de los aparatos especiales en grupos pequeños, con el niño y su familia. ---->

Guía para un taller de 2 días para la formación de aparatos especiales:

Lo que sigue es un resumen del tipo de talleres de dos días de duración, (aprendiendo mediante la practica), que yo, David Werner, he facilitado en Nicaragua y en muchos otros países. Este sumario lo ofrezco por dos razones. Primero, las organizaciones que en el futuro me pidan que dirija este tipo de talleres, pueden utilizar este sumario para prepararse como es debido. Segundo, espero que algunos programas puedan utilizar estas instrucciones para que organicen sus propios talleres, sin

que mi presencia sea necesaria, ya que este el objetivo de cualquier líder o conferencista. En síntesis, el taller de dos días de duración deberá de realizarse de la siguiente forma:

En el primer día se empieza por aprender acerca de cuales son las técnicas y los principios para hacer aparatos baratos, adaptados a las necesidades especificas del niño discapacitado y luego se organiza un grupo pequeño de personas para que visiten las

casas de niños con discapacidad preseleccionados para que evalúen sus posibilidades y se hagan planes para hacer los aparatos adecuados.

En el segundo día, los participantes se deberán de dividir en grupos pequeños y cada grupo deberá participar en la elaboración del aparato con y para el niño y sus familiares. El día terminó con la demostración, evaluación y use del aparato.

Resumen de las actividades del taller de trabajo:

Primer día: Preparación, metodología y visitas a los hogares.

Por la mañana: Preparativos.

- **Debate sobre el procedimiento y los objetivos** a lograr en el taller de dos días de duración (media hora).
- **Métodos de presentación para evaluar las necesidades y posibilidades** especificas de los niños con discapacidad y para proceder a la elaboración adecuada de los aparatos auxiliares (dos horas, haciendo use de un proyector de imágenes).
- **Hacer preparativos para realizar visitas por la tarde** (½ hora):
 - Los participantes se deberán de dividir en grupos pequeños, cada uno integrado por 4 o 5 personas.
 - A cada grupo se le deberá de dar un ejemplar de los libros *El Niño Campesino Deshabilitado* y *Nada de Nosotros sin Nosotros* y tal vez otros materiales. Si estos materiales se les pueden dar con anticipación, tanto que mejor.
 - Cada grupo deberá tener los siguientes materiales:
 - papel para hacer apuntes o bosquejos
 - lápices con borradores (para hacer dibujos preliminares)
 - cinta para medir
 - papel tamaño póster
 - Transporte a instrucciones en las que se expliquen como deberán de ser las visitas a los hogares.

Mediodía: (máximo una hora o menos para que haya más tiempo para hacer visitas)

Por la tarde: visitas a los hogares (entre el viaje y las visitas a los hogares, dos horas).

• Cada pequeño grupo deberá de viajar a la casa del niño incapacitado.

Consideraciones importantes para la preparación de las visitas a los hogares:

- Estas visitas se deberán de organizar con cuidado y con varios días de anticipación, haciendo una selección cuidadosa de las familias y de sus hijos y que estos respondan positivamente al grupo de personas que los visita.
- Alguno de los miembros de la familia deberá estar dispuesto a pasar un día completo, participando en la elaboración de trabajos manuales en los talleres.
- Las visitas se deberán de hacer a las casas de las familias pobres que tengan niños con discapacidad y que sus necesidades no hayan sido aún solucionadas.
- Los niños que hayan sido escogidos deberán de tener distintos tipos de incapacidad, que necesiten distintos tipos de aparatos sencillos y que estos se puedan hacer en un sólo día.
- Algunos de los niños que hayan sido escogidos deberán de estar mentalmente alertas, con la capacidad de expresar sus deseos y, si se puede, que también participen en la elaboración de sus propios aparatos.

Durante las visitas a los hogares, los participantes, la familia y la propia niña, deberán de explorar cuales son las necesidades y las posibilidades de la niña. No hay que olvidar que la niña deberá formar una parte esencial en este proceso. Cada esfuerzo que se haga, se deberá de hacer con el fin de ganarse la confianza del niño y escuchar con atención cuales son sus deseos. Incluso los niños que no pueden hablar tienen la forma para expresar lo que les gusta o lo que no les gusta y este problema también deberá ser atendido. En este proceso se le deberá de poner interés particular a las inquietudes, deseos e ideas de la familia.

- El grupo (incluyendo a la familia y a la niña), deberá de considerar la posibilidad de hacer un aparato que le permita al

niño hacer algo que el quiera o que el aparato le permita a la familia tener un mejor manejo del niño.

- Los participantes podrán mirar en sus libros y enseñarle las fotos a los padres y al niño de algunos de los aparatos y sus diseños.
- Cuando un aparato o la combinación de este se decide elaborar de mutuo acuerdo, el grupo deberá de hacer los bosquejos y tomar las medidas, ya que se hayan escogido uno o más aparatos y ya que se hayan hecho los bosquejos, el grupo deberá de copiar el dibujo en papel póster y presentarlo al día siguiente.
- Antes de que el grupo se retire, se deberá de asegurar de que la niña y por lo menos algún miembro de su familia estén de acuerdo en asistir al taller al día siguiente. también se deberán de asegurar de que el viaje efectivamente lo podrán realizar.

Segundo día: El taller: elaborando aparatos con y para el niño.

- Si se puede, que el taller se lleve a cabo en un centro de rehabilitación, en un taller de carpintería o en cualquier otro lugar en donde se hagan o se reparen aparatos para discapacitados (el lugar ideal sería en un taller comunitario, dirigido por personas con discapacidad).
- Al taller deberán de asistir hasta 30 participantes inscritos, también deberán de asistir cada uno de las niñas incapacitadas, acompañadas de sus familiares, a quienes se les haya visitado el día anterior. EL familiar y el niño se les exhorta a que sean miembros partícipes de cada grupo y a que estén plenamente involucrados en la planeación, construcción y valorización de los aparatos para personas incapacitadas.
- Como la jornada de trabajo en los talleres dura todo el día, por lo tanto, se deberán de llevar todas las provisiones necesarias para que los niños jueguen, coman, tomen una siesta y participen, ya que los trabajos duran hasta 8 horas.

Horario para la jornada del segundo día (día en que se elaboran los aparatos):

- **Empieza la sesión plenaria.** (1-1½ horas) Cada grupo hace una evaluación acerca de cuales son las necesidades, deseos y posibilidades de la niña y hace una exhibición del póster con los diseños de uno o más aparatos. Todos los participantes, incluso el niño y sus familiares podrán hacer cualquier sugerencia.
- **Actividades de los pequeños grupos. Producción de los aparatos para personas con discapacidad** (de 5 a 6 hrs.)
- **Finaliza la sesión. Presentación y valorización** (1 hora). Cada grupo hace una presentación de el o de los aparatos que haya hecho, la niña y los miembros de su familia hacen una demostración sobre como se utiliza y la audiencia hace criticas constructivas y aplaude el éxito o por lo menos el esfuerzo.
- **Clausura y felicitaciones** (15 minutos). Que las personas no se olviden de darle continuidad a los aparatos que no fueron concluidos.



EL CUARTO PASO es la evaluación final plenaria para ver la función de cada aparato.

Precauciones y consejos para la elaboración de los aparatos:

Antes de dar inicio a su elaboración, las participantes deberán de tomar las siguientes precauciones:

- Al momento de elaborarlo, **colóquelo en forma provisional**. Esto le permitirá probarlo con el niño y hacer los cambios que se necesiten. Use tornillos o si utiliza clavos, no los clave completamente, déjelos un poquito fuera, así se los podrá sacar con facilidad por si decide hacer algunos cambios. No use pegamento hasta que UD. este plenamente segura de que todo este justamente correcto.

- No lo pinte ni lo tapice hasta que haya sido plenamente probado por el niño y hasta que todo parezca que funciona bien (en veces es necesario probarlo repetidas veces). A fin de que el aparato funcione bien, es necesario que se tome su tiempo. Decorarlo o embellecerlo pueda que también sea importante, pero eso se puede hacer después.
- Cuando este elaborando el aparato, **hágalo paso a pasito, para que cuando lo termine de hacer** tenga tiempo suficiente, para que lo pruebe o lo modifique varias veces.

- Divida el trabajo para que todas las personas que integran el grupo, incluyendo la niña y su familia, se mantengan activas.

Planes para darle continuidad a los aparatos. Es importante que se hagan los arreglos para darle continuidad a los aparatos y asegurar la conclusión de cualquiera de los aparatos que hayan quedado incompletos o los que necesiten más trabajo o modificaciones. Es importante que se haga el esfuerzo suficiente para que el aparato que se haga, cumpla en realidad con el propósito que se busca y que el aparato sea del agrado tanto del niño como el de la familia. Su continuidad es esencial.

Éxitos y desafíos de los talleres en Nicaragua

Casi todas las personas estuvieron de acuerdo que los talleres de trabajo fueron un gran éxito. La medida practica y definitiva del éxito es si los aparatos que se hicieron, ayudaron a los niños a hacer cosas mejor y muchos de los aparatos ayudaron a los niños a hacer cosas mejor.

Esto no significa que todos los aparatos salieron bien. Algunos salieron muy bien. Otros salieron más o menos, pero necesitaban que se les hicieran más arreglos, y unos cuantos definitivamente no funcionaron. **No obstante las personas pueden aprender tanto de sus errores como de sus triunfos.** En efecto, cuando el taller empezó se señaló que para hacer un aparato para una niña en particular, la elaboración del artefacto es a menudo un proceso de ensayos y errores. No debemos esperar que todo nos salga bien la primera vez. Aunque algo nos salga bien, siempre debe haber un espacio para hacerlo mejor!

Indiscutiblemente, uno de los logros de Los Pipitos fue el entusiasmo, el arduo trabajo y el empeño de todos los participantes. Una de las metas del taller fue la de lograr que las trabajadoras de rehabilitación, los miembros de la familia y los propios niños incapacitados, trabajaran y compartieran ideas juntos en la elaboración de los aparatos. Hasta cierto punto, así sucedió. Fue muy bonito ver toda esa interacción y cooperación. Fue muy bonito ver a las madres de los niños discapacitados colaborar con entusiasmo. Dos de los padres que tenían un poco de conocimiento sobre carpintería, tomaron la iniciativa en la fabricación de los aparatos para sus propios hijos, de igual forma, ayudaron generosamente a otros grupos.

La participación activa de aprendices inválidos y la de los artesanos de la localidad, fue, para mí, una de las características más agradables del taller. En Jinotepe, en donde el centro de aprendizaje de Los Pipitos tiene un taller de carpintería, tres jóvenes carpinteros que sufren de retraso mental ayudaron a los participantes de nuestro taller quienes se encontraban haciendo aparatos para inválidos hechos con madera.

Como no había ni serruchos ni lijadoras eléctricas, todo se tuvo que hacer a mano y eso hizo que el trabajo fuera mucho más lento. Afortunadamente, los jóvenes incapacitados tenían un vigor y una fuerza de voluntad increíbles. Sobre todo en un día tan caluroso y burbujeante como lo era ese día. Sin la valiosa ayuda de estos jóvenes, algunos de los aparatos jamás se habrían terminado de hacer.

En la tarde del primer día del taller, uno de los jóvenes carpinteros que sufre de retraso mental y quien fue una de las personas que más no ayudo, le dio un ataque epiléptico. Por varios minutos se estuvo jaloneando en el piso, mientras que las personas que estaban a su alrededor lo protegían suavemente para que no se lastimara. Pero al día siguiente, este mismo muchacho se encontraba trabajando en el taller con el mismo vigor de siempre. Por lo que todas las personas miraron su fortaleza, no su debilidad.

Cuando nos dirigíamos hacia Condega, tuvimos la oportunidad de visitar el "Instituto Medico Pedagógico", ubicado en Estelí. Este es un edificio nuevo, grande y espacioso para la rehabilitación de jóvenes que sufren de discapacidad. Este edificio fue financiado para Los Pipitos por el Teletón. (El Teletón es un evento que se realiza a nivel nacional con el fin de recabar fondos. En este evento se le pide a las



Este joven con discapacidad mental y epilepsia es de Los Pipitos en Jinotepe y trabajaba con mucha habilidad y ganas. grandes empresas y al público en general que hagan donativos para ayudar a niños con discapacidad.) Ahí conocimos a Melvin, un niño de 11 años de edad que sufre de distrofia muscular. La silla de ruedas de Melvin, aparte de ser demasiada grande, también le faltaba los descansapies.

Estas piezas, aparte de ser importantes para la comodidad, también ayudan a prevenir las contracturas en los pies, así que invitamos a Melvin para que el viniera al taller al día siguiente y así nos pudiera ayudar a hacer las piezas que le hacían falta a su silla. Un carpintero de la localidad se ofreció a llevarlo. En el taller, el y otro carpintero con polio, colaboraban con entusiasmo en cualquier cosa que se les necesitara.



Melvin, que tiene distrofia muscular, ayudó en diseñar su descansapies. Aquí (l.) el traza un patrón sobre cartón en el triplay para los lados. Ya completado Melvin se sienta orgullosamente en su silla mejorada.

Creatividad y productividad extraordinaria

En muchos países y en diferentes circunstancias he dado cursos para la elaboración de aparatos para personas incapacitadas, pero casi nunca me había encontrado con participantes tan entusiastas, tan productivas y tan creativas como las partici-

pantes que me encontré en el taller de Los Pipitos. En los dos días de trabajo, los participantes hicieron 50 diferentes aparatos, desde los más básicos hasta los más ingeniosos.

Ejemplos de algunos de los aparatos que se hicieron:

- Asientos especiales. Algunos de ellos fueron hechos con madera, en otros se utilizó triplay o contrachapado, mientras que otros se hicieron total o parcialmente de cartón laminado (tecnología hecha a base de cartón).
- Armazones verticales, hechos de madera, de cartón laminado o de los dos.
- Asientos modificados que le permitan al niño o a la niña tener una mejor postura y un mejor funcionamiento en las sillas de ruedas a otras sillas. Modificaciones en las sillas de ruedas para que el niño tenga un mejor movimiento.



A veces, en lugar de hacer nuevos aparatos, el grupo adaptaba uno que la niña ya tenía. Milagros, que tiene espina bífida, tenía una silla tan enorme que se caía hacia un lado, causando una desviación severa en su columna vertebral. El grupo ponía cuñas y apoyos para ayudarla a sentarse más recta. También, hicieron el parapodio de cartón para prepararla a caminar.



Para Jeffrey, su grupo hizo una silla con mesita, y una variedad de juguetes para la estimulación temprana. Ambos padres ayudaron en su elaboración.

- Piezas de tabla lisa, colocadas horizontalmente en las sillas o sillas de ruedas, para que el niño pueda comer, escribir, etc.
- Modificaciones en las ruedas de las andaderas comerciales para que el discapacitado mejore su equilibrio.
- Letrinas o asientos hechos de madera para que la persona pueda obrar o evacuar el vientre con mayor facilidad.
- Tablillas para que el niño que tiene parapléjia (parálisis en las piernas) empiece a caminar.
- Columpios hechos con tablas de madera y con cuatro cuerdas alrededor.

- Juguetes y sonajas para que el niño tenga una mejor destreza en sus manos y una mejor estimulación.
- Juguetes o figuritas colgantes para que el niño tenga una mejor visión o control de su cabeza y desarrolle el uso de sus manos.
- Respaldos, colocados en las sillas de ruedas, hechos de cartón.
- Camas especiales para que el niño duerma y aprenda a caminar apoyándose de ella.
- Cables de torsión para corregir la deformación de los pies y para que el niño camine mejor.
- Una cinta o banda hecha de tela, con un lápiz adherido y colocado en la cabeza de la niña para que ella pueda escribir (este instrumento es para una niña que tiene artrogriposis y que sus manos no le funcionan).
- Una tabla plana, colocada sobre los brazos de la silla y sobre ella, una pieza de madera inclinada para que la niña pueda escribir con un lápiz introducido en su boca.
- Plantillas, hechas de cartón que sirvan de apoyo al arco o a la curvatura de la planta del pie y evite su deformación.
- Cuerdas paralelas para mejorar el equilibrio.



Para ayudarlo a José a ganar su equilibrio, un par de mecatas extendidos le sirvió mejor que su andadera sofisticada.

- Tablillas, cubiertas con yeso, para mejorar la posición de los pies.
- Piezas para las sillas de ruedas para apoyar los pies y prevenir las contracturas.



Para entender las necesidades en diferentes situaciones las visitas caseras eran muy importantes. Por ejemplo, Evert no podía usar la letrina de cemento en su casa porque el hoyo estaba demasiado grande. Además, le costaba trabajo a mantenerse balanceado en una bacínica. Entonces el grupo se le hizo una cómoda de madera... ¡A Evert le encantó!



Innovación: Cables de torsión para enderezar los pies de Crístofer

Uno de los aparatos más originales que se hizo en el taller de Condega, fue uno que se hizo para Crístofer, un niño muy astuto de 8 años de edad y quien sufre de una discapacidad que se llama espina bífida. Para que Crístofer pudiera empezar a caminar, previamente le habían colocado en sus piernas unos



mejor", respondió.

Cuando el niño caminaba se tambaleaba mucho y sus pasos no eran muy estables. En vez de que los pies de Crístofer estuvieran alineados correctamente o hacia adelante, sus pies salían o apuntaban hacia los lados y los demás niños le hacían burla.

Al examinarlo, el grupo descubrió que el niño tenía las caderas dislocadas, y muy poco control en sus músculos que impedía el movimiento normal de sus piernas. Uno de



ningún apoyo, esto le parecía un gran revés. ¿Que se podía hacer?

Cuando el grupo de personas revisó el libro *Nada sobre nosotros sin nosotros*, encontró ilustraciones y dibujos de "cables de torsión"—mangueras flexibles que se colocan desde la cintura hasta los zapatos de la persona. Estas mangueras se tuercen para hacer que los pies giraran hacia una mejor posición. Estas mangueras o este tipo de aparatos normalmente se usan en los niños que tengan los pies torcidos hacia adentro (zambo). ¿Sin embargo, por que no utilizarlas para los niños y niñas que tengan los pies torcidos hacia afuera? Ninguna de las personas de las del grupo tenía ninguna experiencia con este tipo de cables, tampoco estaban seguros que en caso de hacer uno, pudiera funcionar, pero la familia del pequeño estaban ansiosos para que se hicieran unos y yo los anime a que lo intentaran. El papa de Crístofer fue al patio de su casa y trajo una manguera delgada de

1.5 centímetros de diámetro. Torcieron la manguera para ver que tanto se podía torcer y pareció que se pudo torcer lo suficiente.

Al día siguiente, Crístofer y sus padres fueron al taller y ahí estuvieron colaboran-



Christopher y sus padres ayudan a presentar el diseño para los cables de torsión.



La mamá de Christopher averigua la longitud apropiada de manguera para los cables.

do muy de cerca con su grupo. Empezaron a hacer los planes y los diseños se los enseñaron a todos los que estaban ahí presentes y luego empezaron a hacer los cables.

Una persona fue a la tienda y compro un cinto. Cada una de las puntas de la manguera fue atornillada en cada uno de los lados del cinto.

Las otras dos puntas de la manguera, en vez de atornillarlas a los tacones de los zapatos, que normalmente así es como se hace, las atornillaron en cada uno de los lados exteriores de los aparatos ortopédicos del niño. Ya que se terminaron de hacer, antes de ponerse las a Crístofer, las mangueras las torcieron hacia afuera para que poco a poco hicieran girar los pies de Crístofer hacia adentro.

Para sorpresa de todos, cuando Crístofer empezó a caminar con sus "nuevas mangueras", sus pies estaban mucho más derechos y cuando caminaba, sus pasos eran visiblemente mejores.

Otra de las innovaciones fue el de buscar la forma sobre como ocultar las mangueras para que no estuvieran a la vista. Normalmente, este tipo de aparatos va por fuera del pantalón y esto hace que el niño le parezca un poco "raro" a otros niños. Hace que parezca como si fuera un "marciano!" En vista de esta situación, el grupo decidió que las mangueras fueran por dentro del pantalón



Haciendo la cuña de cartón.

del niño. Tanto el niño como sus padres aplaudieron la idea.

Cuñas para corregir la deformación del pie

Un problema adicional de Crístofer fue que en uno de sus pies se estaba desarrollando una contractura. Es decir, uno de sus pies se estaba doblando hacia adentro y

hacia abajo (equino-varus). Aún con sus aparatos ortopédicos puestos, el pie se le doblaba cuando caminaba y esto comprometía aún más el poder caminar bien. Para corregir el problema, el grupo hizo una cuña sencilla de cartón laminado, la cual colocarían adentro del aparato ortopédico del niño y así cuando el caminaba, la cuña pudiera estirar y corregir la deformación, en vez de empeorarla. Sorpresivamente, gracias a esta inserción, Crístofer pudo caminar mejor y no se inclinaba tanto hacia un lado.

Al momento de hacer las últimas evaluaciones, todas las personas que estaban ahí presentes se quedaron sorprendidas al ver lo bien que Crístofer podía caminar.

Se sugirió que con una manguera más fuerte, los pies del niño se podría enderezar un poquito más. Yo comente que las personas que trabajan en PROJIMO, hacen este tipo de aparatos con



mangueras para soldar, las cuales son más fuertes y se pueden torcer un poco más. EL papa de Crístofer, quien jugó un papel fundamental en la elaboración del aparato de su hijo, dijo que conseguiría algunas mangueras para soldar y que el mismo se encargaría de hacer el aparato.

En resumen, el éxito de Crístofer fue un maravilloso ejemplo sobre como elaborar aparatos sencillos a innovadores, especial-

mente cuando estos se hacen trabajando estrechamente con la familia y el niño y al incluirlos en el proceso, se les da la oportunidad para que ellos mismos tomen la iniciativa. Este tipo de oportunidades trae como resultado beneficios a largo plazo para el niño, para la familia y para toda la comunidad.

Tecnología hecha a base de cartón

Una de las tecnologías más prometedoras que se practica en los talleres en la elaboración de aparatos para personas con discapacidad, es la que se usa con el cartón. Las caras o las superficies del cartón se pegan unas encima de otras. Aunque algunos de los participantes de Los Pipitos había leído acerca de esta tecnología en el libro *Nada sobre nosotros sin nosotros*, en realidad solamente una persona la había utilizado.

Muchos estaban ansioso para ponerla en practica. El material que se usa, cajas de cartón, es un material barato, fácil de manejar y cuando se lamina cuidadosamente con pasta de harina o, para que se seque más rápido, pegamento blanco (resistól en México), queda sorprendentemente fuerte. Este material, una vez que sea preparado, tiene la suavidad y la "elasticidad" suficiente, que se presta para que con el se haga todo tipo de aparatos para niños con discapacidad.

Nota: antes de que se lleven a cabo los trabajos en los talleres, es importante que se recojan cajas de cartón grandes y fuertes y que los pedazos de cartón se coloquen unos encima de otros, se mojen y se apasten hasta que queden completamente secos. Si el cartón es laminado el mismo día, se hace el aparato aunque todavía quedara húmedo y poco solidó. (Las instrucciones las encontrará en la página 72 del libro *Nada sobre nosotros sin nosotros*).

Los grupos que participaban en los talleres de Los Pipitos usaban el cartón laminado en la elaboración de diferentes tipos de aparatos especiales, incluyendo los que se ve aquí.



Los participantes recortan cajas de cartón viejas que luego usan para pegar juntas para hacer una silla.



Usando las cajas viejas de cartón para hacer un parapodio. El cartón es más cómodo para las rodillas que la madera.

En ese libro se encuentra muchos ejemplos de aparatos para los/las discapacitados/as que se hacen a base de cartón. Algunos equipos de trabajo, en algunas ocasiones combinan el cartón con madera u otros materiales. Los utilizaron para separarle las piernas a un niño que camina sobre un parapodio, en cojines de protección, en cuñas y respaldos para una mejor postura. Pero en donde se los utilizaban con más frecuencia fue en la elaboración de asientos especiales.



Para que un niño chico con tiene parálisis cerebral flácida se acomode en una silla de ruedas que está demasiado grande el grupo hizo una ayuda especial que se inserta en el fondo de la silla. También hicieron una gran variedad de juguetes de cartón para la estimulación temprana. (vea a la p. 12).



Para ayudarle a Karla a sentarse más cómodamente, su grupo le hizo un respaldo moldeado de varias capas de cartón (I) y luego lo forraron (R). Así se quedaba ubicada mejor para otras de las ayudas que hicieron. (vea a la p. 8).



Esta silla sencilla hecha de cartón tiene muchos problemas (vea a la p. 10).



El separador para los pies en el parapodio de Joarling esta hecha de cartón.(vea a la p. 9.)

Una mesa y un columpio para Yelvin.

Al ir a visitar a los niños en sus propias casas, resultó ser algo muy importante en la elaboración de aparatos que fueran adaptados a sus propias necesidades. Yelvin tiene 9 años de edad, es un niño de baja estatura y sufre de retraso mental. Yelvin no tiene equilibrio, pero si alguien lo agarra de las manos, puede dar unos cuantos pasos tambaleándose un poco. Si el equipo de trabajo no lo hubiera ido a ver a su casa, tal vez le hubieran recomendado que usara una silla de ruedas o una andadora. Pero al ir a verlo, quedó claro que estos aparatos le serían de muy poca utilidad. Su familia vive en una casita de madera ubicada al interior de la sierra.



Niños con David Werner en un camino empinado para la casa de Yelvin.

En la casa no hay ningún mueble, lo único que hay es una pequeña silla de madera que Los Pipitos le hizo a Yelvin. La única semejanza de lo que podría ser un banco o una mesa es un palo o una tabla áspera. La familia come de pie o sentados en el suelo. El terreno afuera de la casa está demasiado escabroso y empinado para una silla de ruedas, incluso adentro de la casa está muy desigual para la mayoría de las andadoras.

En la casa, el equipo de trabajo colocó dos cuerdas estiradas para hacer unas barras paralelas como parte de un experimento improvisado. Dándole un poco de ánimo, Yelvin se agarro de las dos cuerdas y con mucho cuidado dio unos cuantos pasos, tratando de mantener el equilibrio.



Las barras paralelas hechas con cuerdas parecían mejor que las barras hechas con varas de madera, porque con las barras de cuerda parecía que Yelvin podía lograr un mejor equilibrio y esto lo ayudaba a prepararse para empezar a caminar solo.

Entre los recursos más prometedores de la casa, se encontraba un grupo de niños que vivían cerca de la casa de Yelvin. Los chicos estaban ansiosos por ayudar y les enseñamos



El papá de Yelvin ayudó su hacer su silla y mesa.

como estirar las cuerdas, animando a Yelvin a caminar. Con esto se logra un mejor equilibrio que simplemente agarrando las cuerdas con las manos.

Todos estaban de acuerdo que la mayor necesidad de la familia era una mesa en la que Yelvin pudiera comer. Así que el equipo de trabajo decidió colocar una tabla o una especie de mesita sobre la silla de Yelvin, la cual también se tuvo que arreglar. A la mesita de Yelvin también se le hicieron unos anaqueles para colocar juguetes para estimular el uso de sus manos.

Pero lo que más le gusto a Yelvin fue un columpio que se le hizo de forma muy ingeniosa.

Este columpio tenía dos tablas con cuatro hoyos por donde pasaban las cuatro cuerdas. Con la sonrisa de Yelvin se demostraba que tan grande había sido el éxito.



Ayudando a Karla a leer, escribir, dibujar y beber

Karla tiene 23 años de edad. Ella nació con deformaciones en las articulaciones (artrogriposis). Casi nunca sale de su casa, no puede leer, escribir, ni alimentarse por sí misma. ¡Pero tiene deseos de poder hacerlo! Karla tiene una silla de ruedas, pero prefiere su mecedora.



Si alguien le sostiene un papel, Karla puede dibujar con un lápiz en su boca.



El equipo de trabajo que fue a visitar a Karla le ayudó a que tuviera una mejor comodidad en su mecedora.

Sobre los brazos de la mecedora se colocó una tabla plana, algo así como una especie de mesa y sobre ella, se colocó otra tabla semi-vertical, para que Karla pudiera dibujar y también aprendiera a leer y a escribir.



Esta tabla también tenía la facilidad de colocarse horizontalmente para que Karla pudiera tomar agua con un popote y buscar la forma de comer.



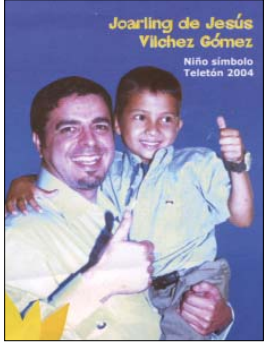
Para que Karla pudiera dibujar o escribir, le colocaron una cinta o banda en la cabeza y sobre ella un lápiz, pero con este aparato Karla tenía que agachar mucho su cuello, se le necesitaban hacer algunos ajustes.



Por el momento Karla prefiere dibujar con un lápiz en su boca. Los Pipitos la va a enseñar a leer y a escribir. Yo, David Werner, he puesto a Karla en contacto con un club internacional que sufren de la misma enfermedad que sufre Karla.

Los triunfos más grandes: Las fotos de dos niños que caminan por primera vez, salen en dos pósteres del Teletón Nacional.

Sorpresivamente, los dos niños discapacitados, a quienes se les hicieron unos aparatos en el taller y quienes sirvieron para que salieran en los dos carteles del Teletón nacional, quizás fueron los que hicieron una gran diferencia.



Irónicamente, estos dos símbolos del Teletón, también simbolizan a una gran cantidad de niños que han recibido ayuda y equipo inadecuado e incluso contra-productivo para ayudarlos a alcanzar su potencial.

Joarling, uno de los niños que sirvió de símbolo para el Teletón del 2005, tiene 8 años de edad, es un niño muy astuto y sufre de espina bífida. Para que Joarling pudiera moverse o desplazarse mejor, le dieron un hermoso triciclo, que el mismo puede impulsar con sus propias manos.



A Joarling le encanta su trici, pero cuando el equipo de trabajo fue a verlo a su casa, les dijo que su mayor deseo era el de poder caminar. Con muletas y aparatos ortopédicos apropiados, sin duda alguna Joarling tenía todo el potencial para volver a caminar. El niño tenía una gran fuerza en sus brazos, podía levantar todo su peso y las contracturas de sus caderas y rodillas eran mínimas. Sin embargo, a pesar de todos estos signos positivos los profesionales en el campo de la rehabilitación, no hicieron el esfuerzo suficiente para que el niño pudiera caminar. A lo mejor les habían enseñado que los niños que tienen "espina bífida, no pueden caminar".

En respuesta a los deseos del niño, el equipo de trabajo empezó colocando a Joarling en una especie de armazón (algo así como una tabla horizontal y otra vertical). Sin embargo, tomando en cuenta la gran fuerza de sus brazos y su gran motivación, me imaginé que a lo mejor podía empezar a caminar con un parapodio (el parapodio es una especie de armazón diseñado especialmente para enseñar a los niños a caminar). Primeramente caminaría en medio de unas barras paralelas y después con muletas.



Ninguno de los participantes había visto un parapodio, y mucho menos habían hecho uno. Pero al mirar las fotos o los dibujos que se encontraban en el libro *Nada sobre nosotros sin nosotros*, todos querían hacer el intento, en especial Joarling.



Joarling tenía muchas ganas para su parapodio, y ayudó en lijar el marco de triplay.

Ya que se terminó de hacer el parapodio y cuando Joarling fue sujetado al parapodio con unas cintas, descubrió que podía pararse verticalmente y sin agarrarse de ningún lado! Después se paró en medio de las barras paralelas y para sorpresa de todos, de inmediato y sin ningún temor, empezó a dar grandes pasos, columpiándose sin ninguna dificultad en medio de las barras. El niño se reía de puro gusto. Todos le aplaudieron. A Joarling le encanta su parapodio.



Como Joarling caminó muy bien en medio de las barras, ya quería intentar caminar con muletas. Como solo nos quedaba una hora, los dos carpinteros que trabajaban como voluntarios, uno de ellos que también anda con muletas, de inmediato fueron a hacerle un parapodio ajustable para el niño.



Cuando los carpinteros terminaron de hacer las muletas, Joarling las probó. Todavía les hacían falta algunos ajustes y el niño necesitaba algo de práctica. Pero no quedaba ninguna duda que muy pronto andaría

"brincando" con ellas. A las semanas siguientes ya andaba corriendo por todo el pueblo. Le advertimos que caminara con cuidado y que regularmente mirara sus pies por si le salían ampollas, ya que carecen de sensibilidad.

Evert, el otro niño que sirvió de símbolo en el Teletón, tiene 5 años de edad y sufre de parálisis cerebral. Al igual que Joarling, Evert también tenía todo el potencial para caminar. Quizás debido al tijeo espasmódico (las piernas del niño estaban muy pegadas) de las piernas y la debilidad de sus muslos, tal vez por esa razón nadie había intentado ponerle al niño unas tablillas en sus piernas y ver si podía caminar. Pero por otra parte, el niño tenía muy buena fuerza y con-

trol de su cuerpo (tronco) y en sus brazos, y estaba ansioso de poder caminar.

El equipo de trabajo hizo unas tablillas y se las envolvieron con unas vendas atrás de las piernas de Evert para que sus rodillas se mantuvieran derechas. Con estas tablillas pudo pararse en medio de las barras paralelas.



Valientemente, Evert hizo el esfuerzo por dar unos cuantos pasos, pero sus piernas estaban demasiado pegadas, pero cuando le colocaron un rollo de esponja o de espuma aislante en medio de sus muslos, separaron sus piernas lo suficiente y esto fue lo que en realidad le permitió al niño dar unos cuantos pasos y muy pronto Evert



empezó a caminar en medio de las barras paralelas, para adelante y para atrás y sonriendo felizmente.

Al principio, el equipo de trabajo había pensado hacerle un armazón a Evert, pero mejor decidieron hacerle un parapodio, sobre el cual el niño pudiera caminar. El equipo hizo unos modelos de cartón para debatir el mérito relativo de cada uno.



El parapodio que hicieron tenía algunos problemas, los clavos estaban muy chicos, pero con algunos refuerzos, no quedó duda ninguna que el niño podía aprender a caminar sobre el.

Es obvio que tanto Evert como Joarling tienen un gran potencial para poder caminar. Los aparatos que se hicieron en forma improvisada son un buen comienzo. Pero para poder ayudarlos a lograr su máximo potencial, será necesario que se les consiga unos buenos aparatos ortopédicos. Conseguir este tipo de aparatos en Nicaragua, no es tarea fácil.



La Paradoja de la Pericia Profesional

Una de las observaciones perplejas que yo y otras personas notamos en los talleres de los Pipitos, fue que **frecuentemente los aparatos para personas discapacitadas de mayor eficacia, fueron hechos, no por los profesionales en el campo de la rehabilitación, sino por personas caritativas, comunes y corrientes.**

La mayoría de los miembros activos de la organización de Los Pipitos, la conforma los padres de familias, principalmente por madres con hijos con discapacidad. Son personas que trabajan como voluntarios y que tienen un gran interés en ayudar a las familias y a los niños que tienen las mismas necesidades que ellas. Estos padres de familias son quienes forman la mayoría de los participantes de los talleres de trabajo. Los aparatos que hicieron estos dedicados trabajadores no profesionales, casi cumplían con las necesidades específicas de los niños, que las que estuvieron encabezados por profesionistas con mayor capacidad.

En mi opinión, una de las razones de esta paradoja es que las personas no profesionales no tenían toda la certeza de lo que se necesitaba, por lo tanto, tomaron un enfoque más exploratorio, más tolerante. Tenían mayor disposición para escuchar las ideas y los deseos del niño y los de su familia. Y tenían una mayor inclinación en buscar ideas en los libros, en discutir los pros y los contras de los distintos aparatos del niño en cuestión y en utilizar esos diseños, no como algo grabado en piedra, sino utilizarlo como trampolín para diseñar un aparato adaptado a las necesidades únicas del niño. Se guiaron, no por conceptos previamente concebidos, sino por amor.

A diferencia de algunas excepciones, los profesionistas tendían a pensar de forma muy cerrada y a dar recetas de memoria. Decían por ejemplo: si el niño tiene tal o cual incapacidad, puede lograr esto, pero no lo otro, y de acuerdo a la forma como lo etiquetaban, el niño necesitaba este aparato, pero no el otro. Como resultado, los aparatos que diseñaban los profesionistas para el niño o para la niña, tendían a ser aparatos genéricos y no individualizados. Los aparatos necesitaban hechos de forma muy laboriosa y maravillosamente decorados, pero a menudo no satisfacían las necesidades ni los deseos del niño o de la niña. **Con demasiada frecuencia los profesionistas trataban de adaptar al niño al aparato, en vez de que se hiciera lo contrario.**

Por ejemplo, cuando los profesionistas se encargaron de hacer un asiento especial para un niño, el asiento parecía como si fuera una caja y era



Los profesionistas que resisten contemplar el mundo fuera de su propia perspectiva tienden de dejar los niños en cajas.

visiblemente incómodo. Todo era de forma cuadrangular, rígido y no ajustable. El respaldo estaba muy abajo y muy derecho y peor aún, el niño no cabía en el asiento y aunque los errores eran difíciles de corregir, los expertos estaban seguros de que estaban en lo correcto. Al aparato le



Dos carpinteros locales, uno que es deshabilitado, fueron muy creativos y sensibles sobre las necesidades de los niños. Aquí uno trabaja en las muletas de Joarling.

por los profesionistas, simplemente no funcionaron.

Un ejemplo fue un asiento que se hizo de cartón laminado. Más que asiento, esto también pareció una caja. El asiento, en su conjunto, estaba muy chico para la niña y no estaba lo suficientemente fuerte. Aparte de eso, estaba tan alto que los pies de la niña colgaban varios centímetros arriba del piso. Para corregir el error, mis libros llegaron justo a tiempo. Si mis libros se hubieran aprovechados anteriormente para hacer los planes y resolver el problema, quizás los resultados hubieran salido mejor.



El talentoso trabajo de carpinteros voluntarios.

Dos de los participantes más talentosos e innovadores del taller de Condega fueron dos carpinteros locales. Uno de ellos estaba discapacitado a causa de la polio. El otro daba clases en el "Instituto Medico Pedagógico" de Estelí.

Estos dos talentosos carpinteros colaboraban con entusiasmo en el taller con habilidad y con creatividad. Una de las proezas más sobresalientes de uno de ellos, fue la prontitud con la que hizo las muletas para Joarling.

ponían clavos o pegamento o lo pintaban o lo tapizaban como si ya lo habían terminado, sin colocar al niño antes en el para que adecuadamente lo probara. Como consecuencia, en las sesiones, para hacer las últimas evaluaciones, al hacer la demostración de cada aparato y con el niño en el, hubo varias ocasiones en que los aparatos que fueron hechos o concebidos

UNA AYUDA QUE NO AYUDA. Otro ejemplo de una ayuda que no sirvió, era un parapodio para Marlon, un niño con parálisis cerebral.

El grupo hizo un excelente trabajo con un aparato de cartón laminado. Pero lo farraron antes de probarlo. Cuando el niño lo probó, le sirvió más como un instrumento de tortura. Los errores incluían:



Medidas mal hechas. El armazón hubiera llegado hasta el pecho, no hasta su mentón.

La parte superior demasiado ancho. El niño no puede alcanzar a las cosas delante de él.

Puntales verticales mal ubicados. Cuando se ubican los pies del niño en los ojos del armazón, ¡se pegan los dedos en los puntales!

Aumentos que lastiman. Abajo de los pies una barra delgada para estirar las cuerdas aquiles le lastimaba, y los **oyos para los pies quedaron demasiado chicos para sus zapatos.**

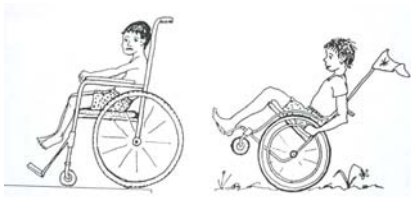
¡Bonito, pero doloroso!

Las costosas sillas de ruedas de importación, no son la mejor solución.

Desde el punto de vista socio-económico, la Organización de Los Pipitos se encuentra en una circunstancia extrañamente polarizada. Por una parte, en Nicaragua la pobreza abunda por todos lados. En parte, gracias a las intervenciones públicas y secretas de EUA de las últimas dos décadas, Nicaragua se ha convertido ahora en el segundo país más pobre de América Latina (Haití sigue ocupando el primer lugar). Por otra parte, la organización de Los Pipitos, por tener uno de los programas más grandes y más exitosos del país para ayudar a niños con discapacidad, recibe donativos generosos de instituciones benéficas del extranjero, especialmente de donativos en especie. Además, el Teletón, el espectáculo que conducen los artistas, para recabar fondos para ayudar a los niños incapacitados, ha ayudado a Los Pipitos a construir centros de rehabilitación espaciosos y muy bien equipados en varias ciudades del país. (el complejo de edificios).

Sin embargo, a pesar de toda esta ayuda benévola, falta mucho para poder satisfacer las necesidades de los niños. Uno de los problemas es que el equipo de rehabilitación que ha sido donado, no es siempre el más apropiado para los niños o para la situación en la que viven.

Las sillas de ruedas para las niñas, son un claro ejemplo. Algunos de las niñas que yo vi tenían sillas de ruedas adecuadas, pero más de la mitad de las sillas que me tocó ver, eran demasiado grandes o inapropiadas. Por lo tanto, esto limitaba el funcionamiento de las sillas, en vez de incrementarlo y causaba incomodidad, mala postura, y un incremento en las deformaciones.



¿En cuál de las sillas de ruedas le queda mejor el niño?

Afortunadamente, un equipo de especialistas canadienses, le habían hecho algunas adaptaciones a las sillas de ruedas. Para que no se miraran tan grandes, le habían agregado almohadones, calces, piezas para colocar los pies, colchoncillos, etc. Pero con estas adiciones, las sillas eran más pesadas y más difíciles de mover.

Es necesario que se instalen talleres económicos para que estos fabriquen aparatos ortopédicos y otros tipos de aparatos.

Las sillas de ruedas para niños, no son los únicos aparatos difíciles de conseguir en Nicaragua. También urge conseguir otros aparatos, que pudieran parecer como aparatos hechos con "tecnología de punta", como lo son los aparatos ortopédicos.

Este problema, claramente lo vimos con Evert y con Joarling, los dos niños que mencionamos anteriormente, que sirvieron de símbolos en el Teletón, ambos tenían un gran potencial para caminar, pero no se resolvieron las dificultades a las que ellos se enfrentaban. Los aparatos que se hicieron improvisadamente en el taller de Los Pipitos,

Improving Oscar's mobility



Oscar es un niño de 5 años de edad, el va a la escuela especial de Los Pipitos ubicada en Jinotepe. La silla de ruedas de Oscar es enorme, de color rojo y los brazos de la silla quedan a la altura de los hombros del niño.

Como los brazos de las sillas estaban demasiado altos, Oscar únicamente podía alcanzar a una sola rueda a la vez. Apoyándose primero de un lado o del otro, Oscar apenas podía mover la silla, tenía que contorsionarse hacia un lado y hacia el otro para mover una rueda y luego la otra. Dependía de otras personas para moverse.



El equipo de trabajo decidió que la única solución era conseguir una silla de ruedas que más o menos fuera del tamaño del niño. Esto sería un reto para el futuro. Sin embargo, como una solución provisional, a la silla de ruedas le quitaron los brazos, de esta manera Oscar podía alcanzar las dos ruedas sin ningún problema (quitar los brazos de la silla no fue nada fácil, los tornillos estaban demasiado apretados).

Como la silla ya no tenía brazos y como Oscar sufre de espina bífida y un débil control de su pelvis, se sentía inseguro. Así que

PARA UN SURTIDO DE SILLAS DE RUEDAS ESPECIALES HECHAS POR PROJIMO EN DURANGUITO, SINALOA, MEXICO VEA A; www.healthwrights.org/sillas

el grupo decidió colocar en la silla un cinturón de seguridad y así se sintió más seguro.



Al principio, el cinto to había colocado muy alto y causaba una mala posición.

Para que el niño pudiera sentarse mucho mejor, el cinto se lo colocaron en su cintura. Oscar se siente muy contento, pues ahora el ya puede moverse.



Ahora ya puede alcanzar las dos ruedas con sus dos manos.

A que se debe que en Nicaragua sea tan difícil encontrar sillas de ruedas adecuadas a las necesidades de los niños? Hace 25 años, la organización de revolucionarios con discapacidad empezó a fabricar sillas de ruedas baratas y todo terreno. Hoy varios talleres, la mayoría de ellos dirigidos por discapacitados, fabrican y arreglan sillas de ruedas. Pero no se hacen sillas para niños.

Por lo consiguiente, hemos buscado la forma sobre como podríamos resolver este problema. Hablamos con el Sr. Ralf Hotchkiss, fundador de la organización Torbellino Internacional de Sillas de Ruedas, ubicada en San Francisco, CA., para ver si el podría hacer algo al respecto. Desde hace mucho tiempo el ha estado involucrado en programas para la fabricación de sillas de ruedas en Nicaragua.

Otra de las posibilidades que estamos explorando sería por ejemplo que las personas que se encargan de fabricar sillas de ruedas en los programas de PROJIMO de México, capaciten a nicaragüenses discapacitados en el diseño y en la fabricación de sillas de ruedas para niños, tal y como lo ha hecho con otros aprendices mexicanos y guatemaltecos.

Conclusión y sugerencia

Tanto las personas involucradas, así como los participantes, las familias y los niños con discapacidad, consideran que los talleres llevados a cabo en Nicaragua para la fabricación de aparatos fueron en su totalidad un gran éxito.

Tal y como se esperaba, algunos aparatos salieron mejores que otros. Cuando el tiempo se terminó, algunos todavía necesitaban algo de remodelación y a muchos otros se les debía de dar más seguimiento.

Sin embargo, todos tuvimos la oportunidad de aprender tanto de nuestros errores como nuestros éxitos. Pero sobre todo, los participantes, vieron la oportunidad de comprender lo importante de incluir la familia y hacer todo lo posible para que los propios niños también sean involucrados en hallar soluciones de sus problemas.



Sugerencias:

1. Deje pasar más tiempo. Al hacer un recordatorio de nuestra experiencia anterior, los organizadores sugirieron que el horario de actividades se extendiera de dos, dos y medio o tres días, sin incluir el primer día de trabajo. Esta extensión de tiempo les daría a los participantes el tiempo suficiente para elaborar los aparatos y para probarlos de forma más sistemática. Otra de las ventajas sería que la última sesión, para hacer la demostración y la evaluación de los aparatos, se podría posponer para la mañana del día siguiente, cuando todos estén con la mente despejada. De esta manera se le podría dedicar más tiempo y energía al análisis crítico y así poder adquirir mucha experiencia y conocimientos.

Sin embargo, la desventaja sería que se requeriría un poco más de tiempo para hacer los arreglos, ya sea para que las familias y los niños con discapacidad se queden a dormir o para que vayan y vengan en autobús. (Hay familias que viven muy lejos.) Por supuesto que es importante que las niñas y sus familiares evalúen el funcionamiento de los aparatos que se hagan.

2. Hay que poner más énfasis en cuanto al compartimiento de ideas y en cuanto a la adquisición de conocimientos a través del proceso para solucionar los problemas.

Regresé de Nicaragua con mucho ánimo, pues se está logrando un gran objetivo que puede beneficiar a las niñas con discapacidad y tanto la organización de los Pipitos como el Teletón están marcando una enorme diferencia. No obstante, aun queda mucho por hacer.

A pesar del interés y de una enorme entrada de recursos, muchas de las necesidades de los niños incapacitados aún no han sido adecuadamente atendidas. Y esto se debe a que las personas que están formalmente capacitadas en el campo de la rehabilitación, a pesar de su buena voluntad, no toman un enfoque suficientemente observador, innovador o tolerante, sino que más bien, se dejan llevar por la rutina, según los diagnósticos genéricos o las expectativas de los libros de texto. Con demasiada frecuencia, no exploran con la familia ni con el niño en forma humilde y adecuada. Ni exploran las posibilidades y los derechos del niño como persona.

Por supuesto que hay excepciones. Hay algunos terapeutas que se atreven a salirse de lo rutinario para adoptar un enfoque más personal, creativo y facultativo. Es importante que las organizaciones como Los Pipitos busquen y hagan el mejor uso posible de estos profesionistas más liberados y más liberadores.

3. Es necesario que haya cambios en la educación y en el proceso de seleccionar las personas que califican. En lo concerniente a metas a largo plazo, parece que es necesario que se cambie todo el esquema educativo. Es necesario que desde la primaria hasta la educación profesional, se tome un enfoque más abierto, equitativo y basado en la inventiva.

También sería bueno que los estudiantes que vayan a estudiar carreras para "ayudar a las personas", se seleccionaran, no tanto por sus calificaciones, sino que se seleccionaran por su creatividad y humildad, pues es necesario que tengan la voluntad de poder trabajar con otras personas y sobre todo, tratar equitativamente a aquellos que están marginados.

4. Es necesario que haya más profesionistas y técnicos con discapacidad en el campo de la rehabilitación. Muchos grupos que defienden los derechos de la mujer piensan que más ginecólogas y obstetras deberían ser mujeres. En el mismo sentido, quizás más fisioterapeutas y especialistas en rehabilitación, deberían de ser personas con discapacidad o por lo menos familiares o personas cercanas a ellos. Dicha participación familiar es la fuerza intrínseca de Los Pipitos y de otros esfuerzos encabezados por los padres de familia. Pero el esfuerzo de los padres de familia no es suficiente (algunas

veces los padres protegen demasiado a sus hijos). Los niños con discapacidad necesitan personas que se preocupen por ellos, que les sirvan de ejemplos y que tengan discapacidades similares a las de ellos.

Justamente por esta misma razón, cuando doy un curso sobre cómo elaborar aparatos para discapacitados, generalmente insisto en que por lo menos la mitad de los participantes sean personas discapacitadas. Pues al final de cuentas, por lo menos el 10% de los participantes tienen algún tipo de discapacidad. Pues a menudo, estas personas son las que toman la iniciativa para resolver los problemas de forma creativa, son especialmente sensibles a la discapacidad y a las necesidades reales del niño. Estas personas tienen mayor disposición para salirse de lo rutinario y para poner en primer lugar los deseos y la fortaleza del niño, antes que sus propios temores y debilidades.

5. El futuro de Los Pipitos: es necesario que conforme los niños con discapacidad vayan creciendo, haya un mayor liderazgo por parte de ellos. También es necesario que se otorguen becas que les permita prepararlos.

Por las razones previamente mencionadas, Espero que en un futuro no muy lejano, Los Pipitos sea dirigida por niños con discapacidad mientras ellos van creciendo. En algunas de sus organizaciones esto ya está sucediendo. Felicidades!

También sería maravilloso que Los Pipitos otorgara becas y animara a algunos de sus jóvenes discapacitados a estudiar carreras relacionadas con la discapacidad, como la fisioterapia, terapia ocupacional, fabricación de aparatos ortopédicos y prótesis, diseño de sillas de ruedas, educación especial, audiología, defensora para los derechos humanos y transformaciones sociales.

Si más personas estudian carreras relacionadas con la discapacidad, tal vez las instituciones suspendan los métodos de enseñanza repetitivos y dejen de estar metiendo a los disidentes en pequeños compartimentos asfixiantes.

Tal vez entre todos podemos empezar a construir un mundo más sensible y más bondadoso, que celebre la diversidad y que incluso le de al excéntrico, una oportunidad justa.



Apéndice del resumen para la elaboración de aparatos: Herramientas y materiales

NOTA: Los distintos tipos de herramientas y materiales que se emplean en los talleres, pueden variar según las condiciones. En los pueblitos más pobres, UD. por ejemplo puede utilizar materiales sumamente baratos, incluyendo cajas de cartón, barro a otro tipo de materiales que la gente ya no use. En las comunidades en donde se cuenta con un poco más de recursos, Consiguiendo materiales que son un poquito más caros, como el contrachapado (triplay) y el velcro, se pueden construir aparatos para personas incapacitadas de forma mucho más fácil, rápida y posiblemente de mejor funcionamiento.

Siguiendo con el mismo tema y dependiendo de la situación. Se pueden emplear her-

ramientas básicas o herramientas un poco más sofisticadas. La mayoría de los aparatos se pueden hacer con herramientas manuales, pero así se toma más tiempo para elaborar los aparatos. Por lo tanto, tal vez sería un poco más difícil terminar de hacer ciertos aparatos en un solo día. **Con unas cuantas herramientas eléctricas, especialmente con un serrucho eléctrico y un taladro eléctrico, el trabajo se puede realizar en forma considerablemente rápida.**

IMPORTANTE: No es necesario hacer mucho énfasis sobre lo esencial que es conseguir y tener listos todos los materiales mucho antes de que se empiecen a realizar las labores en los talleres. En los talleres que se realizaron en Nicaragua, algunos materiales

indispensables aun no se habían conseguido antes de dar inicio al evento.

En uno de los talleres, la falta de un serrucho eléctrico significó que se perdiera demasiado tiempo, que al momento de hacer la evaluación final, aun no se terminaban de hacer las últimas pruebas y ajustes del aparato, lo que ocasionó una serie de resultados decepcionantes que pudieron haber sido evitados. De manera similar, la falta de clavos a la medida, ocasionaron otros problemas.

Antes de dar inicio a los trabajos, alguna persona que sea sumamente responsable deberá revisar esta lista y asegurarse que todas estas herramientas y materiales estén a la mano.

1. Herramientas que se necesitan:

- Lápices con borradores
- Plumas de colores, de tinta gruesa y delgada
- Reglas largas, en centímetros o en yardas
- Cintas métricas, una para cada grupo
- Martillos regulares desarmadores
- Pinzas, regulares y de presión
- Un juego de dados hexagonales
- Prensas y abrazaderas para apretar objetos
- Serruchos de maño

- Serrucho para cortar metal (segueta)
- Sierra para hacer hoyos en contrachapado
- Sierras de vaivén
- Serruchos eléctricos con varias cuchillas extras
- Lesna (para hacer agujeros en materiales de cuero)
- Un berbiquí y varias brocas
- Un taladro eléctrico y un juego de brocas
- Cuchillos filosos con mangos de hule



- Formones
- Si es posible, una lijadora de maño
- Escofinas
- Limas.
- Tijeras para cortar alambre y hojalata
- Tijeras fuerte, tres por lo menos
- Si es posible, una pistola caliente
- Una engrapadora, con grapas (opcional)

Brochas para pintar juguetes

2. Materiales que se necesitan:

- Hojas de papel, para escribir o dibujar
- Papel tamaño póster
- Cinta aislante
- Cinta para aislar la electricidad
- Tablas de triplay, de 4 pies de ancho por 8 de largo y de 4 o 2 pulgada de grueso
- Varias tablas y barrotes de madera
- Clavos de 2, tres cuartos, 1, 2 y 3 pulgadas y de 12"
- Tornillos de diferentes tamaños
- Tuercas, tornillos
- Puntillas o tachelas
- Cuerda de uno y de dos milímetros de grueso
- Alambres, gruesos o delgados
- Mecates de un octavo y de un cuarto de pulgada de grueso
- Velcro (si posible)
- Resistol 2000 o 5000
- Hojas de espuma plástica, de 1 y de 2 pulgadas de grueso
- Hojas de goma espuma, bastante densa, de 1 pulgada de grueso
- Papel para envolver carne
- Periódicos viejos
- Telas coloridas para hacer fundas para los cojines, etc.
- Sabanas y telas viejas
- Algodón para cubrir o rellenar

- Colchas viejas
- Agujas largas e hilo fuerte
- Botellas, cubetas y bañeras viejas de plástico
- Llantas de carro viejas, sin alambres si posible
- Cámaras, de carros y de bicicletas
- Lijas, gruesas y delgadas. Hojas de lata y botes viejos
- Plastilina, para hacer mangos para lápices o cucharas, etc.
- Un litro de fondo, del que se usa para arreglar carros
- Yeso
- Pedazos de cuero o de baqueta
- Una manguera de media a tres cuartos de pulgada de grueso
- Brochas y hebillas
- Campanas pequeñas
- Papel aluminio o papel brillante de distintos colores
- Pinturas de agua y de colores fuertes

Materiales para hacer aparatos de cartón:*

- Pedazos grandes de cartón de hasta 3/4 de grosor
- Dos litros de pegamento blanco
- Bolsas de cemento
- Revistas viejas, con paginas de colores
- Cinta ancha de tipo másking



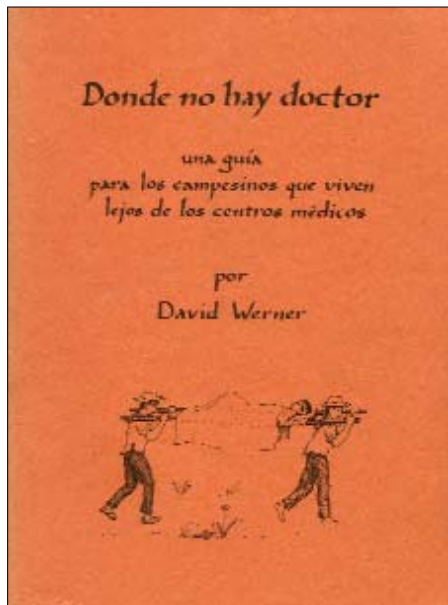
Preparar con anticipación para elaborar aparatos hechos de cartón:

Si Ud. va a emplear este tipo de tecnología para fabricar aparatos hechos de cartón en un solo día, es esencial que las hojas largas y gruesas de cartón se reduzcan a láminas con dos o tres días de anticipación, para que cuando se vayan a utilizar, ya estén secas y fuertes. Si se laminan con varios días de anticipación, usted puede pegar las hojas de cartón con una pasta que Ud. misma puede preparar en casa, mezclando harina con agua, en vez de comprar pegamento blanco, el cual es un poco más caro.

Derechos de propiedad literaria concedidos a la salud y a todos

por Jason Weston

Como la mayoría de los lectores de esta publicación ya lo saben, el libro que publicó el Sr. David Werner, titulado *Donde no Hay Doctor*, sirvió como un nuevo descubrimiento para que las personas pudieran cuidar de su salud por sí mismas. El libro, *Donde No Hay Doctor*, desmedicalizó y desmitificó los conocimientos acerca de la salud y puso la información en las manos de la gente de todo el mundo, quienes anteriormente no habían tenido acceso a ella. Pero antes de hablar acerca de su contenido, de igual manera, el Sr. David, sentó un nuevo precedente en otro ámbito. Con una política novedosa y progresista de derecho de propiedad literaria, el Sr. David le "quitó la protección legal" al libro, dándole la oportunidad a cualquier grupo y a cualquier persona de copiar y adaptar el libro a sus necesidades y circunstancias, siempre y cuando se haga sin ningún fin lucrativo. Esta será la declaración que aparecerá en todas y en cada una de las portadas de los libros que publique el Sr. Werner.



Primera edición de *Donde No Hay Doctor*, 1973

Para poder comprender las razones del por que el Sr. David ha tomado esta decisión, es importante comprender como fue que el libro evoluciono. El libro, originalmente escrito y editado en español con el título de *Donde No Hay Doctor*, surgió a raíz del proyecto Piactla, en la cordillera occidental de México. En las paginas del libro se encuentran las historias de muchas personas, cuyas vidas y algunas veces cuyas muertes, son como un panorama de una comunidad mucho más grande. El libro fue verdaderamente una obra hecho con amor.

Hace poquito leí algunas de las primeras publicaciones de estos boletines y en boletín que escribí en 1971, decía lo siguiente: "Nace un niño y a los pocos minutos de haber nacido se empieza a enfermar. Una urgencia muy en el fondo de nosotros, casi tan básica como el

Cualquier parte de este libro, incluyendo las ilustraciones, podrán ser copiadas, reproducidas, o adaptadas para cumplir con las necesidades locales, sin el permiso del autor o de la casa editorial, siempre y cuando, las partes que se reproduzcan, se distribuyan gratis o a muy bajo costo, no con fines de lucro. Cualquier reproducción con fines comerciales, será necesario obtener el permiso del autor o de la fundación Hesperian. El autor agradecerá que se le envíe copia de cualquier material, texto o ilustración que se haya utilizado."

hambre o la codicia, nos exhorta a que hagamos todo lo que este a nuestro alcance para salvar la vida de este niño. El merece salvarse, no por que este vivo, sino porque es amado. La compasión es la máxima y única justificación de toda vida o de cualquier vida. De toda o de cualquier acción. No hay ninguna otra justificación. Ninguna.

La conexión profunda y personal que David tiene con su comunidad es lo que le ha dado inspiración a todos sus libros y es eso mismo lo que lo ha inspirado a conceder los derechos que el tiene como autor. Aunque David es el personaje principal de los libros, tanto el pueblo de Ajoya, como sus alrededores, contribuyeron inmensamente a su desarrollo. Los derechos concedidos por el autor impresos en las portadas de cada uno de sus ejemplares son, en gran medida, una reflexión de los conocimientos que se adquirieron en esta comunidad a través de muchos años. Estos libros, pertenecen, en realidad, a la comunidad que los produjo, pertenecen en realidad a una comunidad mucho más grande, a la del género humano.

Hoy, los libros de David sirven a los trabajadores de la salud en las comunidades de todo el mundo, para salvar vidas, para ayudar a las personas discapacitadas a recuperar o a incrementar sus capacidades, por lo tanto, los derechos de propiedad literaria conferidos por el autor, son una confianza sagrada. La verdadera razón por la cual el Sr. Werner ha renunciado a los derechos de autor, ha sido con el fin de continuar preservando la calidad de su material, y a la vez para asegurarse de que todo mundo tenga acceso a sus libros.

Con el objeto de seguir conservando este mismo espíritu, es por eso que HealthWrights ha decidido poner en forma electrónica todos los libros de David Werner y se han publicado en la Internet. Sabemos que muchas personas aun no tienen acceso a la red, pero poco a poco se empieza a convertir en un verdadero instrumento de enlace mundial y las personas de escasos recursos económicos, poco a poco empiezan a tener acceso a la Internet.

David inicio esta propuesta para estar seguro de que este material este a la disposición de aquellos quienes más lo necesitan. Desde su inicio, los derechos de propiedad literaria abiertos al público, han servido de ejemplo

para muchos otros grupos alrededor del mundo y han dado origen a un enorme equipo de trabajo, que ponen las necesidades de las personas, antes que sus intereses. La publicación de los libros de David en la Internet para que todos tengan acceso a ellos, es una expresión contemporánea de los derechos de autor abierto al público.

Actualmente existe un movimiento floreciente acerca de esta propuesta. ¿Que tanto ha influido el ejemplo pionero de David Werner? Esa respuesta nadie la sabe.

Expresiones actuales sobre esta propuesta.

Creative Commons -creadores para el interés común- es una organización no lucrativa que fomenta derechos de autor flexibles para las obras artísticas. Su modelo le permite al autor de una obra conservar sus derechos, pero concede algunos derechos a cualquier persona que cumpla ciertas condiciones estipuladas por el autor. La cláusula puede ser tan sencilla como el recibir crédito por ser el autor de la obra o algo más complejo como el reproducir una obra sin fines de lucro y no solo aplica a los libros, sino que también aplica a las fotografías, películas, música, discursos, etc.

Esto también lo hemos visto extenderse en los sistemas de computo con el movimiento Copyleft. Tal y como se explica en la pagina "Gnu", "Copyleft es un método general para elaborar un programa a otra obra gratis, la cual requiere que todas las versiones modificadas o extendidas del programa, sean también gratis." En ese sentido, emula el modelo creado por el Sr. David para garantizar que las nuevas innovaciones continúen siendo gratis y adaptables.



Dibujo por Etienne Suvasa

PROJIMO al día

Los dos programas de PROJIMO continúan ofreciendo servicios de alta calidad a niños y a personas mayores del Estado de Sinaloa, México. PROJIMO es dirigido por jóvenes discapacitados. Estos jóvenes han adquirido una gran habilidad para ayudar a las familias a superar una amplia gama de problemas, desde como hacer una silla de ruedas, hasta ofrecer terapias a otras madres sobre como estimular a sus hijos que sufren de retraso mental.

PROJIMO juega un papel importante, cada vez comparte más y más sus métodos y técnicas con otros programas de rehabilitación en otras partes de México y de América Latina.

Aquí el equipo de jóvenes discapacitados que fabrican sillas de ruedas en el nuevo taller de Duranguito, les enseñan a 3 personas con discapacidad del estado de Colima, como fabricar sillas de ruedas adaptadas a las necesidades de cada niño.



Aunque PROJIMO se instaló originalmente con la idea de ayudar a las personas de las zonas rurales, muchas personas incapacitadas vienen de las ciudades, pues en PROJIMO reciben un servicio mucho más personal y completo, que el que reciben en clínicas o hospitales de la ciudad. Alberto por ejemplo: él es de la ciudad de Culiacán, la capital del estado de Sinaloa. Él es cuadriplejico, es decir, está paralizado desde el cuello hacia abajo.



Alberto juega con fichas (dominós) con dos terapeutas ocupacionales, mientras que Carlos, un niño con daño cerebral causado por un accidente automovilístico, "ve" al juego. (Carlos es casi totalmente ciego.) Alberto se acuesta en una camilla para que sus llagas de presión se curen. Las terapeutas visitaron a PROJIMO para estudiar el español y trabajar como voluntarias en el programa.

Cuando Alberto llegó a los programas de PROJIMO, ubicados en Coyotitán, Sinaloa, dependía totalmente de otras personas, tenía todo el cuerpo hinchado o lleno de llagas y estaba todo drogado o adormecido por tanto medicamento anti-epiléptico (aunque Alberto no tenía epilepsia), parecía como si fuera un zombi o fantasma. Una vez que el equipo de PROJIMO le quitó el medicamento, Alberto se empezó a sentir mucho más alerta y se dio cuenta que podía hacer muchas cosas más por el mismo.



Aquí Jesús y Jaime (los que están en la camilla) trabajan en los talleres de sillas de ruedas en los programas de PROJIMO de Coyotitán. Jesús quien tiene espina bífida, llegó a PROJIMO cuando él era un muchacho muy joven y aunque está casi ciego, es un muchacho muy capaz y muy trabajador. Él es el muchacho que aparece en una de las fotos parado de manos en su silla de ruedas o parado de manos en las barras paralelas.



Aquí, Marielos, que se encarga del taller de juguetes, trabaja en un parapodio para ayudar a un niño a caminar mejor.

ACTIVIDADES PARA LA GENERACIÓN DE INGRESOS ECONÓMICOS:

Los dos programas de PROJIMO están haciendo todo lo posible para convertirse en programas autosuficientes. Como algunos de los recursos económicos que PROJIMO recibe a largo plazo, están siendo recortados, están desarrollando actividades diferentes para la generación de sus ingresos.

Una de ellas es la enseñanza de un curso intensivo para aprender a hablar español, impartido por jóvenes que tienen dañada su columna vertebral. Muchos de los estudiantes que llegan al programa estudian y trabajan de voluntarios. Venga y estudie con nosotros o ayúdenos a difundir este mensaje.

Otra de las actividades es el nuevo y modernizado "CyberCafe". Afortunadamente, el noruego Stian Haklev, y Ted, el hermano de Jason, han instalado una Internet o un sistema de computo satélite de alta velocidad, el cual es especialmente atractivo a los jóvenes del poblado de Coyotitán.

P.O. Box 1344
Palo Alto CA 94302
USA

Please visit our World Wide Web site at:
www.healthwrights.org
Also visit our new Politics of Health
Knowledge Network: www.politicsofhealth.org

ADDRESS CORRECTION
REQUESTED



Newsletter from the Sierra Madre #53/54

Julio 2005

HealthWrights

Mesa Directiva

Trude Bock
Roberto Fajardo
Barry Goldensohn
Bruce Hobson
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



Printed on Recycled Paper



Jesús en PROJIMO, caminando...

CONTENTS

Page

<i>Nicaragua: personas trabajando en los talleres y aprendiendo a fabricar aparatos a bajo costo para niños con discapacidad.....</i>	<i>1</i>
<i>Triunfos y dificultades.....</i>	<i>4</i>
<i>Mangueras flexibles para enderezar los pies ..</i>	<i>6</i>
<i>Técnicas para fabricar de cartón.....</i>	<i>7</i>
<i>La paradoja de la pericia profesional...10</i>	
<i>Apéndice: herramientas y materiales.....</i>	<i>13</i>
<i>Derechos de propiedad literaria.....</i>	<i>14</i>
<i>PROJIMO al día.....</i>	<i>15</i>

Esta publicación fue elaborada por:

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

Las etiquetas políticas como las de monárquico, comunista, demócrata, populista, fascista, liberal, conservador, etc., jamás forman un criterio básico. La raza humana esta políticamente dividida en dos bandos: entre aquellos que quieren tener a la gente controlada y entre aquellos que no tienen tal deseo.

- Robert A Heinlein