

Boletín de la Sierra Madre # 71, Octubre del 2013

Un Niño de 7 Años de Edad con Espina Bífida
Descubre una Nueva Vida

-- Un documental de fotos en línea --



Este es el segundo Boletín de HealthWrights que sólo está disponible en línea, y no está impreso. Los costos de envío internacional se incrementaron demasiado. Sin embargo, lo puede encontrar “en línea” y le da cierto grado de libertad. Podemos aumentar la cantidad y el tamaño de las fotografías, más páginas, sin que esto ocasione un costo adicional. Así que les presentamos, en este nuevo formato, una serie de imágenes o foto documental: una serie de fotos con leyendas informativas.

Les contaremos la inspiradora historia de un niño con discapacidad y su rehabilitación en el Taller de sillas de ruedas de PROJIMO Duranguito. Afiliado a HealthWrights, este pequeño programa basado en la comunidad - a cargo de campesinos discapacitados - se encuentra en el poblado de Duranguito, ubicado a 70 kilómetros al norte de Mazatlán, en Sinaloa, México. El equipo se dedica al diseño y la construcción de sillas de ruedas para satisfacer las necesidades individuales de niños con discapacidad. Evalúan cada niño de manera personal, y han llegado a construir al año hasta 300 equipos especiales y sillas de ruedas a la medida que cubren necesidades específicas de cada niño. En este caso, sin embargo, han asumido la responsabilidad de este niño quien tiene enormes necesidades de rehabilitación - tanto en el ámbito físico como en el social. Pues, aunque el chico tiene una historia de vida difícil y una desafiante discapacidad, tiene grandes sueños y bastante potencial.

([HAGA CLIC AQUÍ](#) para leer y ver más sobre PROJIMO Duranguito en este sitio web.)



El equipo de trabajadores con discapacidad de PROJIMO duranguito fabrica sillas de ruedas para las necesidades específicas de cada niña o niño con discapacidad.

Esta es la historia en imágenes de la rehabilitación multifacética de un niño de 7 años de edad en una comunidad rural de México, la cual se está realizando actualmente en el poblado de Duranguito, en el estado de Sinaloa, México. Esto está sucediendo bajo la dirección y guía del equipo de PROJIMO Duranguito, que es un Centro de Trabajo y Capacitación, formado por un pequeño grupo de artesanos con discapacidad y donde ellos mismos diseñan y fabrican a la medida y necesidades las sillas de ruedas y otras ayudas funcionales o equipos para niños con necesidades especiales. La Fundación Liliane, que es una organización caritativa de los Países Bajos, está apoyando en cubrir los costos en materia de rehabilitación de Miguel Ángel. Personas de la comunidad, líderes locales y niñas y niños de la escuela también se están involucrando para ayudar de diferentes maneras.



Miguel Ángel León, nació con Espina Bífida, una malformación congénita de la médula espinal que ocasiona parálisis parcial y reduce la sensibilidad en la parte inferior del cuerpo. Como otra característica de la espina bífida, el chico también nació con hidrocefalia, es decir un exceso de líquido en el cerebro y éste puede aumentar el tamaño de la cabeza lo cual a su vez ocasiona daño cerebral. Afortunadamente se tomaron las medidas correctivas a tiempo. Con esta difícil combinación de necesidades especiales y en la situación de pobreza en la que el niño nació, sus perspectivas a futuro no se veían del todo buenas. La madre del niño quien sólo tenía 15 años cuando dio a luz, era madre soltera, vivía en una zona de extrema pobreza en Las Flores, un pequeño pueblo ubicado a lo largo de la autopista norte de Mazatlán. Ella carecía de los recursos para atender adecuadamente a su niño con discapacidad, y ante esta situación sus abuelos decidieron adoptarlo. Se hicieron cargo de él con mucho amor y cuidado a pesar de la pobreza extrema y muy poca orientación y asistencia.

“ANTES DE LA CIRUGÍA” “DESPUÉS DE LA CIRUGÍA”

“Válvula conectada del cerebro a la cavidad abdominal”

Válvula
Tubo
flexible

la punta se
desenreda a
medida que
el niño va
creciendo

Afortunadamente, las prontas cirugías poco después del nacimiento, mediante las cuales se retiró una bola localizada en su espalda y se le colocó una válvula que permite drenar el exceso de líquido en el cerebro a través de su cavidad abdominal, fueron exitosas a pesar de ser de alto riesgo ambas y se llevaron a cabo en un hospital público.

([HAGA CLIC AQUÍ](#) para leer más acerca de la espina bífida, del libro de David Werner, El Niño Campesino Deshabilitado)



Cuando el equipo de rehabilitación de Duranguito descubrió por primera vez al niño, éste vivía con sus abuelos quienes ya eran mayores, en una choza prestada en una situación realmente precaria, en el pequeño asentamiento rural de Las Flores. La choza no tenía agua potable, ni electricidad, sin baño, ni siquiera una letrina. Esto hizo que el cuidado del niño – que carece de control normal de esfínteres, se convirtiera en un gran reto. Pero de alguna manera ellos se las ingeniaron para mantenerlo limpio y relativamente saludable. Un niño inteligente y curioso nunca había tenido la oportunidad de ir a la escuela. Aunque recientemente le dieron una silla de ruedas, recorrer el camino arenoso y empedrado para llegar a la escuela le resultaba difícil. Antes de que tuviera su silla de ruedas, el niño iba y venía gateando, arrastrándose o bien lo tenían que cargar.

A lo largo de los años, los pies paralizados del niño habían desarrollado deformidades inflexibles (pie equino-varo debido a las contracturas). A pesar de que podía pararse y tenía un poco de fuerza en las caderas y las rodillas, las contracturas de sus pies y del tobillo le imposibilitaban poder caminar. Al examinarlo, el equipo Duranguito pensó que si se lograban corregir las contracturas, Él tendría una buena posibilidad de poder caminar con aparatos ortopédicos y muletas.



Debido a que la mamá de Miguel Ángel no pudo hacerse cargo de él, sus abuelos optaron por adoptarlo y criarlo. Ellos lo hicieron con todo el amor y cuidado que podían. Es de admirarse cómo lograron mantenerlo con vida y relativamente saludable, a pesar de sus propias limitaciones económicas y poca guía o asistencia de nadie más.

Considerando todas las necesidades pero sobre todo las posibilidades, el equipo invitó a la familia a mudarse a su comunidad en Duranguito. Afortunadamente, una casa estaba disponible en los terrenos del taller, una de varias casas construidas con la ayuda de un generoso canadiense Peter Morris.

La casa era bonita y contaba con agua potable, electricidad y un cuarto de baño adaptado para silla de ruedas, es decir era justamente lo que la familia necesitaba. El equipo de rehabilitación y las familias solidarias del pueblo ayudaron a equipar la casa con lo básico: les dieron muebles sencillos, una estufa, un refrigerador y utensilios de cocina.



La comunidad local hizo que la familia se sintiera como en casa. Algunos de ellos incluso les donaron alimentos.

Cuando nosotros le preguntamos a Miguel Ángel cuál era su esperanza más grande, inmediatamente dijo: “¡Caminar!” Aún y cuando eso significaba que tuviera que usar muletas y aparatos ortopédicos en las piernas. Sin embargo, para mejorar sus posibilidades de caminar, primero necesitábamos corregir la deformidad de sus pies, y esto sería un gran reto. Las contracturas eran tan rígidas que podía llegar a requerir de cirugía, de cualquier manera Raymundo, el coordinador del equipo de trabajo, tuvo la esperanza de poder corregir con una “serie de yesos”. Lo cual consiste en colocar yesos que gradualmente permitan estirar los apretados tendones y enderezar sus pies. (Para conocer más sobre este procedimiento, véase al libro *El Niño Campesino Deshabilitado*, capítulo 59, haciendo **CLIC AQUÍ.**)

Durante sus primeros años de estancia en PROJIMO (en Ajoja) Raymundo - quien es parapléjico - aprendió el arte de la colocación de los yesos en serie. Pero también conoce del riesgo, especialmente si hay poca sensibilidad en las extremidades inferiores.



La casa -- bien terminada y con agua potable, electricidad y un baño adaptado para sillas de ruedas -- funcionaba muy bien para la familia.



Aquí Raymundo y Jazmín, para realizar la prueba de la pérdida de sensibilidad, le vendan los ojos al chico y suavemente con una aguja esterilizada le pican o punzan las piernas y los pies. Para hacer esto menos desagradable, lo hacen a manera de juego. Esta prueba es esencial, porque cuando hay problemas de falta de sensibilidad, se deben extremar cuidados para evitar las úlceras o lesiones por la presión bajo los yesos. Cuando la sensibilidad es normal, el dolor es una señal de advertencia de que el yeso quedó muy apretado ya que el niño se queja y eso permite hacer los ajustes necesarios ya sea para aflojarlo o bien quitarlo. Pero cuando esto no sucede y no hay señales de peligro, los riesgos son mayores. De ahí que los yesos deben ser puestos con menos presión, acolchonados y ser cambiados con más frecuencia.

Durante esta prueba el niño hizo su mejor esfuerzo por tratar de sentir los piquetes y en repetidas ocasiones dijo “sentir” aún y cuando no lo estaba tocando Yazmín con la aguja. Después de varios intentos quedó claro que casi no tenía sensibilidad en sus pies y tampoco en sus piernas, en sus glúteos su sensibilidad también era reducida. Esta prueba permitió ver que se deben tomar cuidados al colocar el yeso en sus pies. Se debe poner adecuado relleno y muy poca presión y el reto es cambiarlo regularmente para evitar cualquier lesión si se presenta enrojecimiento de la piel. Aún así existe la gran posibilidad de que se desarrollen lesiones por los yesos. Bajo éstas condiciones, las dudas crecían en relación a si las deformidades podrían corregirse con los yesos o bien habría que optar por la cirugía. Pero Miguel Angel temía a la cirugía y la hospitalización así que el equipo y su familia decidió darle la oportunidad de intentar con los yesos.



Raymundo y Yazmín empezaron a enyesar primero y pusieron una especie de calcetín suave, seguido de una capa de tela de algodón, sobre ésta empiezan a enredar el vendaje de yeso y entonces detienen firmemente el pie corrigiendo ligeramente la posición hasta que seque el yeso.

Para mantener los pies del niño elevados por la postura del yeso, el equipo le adaptó un soporte utilizando unos tubos en forma de U insertados en el asiento de la silla de ruedas y pusieron una tela entre ellos.



Al día siguiente de la primera colocación del yeso, Raymundo lo retiró para asegurarse de que la piel estaba sana y para su tranquilidad no había lesiones ni señales de llagas.

Raymundo cambia o modifica ligeramente el ángulo de los yesos cada 3 a 4 días. Es más frecuente de lo que acostumbran en los hospitales o clínicas ortopédicas. Hemos descubierto que cambiando los yesos con frecuencia nos permite obtener un doble beneficio pues no sólo ayuda prevenir o minimizar las llagas, si no que por lo general la corrección de las contracturas es más rápida.



A veces, cuando se retira el yeso, Miguel Ángel ayuda a Raymundo jalando el suave relleno acolchado debajo del yeso.

Pero a veces la atención del niño se desvía a otro lugar. Aquí se pone a jugar con el perro.



Preparándolo para iniciar en la escuela, aquí Armando modifica los descansos de brazos de silla de ruedas con la finalidad de poner una mesa desmontable sobre ellos, que se sujeta con cinta autoadherible (velcro).

La tabla se ajustó bien. Pero más tarde, a petición de Miguel Ángel, Armando hizo la mesa más angosta, para que el niño pudiera impulsar su silla más fácilmente aún y cuando tenga la mesa puesta.



¡El servicio de taxi! Él le da a su sobrina un paseo.

Este “servicio de taxi” sirve como buen ejercicio para el fortalecimiento de sus brazos. Si el niño va a aprender a caminar con muletas, necesitará brazos fuertes.



De esta manera, la terapia se convierte en juego y el juego en terapia.

La mejor terapia es la que realmente funciona pero además es divertida.

Aquí Miguel Ángel ayuda a Carmen a bañar al perro. La inclusión del niño en la vida y actividades del taller le abrió todo un mundo nuevo para él. Él se da cuenta de que las personas discapacitadas pueden tener vidas productivas y plenas. El hecho de que Carmen, Raymundo y otros miembros del equipo sean parapléjicos y como personas que tienen una lesión en la médula espinal tienen esencialmente las mismas dificultades físicas y desafíos como los que tiene un niño con espina bífida, esto permite que el programa Duranguito tenga un gran éxito pues es el medio ideal para ayudar al niño para que acepte y aprenda a enfrentar su discapacidad. Al mismo tiempo permite a los miembros del equipo empatizar e instruir al niño - tratándolo como a un igual.



A Miguel Ángel le encanta dibujar, y para su edad tiene mucha habilidad gráfica. Su abuelo, quien también tiene una inclinación artística, siempre ahorra algunos centavos para asegurarse de que su joven pupilo siempre tuviera una libreta de papel y un lápiz. Aquí el muchacho colorea uno de sus dibujos, mientras que su sobrina lo observa.



Los maestros y los niños de la escuela primaria en el pueblo de Duranguito le han dado la mejor bienvenida a Miguel Ángel haciéndolo sentir incluido. El equipo de rehabilitación ayudó a facilitar esto. Ellos han establecido una buena relación con el Director de la escuela y con la ayuda de su profesor han llevado a cabo "Actividades de Niño a Niño" con la finalidad de sensibilizar a los estudiantes.



Los niños del salón de Miguel Ángel (1º grado) a su manera festejan la nueva llegada y le dan la bienvenida.



Debido a que Miguel Ángel empezó a mitad del ciclo escolar y se encuentra atrasado en relación a sus compañeros en cuanto a leer y escribir, éstos con entusiasmo lo apoyan enseñándole.



Aquí le ayudan a copiar en su cuaderno lo que el profesor escribió en el pizarrón.



El profesor anima y reconoce a los niños por el apoyo y la camaradería que le dan a su nuevo compañero de clase.



Para hacer el patio y aula accesibles para la silla de ruedas el equipo de rehabilitación y el personal escolar organizó un proyecto de trabajo voluntario para construir las rampas necesarias.

La escuela proporcionó el cemento y otros materiales, y padres, maestros y los alumnos más grandes realizaron los trabajos necesarios.



Aquí el hermano menor de Miguel Ángel ayuda a empujar su silla de ruedas para subir por una de las nuevas rampas.



Y aquí su chofer le da un paseo de bajada por la rampa.



Dos de sus nuevos amigos acompañan a Miguel Ángel por la rampa a su salón de clases.



Y aquí le ayudan en la puerta con un escalón (que todavía no tiene una rampa, pero no es una barrera).



Con el apoyo del maestro, los niños incluyen a Miguel Ángel en sus actividades deportivas y de juego. Ellos eligen juegos en los que se puede jugar de igual a igual, sin una desventaja significativa por su discapacidad.



En definitiva, con la ayuda combinada del equipo de rehabilitación, la escuela y la comunidad, todo en conjunto está abriendo un nuevo mundo para Miguel Ángel.



Pero la ayuda es mutua. Aquí la abuela de Miguel Ángel ayuda a limpiar el patio de la escuela en un día de trabajo comunitario.



Yasmín, la esposa de uno de los fabricantes de sillas de ruedas tiene la responsabilidad de asesorar a Miguel Ángel en lo académico. En este caso, para ayudarlo a ponerse al día con sus compañeros, ella le da clases particulares para que aprenda a leer, utilizando coloridas figuras.



Mientras tanto, la pequeña niña de Yasmín compite por acaparar su atención.



En el taller, Armando el esposo de Yasmín, enseña al abuelo de Miguel Ángel a fabricar sillas de ruedas.



El abuelo estaba dispuesto a ayudar - pero su salud era delicada y se cansa fácilmente. Debido a que tenía una tos crónica y estaba tan bajo de peso, el equipo empezó a sospechar que se tratara de tuberculosis. Así que decidieron incluirlo en un plan de salud de Gobierno y lo llevaron a la ciudad a realizarle los exámenes correspondientes. La prueba de la tuberculosis fue positiva. Ahora, bajo su tratamiento adecuado y con sus medicamentos él se está recuperando y luce más saludable, ya logró aumentar de peso.

Afortunadamente Miguel Angel no se contagió de tuberculosis.



La tía de Miguel Ángel (a la derecha), que también se vino a la casa de Duranguito con su hija pequeña, ayuda en el taller. Aquí ella, Yasmín y Carmín (en primer plano) utilizan tiras de papel de esmeril para lijar el óxido de los tubos de metal (tubería eléctrica) de los cuadros de las sillas de ruedas.



Este lijado es una tarea que requiere de tiempo y la colaboración de cualquiera es bienvenida.



Para no quedarse atrás, Carmín de 3 años de edad, sentada en el regazo de Carmen hace su mejor esfuerzo por dejar limpios los cuadros de las sillas de ruedas.



Miguel Ángel – quien ahora se considera un miembro más del equipo que fabrica las sillas de ruedas tiene curiosidad por saber cómo funciona todo. Los trabajadores fueron maravillosos para explicar las cosas e involucrarlo a él. Aquí Armando le muestra cómo funciona el taladro.



Aquí Miguel Ángel ayuda a Tomás barnizar la parte lateral de una silla de ruedas que están construyendo.

Tener personas discapacitadas productivas y respetuosas como modelos a seguir es una gran ventaja. Miguel Ángel tiene especial acercamiento con Tomás, y a menudo le sigue en su silla de ruedas.



Tomás es muy bueno encontrando la manera de involucrar a Miguel Ángel en cosas en las que él puede apoyar. Esto ha incrementado enormemente su confianza y autoestima.



Tomás está enseñando Miguel Ángel a levantarse a ratos para arriba en su silla de ruedas cada rato para prevenir las úlceras por presión, es una sabia medida preventiva para las personas que tienen reducida la sensibilidad de sus miembros inferiores.



Un fuerte lazo se ha desarrollado entre Miguel Ángel y Tomas. Esto saca a relucir lo mejor de los dos.



Miguel Ángel también se ha encariñado con David, el asesor del programa de sillas de ruedas de Duranguito, y viceversa.



La familia se extendió pues con la llegada de Miguel Angel, también llegó su madre, hermanos, hermanas, tía y sobrina. El niño realmente ha disfrutado de la casa en Duranguito pues le ha dado gran camaradería. Habiendo sido criado solo por sus abuelos, esta es la primera vez que tiene la oportunidad de vivir y convivir con su madre y hermanos. (Ahora, su madre y sus hermanos se han alejado de nuevo, pero su tía y sobrina todavía están allí.)



Durante varias semanas la serie de yesos en los pies de Miguel Angel progresaban bien, sin problemas, y la corrección de las contracturas estaba avanzando bien. Pero fue un gran reto, ya que el niño era muy activo, y en el juego a veces los yesos se desgastaban o se mojaban. Entonces, un día, cuando Raymundo estaba cambiando los moldes, descubrió que algunas úlceras por presión se habían desarrollado en su pie derecho.



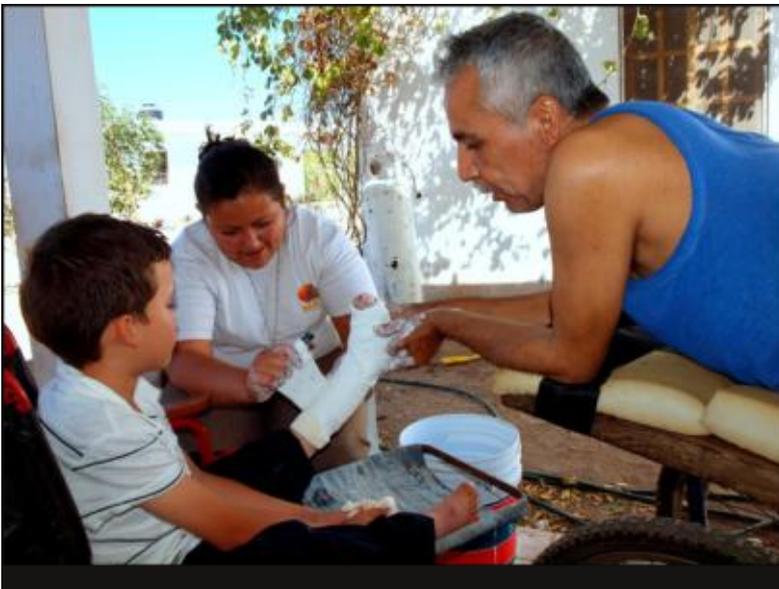
Las úlceras no duelen porque el niño no tiene sensibilidad en sus pies. Afortunadamente las llagas eran superficiales, pero los yesos se tuvieron que suspender hasta que las heridas sanaran correctamente.



Para no perder la corrección que se había logrado, para las semanas que le tomó a las llagas sanar, el pie se estabilizó en la mejor posición con una férula de plástico.



El proceso de la serie de yesos, el cual ahora ha continuado durante casi 3 meses, ha demostrado ser muy eficaz. Los pies del niño están ahora en una posición mucho más normal.



Yasmín ha ayudado consistentemente a Raymundo. Aquí le guiará en hacer ella misma la colocación del yeso. Aprender haciendo ha sido el patrón a seguir en el programa.

La ayuda de Yasmín se agradece de manera especial porque Raymundo, quien es parapléjico, ahora tiene que utilizar temporalmente una camilla con ruedas - en lugar de su silla de ruedas. Esto se debe a un viejo problema con úlceras por presión en su trasero que se abrió de nuevo, y él tiene que evitar sentarse hasta que sane.

Debido a que tanto Miguel Ángel, como Raymundo, también tiene reducida la sensibilidad por debajo del nivel de su lesión de la médula espinal, él también tiene que tomar precauciones para prevenir las úlceras por presión. Para aprender estas habilidades, los trabajadores del programa son buenos modelos a seguir – y también muy buenos maestros.



Como se puede ver, ahora el pie enyesado de Miguel Ángel se encuentra finalmente en ángulo recto con la pierna.



Raymundo quita el yeso para echar un vistazo.



Esta era la posición del pie ANTES DEL YESO.



Esta es la posición DESPUÉS DEL YESO.



Incluso sin el apoyo el pie corregido se mantiene en buena posición y puede ser fácilmente elevado a unos pocos grados menos que un ángulo recto.



Además de las contracturas del pie, otro obstáculo para caminar es que Miguel Ángel tiene un poco de flexión en las caderas por las contracturas - lo que significa que sus caderas no se pueden enderezar por completo, evitando que las piernas se puedan doblar hacia atrás que es lo que ellos necesitan para caminar. Para ayudar a corregir esto, Yasmín está haciendo ejercicios de estiramiento con el niño acostado con las piernas sobre el borde de una mesa. Ella sostiene sus caderas con firmeza para asegurarse la cadera se extiende en lugar de la parte posterior de flexión, mientras que ella le aplica una suave presión al levantar la pierna.



Ahora Yasmín enseña a la abuela de Miguel Ángel cómo hacer el ejercicio.



Y aquí la abuela practica sus ejercicios. (Su técnica todavía necesita mejoras.)



Incluso mientras sus pies están todavía enyesados, ya se han enderezado lo suficiente para que el niño pueda practicar de pie. Aquí, Polo, un voluntario con del programa, hace una tabla de estabilidad.



Ansioso por empezar a ponerse de pie, Miguel Ángel ayuda a lijar su tabla de estabilidad ...



Mientras que su sobrina ayuda a estabilizar su silla de ruedas.

Por fin, el muchacho está de pie ...



Y está encantado de poder hacerlo.



La tabla de estabilidad no sólo ayuda a que se acostumbre a estar de pie, ya que la banda pélvica ayuda a enderezar más sus contracturas de cadera. Es importante que la banda se coloque sobre las nalgas, y no alrededor de la cintura. De esta manera se ayuda a estirar las apretadas contracturas en flexión de su caderas, y reduce la curvatura de la espalda cuando está parado.



Pero poco a poco está siendo capaz de soportar más tiempo en posición vertical y comenzar a dar pasos.

Jugar con el perro le ayuda a ganar un mayor equilibrio y control - y hace que esto sea más divertido.



Miguel Angel ha recorrido un largo camino en su rehabilitación: física, social y psicológica, pero todavía tiene un largo camino por recorrer. Queda visto la cantidad de refuerzos que tendrá que hacer para caminar con muletas ... y lo bien que se adapta al inquietante y a menudo injusto mundo en que vivimos, pero el muchacho ahora tiene más confianza en sí mismo y tiene mayores esperanzas para el futuro. Sobre todo, tiene modelos a seguir que lo motivan y compañeros de clase que lo incluyen, y amigos de la aldea que lo animan.

AÚN NO LLEGAMOS AL FINAL

¡Estén pendientes! Damos la bienvenida a que vuelvas a esta página de vez en cuando, para dar seguimiento a la rehabilitación de Miguel Angel, pues esta sigue evolucionando.

AYUDE A NIÑOS DISCAPACITADOS CON NECESIDAD A OBTENER UNA SILLA DE RUEDAS - DISEÑADAS DE ACUERDO A SUS NECESIDADES ESPECIALES, HECHAS POR EL EQUIPO DE DISCAPACITADOS ARTESANOS - PERSONAS EN EL TALLER PROJIMO Duranguito.

Para hacer un donativo (deducible de impuestos) a través de la Fundación de HealthWrights, **HAGA CLICK AQUÍ.**