

# Ejemplos de programas dirigidos por la comunidad

En este capítulo damos ejemplos de 6 programas de rehabilitación de 5 países. Aunque son muy diferentes, en todos la dirección del programa está (en parte o por completo) en manos de las personas con discapacidad mismas o de sus familias. Aunque cada programa trabaja en estrecha colaboración con la comunidad, cada uno tiene además un pequeño 'centro' en donde las personas con discapacidad o sus familias se reúnen para ayudarse mutuamente.

No alegamos que los siguientes programas sean los más sobresalientes o exitosos. Simplemente son los que mejor conocemos.

Nuestra descripción de cada programa tiene que ser breve. Por lo tanto, tratamos de hablar más que nada sobre sus rasgos más interesantes y originales, y especialmente sobre los que podrían servir de ejemplo para otros programas. Además describimos cómo los programas han crecido y se han extendido a otras comunidades. Este modo de expansión, de comunidad a comunidad, aunque es más lento y menos organizado, puede ser más efectivo que la implantación 'desde arriba' de programas prefabricados.

## 1. PROJIMO—MEXICO RURAL

El Proyecto PROJIMO es un programa de rehabilitación rural en el oeste de México, dirigido por campesinos con discapacidad, que sirve a niños con discapacidad y a sus familias. El programa fue iniciado en 1982 por los promotores con discapacidad de un programa comunitario de salud, que ya tiene muchos años de existencia (Proyecto Piaxtla).

La meta principal de PROJIMO es ayudar a los niños con discapacidad y a sus familias a volverse más independientes. El programa se esfuerza por dar servicios de alta calidad a bajo costo a las familias pobres que no pueden pagar o conseguir estos servicios en otra parte.

PROJIMO ofrece una gran variedad de actividades de rehabilitación y equipo, incluyendo: capacitación y asesoramiento para familias; terapia; capacitación en ciertas destrezas (incluyendo algunas para poder trabajar); fabricación de aparatos, piernas artificiales, sillas de ruedas, asientos especiales y equipo de terapia.

El proyecto tiene su base en una pequeña comunidad, pero sirve a los niños y familias de las aldeas y pueblos vecinos y a veces hasta de las ciudades cercanas (a más de 150 Km. de distancia). Las familias del pueblo cooperan alojando a los niños con discapacidad que vienen de visita y a sus familias. Los niños del pueblo ayudan a mantener en buen estado el '**parque para todos los niños**', que ellos mismos construyeron, y a hacer juguetes para los niños con discapacidad.



Algunos de los trabajadores de PROJIMO.

PROJIMO ES DIFERENTE A MUCHOS OTROS PROGRAMAS DE REHABILITACION POR VARIAS RAZONES:

1. **Control de la comunidad.** A diferencia de muchos 'programas comunitarios' creados y manejados por gente de fuera, a PROJIMO lo dirigen y controlan los campesinos con discapacidad del lugar.

2. **'No-profesionalismo'.** Aunque los miembros del equipo ya han adquirido muchas destrezas 'profesionales', en promedio tienen una educación escolar primaria de sólo 3 años. Han adquirido sus conocimientos más que nada a través de la práctica. Aunque ningún miembro del equipo de PROJIMO es un profesional, el grupo invita a terapeutas, fabricantes de aparatos y piernas artificiales, y a otros profesionales de rehabilitación a visitar el proyecto por poco tiempo para dar clases (no para trabajar).

El equipo de PROJIMO cree que para que los millones de niños con discapacidad del mundo reciban la ayuda básica que necesitan, hay que simplificar los conocimientos y las destrezas de rehabilitación y ponerlas al alcance de toda la comunidad.



Roberto Fajardo y Mari Picos, dos de los líderes de PROJIMO, *evalúan* el nivel de desarrollo de una niña. Los dos llegaron a PROJIMO para rehabilitarse y decidieron quedarse para ayudar a otros.

3. **Igualdad entre quienes dan y quienes reciben los servicios.** Cuando en PROJIMO alguien pregunta cuántos 'trabajadores' hay, nadie puede dar una respuesta exacta. Esto se debe a que no hay una división clara entre quienes dan los servicios y quienes los reciben. Siempre se invita a los jóvenes con discapacidad y a sus familias a ayudar como mejor puedan. La mayoría de los trabajadores de PROJIMO llegaron al proyecto para rehabilitarse. Empezaron a ayudar de diferentes modos, decidieron quedarse y se fueron volviendo poco a poco parte del equipo.

4. **Administración a través de un proceso de grupo.** Los trabajadores de PROJIMO tratan de planear y organizar el programa, y de tomar decisiones en grupo. No quieren que unos manden a otros, sino que todos trabajen juntos como socios. Cada mes, el grupo elige a nuevos 'coordinadores'. Esto se hace por turnos para que a cada quien le toque desempeñar ese papel. Aunque este sistema es bastante desorganizado e ineficiente, es mucho más democrático. (Vea la pág. 478.)



Los trabajadores de PROJIMO aprenden casi todo a través de la práctica. Aquí, algunos miembros del equipo practican unos ejercicios bajo la dirección de un *fisioterapeuta* que está de visita. Padres, niños y cualquier interesado son bienvenidos.

5. **Sueldos modestos.** Los promotores de PROJIMO han decidido que deben ganar más o menos lo mismo que las familias campesinas y obreras a las que sirven. Ellos saben que los altos cobros de los profesionales y técnicos en rehabilitación son una de las razones por las cuales los niños de los pobres muchas veces no pueden conseguir la terapia y los aparatos que necesitan.

6. **Solidaridad con todos los marginados.** Para el equipo de PROJIMO, las actitudes injustas de la sociedad hacia las personas con discapacidad son tan sólo una parte de toda una estructura social injusta. Por eso, el equipo siente que las personas con discapacidad deben unirse en solidaridad con toda persona que sea rechazada, maltratada o explotada. Por lo mismo, el equipo se ha vuelto más crítico de sí mismo y busca la manera de tratar con mayor igualdad a las mujeres del grupo.

Para PROJIMO, su papel va más allá de ayudar a los niños con discapacidad y a sus familias. El equipo se considera parte de una lucha más grande por conseguir cambios sociales y la liberación de todos 'los de abajo'.

7. **Extensión a nivel popular.** El 'método' de PROJIMO se ha ido extendiendo de distintas maneras. En diferentes pueblos se han formado 'satélites' de PROJIMO, a medida que las familias de los niños con discapacidad han empezado a organizarse, a construir sus propios parques y a formar programas de educación especial. Además, PROJIMO ha invitado a diferentes miembros de varios programas comunitarios de salud y de rehabilitación de otras partes de México y de América Latina a visitar el programa y llevarse algunas ideas que puedan adaptar para sus comunidades. Algunos programas han enviado a representantes con discapacidad a trabajar y adiestrarse en PROJIMO por varios meses para que puedan empezar programas parecidos en su área.



Este libro está basado en las experiencias de PROJIMO. En varios capítulos aparecen diferentes ejemplos o descripciones de este proyecto. En el Índice encontrará usted más referencias. Para conseguir un informe de 64 páginas sobre PROJIMO, con muchas ilustraciones, escriba a Hesperian.

## 2. LOS PARGOS—MEXICO URBANO

‘Los Pargos’ es una organización de familias con niños con discapacidad basada en Mazatlán, una ciudad en la costa del Pacífico, en México. Teresa Páez, una trabajadora social, inició el programa. Mediante su trabajo en un hospital público, Teresa se dio cuenta de que los niños con discapacidad recibían el tratamiento médico básico que necesitaban, pero casi nada de rehabilitación. La mayoría no iba a la escuela, ya sea porque no los aceptaban los maestros, por problemas de transporte o por que sus padres los protegían demasiado.

Teresa comenzó por reunir a un grupo de padres interesados, y ellos invitaron a otros. Hoy en día, el programa cuenta con más o menos 60 familias y sigue creciendo.

Los Pargos han organizado su propio programa de ‘educación especial’. Las clases tienen lugar en un salón de una escuela preparatoria que la universidad del estado le presta al programa. Algunos de los maestros, que son voluntarios, también están con discapacidad, por lo cual son buenos modelos para los niños.



Algunos de los niños de Los Pargos con uno de sus maestros (a la izquierda). El maestro, que tiene una severa *parálisis cerebral*, entiende por experiencia propia las necesidades de estos niños.

El ‘pargo’ es un pez grande de muchos colores. Los niños escogieron el nombre. Es bastante apropiado considerando que las escamas del pescado pagan por las actividades del programa y el transporte de los niños. Los fines de semana, los niños y los padres van a la playa donde los pescadores atracan sus barquitos y limpian su pescado para venderlo. Los Pargos recogen las escamas grandes, las limpian, las pintan y con ellas hacen flores artificiales. Luego, preparan arreglos de flores que adornan con conchitas de mar, algas marinas y otras plantas de mar secas. En la ciudad turística de Mazatlán, la venta de estas artesanías ha resultado ser muy buen negocio. La última vez que visitamos Los Pargos, los padres y los niños estaban trabajando ‘a toda máquina’ para terminar una orden urgente de ¡2.000 ramilletes!

Los Pargos, que queda como a 125 Km. de PROJIMO, a menudo lleva allí a grupos de ‘parguitos’ (niños con discapacidad) para que reciban la rehabilitación que no pueden conseguir en la ciudad. Para los niños y sus padres, estos viajes al campo son toda una aventura.



Una ‘Parguita’ riega un arbolito de la huerta que están sembrando juntos los niños y sus padres.

Entre otras metas, a Los Pargos les gustaría lograr que el gobierno, las escuelas públicas y la sociedad en general aceptaran, respetaran, y les dieran más oportunidades a los niños con discapacidad. Algunas cosas están cambiando, aunque muy despacio. Como dice uno de los padres, “La mejor manera de lograr algo, es haciéndolo nosotros mismos”.

La idea de Los Pargos ya ha empezado a extenderse a otras comunidades. Algunas familias con niños con discapacidad en Culiacán, la capital del estado, están tratando de organizar un programa parecido. Parece que la clave del éxito está en conseguir unas cuantas personas que tengan energía, dedicación y la habilidad de lograr que la gente trabaje unida.



Cuatro dibujos de caguamas hechos por los niños de Los Pargos, como parte de su campaña para salvar a las caguamas.

### 3. CENTRO PARA LA REHABILITACION DEL PARALIZADO (CRP)—BANGLADESH

Un grupo de la comunidad y un fisioterapeuta inglés dirigen este centro, localizado en la capital de Dacca. De los trabajadores mismos, cuatro tienen daño de la *médula espinal*.

El CRP ofrece servicios de 'rehabilitación participativa' a corto y a largo plazo para personas con *parálisis* grave. Casi desde el primer día que llegan al Centro, las personas recién paralizadas empiezan a trabajar para poder contribuir a los ingresos del programa. Las personas que necesitan estar en una camilla con ruedas pueden hacer varios trabajos: desde producir bolsas de papel para venderlas en el mercado hasta soldar y pintar equipo *ortopédico*. El grupo no sólo fabrica equipo ortopédico y de hospital para sus miembros, sino también para venderlo a los hospitales y a la comunidad.



Madhab es un joven cuadripléjico que desde 1980 ha trabajado en el centro como consejero. Aquí pinta ayudándose con un aparatito de mano sencillo. Los trabajadores con discapacidad imprimen sus dibujos en tarjetas que luego venden para ganar dinero. Madhab es responsable del programa de educación. El supervisa a los que saben leer y escribir, quienes a su vez les dan clases a los que no saben.

Los trabajadores del CRP adquieren destrezas básicas a través de la práctica. Así, al mismo tiempo que ganan dinero para el programa, aprenden a ganarse la vida para cuando regresen a su casa. Principalmente adquieren destrezas que les permitirán tener su propio negocio en casa: manejo de un puesto, costura y sastrería, tejido, soldadura y trabajos con metal.

El CRP ha creado una amplia variedad de equipo de rehabilitación a bajo costo, que se adapta bien a las necesidades y al estilo de vida de los campesinos de la región. Algunos ejemplos son las sillas de ruedas al nivel del suelo—o 'tablas con ruedas'—para quienes tienen que cocinar y comer en el suelo (vea la pág. 590), y las camas sencillas con marco de metal, que se pueden bajar casi hasta el suelo para facilitar los *traslados* a las sillas o tablas bajas. (Vea la pág. 572.)



Badd, un joven cuadripléjico, ejercita en una bicicleta hecha en el CRP, mientras que Delwar, quien está paralizado por causa de tuberculosis de la espina, aprende a caminar con una andadera.

Aunque las personas con discapacidad y sus familia estiman mucho al Centro, éste ha sido atacado—a veces violentamente—por grupos que se oponen a su trabajo. (Otros programas comunitarios que ahora gozan de éxito, también han tenido dificultades parecidas—en parte por ofrecer atención amistosa, flexible y efectiva, muy diferente al trato que reciben las personas con discapacidad en algunas de las instituciones grandes.)

El Centro para la Rehabilitación del Paralizado consigue la mayoría de sus fondos por medio de donativos de fuera y en parte a través de la venta de sus productos.

Damos más información sobre este centro y el equipo que fabrica en las págs. 199 y 509.



Un trabajador, sentado en una silla de ruedas fabricada en el CRP, construye un buró para un hospital local.

#### 4. ORGANIZACION DE REVOLUCIONARIOS DESHABILITADOS—NICARAGUA

La Organización de Revolucionarios Deshabilitados (ORD) fue creada por un grupo de jóvenes con daño de la médula espinal, después del triunfo de la revolución contra la dictadura de Somoza. Algunos de estos jóvenes tenían apenas 13,14 ó 15 años cuando se unieron a la revolución.



La principal razón por la cual se formó la ORD fue la falta de sillas de ruedas. Con el aumento en el número de personas discapacitadas por la guerra, la ausencia de una fábrica local de sillas de ruedas y la dificultad de importarlas a causa del embargo impuesto por los Estados Unidos, había una gran escasez.

Dos jóvenes estadounidenses con daño de la médula espinal, el uno consejero de personas con discapacidad, y el otro ingeniero y diseñador de sillas de ruedas, ayudaron a la ORD a organizar y establecer una pequeña fábrica de sillas de ruedas.



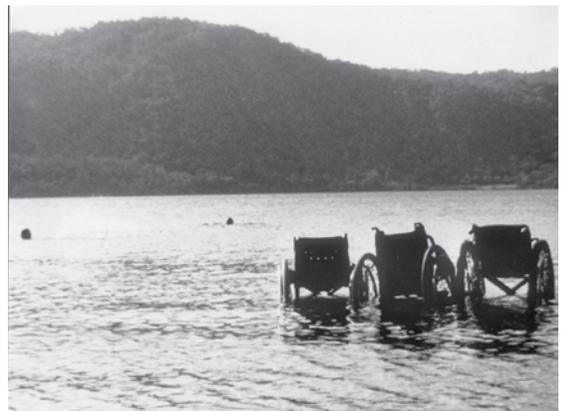
Ahora los trabajadores con discapacidad de la ORD producen sus propias sillas de tubo de acero, de alta calidad, adaptadas para el terreno disperejo (vea la pág. 622). Estas sillas son mucho más baratas que las sillas comerciales.

Aunque la ORD empezó siendo un taller de sillas de ruedas, se ha convertido en un grupo que representa y defiende los derechos de todas las personas con discapacidad. Ha presionado al Ministerio de Salud para que responda mejor a las necesidades de las personas con discapacidad. El gobierno—que a diferencia de otros gobiernos, de veras trata de representar al pueblo—ha respondido bien. Le ha dado a la ORD la oportunidad de transmitir programas educativos breves por radio y televisión. También se ha comprometido a ayudar a pagar las sillas de ruedas hechas para las familias más pobres. El equipo de personas con discapacidad de la ORD está en constante comunicación con el jefe de rehabilitación nacional, quien le da al grupo voz en la política nacional.

Estas son algunas de las ventajas de un programa comunitario que opera bajo un gobierno revolucionario popular. Por otro lado, a la ORD le afecta el embargo y otros obstáculos impuestos por el gobierno estadounidense. A veces el taller casi no produce por falta de tubo metálico, baleros (cojinetes) y otros materiales básicos.



El trabajo de la ORD se está extendiendo cada vez más. El equipo está ayudando a organizar a grupos de personas con discapacidad en otras partes de Nicaragua. Además, algunos de sus miembros han dado cursos de fabricación de sillas de ruedas a los representantes de otras organizaciones centroamericanas y del Caribe.



## 5. DESARROLLO DE REHABILITACION COMUNITARIA—PAQUISTAN

Este programa empezó siendo un grupo de juego para 8 niños con **retraso mental** en Peshauar, en la provincia de la Frontera Noroeste de Paquistán. En 1978, una maestra de educación especial de Inglaterra y su esposo se unieron al equipo local que constaba entonces de 3 trabajadores. Durante los siguientes 7 años, el pequeño grupo de juego se fue convirtiendo en lo que es hoy: un centro comunitario de rehabilitación y de recursos, en el que a diario participan 70 niños con discapacidades **físicas** y 40 con discapacidades mentales y múltiples.



Un trabajador entablilla la pierna de esta niña para corregirle una contractura en la rodilla.

El equipo local recibe capacitación de unos cuantos profesionales en educación especial, fisioterapia, fabricación de aparatos ortopédicos, asesoramiento de padres y servicios de planificación.

Una parte importante del programa es el **Proyecto para el Desarrollo de la Rehabilitación Comunitaria**. La región alrededor de Peshauar, en gran parte una zona rural, no cuenta con servicios de rehabilitación. Para lograr lo más posible con pocos recursos, se consideró primero a los niños con discapacidad de los pueblos más grandes. Yendo de puerta en puerta, un grupo de jóvenes universitarios juntaron a los padres y familiares de los niños con discapacidad. Hicieron reuniones públicas y en cada aldea se formó una Asociación encargada de empezar actividades de rehabilitación. Algunas personas (a veces jóvenes con discapacidad) fueron seleccionadas para ir al centro de Peshauar a aprender destrezas básicas de rehabilitación. Mientras tanto, cada Asociación se dedicó a reunir fondos y a buscar un lugar que pudiera servir como modesto centro de rehabilitación.

Aunque el programa central ha recibido ayuda económica de UNICEF y de otros grupos de fuera, los pequeños centros de las aldeas se han mantenido principalmente a base de recursos locales y algunos con dinero del gobierno. La dirección está totalmente en manos de la gente del lugar.

Además de ofrecer servicios de educación especial y terapia física todos los días, las Asociaciones actúan como fuentes de recursos para sus distritos. Dan consejos y reparten folletos y libros sobre la rehabilitación en casa entre las familias. Cuando es posible, animan a los niños a ir a escuelas 'normales'.

En 1984, el proyecto empezó a transmitir por radio programas breves sobre la rehabilitación en casa. (Los guiones de estos programas, que son excelentes, están disponibles en inglés.) Además, el proyecto está investigando qué trabajos pueden hacer mejor los jóvenes con discapacidad para contribuir a los ingresos de su familia. Ya se está preparando un manual sobre estos trabajos. (Vea los ejemplos de la pág. 510.)



Aquí a una niña se le enseña como moverse.

Otro excelente libro es *Educación especial para el alumno con retraso mental*, de Christine Miles. Este libro recalca la importancia de reorganizar la educación especial de modo que satisfaga las necesidades que se presentan en los países pobres y que se adapte a las costumbres locales. (Vea la pág. 641.)

Mike Miles, esposo de Christine, también ha escrito varias excelentes críticas sobre diferentes modelos de rehabilitación comunitaria en los países pobres—y sus problemas. (Vea la pág. 641.)

Mediante su trabajo con un grupo interesado (los padres de los niños con discapacidad), el programa de Peshauar ha logrado promover actividades comunitarias de rehabilitación con éxito en gran parte de la Frontera Noroeste de Paquistán. Una de las claves de su éxito es: "Empezar por lo más fácil."



La hora del paseo

## 6. PROGRAMA DE PROTESIS DE HANDICAP INTERNATIONAL—TAILANDIA/CAMBOYA

Se calcula que en los últimos 8 años de la guerra en Camboya, más de 12.000 hombres, mujeres y niños se han quedado sin piernas después de pisar minas enterradas. Muchos de los heridos han recibido atención en el hospital del campo de refugiados Khao-i-dang, en Tailandia.

Al principio el hospital no tenía manera de hacer o de conseguir piernas y brazos artificiales (*prótesis*). Por eso, una agencia de ayuda francesa (en aquel tiempo llamada la S.O.S. o *Enfants Sans Frontières*, y hoy llamada *Handicap International* ('Discapacidad Internacional') empezó a producir piernas artificiales a bajo costo.

Casi todos los que trabajan en el taller de *Handicap International* son refugiados con amputaciones. Algunos empiezan a aprender el oficio al ayudar a hacer su propia prótesis.

El equipo (dirigido por franceses, algunos de los cuales son fabricantes profesionales de prótesis) ha diseñado diferentes modelos de prótesis de muy bajo costo, usando materiales locales. Un ejemplo es la pierna de bambú de la pág. 628.

De hecho, el bambú es el principal material con que se ha construido el taller, el centro de rehabilitación y la mayoría de las camas y el equipo. El parque de rehabilitación (que sirvió de modelo para PROJIMO) es todo de bambú. (Vea la pág. 425.)

Uno de los aspectos más sobresalientes del programa es la forma en que se ha extendido a otras áreas. Muchos de los trabajadores con amputaciones, capacitados en Khao-i-dang, han regresado a Camboya y han abierto sus propios talleres. Por lo tanto, el programa no sólo les enseña a las personas con discapacidad cómo hacer prótesis, sino también cómo administrar un pequeño negocio. En algunos de los 15 talleres 'satélites' trabajan ya grupos de varias personas con amputaciones. Los talleres más distantes operan desde chozas provisionales en lo más profundo de la selva, cerca del frente de guerra.

El espíritu de trabajo y amistad de los talleres ayuda mucho a las personas con amputaciones recientes a aceptar su pérdida y a participar nuevamente de lleno en la aventura de sobrevivir.



Foto: Aids for Living (AHRTAG)

Fotos del Programa de Prótesis de *Handicap International*, Tailandia

