

Empezando un programa comunitario de rehabilitación

¿CONTROL DESDE AFUERA O DESDE ADENTRO DE LA COMUNIDAD?

Hoy en día, alrededor del mundo hay muchos ejemplos de los a veces llamados 'programas comunitarios de rehabilitación'. A algunos de estos programas los crean y los controlan personas de fuera ('de arriba hacia abajo') y a otros los forman y dirigen las mismas personas que participan en ellos ('de abajo hacia arriba').

'De arriba hacia abajo': Cadena de mando

A los programas controlados 'desde arriba' por lo general los empiezan, planean, organizan y supervisan desde fuera de la comunidad agencias y organizaciones internacionales o del gobierno, o 'expertos' del exterior. Los líderes locales usualmente son personas que de antemano cuentan con autoridad, influencia o poder.



'De abajo hacia arriba': Igualdad y participación de todos en las decisiones



A los programas o actividades organizados 'desde abajo' los inician, planean, organizan y supervisan las personas de la comunidad. Casi todo el liderazgo y la dirección están en manos de quienes necesitan y se benefician más de las actividades del programa. En pocas palabras, el programa es **pequeño, local** y está **organizado por quienes lo usan**.

Para ambos tipos de programas, es importante **la participación de la comunidad**. Pero 'participación' no quiere decir lo mismo en ambos casos:

En los programas controlados 'desde arriba', se le pide a la gente que participe según ciertas normas ya establecidas. Por ejemplo, un equipo de especialistas extranjeros decide que cada comunidad debe escoger a ciertas personas para que sean 'supervisores locales'. A estos supervisores no se les enseña a pensar por sí mismos; sólo se les llena la cabeza de información en forma de recetas. Luego, cada supervisor adiestra a cierto número de 'promotores locales' (familiares de las personas con discapacidad) para que ellos a su vez adiestren a las personas con discapacidad. Así, la 'participación de la comunidad'—desde el punto de vista de los expertos—significa 'decidir por sí mismos qué le conviene más a la gente y hacer que ella lleve eso a cabo'.

En un programa dirigido 'desde abajo', la comunidad participa de otro modo. El programa se desarrolla dentro de una comunidad o un barrio según las necesidades y los deseos de los participantes. Para poner en marcha el proyecto, tal vez el programa necesite la ayuda de una persona de fuera, con ciertos conocimientos de rehabilitación y habilidad para organizar a la gente. Pero las personas del lugar, sobre todo las personas con discapacidad y sus familiares, toman las decisiones principales. Ellos pueden adaptar ideas de otros programas y escuchar las sugerencias de los expertos, pero no simplemente los imitan ni siguen sus órdenes. De los consejos y la información que reciben, escogen lo que les puede servir para planear las actividades necesarias y posibles en **su** comunidad, para **sus** niños.



En el pueblo de Ajoya, México, más de 60 adultos ayudaron a construir un camino de cemento desde el centro de rehabilitación hasta la calle principal.

Ambos tipos de programas tienen ventajas y desventajas. Para un gobierno, un método 'controlado' y 'estandarizado' es más fácil de implantar, administrar y **evaluar** en muchas comunidades. Pero en el campo de la atención primaria de salud, se ha comprobado que los programas muy controlados muchas veces fallan o tienen grandes defectos, principalmente porque no cuentan con el liderazgo, comprensión ni compromiso de la gente. Estos son importantísimos para la rehabilitación. Cada niño con discapacidad es diferente y tiene sus propias necesidades. Por eso, para poder solucionar problemas, es preciso trabajar con mucha imaginación y flexibilidad. Si las decisiones y rutinas vienen ya fijadas 'desde arriba', a menudo las actividades de rehabilitación casi no le hacen provecho a la persona y a veces hasta la perjudican.

En un programa formado 'desde abajo' existe un gran sentido de igualdad entre todos. La gente no sigue instrucciones a ciegas, sino que considera diferentes sugerencias. Se interesa en el **por qué** de las cosas. Como resultado, los ejercicios, el equipo y las actividades generalmente satisfacen mejor las distintas necesidades de cada niño. Además, la rehabilitación se vuelve más interesante y valiosa para todos los participantes, y ayuda a padres e hijos a volverse más independientes.

Un programa organizado y controlado a nivel local, tiene la ventaja de ser flexible y adaptable. **Su planificación es un proceso continuo de aprendizaje**, que responde a las necesidades cambiantes, dificultades y posibilidades de la comunidad. En un programa así, no es raro que los participantes compartan un espíritu de respeto, amistad e igualdad, sobre todo si las personas con discapacidad y sus familiares han tornado el liderazgo. Este espíritu le da más valor y un carácter más humano al programa.

Ante todo, un programa organizado por la gente a quien sirve descentraliza y reparte el poder: la gente marginada va ganando fuerza a través de su unión. Nunca se sabe hasta dónde llegarán las cosas, ni hasta qué punto luchará la gente por dirigir su propia vida o exigir sus derechos.



En las siguientes páginas hablamos sobre actividades y programas de rehabilitación organizados 'desde abajo'. Nuestra propia experiencia radica en este tipo de programas. Si quiere más información sobre los programas planeados desde arriba, le recomendamos el libro de la Organización Mundial de la Salud, *Manual de Capacitación para los Incapacitados en las Comunidades*, y sus materiales suplementarios. (Vea la pág. 637.) Para un análisis de los diferentes tipos de programas, lea la obra de Mike Miles, *Where There Is No Rehab Plan*. (Vea la pág. 641.)

EL INICIO EN UNA ALDEA—¿POR DONDE EMPEZAR?

Por lo general, la rehabilitación de las personas con discapacidad en un barrio o una aldea tiene 2 metas principales:

1. Crear una situación que le permita a cada persona con discapacidad llevar la vida más satisfactoria, independiente y plena posible, en una estrecha relación con los demás.
2. Lograr que otra gente—familiares, vecinos, niños, miembros de la comunidad—acepte, respete e incluya en su vida diaria a las personas con discapacidad; que se lleve con ellas de un modo natural, que reconozca sus dones y destrezas, y que les ofrezca las mismas oportunidades que a los demás.

Una de las mejores formas de lograr que la comunidad entienda mejor a las personas con discapacidad es incluyendo a las personas con y sin discapacidad en las mismas actividades. Los siguientes capítulos presentan diferentes actividades que pueden ayudar a la gente a entender y respetar más a las personas con discapacidad. Los trabajadores de rehabilitación pueden incluir estas actividades en su programa. O diferentes personas interesadas—padres, maestros o líderes religiosos—las pueden introducir en su comunidad. De hecho, algunas de estas actividades pueden despertar el interés del pueblo en la posibilidad de empezar un pequeño programa comunitario de rehabilitación.

Hay muchas maneras de animar a la gente a participar más en un programa. Por ejemplo, se puede empezar por **reunir a las personas con discapacidad y a sus familiares**. A veces, uno o varios de los líderes de la comunidad tendrán un hijo o un pariente cercano que tiene discapacidad. Estas personas, con un poco de ánimo, pueden hacerse responsables de organizar a otras familias con niños con discapacidad o de iniciar un programa local de rehabilitación.

Es mejor **empezar con lo que más le preocupa a la gente**. Por ejemplo, en Peshauar, Paquistán, se formó un programa comunitario para niños con *retraso mental*, porque varias familias indicaron que se necesitaba. En Nicaragua, un grupo de revolucionarios con daño de la *médula espinal* inició un programa para producir sillas de ruedas baratas, con el fin de satisfacer sus propias necesidades. En México, un equipo de promotores de salud con discapacidades *físicas* inició un programa rural de rehabilitación para niños con discapacidades físicas y sus familias. Hoy en día, todos estos programas han crecido y han ampliado sus servicios para poder atender muchas más discapacidades que cuando empezaron.

Algunos niños tienen discapacidades múltiples. Por eso es difícil limitarnos a atender sólo unas cuantas discapacidades, y no otras. Debemos tratar de satisfacer las necesidades del niño en general, teniendo en cuenta a su familia y a su comunidad. De todos modos, casi siempre es mejor comenzar de una **manera más o menos limitada, con un enfoque en el área en que la gente quiera participar**. Deje que las cosas se extiendan desde allí, a medida que aparezcan nuevas inquietudes y que más gente empiece a participar.



En un programa comunitario todos ayudan. Aquí la mamá de un niño con polio cose calcetines (los cuales se usan bajo los yesos).

¿Quién pone las cosas en marcha?

En una comunidad, casi siempre habrá quienes quieran ayudar a empezar un programa de rehabilitación o por lo menos a organizar algunas actividades. Quizás todo lo que se necesite sea una 'chispa que encienda la mecha'. Esta chispa puede ser una persona, un folleto o hasta un programa de radio que ofrezca ideas e información básica, despertando así la inquietud de la gente.

Por ejemplo, sabemos de una promotora de salud que tiene discapacidad por causa de la polio, que un día leyó en una revista de la Organización Mundial de la Salud un artículo sobre "La Rehabilitación para Todos." Como resultado, empezó a organizar a la gente de su pueblo para construir un parque de rehabilitación sencillo. Del mismo modo, las hojas de actividades NIÑO-a-niño a veces han inspirado a algunos maestros a organizar actividades con los niños de la escuela para enseñarles a prevenir ciertas discapacidades y a portarse mejor con los niños con discapacidad.

Por lo general, para poner en marcha un proyecto, se necesita que una persona con algo de experiencia en rehabilitación y en trabajo comunitario se quede un tiempo en la comunidad. Su misión será reunir a todas las personas con las mismas necesidades y ayudarles a hacer planes y a conseguir la información y los recursos especiales que necesitan.

A dicho 'especialista' a veces se le llama un '**agente de cambio**'. No necesita ser un profesional en rehabilitación o trabajo social. De hecho, los expertos y profesionales a menudo son los últimos en aceptar que las personas con discapacidad y sus familiares pueden y deben ser los principales participantes y líderes en un programa comunitario de rehabilitación.

Lo indispensable es que el 'agente de cambio' respete a la gente, y que esté dispuesto a ayudar a todos a unirse para satisfacer sus necesidades y defender sus derechos.

Un buen 'agente de cambio' es un consejero, no un jefe; ofrece información y alternativas, no da órdenes ni toma decisiones. Sobre todo, si no es de la comunidad, se mantiene en segundo plano, permitiendo que la gente tome sus propias decisiones y dirija su propio programa. En otras palabras, evita a toda costa tomar las riendas del proyecto.

Sin embargo, mantenerse en segundo plano es algo más fácil de decir que de hacer, sobre todo para un agente de cambio que está muy entregado a su trabajo. Para asegurarse de que los miembros de un programa (y no la gente de fuera) sean quienes lo dirigen, es una buena idea que los agentes de cambio—y cualquier otro profesional—no estén presentes todo el tiempo. Al contrario, deben animar a la gente del programa a continuar sola. Quizás la última prueba del éxito de un agente de cambio sea poder dejar la comunidad para siempre sin que su ausencia se note mucho. Este antiguo verso chino expresa bellamente estas ideas:

*Ve en busca de Tu Gente:
Amalos;
Aprende de Ellos;
Planea con Ellos;
Sírveles;
Empieza con lo que tienen;
Básate en lo que saben.*



*Pero de los mejores líderes
cuando su tarea se realiza,
su trabajo se termina,
toda la Gente comenta:*

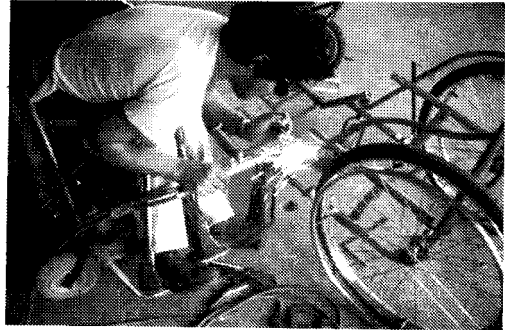
-Lo hemos hecho Nosotros Mismos.

Al empezar un programa para personas con discapacidad, muchas veces conviene que el agente de cambio sea una persona con discapacidad. Así será aceptado **como alguien del grupo, aunque sea de fuera.**

Las personas con discapacidad como líderes y trabajadores de rehabilitación

Algunas de las actividades comunitarias de rehabilitación más emocionantes y valiosas de diferentes partes del mundo, son las que están **bajo la dirección y administración de las mismas personas con discapacidad.** Los líderes y trabajadores con discapacidad son excelentes ejemplos para los niños con discapacidad y sus padres. El trabajo productivo de estas personas, y la dedicación y la alegría con que ayudan a los demás, muchas veces inspiran a las familias y a los niños, y les dan más esperanzas para el futuro. Esto en sí es un paso enorme en el camino hacia la rehabilitación.

Hay otra razón por la cual conviene preparar sobre todo a líderes y trabajadores con discapacidad (o a sus parientes): por lo general, estas personas trabajan con más empeño y dan lo más que pueden de sí mismos. Por su propia experiencia, entienden los problemas, necesidades y capacidades de las personas con discapacidad. Como muchas veces ellos mismos se han sentido rechazados o humillados, están más dispuestos a dirigir la lucha por una sociedad más justa y humana. De su debilidad nace su fuerza.



Mediante su ejemplo, los trabajadores con discapacidad les demuestran a los niños con discapacidad que pueden llevar una vida plena y útil. Polo Leyva es un excelente soldador y fabricante de sillas de ruedas, a pesar de que la polio le ha discapacitado gravemente.

En el Capítulo 55 damos ejemplos de programas de rehabilitación dirigidos por personas con discapacidad de la comunidad.

Tipos y niveles de actividades rurales

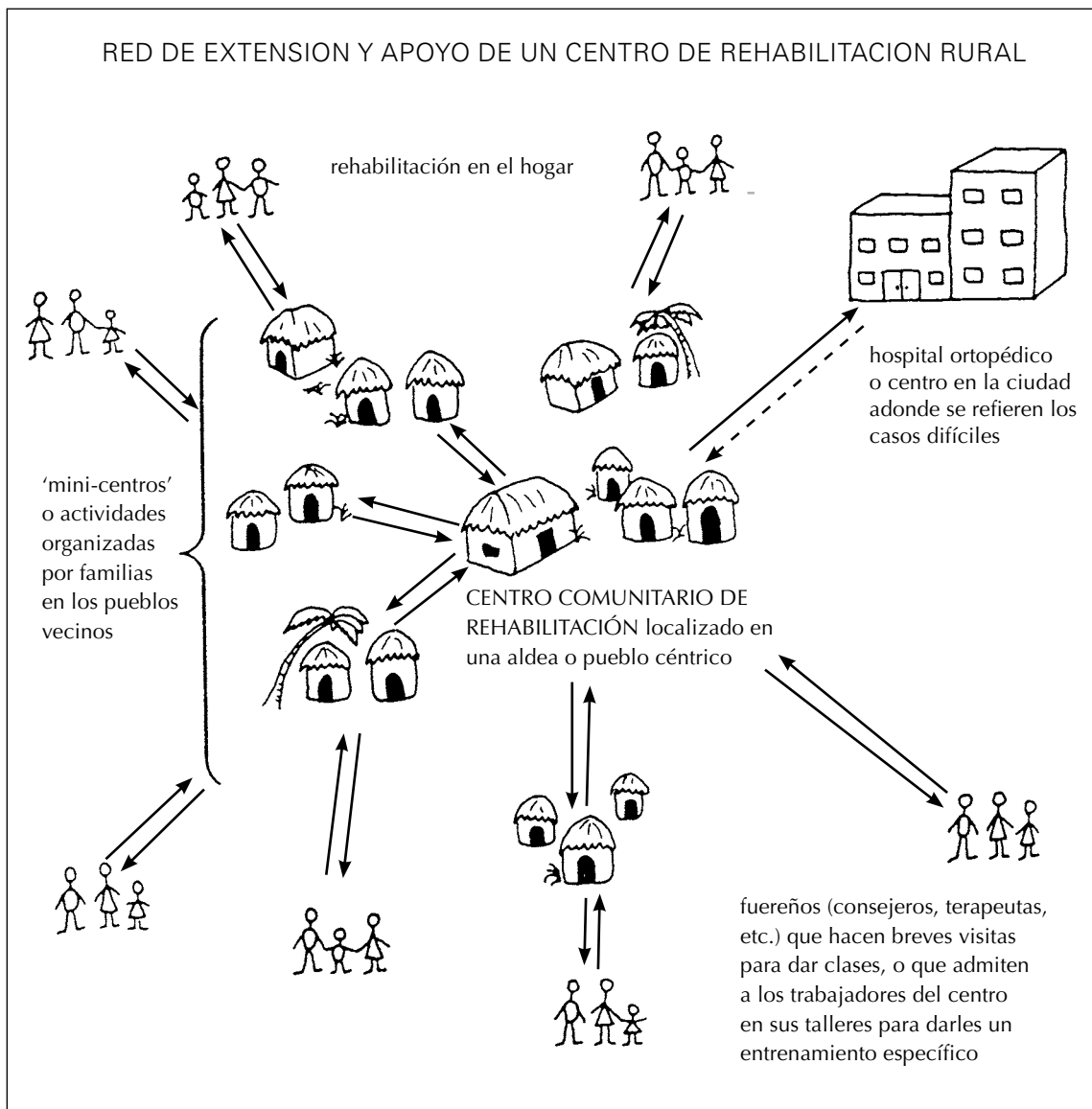
No hay fórmulas ni recetas que indiquen cómo empezar un programa de rehabilitación rural. La forma en que un programa empiece dependerá de varios factores: el tamaño del pueblo, el número de niños con discapacidad y los tipos de discapacidades que tengan, el talento e interés de los padres y otras personas, los recursos disponibles, la distancia y las dificultades que existan para conseguir ciertos servicios de rehabilitación en otros lugares. También se debe tener en cuenta la posibilidad de conseguir la asesoría (voluntaria, si es posible) de **fisioterapeutas** y otros profesionales de rehabilitación, artesanos, promotores de salud, maestros de escuela y otras personas cuyas destrezas pudieran ser útiles.

Para que la rehabilitación esté al alcance de todos los niños que la necesitan, **la mayoría de las actividades tendrán que hacerse en casa**, con los familiares actuando como promotores de rehabilitación. Aun donde el dinero y los servicios profesionales están a la mano, el hogar y la comunidad siguen siendo los lugares más apropiados para casi toda la rehabilitación de la mayoría de los niños con discapacidad.

Pero para que la rehabilitación en casa sea efectiva, los familiares necesitan información cuidadosamente preparada y seleccionada, ayuda amistosa y mucho apoyo. A veces también necesitan que los servicios de rehabilitación y los trabajadores de salud los respalden con sus distintos conocimientos y técnicas.

Un programa de rehabilitación se puede organizar a base de una **cadena de referencias y apoyo**. La rehabilitación puede empezar en el hogar, con los consejos de un pequeño centro comunitario, operado por trabajadores del lugar con una capacitación limitada. De ser posible, el centro debe estar en contacto con el hospital **ortopédico** y el centro profesional de rehabilitación más cercanos y baratos, para poder mandar allí a los pocos niños que necesiten **cirugía o terapia** especial. Los profesionales de fuera (fabricantes de aparatos, terapeutas, etc.) pueden contribuir visitando regularmente al centro comunitario para dar clases. También pueden invitar a los trabajadores del equipo rural a participar como aprendices en sus clínicas y talleres en la ciudad. (Un **aprendiz** es alguien que aprende un arte u oficio ayudando a un experto en ese campo.)

Algunos pueblos son demasiado pequeños o no tienen los recursos necesarios para empezar su propio centro de rehabilitación. Sin embargo, en varios países se ha comprobado que una vez que se abre un modesto programa en un pueblo, la noticia corre y pronto empiezan a llegar más familias con niños con discapacidad de las comunidades vecinas. Con el tiempo, quizás el equipo de rehabilitación pueda ayudar a esas familias y personas con discapacidad a organizar sus propios 'mini-centros' en sus comunidades. Los trabajadores con discapacidad de esos 'mini-centros' podrían capacitarse trabajando como aprendices en el programa de rehabilitación central.



El Proyecto PROJIMO, en México, básicamente funciona como el modelo del cuadro de arriba, aunque con ciertas dificultades y obstáculos.

El papel de un centro comunitario de rehabilitación

Algunas de las actividades de rehabilitación más importantes las lleva a cabo la familia en casa. Otras tienen lugar en la escuela, en el mercado, en la plaza del pueblo, y cuando es necesario, en el hospital ortopédico más cercano. **Un pequeño centro rural de rehabilitación puede ser la clave que permita que todo esto suceda.** (Vea la siguiente página.)

Un centro de rehabilitación dirigido por personas con discapacidad, con una capacitación limitada, y por las familias de los niños con discapacidad, puede ofrecer muchos servicios diferentes. Estos pueden incluir: capacitación y apoyo para las familias, actividades comunitarias, procedimientos ortopédicos sin cirugía y fabricación de equipo ortopédico y de rehabilitación. El programa no tiene que ofrecer todo esto desde el principio, sino que puede empezar con lo que parezca ser más importante y poco a poco ir agregando nuevos servicios según las necesidades y oportunidades que se presenten.

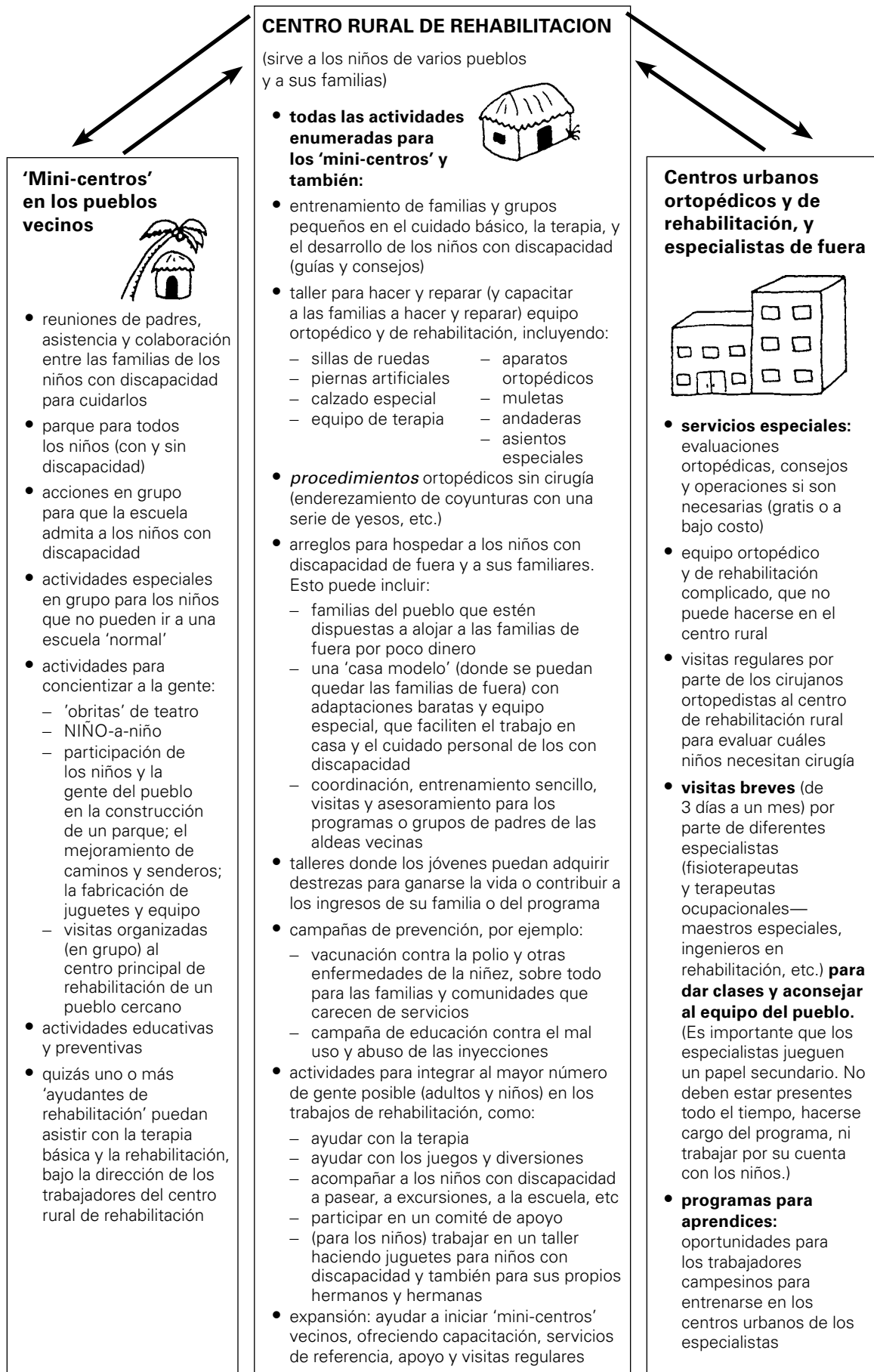
Con el tiempo, un equipo comunitario puede volverse bastante hábil en muchas áreas. Por ejemplo, los trabajadores de PROJIMO pueden atender bien al 90 por ciento de los niños con discapacidad que ven (sin contar a los niños ciegos y sordos, para quienes aún no tienen servicios adecuados). Sólo envían como al 10 por ciento de los niños a hospitales ortopédicos o a centros de rehabilitación más grandes. Los expertos que han visitado PROJIMO han descubierto que algunos niños reciben mejor terapia o aparatos ortopédicos allí que en los centros profesionales de las ciudades.

El cuadro de la siguiente página da una idea de diferentes actividades y funciones que un centro de rehabilitación rural puede realizar. También contiene ejemplos de actividades para los 'mini-centros' de las comunidades vecinas, si es que existen, y una lista de los servicios de apoyo que se necesitan del hospital ortopédico, del centro de rehabilitación urbano y de los especialistas de fuera.



El organizar a la comunidad para construir un 'parque para todos los niños' es una de las mejores formas de aumentar la participación de la comunidad. También reúne a los niños con y sin discapacidad de una manera divertida.

POSIBLES ACTIVIDADES Y TAREAS DE LOS CENTROS DE REHABILITACION A DIFERENTES NIVELES



La importancia de los centros comunitarios de rehabilitación

En un intento por sacar la rehabilitación de las grandes instituciones y llevarla hasta los hogares, algunos programas de rehabilitación comunitarios han tratado de arreglárselas sin un centro de rehabilitación local. Los 'supervisores locales' visitan los hogares y trabajan directamente con las familias de las personas con discapacidad. Pero cuando se necesita asistencia o equipo adicional, a menudo el supervisor local no tiene donde conseguirlos. Entonces tiene que mandar a la persona con discapacidad con los especialistas de la ciudad. Por razones de distancia, costo, temor o fallas en el sistema de apoyo, las visitas a los especialistas muchas veces no dan buen resultado. Por consiguiente, con frecuencia la rehabilitación no se completa y la gente se desanima.

Sin duda alguna, siempre habrá quienes necesiten ir a un hospital o a un centro de rehabilitación en la ciudad. Pero de todos modos, **por las siguientes razones, conviene establecer un pequeño centro de rehabilitación en el pueblo, dirigido por las personas interesadas de la comunidad:**

1. Dicho centro es una base visible, práctica y de bajo costo para coordinar las actividades de rehabilitación en el hogar y para dar servicios que apoyen esas actividades.
2. Puede producir rápidamente una gran variedad de aparatos ortopédicos y de equipo de rehabilitación a bajo costo, usando recursos locales, con la participación de las familias, los niños de escuela y los artesanos locales.
3. Puede incluir un 'parque para todos los niños' y organizar actividades para promover la comprensión y la interacción entre las personas con discapacidad y el resto de la comunidad.
4. Puede capacitar y ofrecerles trabajo a las personas con discapacidad del pueblo, que de otro modo no contarían con estas oportunidades. Esto ayuda a las familias de las personas con discapacidad y a la gente en general a darse cuenta de que las personas con discapacidad pueden jugar un papel práctico, útil y productivo en la comunidad.
5. En muchos casos, el mejor lugar para la rehabilitación diaria es el hogar. Pero para algunas familias esto puede ser muy difícil, como, por ejemplo, si uno o ambos padres han muerto, están ausentes o tienen problemas de alcoholismo. A veces los padrastros u otros familiares maltratan al niño, nunca le hacen caso o abusan de él sexualmente (un problema bastante común, sobre todo para las niñas). A veces, una familia se esfuerza lo más que puede. Pero si necesita trabajar constantemente, tan sólo para sobrevivir, puede ser imposible que además cuide al niño con discapacidad. En cualquiera de estos casos, quizás convenga más que la familia lleve al niño a un centro de rehabilitación donde él pueda recibir cuidados especiales. Lo más probable es que así ambos partidos salgan adelante.
6. Si muchos centros rurales pequeños se unen para formar una 'red', pueden intercambiar ideas y aprender unos de otros. También los distintos programas se pueden 'especializar' y producir diferentes equipos o materiales. Por ejemplo, uno podría fabricar sillas de ruedas, otro juguetes educativos y otro vendas de yeso. Así, los diferentes centros y programas podrían abastecerse mutuamente y a bajo costo.

La rehabilitación en casa muchas veces da mejores resultados con la ayuda de un centro comunitario local.

La extensión de un programa local hacia otras comunidades y áreas

Los programas dirigidos localmente tienden a extenderse por petición popular. Cuando la noticia del programa corre de familia en familia y de pueblo en pueblo, hasta un programa pequeño, de un solo pueblo, puede causar un gran impacto. Por ejemplo, el Proyecto PROJIMO está en un pueblito de menos de 1.000 habitantes y su equipo consta de 12 campesinos con discapacidad. En sus primeros 4 años, PROJIMO ha atendido a más de 1.000 niños con discapacidad de más de 100 pueblos, aldeas y barrios pobres de algunas ciudades. (Teniendo en cuenta que más o menos un niño de cada 100 personas está moderadamente o con discapacidad severa, PROJIMO sirve en realidad a una población de más de 100.000 habitantes.)

Los pequeños programas locales se extienden de diferentes maneras. Decimos que su crecimiento es 'orgánico' porque crecen y se extienden como si estuvieran vivos—como una semilla al convertirse en un árbol.

En el Proyecto PROJIMO, algunos de los jóvenes de las comunidades vecinas que al principio llegan sólo para rehabilitarse, deciden quedarse a trabajar un tiempo en el programa. Con la práctica, adquieren destrezas que después pueden usar para ayudar con la rehabilitación de otras personas en su comunidad. Algunos pueblos y programas de salud han enviado a jóvenes con discapacidad a PROJIMO para que trabajen allí como aprendices por varios meses. A su regreso, estos jóvenes han ayudado a organizar en su pueblo, actividades parecidas a las de PROJIMO.

Otro programa que empezó 'desde abajo', siendo muy pequeño, y que ya se ha extendido hacia muchos otros pueblos es el Programa para el Desarrollo de la Rehabilitación Comunitaria en Peshaur, Paquistán. (Vea la pág. 520.)

ACTIVIDADES PARA DESPERTAR EL INTERES Y LA COMPRENSION DE LA COMUNIDAD

Hay diferentes actividades que pueden ayudar a la gente de un pueblo o vecindario a comprender mejor a los niños con discapacidad, y a convivir más con ellos. En los 4 siguientes capítulos aparecen 4 tipos de actividades que han resultado ser muy útiles:

- **Un 'Parque para todos los niños'**
- **Actividades NIÑO-a-niño**
- **Teatro popular**
- **Un taller de niños para hacer juguetes**

Al iniciar un programa de rehabilitación, cualquiera de estas actividades puede usarse para despertar el interés y conseguir la participación de la gente. O se pueden usar para aumentar la comprensión de la gente, aunque no se piense establecer un programa. Por ejemplo, los miembros de un centro de rehabilitación pueden visitar las comunidades vecinas para presentar comedias o funciones de títeres que traten sobre la prevención de discapacidades. También pueden charlar con los profesores, los promotores de salud locales y los padres de familia interesados sobre cómo desarrollar actividades NIÑO-a-niño u organizar a los niños de la comunidad para construir un 'parque para todos los niños'. El proyecto PROJIMO llevó a un grupo de niños de Ajoya a una comunidad vecina para que ayudaran a los niños de ese pueblo a construir su propio parquecito. Casi 100 adultos y niños construyeron el parque—¡y en un solo día!



'Parque para todos los niños'—PROJIMO

Después de estos 4 capítulos, hablaremos sobre otros aspectos de la integración social y de las oportunidades para las personas con discapacidad.