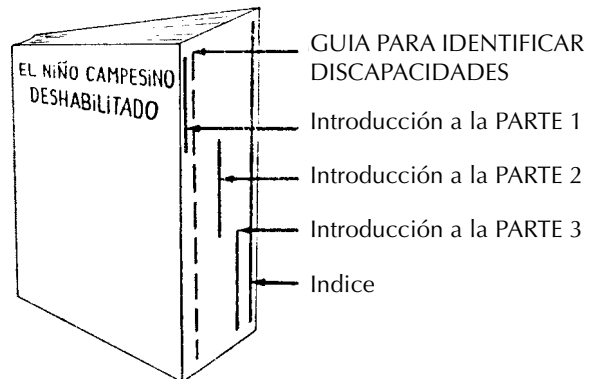


## COMO USAR ESTE LIBRO

Este es un **libro de referencia** que le ayudará a satisfacer las necesidades de los niños con discapacidad. No tiene usted que leerlo de cabo a rabo. Uselo para **buscar información específica cuando la necesite.**


Para saber **cómo se ha organizado el material en el libro y por qué**, le sugerimos que lea la **INTRODUCCION AL LIBRO**, página A1. También le convendría leer la Introducción de cada una de las 3 partes principales del libro. Las páginas de estos capítulos de introducción tienen una línea negra, corta en sus bordes, para ayudarle a encontrarlos con facilidad.

**Para trabajar con mayor efectividad** con los niños con discapacidad, le sugerimos que **lea los primeros 5 capítulos de la PARTE 1**. En ellos se enseña cómo examinar a un niño, cómo identificar diferentes discapacidades y cómo tomar los datos importantes de una manera fácil.



HAY VARIAS FORMAS DE ENCONTRAR LA INFORMACION QUE USTED BUSCA:

- Revise el cuadro del **CONTENIDO** que se encuentra al principio del libro. Este indica de qué trata cada capítulo y da el número de las páginas correspondientes.
- Mire el **INDICE** al final del libro. Los temas aparecen en orden alfabético. (Estas páginas tienen todo el borde negro.)
- Si usted no sabe qué discapacidad tiene un niño, use la **GUIA PARA IDENTIFICAR DISCAPACIDADES** en las págs. 52 a 58. (Estas páginas tienen una serie de líneas negras en sus bordes.)

A lo largo del libro, en el margen de algunas de las páginas, encontrará usted este símbolo:  Aparece donde hay información sobre *parálisis cerebral*, para que ésta sea más fácil de localizar.

**Si desea más información** de la que hay en este libro, vea la lista de libros y materiales educativos titulada **REFERENCIAS (Dónde conseguir más información)**, pág. 637.

**Si usted no conoce el significado de algunas palabras**, búsquelas en la **LISTA DE PALABRAS DIFICILES**, pág. 643. Las palabras que le explicamos en esta LISTA aparecen en letra cursiva (*así*) cuando se usan por primera vez en un capítulo.

**IMPORTANTE:** Por lo general, para conseguir toda la información necesaria sobre un solo niño con discapacidad, **tendrá que buscarla en varios capítulos**. Para que usted sepa dónde buscarla, hemos incluido referencias a lo largo de todo el texto. En la parte interior de la portada trasera explicamos cómo localizar las referencias.

\***Estrellita:** Esta estrellita (asterisco) se usa para indicar que hay más información sobre una palabra o idea al pie de la página.



Para mayor información sobre cómo usar este libro vea el interior de la portada trasera.

**Este libro se divide en 3 partes.**

## **PARTE 1: EL TRABAJO CON EL NIÑO Y LA FAMILIA** (Capítulos 1 al 43)

Esta es la parte más extensa del libro y está dividida en 5 secciones:

**Sección A** (Capítulos 2 al 5): **ideas para compartir la información** del libro e **información básica** sobre cómo trabajar con niños con discapacidad.

**Sección B** (Capítulos 6 al 33): información detallada sobre **discapacidades específicas**.

**Sección C** (Capítulos 34 al 35): acerca del **niño con aprendizaje y desarrollo lento**.

**Sección D** (Capítulos 36 al 41): sobre cómo ayudar al niño a hacerse más **autosuficiente**.

**Sección E** (Capítulos 42 y 43): aprendizaje de **ejercicios** específicos; **incluye técnicas para usar muletas, bastones y sillas de ruedas**.

## **PARTE 2: EL TRABAJO CON LA COMUNIDAD** (Capítulos 44 al 55)

- ideas para **empezar un programa comunitario** y para ayudar a la comunidad a responder a las necesidades de los niños con discapacidad

## **PARTE 3: EL TRABAJO EN EL TALLER** (Capítulos 56 al 67)

- sugerencias para **montar un taller** y para **hacer aparatos ortopédicos, sillas de ruedas, abrazaderas y equipo de rehabilitación**

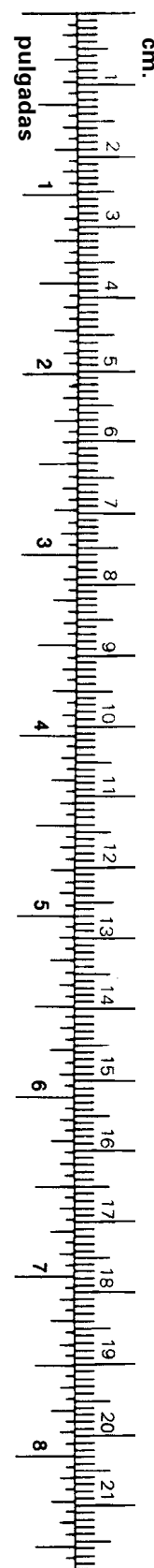
### **COMO LOCALIZAR LAS REFERENCIAS**

Por lo general, el capítulo que trata sobre una discapacidad específica no contiene toda la información necesaria para satisfacer las necesidades de un niño determinado. Habrá que buscar también en otros capítulos. Hay diferentes maneras de saber en dónde buscar la información:

- Al leer un capítulo, a menudo usted encontrará referencias a una o varias páginas, como por ejemplo: (Vea la pág. 471). Esto quiere decir que la página 471 contiene más información sobre el tema en cuestión.
- En el **INDICE** puede localizar todas las partes del libro que dan información sobre una discapacidad o un tema específico.
- En algunos capítulos que necesitan completarse con otras lecturas, hemos incluido (al final del capítulo) una lista de referencias a otras páginas del libro. (Vea, por ejemplo, la pág. 75.)

**Es muy importante que usted aprenda a buscar estas referencias y que lo haga.** De lo contrario, no podrá disponer de toda la información que necesitará para satisfacer las necesidades de un niño.

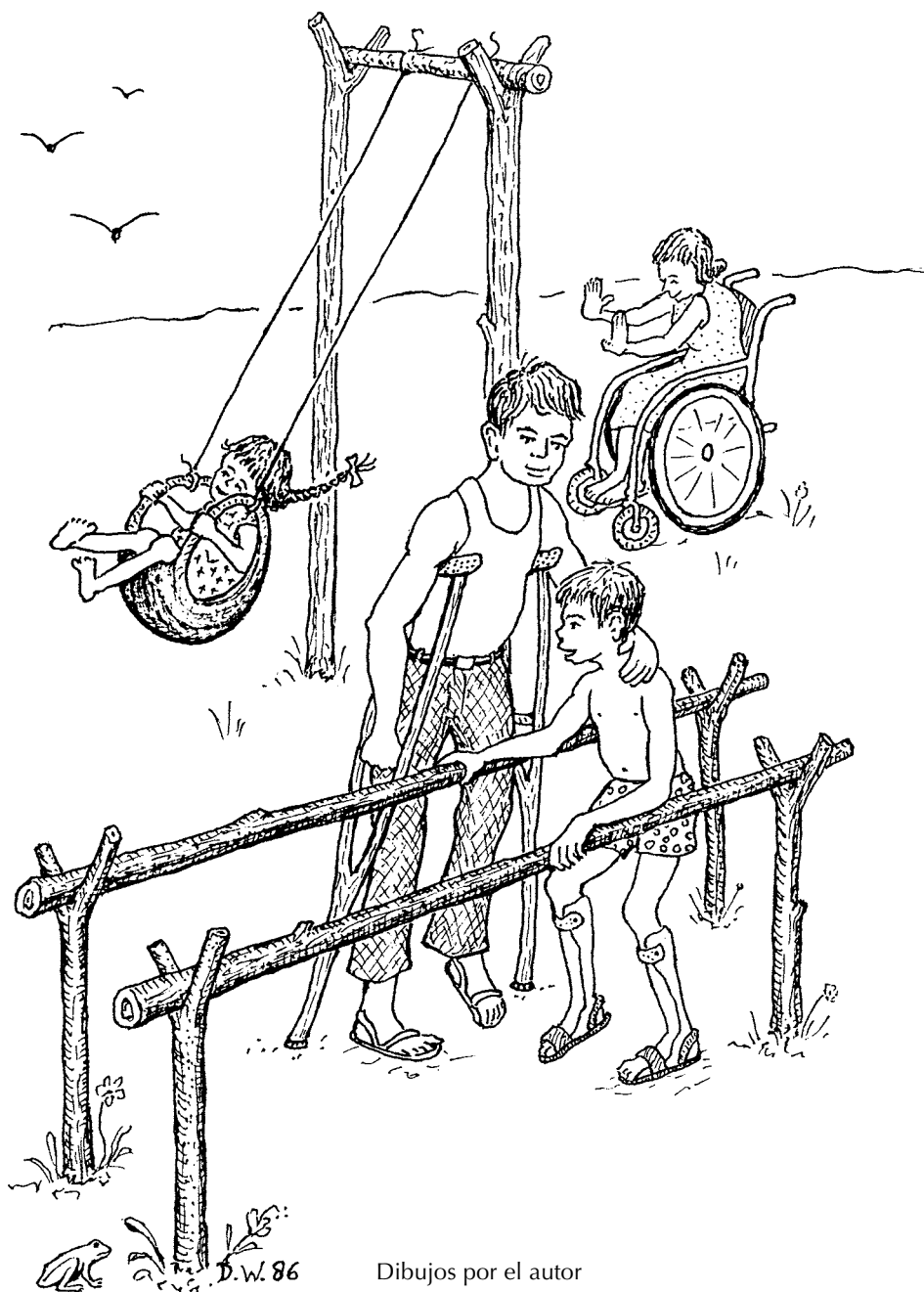
**RECUERDE: La mejor manera de aprender a usar este libro es: trabajar durante un tiempo guiado por trabajadores de rehabilitación que tengan experiencia.**



# El niño campesino deshabilitado

Una guía para promotores de salud, trabajadores de rehabilitación y familias

Escrito por David Werner  
con la ayuda de muchos amigos



Dibujos por el autor

## **Anotación en los datos de publicación de la Biblioteca del Congreso**

Incluye Índice

1. Medicina popular—Libros, manuales, etc.
2. Rehabilitación—Libros, manuales, etc.
3. Equipo de salud rural—Libros, manuales, etc.

Ficha No. 86-81738

Werner, David, 1934–

### **El niño campesino deshabilitado**

672 págs.

ISBN: 978-0-942364-07-1



EDITADO POR:

Hesperian – Guías de salud  
1919 Addison St., #304  
Berkeley, CA 94704 EE.UU.  
<http://hesperian.org/home-spanish/>

Copyright © 2013, 1990, Hesperian

Primera edición en español, enero de 1990

Primera reimpresión, febrero de 1996

Actualización, junio de 2013

Hesperian – Guías de salud (“Hesperian”) le invita a copiar, reproducir o adaptar cualquier parte de este libro, incluyendo las ilustraciones, **a condición de que usted lo haga sin fines de lucro, dé los créditos a Hesperian y cumpla con los términos de la Licencia de derechos de autor** compartidos de Hesperian (ver [www.hesperian.org/home-spanish/nuestra-politica-de-derechos-de-autor](http://www.hesperian.org/home-spanish/nuestra-politica-de-derechos-de-autor)).

Para ciertos casos de adaptación y/o distribución de nuestros materiales, **le pedimos primero obtener el permiso de Hesperian**. Contactar a: [permissions@hesperian.org](mailto:permissions@hesperian.org) para usar con fines de lucro cualquier parte de este libro; para distribuir cantidades de más de 100 copias impresas; adaptar en cualquier formato digital; o si su organización tiene un presupuesto de más de US\$1 millón.

Además, le pedimos contactar a Hesperian para obtener el permiso correspondiente **antes de comenzar cualquier traducción**, para evitar duplicación de esfuerzos. También contactarnos para darnos sus sugerencias de cómo adaptar la información de este libro. Por favor, envíe una copia a Hesperian de cualquier material en el cual se usen textos o ilustraciones de este libro.

*Dedicamos este libro a los niños con discapacidad de todas partes, con la esperanza de que ellos y sus familias ayuden a encaminar a la humanidad hacia un mundo lleno de amor, comprensión y justicia para todos.*

### **SOLICITUD DE SUGERENCIAS, CRITICAS E IDEAS**

Este libro intenta recopilar la información básica que ayudará a satisfacer las necesidades de los niños de las áreas rurales, con una gran variedad de discapacidades.

Dentro de nuestras limitaciones, hemos hecho lo mejor posible. Entendemos que el libro no es perfecto, que tiene sus puntos débiles, y que quizás contenga algunos errores.

Suplicamos que cualquier persona que revise o use este libro, ya sea una persona con discapacidad, un padre, una madre, un promotor de salud o un profesional, nos envíe sus críticas y sugerencias. Nos ayudará así a mejorar una futura edición. Gracias.

LE AGRADECERÍAMOS MUCHO  
CUALQUIER SUGERENCIA QUE  
NOS PUDIERA DAR DE CÓMO  
MEJORAR ESTE LIBRO PARA QUE  
SIRVA MEJOR EN SU REGIÓN.



# CONTENIDO

Capítulo	página
INTRODUCCION AL LIBRO . . . . .	A1–A12
PARTE 1 EL TRABAJO CON EL NIÑO Y LA FAMILIA: Información sobre diferentes discapacidades	
1. <b>Introducción a la PARTE 1:</b> Cómo hacer que la terapia sea útil y divertida . . . . .	3–8
A. <i>¿Por dónde empezar?</i>	
2. Ideas de cómo compartir la información de este libro . . . . .	9–12
3. Prevención de discapacidades . . . . .	13–20
4. Examen y evaluación del niño con discapacidad . . . . .	21–42
5. Maneras sencillas de medir y llevara apuntes del progreso de un niño . . . . .	43–50
B. <i>Reconocimiento, ayuda para y prevención de discapacidades comunes</i>	
6. <b>Guía para identificar discapacidades</b> . . . . .	51–58
7. Polio: Parálisis infantil . . . . .	59–76
8. Contracturas: Miembros que ya no se enderezan . . . . .	77–86
9. Parálisis cerebral (problemas de movimiento debido a daño cerebral) . . . . .	87–108
10. Distrofia muscular: Pérdida gradual y progresiva de la fuerza . . . . .	109–112
11. Pies zambos, pies planos, piernas zambas y rodillas juntas . . . . .	113–118
12. Defectos de nacimiento comunes (labio y paladar partido, dedos adicionales o pegados, miembros incompletos y artrogriposis) . . . . .	119–124
13. Niños que casi no crecen o tienen los huesos débiles (incluye raquitismo, enfermedad de los huesos quebradizos y enanismo) . . . . .	125–126
14. Parálisis de Erb: Parálisis del brazo por un daño durante el parto . . . . .	127–128
15. Dolor de coyunturas (incluye cómo usar aspirina) . . . . .	129–134
16. Artritis juvenil: Artritis crónica en niños . . . . .	135–152
17. Fiebre reumática . . . . .	153–154
18. Problemas de la cadera . . . . .	155–158
19. Infecciones del hueso: Osteomielitis . . . . .	159–160
20. Curva de la espina dorsal y otras deformidades de la espalda . . . . .	161–164
21. Tuberculosis de la espina: Enfermedad de Pott . . . . .	165–166
22. Espina bífida (bebés que nacen con un defecto sobre la columna) . . . . .	167–174
23. Daño de la médula espinal . . . . .	175–194
24. Llagas de presión . . . . .	195–202
25. Manejo de la orina y del excremento: En casos de daño de la médula espinal y espina bífida (incluye infecciones urinarias) . . . . .	203–214
26. Lepra: Lazarín, Mal de Hansen o Mal de San Lázaro . . . . .	215–226
27. Amputaciones . . . . .	227–230
28. Quemaduras y deformidades por quemadura . . . . .	231–232
29. Ataques: Epilepsia . . . . .	233–242
30. Ceguera y problemas de la vista . . . . .	243–256
31. Sordera y comunicación . . . . .	257–276
32. Retraso mental: Síndrome de Down, hipotiroidismo y otras causas . . . . .	277–282
33. El niño con varias discapacidades severas . . . . .	283–286
C. <i>Cómo ayudar al niño cuyo cuerpo y/o mente tardan en desarrollarse</i>	
34. Desarrollo del niño y retraso del desarrollo . . . . .	287–300
35. Estimulación temprana y actividades para el desarrollo . . . . .	301–318
1) Control de la cabeza y uso de los sentidos	
2) Rodar y voltearse	
3) Agarre, alcance y coordinación entre ojos y manos	
4) Control del cuerpo, control para sentarse y equilibrio	
5) Arrastrarse y gatear	
6) Pararse, caminar, mantener el equilibrio	
7) Comunicación y habla	
8) Juegos y juguetes básicos	

**D. Cómo ayudar al niño a desarrollarse y volverse más independiente**

36. Alimentación . . . . .	319–332
37. Vestido. . . . .	333–336
38. Cómo entrenar al niño a 'ir al baño'. . . . .	337–344
39. Baño y limpieza del niño (incluye cuidado de dientes y encías) . . . . .	345–348
40. Maneras de mejorar el aprendizaje y la conducta. . . . .	349–364
41. Problemas de aprendizaje en niños con inteligencia normal . . . . .	365–366

**E. Ejercicios y técnicas**

42. Ejercicios para mantener el movimiento de las coyunturas y otros ejercicios . . . . .	367–392
43. Uso de muletas y bastón y traslados a sillas de ruedas . . . . .	393–398

**PARTE 2 EL TRABAJO CON LA COMUNIDAD: Participación de la comunidad en la rehabilitación, la integración social y los derechos de los niños con discapacidad**

44. <b>Introducción a la PARTE 2:</b> El niño con discapacidad en la comunidad . . . . .	401–404
45. Empezando un programa comunitario de rehabilitación. . . . .	405–414
46. Parques de juegos para todos los niños . . . . .	415–426
47. NIÑO–a–niño: Ideas para ayudar a maestros y niños a comprender a los niños con discapacidad. . . . .	427–454
48. Teatro popular . . . . .	455–462
49. Un taller de niños para hacer juguetes . . . . .	463–476
50. Organización, administración y financiamiento de un programa de rehabilitación rural . . . . .	477–484
51. Adaptación del hogar y de la comunidad . . . . .	485–490
52. Adaptación social, amor y sexo. . . . .	491–496
53. Educación: En el hogar, la escuela y el trabajo . . . . .	497–502
54. El trabajo: Oportunidades y adiestramiento . . . . .	503–514
55. Ejemplos de programas dirigidos por la comunidad . . . . .	515–522

**PARTE 3 EL TRABAJO EN EL TALLER: Aparatos y procedimientos de rehabilitación**

56. <b>Introducción a la PARTE 3:</b> Cómo asegurarse de que los aparatos y procedimientos sean beneficiosos. . . . .	525–532
57. Un 'taller de aparatos' dirigido por campesinos con discapacidad . . . . .	533–538
58. Aparatos ortopédicos . . . . .	539–558
59. Corrección de contracturas (con yesos o aparatos ortopédicos) . . . . .	559–564
60. Corrección de pies zambos (con cinta adhesiva o yesos). . . . .	565–568
61. Materiales para moldes hechos en casa. . . . .	569–570
62. Aparatos para el desarrollo (para estar acostado, sentado y parado, y para balancearse y comunicarse) . . . . .	571–578
63. Aparatos para caminar (barras, muletas, andaderas, bastones) . . . . .	579–588
64. Decisiones sobre asientos especiales y sillas de ruedas . . . . .	589–606
65. Adaptaciones para sillas de ruedas y asientos especiales . . . . .	607–612
66. Diseños para 6 sillas de ruedas básicas . . . . .	613–624
67. Piernas artificiales . . . . .	625–636

REFERENCIAS (Dónde conseguir más información) . . . . . 637–642

LISTA DE PALABRAS DIFÍCILES que aparecen en este libro . . . . . 643–644

INDICE . . . . . 645–654



# GRACIAS

Este libro es fruto de un esfuerzo cooperativo. Muchas personas han contribuido al mismo. Unos han ayudado a escribir o reescribir diferentes secciones. Otros han sido los críticos de las primeras redacciones. Algunos lo han usado en sus programas y nos han enviado comentarios. Otros nos han mandado ideas o tecnologías originales que hemos sometido a pruebas y luego hemos incluido en el texto. En total, hemos recibido contribuciones de personas o programas de 27 países en 5 continentes (América, África, Asia, Europa y Australia).

El libro ha sido revisado por diferentes especialistas: fisioterapeutas (FT), terapeutas ocupacionales (TO), fabricantes de aparatos ortopédicos (FA) y de piernas artificiales (FP), diseñadores de sillas de ruedas, ingenieros de rehabilitación y líderes de personas con discapacidad. No puedo incluir aquí a todos aquellos que han ayudado, pero la contribución de las siguientes personas ha sido sobresaliente:

Sophie Levitt, FT; Ann Halum, FT; Terry Nordstrom, FT; Anne Affleck, TO; Mike Miles, crítico y planeador de rehabilitación; Christine Miles, educadora especial; Farhat Rashid, FT; Bruce Curtis, consejero de deshabilitados; Ralf Hotchkiss, ingeniero y usuario de sillas de ruedas; Alice Hadley, FT; Jan Postma, FT; Jean-Baptiste Richardier, FP; Dr. Claude Simonnot, FP; Dr. Wayne Hampton, FP; Jim Breakey, FP; Wally Motloch, FA; Valery Taylor, FT; Dr. P.K. Sethi, cirujano ortopeda y FP; Dra. Pam Zinkin, pediatra y experta en rehabilitación comunitaria; Paul Silva, fabricante de sillas de ruedas; Dr. David Morley, pediatra; Elía Landeros, FT; Teresa Páez, trabajadora social; Rafiq Jaffer, especialista en rehabilitación; Kris Buckner, madre adoptiva de muchos niños con discapacidad; Barbara Anderson, FT; Don Caston, ingeniero en rehabilitación; Greg Dixon, Director de Partners' Appropriate Technology In Health; Susan Hammerman, Directora de Rehabilitation International; Carole Coleman, especialista en lenguaje de señas; Suzanne Reier, terapeuta de recreo; Sarah Grossman, FT; Dr. Donald Laub, cirujano plástico; Dr. Jean Kohn, especialista en rehabilitación; Bob Friedrichs, FP; Katherine Myers, enfermera de personas con daño de la médula espinal; Grace Warren, FT de personas con lepra; Jean M. Watson, FT de personas con lepra; Dr. David Sanders, pediatra; Jane Neville, experta en lepra; Dr. Stanley Browne, especialista en lepra; Alexandra Enders, TO; John McGill, FP; Victoria Sheffield, Dra. Rita Leavell. Jeff Watson, J. Kirk Horton y Lawrence Campbell, Helen Keller International; Owen Wrigley, IHAP; Roswitha y Kenneth Klee, Winfried Lichtemberger y Jeanne R. Kenmore, Christoffel Blindenmission; Judy Deutsch, FT; Jane Thiboutot, FT; Dr. R.L. Huckstep; Linda Goode, FT; Susan Johnson, FT; David Hall, consejero en salud infantil; Ann Goerd, FT de la OMS; Dra. Mira Shiva; Nigel Shapcott, especialista en asientos; Ann Yeadon, educadora; Charles Reilly, consejero en lenguaje de señas; Eli Savanack, Universidad Gallaudet; Dr. John Gray; Dra. Molly Thorburn; Dr. Lonny Shavelson; Margaret Mackenzie, antropóloga médica; Dr. Rainer Arnhold; Guldaban Habibi, Caroline Arnold, Philip Kgosana y Garren Lumpkin, UNICEF; Laurie Tanner, Carlos Parra, John Díaz, Gay Anne Villemaire, José Abenchuchan, Christopher Clephas y Donna Jackson, quienes nos aconsejaron y ayudaron a preparar el capítulo en español sobre la sordera.

Sobre todo, quisiera dar mi más profundo agradecimiento al equipo de trabajadores con discapacidad del Proyecto PROJIMO, en Ajoja, Sinaloa, México, y a los cientos de niños con discapacidad y a sus familias. Su participación y contribución en el proceso de explorar, probar, inventar y descubrir nuevas alternativas más sencillas dieron el ímpetu para la creación de este libro. Los siguientes trabajadores han sido de incalculable valor para PROJIMO: Marcelo Acevedo, Miguel Alvarez, Adelina Bastidas, Roberto Fajardo, Teresa Gárate, Bruce Hobson, Concepción Lara, Inés León, Ramon León, Polo Leyva, Armando Nevárez, María Picos, Adelina Pliego, Elijo Reyes, Cecilia Rodríguez, Josefa Rodríguez, Concepción Rubio, Moises Salas, Rosa Salcido, Asunción Soto, Javier Rubverde, Florentino Velázquez, Efraín Zamora, Miguel Zamora.

Este libro incluye información, ideas, dibujos, métodos y diseños que hemos tomado de diversas fuentes. Algunos de éstos han sido publicados, otros no. Por lo general, hemos dado el reconocimiento debido por lo que hemos usado, pero no siempre. Si hemos copiado o adaptado algún material suyo sin reconocerlo, por favor discúlpennos y acepte nuestro sincero agradecimiento. En la sección de REFERENCIAS hemos marcado con una  $\surd$  los libros de los cuales hemos tomado información o dibujos.

Por su excelente trabajo y su gran dedicación, extendo mi profundo agradecimiento a las siguientes personas, que han ayudado a producir esta edición en español: Martín Lamarque, traducción y producción de fotografías; Elizabeth de Avila, coordinación, redacción, revisión, correspondencia y traducción; Socorro Ibarra y Delia Ibarra, emplanaje; Cindy Roat, formato de las páginas, compilación de referencias, revisión, producción de fotografías; Mary Klein, rótulos y emplanaje; Yvette Fernández-Pello, redacción y traducción; Elsa Li, Blanca Martínez y Carol Thuman, mecanografía; Steve Babb, formato de las páginas; Edgardo Cayón, Ana María Cortés, Lynn Gordon, Diana Heileman, María Teresa Riquelme, Marcela Rosselli, Laurel Treviño-Murphy, Ana Urrutia, Teresa Vázquez, revisión; Lee Artz, Kyle Craven, Luis Ibarra, Robin Severns, Carol Thuman y Efraín Zamora, emplanaje; Sarah Johnson y Ana Muñoz-Briggs, traducción; Dr. Alejandro de Avila, terminología; Lino Montebon, Joan Thompson, Laurie Tanner y David Werner, dibujos; Richard Parker, John Fago, Carolyn Watson, Tom Wells y David Werner, fotografías; Emilia Arce, Enrique Ibarra y Alberto Torres, producción de arte; Gail Redmond y Mary Austin de Alexander Teshin Associates, emplanaje y tipografía.

El costo principal de la producción de este libro fue cubierto por un generoso donativo del Fondo Caritativo Sergievsky. Agradecemos el apoyo y confianza que el mismo demuestra. Además recibimos la generosísima ayuda de UNICEF Canadá y de la Agencia de Desarrollo Internacional de Canadá, a través de nuestros amigos en UNICEF Guatemala; de Christoffel Blindenmission; de ASDI (Autoridad Sueca para el Desarrollo Internacional); de la Iglesia Presbiteriana; La Junta Eclesiástica Unida de Cleros Mundiales; Pan para el Mundo; ICCO y de Elsa Freudenberg. Agradecemos además a Pan para el Mundo y a ICCO su ayuda a lo largo de varios años para cubrir los costos principales del Proyecto PROJIMO, del cual surgió este libro.

Para esta actualización agradecemos a Manisha Aryal, John Bergez, Martín Bustos, María Caycedo, Veronica Churchill, Darlena David, Digital Divide (Camboya), Iñaki Fernández de Retana, Jacob Goolkasian, Shu Ping Guan, Todd Jailer, Miriam Lara, Jane Maxwell, Susan McCallister, Gail McSweeney, Elena Metcalf, C. Sienkiewicz, Kathleen Tandy, Dorothy Tegeler, Sarah Wallis y Robin Young.

Finalmente, queremos agradecer a David Werner por trabajar ardua y detalladamente en la preparación de este libro. Este libro refleja su visión y compromiso hacia las personas con discapacidad en todo el mundo.