PARTE 3

EL TRABAJO EN EL TALLER

Aparatos y procedimientos de rehabilitación

Una gran parte del trabajo de taller se puede hacer al aire libre. Aquí unos jóvenes de Kibivezi, Kenia (Africa) aprenden a construir equipo a bajo costo. (Foto: Aids for Living, AHRTAG)

CAPÍTULO 56

Cómo asegurarse de que los aparatos y procedimientos sean beneficiosos

Cuando yo (David Werner) tenía unos 10 años de edad, me llevaron a un doctor por un problema que tenía en los pies. A cada rato me tropezaba y se me torcían los tobillos. Nadie sabía aún que éstas eran las primeras señas de una *atrofia muscular progresiva*.

El doctor me examinó los pies. Viendo que estaban algo débiles y 'flojos', me recetó unas plantillas que me tendría que hacer un fabricante de *aparatos ortopédicos*.

Cuando estuvieron listas, el fabricante hizo que me las probara. —¿Te molestan? —me preguntó —No, —le dije. Así que me mandó a mi casa con instrucciones de usarlas a diario.

¡Cómo las odiaba yo!—no porque me lastimaban, sino porque podía caminar mejor sin ellas. Las plantillas me empujaban los arcos hacia arriba y me volteaban los tobillos hacia afuera. Cuando me las ponía, me caía y me torcía los tobillos más que nunca.

Traté de protestar, pero nadie me hizo caso. Después de todo, yo era tan solo un chiquillo. —Te tienes que acostumbrar a ellas —me dijeron—. ¿Quién crees que sabe más, tú o el doctor?

Así que sufrí en silencio. Siempre que podía, me quitaba las plantillas y las escondía. Pero cuando me descubrían, me castigaban. Me hacían sentir culpable por no hacer 'lo que me beneficiaba'.

Varios años después, al ir empeorando mi forma de caminar, me recetaron un par de aparatos ortopédicos de fierro. Estos me afianzaban los tobillos, pero eran pesados e incómodos. Me sentía más torpe que nunca. Los tenía que usar porque me lo ordenaban. ¡Pero los odiaba!

Un día de fiesta fui a dar una larga caminata por los cerros. Los aparatos se me encajaban tanto en las piernas que me sacaron llagas dolorosas hasta el hueso. Jamás los volví a usar.

No fue sino hasta muchos años después, cuando ya trabajaba yo con niños con discapacidad, que un técnico en *ortopedia* y yo logramos por fin fabricar un soporte para los tobillos que de veras me servía. Así es que ahora uso aparatos livianos de plástico que me dan la flexibilidad y el apoyo que necesito.

Ahora que pienso en aquellos tiempos, me doy cuenta de que **aquel doctor no sabía mas que yo sobre mis necesidades.** Después de todo, ¡era yo quien tenía que caminar con mis pies! Es cierto que a los 10 años yo no sabía explicar ni la mecánica ni la anatomía de lo que me estaba pasando. Pero sí sabía lo que me servía y lo que no. Quizás si los adultos que tanto insistían en ayudarme me hubieran consultado, hubiera yo podido conseguir unos aparatos mejor *adaptados* a mis necesidades. Y quizás no me hubiera sentido tan culpable por dar mi opinión.

Estas experiencias de mi niñez me enseñaron lo importante que es escuchar al niño con discapacidad; preguntarle en cada etapa de la rehabilitación qué opina sobre los aparatos o sobre los ejercicios, y tomar en cuenta sus ideas y las de su familia, antes de decidir lo que necesita. **Un niño y sus padres no siempre tienen la razón, pero tampoco la tienen siempre los doctores, *terapeutas* y trabajadores de rehabilitación. Respetando los conocimientos especiales de cada persona y buscando una solución entre todos, podremos satisfacer mejor las necesidades del niño.**

Vea el diseño en la pág. 616.

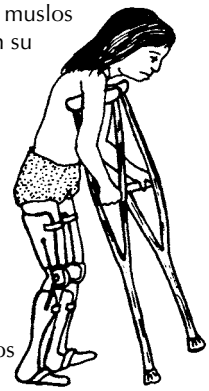
Algunos de los mejores diseños de aparatos y equipo ortopédico resultan de las ideas y sugerencias que tienen los niños que los usan.

PRECAUCIONES PARA ANTES DE DAR APARATOS O TRATAMIENTO

Para asegurarse de que los aparatos y el equipo realmente satisfagan las necesidades del niño, considere lo siguiente:

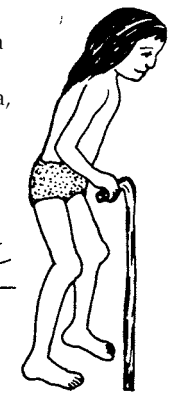
1. **¿Qué tan necesarios son los aparatos o el equipo? ¿No sería mejor que el niño aprendiera a arreglárselas sin ellos?** Por ejemplo:

Elena tiene *artritis*. Sus muslos débiles ya no aguantan su peso. Usted podría recomendarle aparatos y muletas a Elena. Pero ¡tenga cuidado! Estos no le fortalecerían los muslos y hasta podrían debilitárselos más, ya que caminaría sin tener que hacer fuerza con los músculos de los muslos.



MENOS APROPIADO

Tal vez sería más útil recomendarle ejercicios para fortalecerle los muslos. Por ejemplo, caminando en agua, sus piernas podrían sostener su peso con más facilidad.



MAS APROPIADO

Además, el uso de un bastón, en vez de muletas, obligaría a Elena a usar y fortalecer los músculos de sus muslos. (Vea la pág. 587.)

¡NO HAGA QUE EL NIÑO DEPENDA DEMASIADO DE LOS APARATOS!

www.hesperian.org /home-espanol

2. A medida que el niño va creciendo y desarrollándose, sus necesidades van cambiando. **Por lo tanto, hay que hacer evaluaciones frecuentes para decidir si necesita un nuevo aparato o si ya no necesita nada. Pregúntele al niño qué quiere.** Por ejemplo:

PC

Luis se ha tardado en desarrollar el equilibrio que necesita para sentarse. Al principio, había que sujetarlo con cintos para que estuviera derecho y fijo.

APROPIADO AL PRINCIPIO

Pero si al irse desarrollando seguimos sujetándolo, quizás le impidamos que desarrolle bien su equilibrio y que aprenda a sentarse sin ayuda.

APROPIADO DESPUES

Tal vez a Luis le ayudaría más un asiento que le apoyara las piernas y la cadera, pero no el cuerpo, para que él mismo tuviera que mantener el equilibrio. (Vea la pág. 573.)

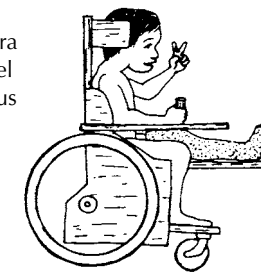
3. **Un aparato sencillo y barato,** diseñado para satisfacer las necesidades de un niño en particular, muchas veces da mejores resultados que un costoso aparato de fábrica. Por ejemplo:

PC

Las sillas de fábrica generalmente le quedan muy grandes al niño y no se pueden adaptar bien para las posiciones que él necesita. Además son caras y difíciles de reparar pues es difícil conseguirles repuestos.

MENOS APROPIADO

En cambio, es fácil hacer una silla sencilla de madera o de *triplay* a la medida del niño, que se acomode a sus necesidades. Dicha silla es fácil de reparar porque está hecha con ruedas de bicicleta y otras piezas básicas. (Vea la pág. 620)

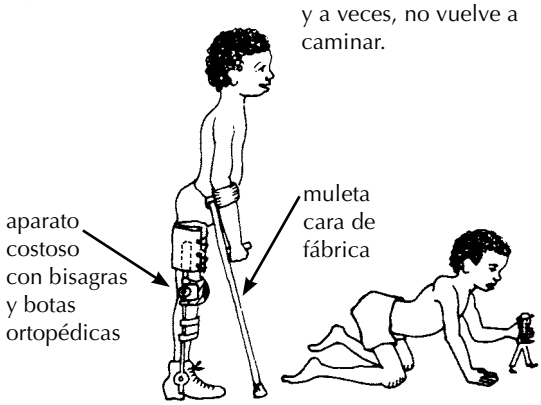


MAS APROPIADO

4. **Tenga en cuenta los recursos económicos de la familia y de la comunidad.** Un niño que está creciendo necesitará que le cambien a menudo los aparatos (férulas, *prótesis*, asientos especiales) por otros más grandes. **Use aparatos baratos para evitar un gran gasto cada vez que los reemplace. O use aparatos que se puedan agrandar fácilmente.** Por ejemplo:

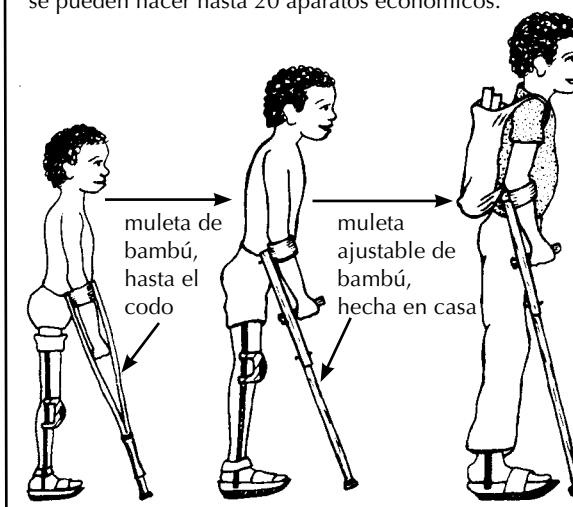
Hay familias pobres que llegan a gastar lo que ganan en un año en comprar un aparato caro y moderno, con bisagras en las rodillas y los tobillos, y con zapatos especiales.

Cuando el aparato se rompe o cuando ya no le queda al niño, la familia no puede reponerlo ni repararlo, así que el niño tiene que volver a gatear, se le forman *contracturas,* y a veces, no vuelve a caminar.



MENOS APROPIADO

Un aparato barato, sin bisagras, no le permite al niño doblar las rodillas para sentarse. Pero como cuesta poco reemplazarlo, a medida que el niño va creciendo, puede seguir caminando. Por el precio de un aparato muy caro se pueden hacer hasta 20 aparatos económicos.

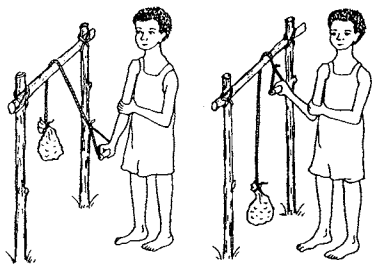


MAS APROPIADO (Vea las págs. 543 y 586.)

www.hesperian.org /home-espanol

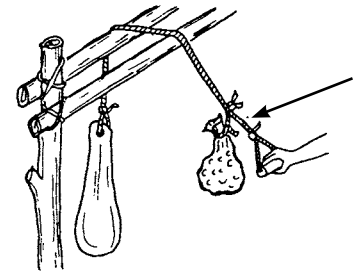
1. **Aproveche las oportunidades presentes en una área rural.** Busque la manera de que el niño haga sus ejercicios como parte del trabajo diario o de los juegos con otros niños—no como una tarea aburrida que lo excluya como si fuera un ser diferente. Por ejemplo:

Si una niña necesita un instrumento como éste, que le fortalezca el brazo…



no la aleje de los demás para que haga sus ejercicios.

Mejor encuentre el modo de que haga sus ejercicios al mismo tiempo que participa en las tareas con los demás.



Si la piedra está tan pesada que no la puede levantar, ponga otro peso aquí.

Otro niño puede ayudar a bajar la piedra de moler.

MAS APROPIADO

Moler el grano con un molinillo de mano o un metate (donde se usan) también puede ser buen ejercicio. El molino puede ajustarse para que sea menos o más difícil darle vuelta. (Vea también las págs. 6 y 377.)

6. Siempre que sea posible, **use aparatos livianos que casi no se noten.** Por ejemplo:

Tita vive en un pueblo donde la mayoría de los niños usan sandalias. En un centro de rehabilitación de la ciudad le recomendaron un aparato pesado de fierro y botas como éstas. La niña los odiaba y no quiso salir a la calle con ellos.

Seis meses después, el padre de Tita la llevó a un centro de rehabilitación rural, donde le hicieron un aparato liviano de plástico. Como Tita lo podía usar debajo de sus calcetines, con sus sandalias, se lo ponía, feliz, para ir a todas partes.

NOTA: En los lugares donde los niños no acostumbran usar zapatos y calcetines, se les puede hacer un aparato, con una suela de madera, que deje al aire libre casi todo el pie.

www.hesperian.org /home-espanol

7. **Haga lo posible por adaptar los aparatos y el equipo a la cultura y al modo de vivir de la gente del lugar.** Un buen ejemplo de una adaptación de este tipo es la 'prótesis de Yaipur'. (Vea también el Capítulo 67.)

En la India, los campesinos acostumbran sentarse en cuclillas. Cocinan y comen al nivel del suelo. Una persona con una pierna artificial estándar, no puede acuclillarse porque ni la rodilla ni el tobillo se doblan lo suficiente. Tampoco puede usar la pierna sin zapatos, ni en el agua.

PROTESIS

NORMAL *DE YAIPUR*

MENOS APROPIADO MAS APROPIADO

La prótesis de Yaipur se diseñó con el fin de satisfacer las necesidades de los campesinos de la India. Tiene una rodilla que se dobla completamente. La pieza del pie está hecha de goma. Como es muy flexible, deja que la persona se acuclille. El pie tiene el mismo color y forma (incluyendo los dedos) de un pie normal. Resiste el agua, de modo que la persona la puede mojar al sembrar arroz sin que la prótesis se dañe. Esta pierna es barata de hacer y fácil de ajustar.

(Para más información sobre la 'prótesis de Yaipur', vea la pág. 636.)

8. **Procure que los aparatos y el equipo sean lo más atractivos y divertidos que sea posible.** Fíjese, por ejemplo, en lo siguiente:

- ¿Está el niño contento y orgulloso?
- ¿Le gusta el aparato a los padres?
- ¿Quieren otros niños jugar con él?

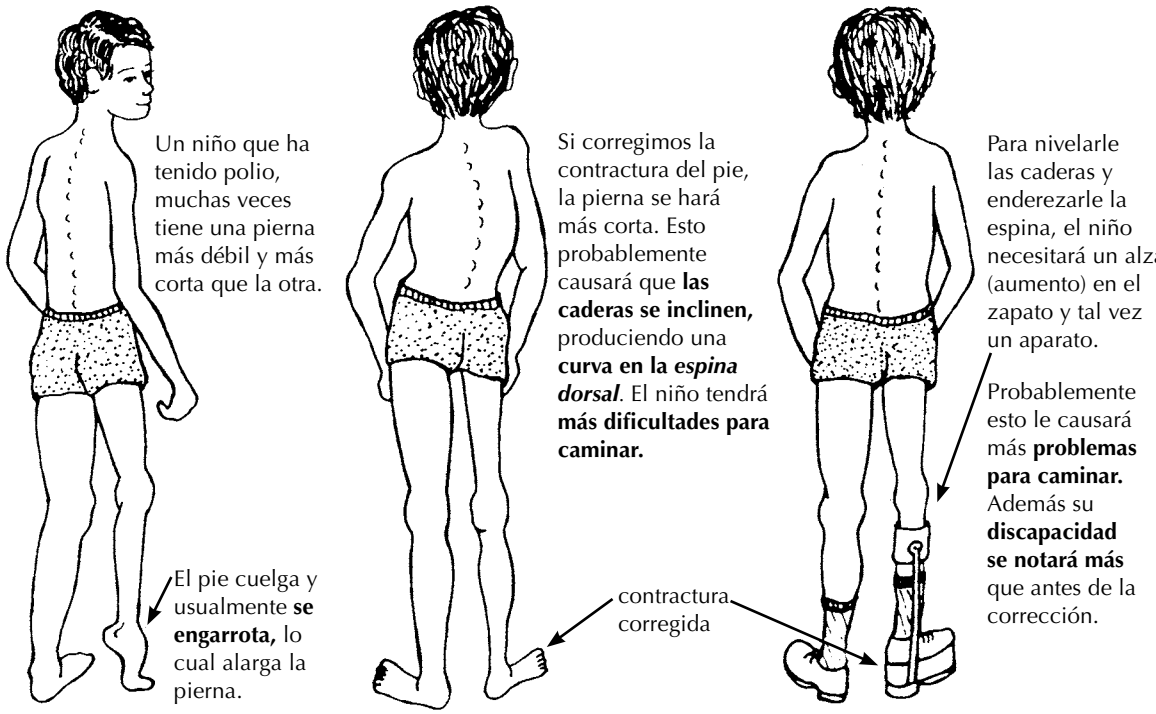
9. Un error común es ponerle demasiados aparatos al niño. A menudo llegan niños al centro de rehabilitación con aparatos grandes y pesados que quizás nunca necesitaron y que definitivamente ya no necesitan. Los aparatos pueden atrasar al niño. **Siempre revise lo que él puede hacer con y sin sus aparatos, y también pruébele aparatos más chicos y livianos. Sobre todo, pregúntele al niño qué prefiere.**

MENOS APROPIADO MAS APROPIADO AUN MAS APROPIADO (para este niño) (Vea la pág. 550.)

www.hesperian.org /home-espanol

COMO DECIDIR CUALES DEFORMIDADES CORREGIR Y CUALES NO

Además de hablar sobre los aparatos y el equipo, en esta parte del libro (PARTE 3) presentamos algunos métodos para corregir contracturas (Capítulo 59). Del mismo modo que hay que decidir si un niño necesita un aparato, **hay que averiguar si el corregir una contractura beneficiará al niño o no**. Aunque muchas contracturas causan dificultades, hay algunas que ayudan al niño a caminar o moverse mejor. A éstas conviene no corregirlas. Por ejemplo:



Puede que sea mejor NO corregir la contractura de este niño.

Otras contracturas que pueden ser beneficiosas son las que tienen en los dedos algunas personas con ***parálisis*** de la mano (vea la pág. 183) y la rigidez de los músculos de la espalda en diferentes personas con daño de la ***médula espinal o distrofia muscular*** (vea la pág. 375).

PC

PRECAUCION: A veces, a los niños con parálisis cerebral espástica, los cirujanos les corrigen contracturas o deformidades sin antes pensar en las consecuencias. Muchas veces a los niños se les dificultan más sus actividades después de la operación. **Siempre pídales su opinión a diferentes terapeutas y ortopedistas antes de aceptar una operación.**

Antes de que decida corregir cualquier contractura o deformidad, trate de asegurarse de que la corrección le ayudará al niño a hacer mejor las cosas.

¿QUE ES MAS IMPORTANTE—LA UTILIDAD O LA APARIENCIA?

Cuando se tiene que escoger entre un instrumento (aparato, prótesis) que es más útil y uno que es más atractivo (o entre usar o no usar un instrumento) es importante **considerar los factores culturales** y respetar los **deseos del niño y de sus padres**. Aquí tiene un relato.

UNA MANO PARA SONIA

Cuando Sonia tenía 13 años, le ayudaba a su padre a trabajar en un molino de caña jalado por una mula. Un día se le atoró la mano en los engranes del molino y le quedó destrozada. Se la tuvieron que cortar desde la muñeca.

A Sonia, el muñón le sanó más rápido que el espíritu, que parecía también haberle quedado destrozado. Antes del accidente, Sonia había sido muy feliz. Pero ahora se pasaba el tiempo nomás sentada. No ayudaba con el trabajo de la casa y nunca quería salir a la calle. Siempre traía el muñón escondido bajo la ropa o tras la espalda.

La familia de Sonia estaba muy preocupada por ella. La llevaron a la ciudad con una especialista que le sugirió a Sonia que usara una mano artificial. Ella le dio a escoger a Sonia entre un aparato con ganchos que sería muy útil, y una mano menos útil que se veía bastante natural. La especialista quería que escogiera los ganchos y le aseguró que aprendería a usarlos bien. Pero Sonia escogió la mano.

La mano era muy cara, pero parecía de verdad, y la familia estuvo de acuerdo. Su padre vendió la mula para pagarla y aún así quedó en deuda.

Pasó el tiempo y Sonia casi nunca usó su nueva mano. Se la puso unas cuantas veces, pero le parecía fría y sin vida. Un día, cuando su madre la llevó al mercado, Sonia fue con la mano puesta. Pero sentía que todo el mundo se le quedaba mirando. Dos niños apuntaron a su mano y se rieron. Sonia nunca se la volvió a poner.

Un día, una promotora de salud llegó a la casa de Sonia, y vio que todos estaban ocupados con su trabajo menos ella. Estaba sentada muy callada en un rincón.

Después de hablar con la familia, la promotora les aconsejó que trataran a Sonia como a cualquier otro de sus niños. —Anímenla a ayudar con el trabajo y a participar en todo, —les dijo—. Ustedes no quieren reconocer que a Sonia le falta una mano. Pero tienen que aceptarla como es. Muéstrenle que la quieren y que la necesitan tanto como antes.

Desde entonces, en vez de sentir lástima por Sonia, o dejarla pasarse las horas sentada, su familia empezó a tratarla como antes del accidente. Le pidieron que ayudara con el trabajo de la casa, a preparar la comida y a cuidar al bebé. Al principio Sonia no quería, y todo le parecía difícil. Pero pronto aprendió a hacer las cosas usando la mano y el muñón.

Empezó a tener más confianza en si misma y con el tiempo empezó a ir sola al mercado. Al principio, la gente se le quedaba viendo o murmuraba "¡Pobrecita!". Pero cuando vieron que hacía todo bien, pronto dejaron de sentirle lástima y la empezaron a tratar como a cualquier otra persona.

NO

Es importante que la familia no excluya a una persona con discapacidad del trabajo y las actividades diarias.

SI

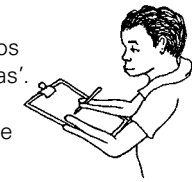
Deben encontrar modos en que la persona con discapacidad ayude como mejor pueda.

Al escoger un aparato, hay que tratar de encontrar uno que tenga tanto la utilidad como la apariencia necesaria para ayudar al niño a integrarse bien a su familia y a su comunidad.

Los expertos de rehabilitación a menudo le dan mucha importancia a la utilidad. Pero también la aceptación de la comunidad es importante. En algunos lugares es lo más importante de todo. Por eso, antes de tratar de convencer a un niño (como Sonia) de que acepte algo que hará más obvia su deformidad, debemos tener en cuenta cómo le afectará esto. En algunas comunidades, la gente acepta al niño sea como sea. Pero en ciertas sociedades la gente tiene creencias o temores en cuanto a una persona con el cuerpo 'incompleto'. En algunas, la amputación de la mano ha sido el castigo y marca de un ladrón. En otras, una mujer con 'un defecto' puede tener dificultades para encontrar esposo. Así, puede ser muy importante para ella usar una mano que parezca real, aunque no sea útil. (A veces, si la familia tiene suficiente dinero, la mejor solución es comprar 2 manos artificiales. Los ganchos se pueden usar en la casa o el trabajo, y las 'manos' para salir.)

LA APARIENCIA PUEDE SER IMPORTANTE

Una de las soluciones más útiles para una persona con las dos manos amputadas es una operación que convierte los dos huesos del antebrazo en 'pinzas'. Para un cirujano ortopedista, ésta es una operación bastante sencilla. Una vez realizada, no se necesita ningún instrumento para agarrar ni manejar muchas cosas. La mayor ventaja es que **la persona puede sentir lo que agarra**. Pero muy pocas personas deciden hacerse esta operación porque dicen que se ve muy raro.



Claro que es triste que un niño se sienta avergonzado o piense que tiene que esconder su discapacidad. Tenemos que luchar por despertar más la comprensión de la gente. Pero ésta no cambia sus actitudes rápidamente. Puede ser que el niño y sus padres tengan temores por buenas razones. Nosotros debemos aprender a aceptarlos. Pero al mismo tiempo, necesitamos ayudar al niño, a la familia y a la comunidad a aceptar la discapacidad y darle al niño el mayor número posible de oportunidades.

Necesitamos ayudar al niño a ser más valiente. Un niño con una discapacidad reciente puede tener miedo de ir a la calle o a la escuela. Y quizás al principio otros adultos o niños le tengan lástima, o le hagan burla. Pero si ayudamos al niño durante este período difícil, la gente pronto se acostumbrará a él y lo aceptará. **Entre más personas con discapacidad se animen a integrarse a la comunidad, más fácil será para quienes quieran hacerlo después**, porque la gente estará más dispuesta a aceptarlos .

En el relato de Sonia, la especialista trató de solucionar el problema con una mano artificial. La familia gastó mucho dinero en comprarla. Pero la nueva mano no resolvió nada. En realidad Sonia nunca la aceptó, y por eso no la usó. Su problema, que en parte era vergüenza, fue resuelto al fin por la familia, ayudándole a participar en las actividades diarias y a ganar más confianza en sí misma.

Esto es muy importante. **Muchas veces, tratamos de encontrar respuestas técnicas a problemas que son sobre todo personales, sociales o emocionales**. Buscamos la solución en aparatos o equipos especiales. A veces estos sí son necesarios. Pero a veces son innecesarios, costosos o le dificultan más la vida al niño (aun cuando le den algo de ayuda *física*). Por lo tanto ...

Antes de decidir si el niño necesita instrumentos especiales, aparatos o prótesis, considere cuidadosamente sus necesidades en general, como miembro de una familia y una comunidad.