

PARTE 1

EL TRABAJO CON EL NIÑO Y LA FAMILIA

Información sobre
diferentes discapacidades



Foto: John Fago



Foto: John Fago

Cómo hacer que la terapia sea útil y divertida

La mayoría de las personas con discapacidad del mundo viven en ranchos y comunidades pobres, donde nunca ven a un ‘experto en rehabilitación’ o a un ‘*fisioterapeuta*’. Pero esto no siempre quiere decir que no reciban ‘rehabilitación’ o ‘*terapia*’.

En muchos pueblos y hogares, los artesanos, los curanderos tradicionales y las mismas personas con discapacidad y sus familias han hallado maneras de que las personas con alguna discapacidad hagan mejor las cosas y se muevan más fácilmente.

Hemos visto cómo carpinteros, hojalateros, talabarteros y herreros han fabricado muletas, carritos de transporte, piernas de madera y otros objetos. Conocemos a padres que han encontrado la manera de adaptar sus actividades diarias para que sus niños ayuden con el trabajo de la casa o el campo—y al mismo tiempo hagan el ejercicio (la terapia) que necesitan.

A veces, la ‘rehabilitación’ que las familias y las comunidades inventan por sí mismas resulta ser más eficaz para ellas que los métodos y el equipo traídos de afuera por profesionales. Aquí tiene 2 ejemplos:

1. En la India conocí a un campesino que había perdido una pierna en un accidente de trabajo. Usando su imaginación, él solo se había hecho una pierna artificial con un pie flexible. Para hacerla, había usado alambre grueso y tiras de una manta de algodón para acojinarla. Varios meses después, había tenido la oportunidad de ir a una ciudad donde un ‘fabricante’ de piernas le había hecho una pierna de fibra de vidrio muy costosa. Durante 2 meses aquel hombre había tratado de usar la nueva pierna, pero era muy pesada y caliente. No le ventilaba el muñón como su pierna de ‘jaula de alambre’. Además, él no se podía sentar en cuclillas para comer o hacer sus necesidades, como con su pierna de alambre. Al final, decidió no usar más la costosa pierna y volvió a usar la que él mismo había construido. Para el clima y las costumbres de su región, esa pierna era más apropiada.

Dos palabras muy usadas por quienes trabajan con las personas con discapacidad son ‘rehabilitación’ y ‘terapia’.

Rehabilitación quiere decir **retorno de la habilidad**, o ayuda que se le da a una persona para que se maneje mejor en su casa y en la comunidad.

Terapia básicamente quiere decir tratamiento. La terapia física—o fisioterapia—es el arte de mejorar la posición, el movimiento, la fuerza, el equilibrio y el control del cuerpo. La terapia ocupacional es el arte de ayudar a una persona con discapacidad a aprender cómo realizar actividades útiles y divertidas.

Hablamos de la ‘terapia’ como arte en vez de ciencia porque existen muchos enfoques y opiniones diferentes al respecto, y porque el sentimiento humano que es parte de la terapia es tan importante como los métodos.



Tanto como sea posible, todos los niños deben hacer el ejercicio que necesitan a través del juego y las tareas diarias. (Marruecos. Foto: Charles Trieschmann.)

2. En un pueblito de México, a través de los años, la comunidad y sus miembros sordos han desarrollado una sencilla pero expresiva 'lengua de señas'. Para comunicarse usan las manos, la cara, la boca y el cuerpo entero. Como resultado, los niños que nacen sordos rápidamente aprenden a expresarse y lo hacen con gracia. Estos niños son bien aceptados por la comunidad y algunos ya son adultos que se han vuelto artesanos ingeniosos y respetados. Este método campesino de 'comunicación total' les permite a los niños sordos aprender un lenguaje útil más rápida, fácil y efectivamente que el método de 'leer labios y hablar' que ahora se enseña en las ciudades. Muchas veces, para los niños que han nacido sordos, los intentos de sólo enseñarles a usar la voz y a 'leer labios' terminan en crueles desilusiones. (Vea la pág. 264.) **Los 'educadores especiales' de las ciudades podrían aprender mucho de la gente de este pueblo.**

Muchas veces, los niños con discapacidad muestran una gran imaginación y energía para descubrir formas de moverse, comunicarse o conseguir lo que necesitan—si se les da la oportunidad. De hecho, mucho de lo que ellos hacen es 'terapia', ingeniosamente adaptada por cada niño para sí mismo.

Con un poco de ayuda, ánimo y libertad, el niño con discapacidad muchas veces puede convertirse en su mejor terapeuta. Al menos una cosa es segura: el niño tratará de que su terapia sea 'funcional' (útil), cambiándola siempre para satisfacer sus necesidades inmediatas. Un niño con discapacidad, como otros niños, por instinto sabe que la vida es para vivirla AHORA y que su cuerpo y su mundo están allí para ser explorados y usados. La mejor terapia es la que forma parte de las actividades diarias: el juego, el trabajo, las relaciones, el descanso y las aventuras.

Entonces, el reto para los promotores de salud y los padres (y también para los terapeutas) es buscar la manera de que el niño haga la terapia que necesita de un modo fácil, interesante y funcional.

Para esto se necesita que todas las personas que trabajen con el niño con discapacidad muestren imaginación y flexibilidad. Pero sobre todo necesitan mostrar comprensión. Cuando la familia entiende claramente las razones para hacer una terapia en particular y los principios básicos de la misma, puede encontrar muchas formas imaginativas de hacer y adaptar esa terapia.

'Terapia física' para mejorar el control de la cabeza, la fortaleza de la espalda, y el uso de ambos brazos y manos a la vez:

(a) en una clínica de la ciudad

(b) en un hogar



Foto: Centro Cheyne Walk para Niños Espásticos



Foto: PROJIMO, Ajoja, México

Una terapia apropiada ayuda al niño a divertirse, a ser útil, a relacionarse con los demás y a desarrollar al mismo tiempo habilidades para la vida diaria.

La terapia física y las técnicas de rehabilitación han sido desarrolladas principalmente en las ciudades. Pero la mayor parte de los niños con discapacidad del mundo vive en ranchos y pueblos chicos. Generalmente, los padres de estos niños están muy ocupados cultivando la tierra y trabajando para mantener y darle de comer a su familia día tras día. En cierto modo esto dificulta más la terapia en el hogar. Pero, por otra parte, **presenta una gran variedad de posibilidades para una terapia emocionante, mediante la cual el niño y su familia pueden satisfacer juntos las necesidades de la vida.**

Aquí tiene un relato que muestra cómo la terapia se puede adaptar a la vida campesina.

Maricela vive en un pueblito al lado de un río. Ella tiene **parálisis cerebral**. Cuando tenía 4 años, apenas estaba empezando a caminar.

Pero cuando trataba de dar pasos, las rodillas le chocaban una contra la otra. Por eso casi no trataba de caminar. Además, tenía las manos y los brazos débiles y no los podía usar bien.



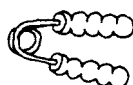
Su familia ahorró dinero y la llevó a un centro de rehabilitación en la ciudad. Después de una larga espera, la examinó un terapeuta. El le explicó a la familia que Maricela necesitaba estirar los **músculos** del lado de adentro de los muslos, para que las rodillas no se le pegaran tanto.

Les recomendó a los papás que hicieran ejercicios especiales con ella, y que compraran un asiento especial de plástico para mantenerle separadas las rodillas.

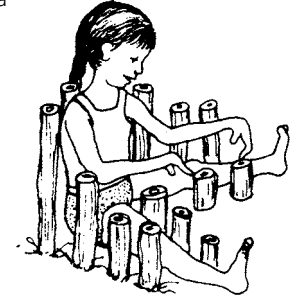


También les dijo que ella necesitaba hacer ejercicios para fortalecer y controlar mejor las manos y los brazos

Les aconsejó que compraran algunos juguetes especiales, tablas de juego y aparatos para practicar cómo agarrar y manejar cosas con las manos.



Los padres de Maricela no tenían dinero para comprar cosas tan caras. Por eso cuando regresaron a su pueblo, el papá usó lo que pudo encontrar para hacer objetos parecidos. Primero hizo un asiento especial de palos.

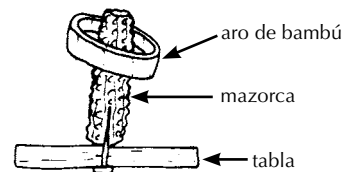


PC

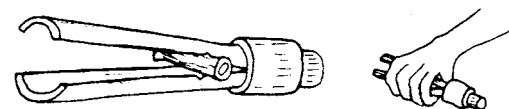
Más tarde hizo uno mejor con tablas y un balde que le separaba a Maricela las piernas.



Después le añadió una mesita con un juego de mazorcas de maíz y aros de bambú para que ella desarrollara el control de las manos.



También le hizo un objeto de bambú para ejercitar las manos.



Al principio, Maricela usaba su asiento y jugaba con sus juguetes especiales, porque estaban nuevos y se le hacían interesantes. Pero pronto se aburría y dejó de usarlos. Ella quería hacer lo que hacían los demás niños. Quería ir a los sembrados con su papá y su hermano. Quería ayudarle a su mamá a preparar la comida y a lavar la ropa. Deseaba ser una persona 'grande' y útil.

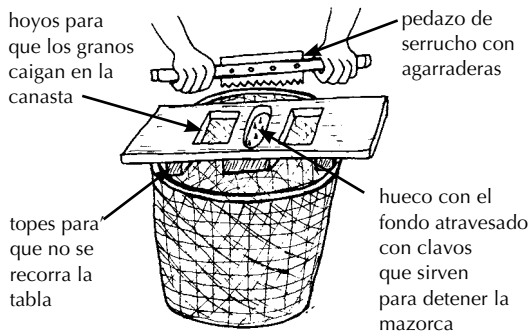
(La historia continúa en la siguiente página.)

Así que un día quebró sus juguetes y se negó a sentarse en su asiento especial. Sus padres se enojaron muchísimo—¡y eso a Maricela le encantó! Se pasaba horas sentada con las rodillas juntas y las piernas volteadas hacia atrás. Se le empezó a hacer más difícil caminar, y por eso ya no caminaba mucho.



Sus padres, preocupados por ella, fueron a un centro rural de rehabilitación en un pueblo cercano. Allí los promotores les aconsejaron que pensarán en nuevas actividades que le ayudaran a Maricela a mantener las rodillas separadas y a controlar mejor las manos—actividades interesantes que Maricela pudiera hacer con toda la familia y que le ayudaran a desarrollar destrezas útiles. Estas son algunas de las ideas que Maricela y su familia tuvieron.

Cuando Maricela se portaba bien (y a veces hasta cuando no) su padre la dejaba desgranar maíz con sus hermanos. Como se le hacía difícil agarrar la mazorca y arrancarle los granos con los dedos, su padre le hizo un objeto para sostener la mazorca y otro para desgranarla.



La canasta entre las piernas le mantenía separadas las rodillas. Desgranar el maíz le fortalecía los brazos y le mejoraba la destreza de las manos, la coordinación y el control.



Era trabajo difícil e importante que Maricela podía hacer. ¡Y le encantaba!

La mamá de Maricela a veces la invitaba a ir a lavar al río. Maricela se sentaba en la orilla con una piedra para lavar entre las piernas. Lavaba la ropa exprimiéndola y golpeándola contra la piedra—igualito que su mamá



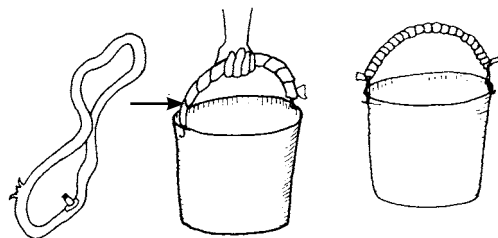
La piedra le mantenía separadas las rodillas y exprimir y golpear la ropa le fortalecía las manos y mejoraba su control. Pero lo importante era dejar limpia la ropa. Era un trabajo pesado. Pero a Maricela le parecía fácil—¡y le gustaba!

Para regresar del río Maricela tenía que caminar. Su casa estaba muy lejos para ir gateando. También tenía que ayudarle a su madre a cargar la ropa lavada. Era difícil, pero esforzándose Maricela podía hacerlo.



Para cargar los baldes con la ropa tenía que caminar sin doblar ni sacudir mucho los brazos.

Para que Maricela pudiera agarrar los baldes con más facilidad, su papá forró las agarraderas con tubo de llanta. Pero cuando a Maricela le sudaban las manos, el tubo se ponía muy resbaloso. Por eso, su papá enrolló una cuerda delgada sobre el tubo. Así Maricela podía agarrar bien los baldes.



Después de un tiempo, Maricela aprendió a cargar un balde con ropa sobre la cabeza— luego un balde con agua. Para hacer eso, tuvo que practicar mucho el equilibrio y el control de sus movimientos. Maricela descubrió que tenía que mantener las piernas bien abiertas para balancearse.

Su madre tenía miedo de dejarla tratar de acarrear el agua. Pero Maricela era muy terca—y lo hizo. Además descubrió que si ponía una vasija o una hoja ancha sobre el agua, ésta no se le tiraba.



Así que, tratando diferentes cosas. Maricela y su familia fueron encontrando modos de crear terapia y 'aparatos' que fueran eficaces, útiles y divertidos.

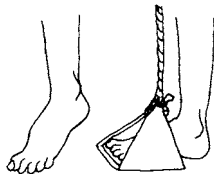
Maricela sí aprendió a caminar mejor y a usar los brazos y las manos para hacer muchas cosas. Pero le tomó mucho tiempo. A veces trataba de hacer algo que era muy difícil, y casi se daba por vencida. Pero cuando su hermanito le decía que ella no podía hacer algo, entonces trataba con más ganas hasta que lo conseguía.

Y aún cuando a Maricela le gustaba hacer algo, por ser pequeña se aburría pronto y dejaba de hacerlo. Sus padres siempre tenían que estar buscando nuevas formas de que hiciera su terapia. Esto se convirtió en un reto y en un juego para ellos también.

A Maricela le encantaban los caballos. Por eso su padre le hizo un caballito mecedor de palo, con una cola de cuerda.



Pero después, el papá notó que su hija estaba empezando a caminar de puntas, así que hizo unos estribos para el caballito. Cuando Maricela se ponía los estribos para mecerse, sus pies le quedaban en una posición más normal.



El caballito le separaba las rodillas, le fortalecía las manos y le ayudaba a mejorar el equilibrio. A Maricela le gustaba mucho y a veces se mecía hasta más de una hora. Y cuando se bajaba, parecía que caminaba mejor.

Después de que Maricela aprendió a montar su caballito de juguete, quiso montar uno de verdad. Tuvo que rogar y rogar hasta que un día su papá la dejó ir al campo con él en el burro. El quería sentarla enfrente donde pudiera ir cuidándola. Pero ella quería ir montada en ancas, como los otros niños.

Al fin, él le arregló unos estribos y la dejó ir en ancas. Sus piernas estaban bien separadas y ella se agarraba muy fuerte. Era muy buena terapia—pero nadie la llamaba así.



En el sembrado, Maricela ayudó a su papá y a su hermano a arrancar la hierba que crecía entre las plantitas de maíz. Esto le servía al maíz—y a Maricela también. Después de varios viajes con su padre en el burro, ella le rogó que la dejara montar sola. El señor estaba nervioso, pero la dejó tratar.

Maricela logró hacerlo—¡y qué confianza le dio esto! Muy pronto ella estaba haciendo la comida para su papá y su hermano y llevándola al campo ella misma. Descubrió que podía hacer muchas de las cosas que antes le parecían imposibles. Aunque todavía era algo torpe, y a veces tenía que buscar maneras especiales de hacer las cosas, se dio cuenta que podía hacer casi todo lo que quería o necesitaba hacer.



El ejemplo de la 'terapia' de Maricela no puede ni debe ser copiado—sino que debe servir de inspiración. De hecho, el relato muestra que **no hay método de rehabilitación que deba ser copiado exactamente**. Nuestra tarea es comprender las necesidades de cada niño y buscar la manera de **adaptar su rehabilitación tanto a las limitaciones como a los recursos de su familia y de su comunidad**. Siempre debemos hallar la forma de hacer que la terapia sea funcional y divertida.

Últimamente, algunos grupos de 'tecnología apropiada' han tratado de adaptar algunos aparatos y técnicas de rehabilitación básicas para las comunidades pobres. Pero aun así, sus diseños se siguen pareciendo mucho a los modelos de la ciudad. Simplemente usan bambú y alambre en vez de plástico y aluminio. Algunos de estos diseños de bajo costo son excelentes. Pero todavía hay que esforzarnos más por aprovechar las posibilidades de rehabilitación y terapia que sólo existen en las aldeas o en el campo.

Esto fue exactamente lo que hizo la familia de Maricela. La canasta de maíz, la piedra para lavar, el caballito y el burro se convirtieron todos en 'aparatos de terapia' que le ayudaron a Maricela a separar sus piernas espásticas—y, al mismo tiempo, a participar en la vida familiar y comunitaria.

Pero no todas las familias desgranar maíz en canastas, o lavan la ropa con una piedra o tienen un burro. Y no todos los niños con discapacidad tienen las mismas necesidades ni el mismo espíritu que Maricela. Por eso repetimos:

Debemos animar a cada familia a observar las necesidades y posibilidades específicas de su niño con discapacidad, a entender los principios básicos de la terapia que necesita, y después, a buscar la forma de adaptar esa terapia a su vida diaria.

