CAPÍTULO **50**

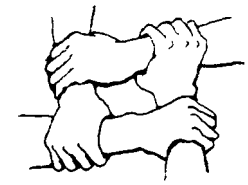
Organización, administración y financiamiento de un programa de rehabilitación rural

ORGANIZACION Y ADMINISTRACION—UN METODO DE 'PARTICIPACION COMUNITARIA'

En el Capítulo 45, hablamos de 2 métodos para organizar un programa comunitario: uno controlado desde fuera ('de arriba hacia abajo'), y el otro creado y dirigido independiente y localmente ('de abajo hacia arriba'). Estos 2 tipos de programas tienen sistemas de organización y administración muy distintos.

Lo esencial de un programa organizado 'de abajo hacia arriba' es la igualdad entre todas las personas que participan en el programa o que se benefician de él:

- Todos se consideran iguales entre sí.
- Los líderes son coordinadores, no jefes.
- Las decisiones generalmente se toman en grupo. De no ser así, pueden ser cuestionadas abiertamente por el grupo o cualquiera de sus miembros.
- Cada persona tiene los mismos derechos y se merece el mismo respeto. Son tan importantes las opiniones de un niño con discapacidad y las de sus padres, como las de un trabajador de rehabilitación o las de un profesional. Todos son miembros valiosos del grupo de rehabilitación.



En un programa dirigido por la misma gente que se beneficia de él, lo más importante es la buena voluntad, la amistad y el gusto que les da a todos ayudarse unos a otros. De menor importancia es tener los pisos brillantes, llegar puntualmente al trabajo, ordenar bien los archivos, contar las horas exactas del trabajo o saber cuántas sillas hace cada trabajador en una semana. El éxito del programa no se mide por medio de una ***evaluación*** convencional, sino por medio del '**factor sonrisa**': qué tan bien se sienten todos—trabajadores, padres y niños—por lo que han aportado y recibido.

EL FACTOR SONRISA—quizás la mejor medida del éxito de un programa. (Foto: UNICEF/T.S. Satyan)

El método de PROJIMO: Organización informal y dirección en equipo

Nosotros, los que trabajamos en PROJIMO, no tenemos mucho en qué basarnos al hablar sobre 'organización y dirección". A veces nos preguntamos si nuestros logros se deben más a nuestra **'desorganización'.** La poca organización y dirección que tenemos son bastante informales y de tipo cooperativo. No hacemos una distinción clara entre 'jefes' y 'trabajadores', ni entre 'trabajadores' y pacientes'. (De hecho, ni siquiera usamos palabras como 'paciente' o 'cliente'.) Pedimos y esperamos la mayor ayuda posible de los padres, niños y visitantes. La mayoría de los miembros de nuestro grupo son jóvenes con discapacidad que llegaron aquí para rehabilitarse y conseguir ***aparatos ortopédicos.*** Empezaron por ayudar como mejor pudieron y al final decidieron quedarse para aprender y trabajar. Este proceso continúa. Algunos jóvenes sólo se quedan por varias semanas o meses, aprenden nuevas destrezas, ganan más confianza en sí mismos y luego se marchan para empezar algo nuevo. Otros se quedan por años. Y hay unos que vienen, se van y después regresan otra vez.

PROJIMO es como una gran familia, compuesta sobre todo por jóvenes, que está creciendo junta. Casi todo el equipo consiste de jóvenes que se están rehabilitando y, a la vez, aprendiendo a trabajar y a convivir. Sería un error fijar en el taller las mismas metas y medidas de 'productividad y eficiencia' que se usan en talleres con gente ya capacitada, que además tiene experiencia.

En PROJIMO no hay un jefe que dé órdenes. Sin embargo, las necesidades de un niño con discapacidad con frecuencia requieren que el grupo coordine sus actividades y que trabaje duro. Las horas son flexibles. Hay tardes tranquilas, en las que a veces la mitad de los trabajadores decide de repente irse a nadar al río. Y hay días muy ocupados en los que varios del equipo trabajan hasta la media noche para terminar un aparato, una ***prótesis*** o una silla de ruedas para alguna familia que tiene que regresar a su casa en el autobús de la mañana. Ellos trabajan horas extras, no porque alguien se lo ordene o porque les vayan a pagar más, sino porque saben que el padre del niño no puede perder otro día de trabajo o porque la madre dejó a otro niño enfermo en casa.

Cuando una situación exige trabajo y responsabilidades adicionales, el grupo se reúne para decidir si pueden encargarse o no del asunto. Por ejemplo, una vez llegó un joven llamado Julio, que estaba casi totalmente paralizado (cuadripléjico). Tenía unas llagas de presión enormes y dependía completamente de los demás para todas sus necesidades diarias. El equipo, que no tenía a nadie capacitado para cuidar enfermos, se reunió para decidir si podía o no aceptar a Julio en PROJIMO, pues ningún familiar se podía quedar con él. Algunos miembros opinaban que no debían aceptarlo y otros estaban a favor de que se quedara, recalcando que la situación de Julio en su hogar era miserable. (Su padrastro resentía que la madre se pasara tanto tiempo atendiendo al muchacho.) Por fin, la mayoría decidió aceptar a Julio, aun cuando hubo algunos del grupo que advirtieron que no estaban dispuestos a ayudar a cuidarlo. Sin embargo, resultó que muchos de los que al principio se opusieron, fueron los que le dedicaron más tiempo a Julio. No sólo lo atendieron todos de un modo excelente (curándole las llagas y asistiéndolo con sus necesidades personales), sino que se hicieron muy amigos de él.

Hoy en día, Julio es uno de los líderes de PROJIMO. Todas las noches, apunta el trabajo hecho por cada miembro del equipo durante el día.

El grupo invitó a Julio a participar en las consultas para otros niños con discapacidad para que aprendiera a trabajar como consejero. También le dió el 'puesto' de 'coordinador del trabajo', que consistía en apuntar cada día los diferentes trabajos hechos por cada persona. Julio tenía que asegurarse de que todos los trabajos necesarios se estuvieran haciendo, y hablar con quienes se olvidaban de alguna de sus responsabilidades. Así sucedió que Julio, el miembro más discapacitado del equipo, llegó a tener el mayor poder (en cuanto a administración). Esto va muy de acuerdo con la filosofía del programa, que podemos resumir así: **sólo a través de una justa redistribución del poder lograrán los más débiles y marginados ganar voz y ocupar un lugar justo en la sociedad.**

El hecho de que no haya un 'jefe' en PROJIMO crea ciertos problemas, aunque evita otros. Lo que motiva al grupo a trabajar bien es, sobre todo, el interés de cada persona, la presión del grupo, las necesidades urgentes de los niños, y el agradecimiento de los padres. Algunos miembros del equipo trabajan más que otros. Cuando alguien no está trabajando bastante o cuando aparecen otros problemas (como cuando alguien es descortés con las familias) el grupo se reúne con la persona en cuestión. En casos muy extremos, el equipo puede pedir que la persona se atenga a sus deseos o que se vaya. Hasta la fecha, sin embargo, todos los que se han ido de PROJIMO lo han hecho por decisión propia.

La rapidez y efectividad con que trabajan los distintos miembros del equipo varían según su discapacidad. Por lo tanto, el grupo juzga el trabajo de una persona no por lo que produce, sino por su esfuerzo. Una persona responsable gana más dinero, aunque no pueda trabajar rápido. El grupo decide el sueldo de cada trabajador, siempre tomando en cuenta el dinero disponible. Los aprendices empiezan como voluntarios, y sólo reciben comida y hospedaje. Después ganan más, según la responsabilidad que tengan en su trabajo. El grupo decide.

El equipo se reúne con regularidad para planear sus actividades y decidir quiénes estarán a cargo de ellas. Distintas personas se encargan de diferentes aspectos del programa: consultas, archivos, contabilidad y los diferentes trabajos del taller (como la fabricación de aparatos o sillas de ruedas). También todos se turnan para atender el parque de juegos, limpiar la casa, preparar la comida y recoger la cocina. Una persona está encargada de anotar todos los días cuántas horas trabaja cada participante, y en base a esto se pagan los sueldos mensuales.

Miembros del equipo de PROJIMO en una de sus reuniones semanales.

Este método de organización no tiene una estructura rígida. Es un proceso constante de pruebas y cambios. En pocas palabras, un grupo de personas con los mismos derechos están aprendiendo a vivir y a trabajar juntas. Algunas veces las cosas funcionan mejor que otras. Lo que nos mantiene a todos en marcha es precisamente la gran aventura que es el proyecto—el reto de crear una sociedad más generosa y justa, aunque al principio sólo sea en un pequeño grupo.

EVALUACION

Para corregir los problemas de un programa comunitario y mejorarlo, es preciso que los miembros del mismo lo **evalúen regularmente.**

La evaluación es un instrumento para resolver problemas y hacer planes.

Una evaluación sencilla se puede hacer a menudo: el grupo se reúne una vez a la semana (o diariamente por unos minutos) para hablar de sus éxitos y fracasos; de lo que sirve y lo que no. Todo el grupo busca soluciones y hace planes.

Al final de cada mes y de cada año, se puede hacer **una evaluación más completa.**

El equipo de PROJIMO, al final de cada mes, trata de llenar una hoja de evaluación, que incluye la siguiente información:

- el número y el nombre de los trabajadores que participaron, sus responsabilidades, las horas que trabajaron y su sueldo
- el número de niños (nuevos y que regresaron) que vieron en el centro y en casa; sus edades; sus discapacidades primarias y secundarias
- el número de niños que se quedaron en PROJIMO más de un día, el tiempo que estuvieron allí y con cuales familiares
- la atención que recibieron los niños y sus familias: horas de instrucción o ***terapia,*** número de aparatos ortopédicos, prótesis, sillas de ruedas y demás equipo que se les hizo o dió
- los gastos e ingresos de todo lo anterior, incluyendo la parte que pago cada familia y lo que se pagó con el 'fondo auxiliar' (vea la pág. 484)
- un resumen de toda la contabilidad, con un balance de lo que se ganó y se gastó
- un resumen de las evaluaciones de cada niño hechas por el equipo de PROJIMO y por sus padres (incluye la lista de niños que han vuelto de visita, comentarios sobre su ***progreso*** y sus reacciones a las sugerencias que se les dieron, la terapia en el hogar y los aparatos ortopédicos)
- la ayuda de los voluntarios o la participación de los miembros de la comunidad (niños y adultos)
- el número y la profesión de las 'visitas especiales' o instructores visitantes
- los nuevos contactos o intercambios que se han establecido con otros centros de rehabilitación, programas y comunidades
- la información contenida en los cuestionarios que llenan los padres: los resultados de su contacto con PROJIMO, el trato que recibieron, sus criticas y sugerencias para mejorar el programa
- los mayores logros y problemas de cada una de las principales actividades de PROJIMO
- conclusiones y recomendaciones

Para ayudar a preparar la evaluación de PROJIMO, se les entregan **cuestionarios a los padres** de cada familia al final de la primera visita. Unos meses después, se les da otro cuestionario para que indiquen si el niño se ha beneficiado o no del programa.

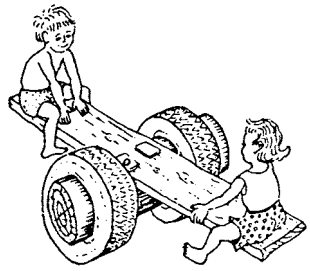
Los trabajadores de PROJIMO no están satisfechos con los formularios ni los cuestionarios que están usando, y los han cambiado varias veces. Por eso, no incluimos ejemplos de ellos aquí. Sin embargo, con gusto los mandaremos, tal y como están, a cualquiera que piense que le ayudarían a preparar los suyos.

Además de la evaluación mensual escrita, al final del año, todos los trabajadores de PROJIMO participan en una 'cena de evaluación'. El equipo invita a algunos niños con discapacidad, a sus padres y a varios miembros de la comunidad. Juntos revisan todas las actividades del año, sus problemas y sus logros. Además intercambian ideas acerca de la orientación y la 'visión' a largo plazo de PROJIMO. Basándose en estas discusiones, deciden cuáles planes, cambios y nuevas actividades hacer el próximo año.

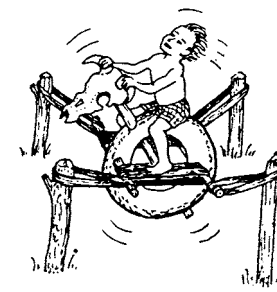
Cuando las familias llegan por primera vez a PROJIMO, se les entrega un informe que describe el programa y que cubre los siguientes temas:

- el por qué del programa
- quiénes trabajan allí
- cómo puede ayudar la familia (trabajos que pueden hacer)
- sugerencias de donativos, como por ejemplo, mantas, ropa, madera, cuerda (mecate), comida
- los servicios que se ofrecen
- las discapacidades que se atienden

El informe comienza así:



BIENVENIDOS A PROJIMO



La mayoría de los que trabajamos en PROJIMO somos campesinos con discapacidad. Reconocemos las dificultades que encuentran los niños con discapacidad en nuestra sociedad. También reconocemos lo difícil que es conseguir ayuda y consejos adecuados. Los aparatos ortopédicos tanto como la terapia ***física*** son muy caros. Los pocos servicios gratuitos que hay alcanzan para sólo una pequeña fracción de los niños necesitados. Por eso, hay muchos niños con discapacidad, especialmente en las áreas rurales, que carecen injustamente de las medidas básicas de la rehabilitación.

Formamos PROJIMO con el fin de apoyar y ayudar a los niños y familias que, por razones económicas o las que sean, no podían conseguir los servicios o ayudas que sus niños necesitan.

Para la gran mayoría de los niños con discapacidad, el mejor ambiente para la rehabilitación es en casa, y los mejores ayudantes y '***terapeutas'*** son quienes más aman y entienden al niño: es decir, los de su familia.

Nuestra meta en PROJIMO es ayudar a ustedes, los padres y familias, a facilitar la mejor rehabilitación que puedan para su niño o niña.

En PROJIMO convivimos como una familia. Los invitamos a ustedes a convivir con nosotros y a participar en nuestros trabajos y actividades. Solicitamos sus sugerencias y opiniones. Agradecemos su ayuda con los ejercicios o para hacer aparatos para su niño (u otros niños), así como su colaboración en el mantenimiento y trabajo diario del proyecto.

AYUDENOS A AYUDAR

FINANCIAMIENTO

El mito de la autosuficiencia

La meta de muchos programas comunitarios es llegar a ser autosuficientes. Hasta que un programa no deje de depender de la ayuda económica de fuera, la comunidad y los participantes del mismo no podrán sentir por completo que: "Este programa es nuestro. Nosotros lo dirigimos y lo controlamos. Nosotros mismos tomamos las decisiones principales."

En realidad, es muy difícil que los programas de salud, y en particular los programas de rehabilitación, lleguen a alcanzar la autosuficiencia económica. Esto es aun mas cierto si el fin del programa es servir sobre todo a los pobres, quienes tienen las mayores necesidades. Los pobres apenas ganan lo suficiente para alimentar y vestir a sus hijos. El gasto adicional de un niño con discapacidad puede convertirse en una carga demasiado pesada para una familia necesitada, aun cuando los costos sean bajos.

Para un programa comunitario, el mayor obstáculo a la autosuficiencia es la pobreza.

En un país donde la injusticia ***social*** es la causa de una extensa pobreza, no es justo esperar que la gente muy pobre pague más que una pequeña parte del costo de los servicios y del equipo de rehabilitación. Ni tampoco es justo que le pidamos a un programa que tiene mas que suficiente trabajo de rehabilitación, que encima haga otros trabajos que le rindan los fondos necesarios para volverse autosuficiente. (Sin embargo, ciertas 'actividades' que rinden ganancias pueden ayudar a cubrir algunos gastos y, a la vez, preparar a las personas con discapacidad a trabajar y ganar dinero por su cuenta. Hablamos más sobre esto en la siguiente página.)

Quizás la verdadera autosuficiencia de un programa de servicios comunitarios sólo se pueda lograr a través de un proceso de cambio social y de una distribución más justa de derechos y bienes, a todos niveles en la sociedad. Cuando haya suficientes empleos y casi todas las familias ganen lo necesario para poder satisfacer por si mismas sus necesidades básicas, entonces podremos pensar en hacer un programa de veras autosuficiente. Mientras tanto, los programas probablemente tendrán que recibir fondos de fuera, ya sean del gobierno o de alguna institución privada.

Fondos—¿del gobierno o privados?

Lo ideal sería que los gobiernos ayudaran a cubrir los gastos de los programas de servicios comunitarios organizados y dirigidos por el pueblo. Por desgracia, los **fondos gubernamentales** muchas veces vienen con una serie de controles externos que a menudo imponen limitaciones a la planificación local y a lo que se les puede enseñar o dejar hacer a los trabajadores de la comunidad. Así, las personas con discapacidad y sus familias se convierten en 'objetos' del trabajo, en vez de volverse líderes en su propia lucha por la dignidad y la independencia.

Además, generalmente es difícil para un grupo comunitario, en una aldea pequeña, pedir y conseguir fondos del gobierno. La cantidad de trámites, restricciones y demoras no tiene fin. A menudo, el gobierno promete mucho y cumple poco. Por lo tanto, quizás no tenga mucho sentido hablar de un programa comunitario, financiado por el gobierno.*

*Una excepción es la ORD (Organización de Revolucionarios Deshabilitados) de Nicaragua, un programa independiente, para el cual el gobierno ha creado un 'fondo auxiliar' libre de muchos trámites burocráticos, con el fin de ayudar a las familias pobres a cubrir sus gastos (vea la siguiente página). Esta ayuda sin restricciones sólo puede ser posible en los países donde el propósito principal del gobierno es servir al pueblo con justicia.

FONDOS PRIVADOS

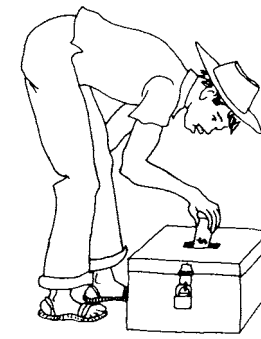
Hay diferentes fuentes de fondos privados, incluyendo las agendas voluntarias, las organizaciones de beneficencia y los grupos religiosos. Para tener más independencia, conviene recibir fondos de diversas fuentes. (Tal vez se pueda aceptar algo de ayuda del gobierno, si no es mucha, sin perder el control local del programa.)

En Paquistán, una ley religiosa (islámica) exige que se retire cada año el 2.5 por ciento del dinero de los bancos, para entregárselo a los comités locales que benefician a viudas, huérfanos y personas con discapacidades. Desde que se aprobó esta ley en 1981, los centros de rehabilitación comunitaria han contado con mucho más apoyo.

FONDOS LOCALES

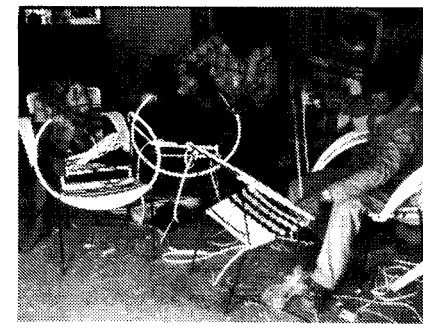
También conviene que la **comunidad** cubra, si es posible, por lo menos la mitad de los costos del programa. Algunas de las fuentes locales de fondos son:

- **Las cuotas o contribuciones de las familias que han recibido servicios.** Algunas familias podrán pagar más que otras y, por lo tanto, la contribución dependerá de sus posibilidades. Si las familias son de fuera, será difícil juzgar cuánto pueden pagar. El proyecto PROJIMO ha establecido un 'sistema de honor' para el pago de servicios: le piden a cada familia que dé lo que pueda. Para que la familia que sólo puede pagar poco no se sienta mal, y para que los que pueden dar mas no presuman de ello, hay una caja cerrada en una esquina para que cada quien deposite allí lo que pueda. Sólo la familia sabe lo que dió.



Nadie sabe cuánto da cada familia.

- Intercambio de servicios o aportación de trabajo. La contribución de la comunidad no tiene que ser en dinero. La gente puede donar materiales (arena y piedra para construcciones), hacer trabajo voluntario u hospedar a las familias de fuera. Todo esto reduce los costos del programa.



Con la fabricación y venta de sillas de metal con tejido de plástico se ganan dinero y destrezas.

- Actividades para producir fondos. Para ayudar a cubrir los gastos del programa, también se pueden producir artículos para la venta. Esto sirve para capacitar a los niños mayores y a los trabajadores que sólo están en el programa temporalmente. De esto hablamos más adelante, en la pág. 509.

  Aunque la venta de artículos no le deje mucho dinero al programa, con lo que se gane se puede emplear a más personas con discapacidad. Estas personas pueden aprender al mismo tiempo destrezas de rehabilitación y de producción de artículos, para ganarse la vida cuando regresen a sus comunidades.

  Algunos programas organizados para y por las personas con discapacidad han logrado cubrir la mayor parte de sus gastos mediante la producción y venta de artículos. Por ejemplo, el Centro para la Rehabilitación del Paralizado en Bangladesh, fabrica una gran variedad de equipo ortopédico y de hospital, mucho del cual vende a los hospitales ortopédicos. (Vea la pág. 518.) También la Organización de Revolucionarios Deshabilitados de Nicaragua ha logrado establecer una industria casi autosuficiente haciendo sillas de ruedas baratas para terreno disparejo. (Vea la pág. 519.) En Paraguay, un grupo de personas con discapacidad también ha conseguido montar un negocio pequeño pero lucrativo, fabricando sillas de ruedas.

La producción de sandalias rinde ganancias y capacita a la persona para abrir su propio taller algún día.

- **Servicios de reparación.** Además de producir artículos para vender, un grupo de trabajadores con discapacidad puede ofrecer una gran variedad de servicios de reparación en el pueblo. El grupo de PROJIMO repara arados; suelda maquinaria, herramientas rotas, los agujeros de las mazas (cubos) y los radiadores de automóviles; arregla bicicletas; repara calzado y afila machetes. (¡Hasta ha reparado los santos de yeso de las iglesias!) Ellos dan estos servicios usando las mismas destrezas y herramientas con las que hacen sillas de ruedas y aparatos ortopédicos. No hay nadie más en el pueblo que ofrezca estos servicios. Por eso, las personas con discapacidad se han ganado el respeto y aprecio de todo el pueblo.

Un joven que se dedica a hacer sillas de ruedas en PROJIMO suelda el armazón roto de la bicicleta de un niño.

- **Un 'fondo auxiliar' que ayuda a las familias pobres a pagar el equipo y los servicios que reciben.** Como ya hemos dicho, muchas familias no pueden pagar los servicios ni los aparatos que sus hijos necesitan, aunque no cuesten mucho. Si queremos ayudar a esos niños con discapacidad, tendremos que facilitarles algún tipo de asistencia económica.

  Para proporcionar esta asistencia, PROJIMO ha establecido un 'fondo auxiliar', mantenido por donativos de fuera. Este fondo, que se mantiene en una cuenta bancaria separada, le reembolsa a PROJIMO la diferencia entre lo que la familia pobre paga y el costo total del equipo o los servicios que recibió. De esta manera, los trabajadores reciben el pago completo por lo que proveen. El fondo ayuda a las familias pobres y no directamente al programa, lo cual le permite al equipo medir mejor sus logros. Si el grupo trabaja con empeño y aprende a administrar bien el programa, con el tiempo probablemente no necesitará recibir más dinero de fuera. Los pagos del fondo auxiliar, junto con lo que las familias puedan pagar, deberán poder cubrir los gastos de los sueldos, materiales y mantenimiento. Hasta cierto punto, el programa se habrá vuelto autosuficiente—aunque las familias pobres todavía necesiten ayuda económica. El proyecto PROJIMO comenzó a acercarse a esta etapa de autosuficiencia en su tercer año.

  Quizás lo ideal sería que el gobierno financiara el 'fondo auxiliar' de un programa. (De hecho, esto se está llevando a cabo en Nicaragua. Vea la nota al pie de la pág. 482.) Un oficial local (si es honrado) o cualquier otra persona fuera del programa de rehabilitación, podría administrar el fondo. Al final de cada mes, el grupo comunitario le entregaría al administrador las cuentas de los servicios y del equipo que se repartió, indicando su valor aproximado y la parte que fue pagada por las familias (con los recibos correspondientes}. El administrador, por su parte, le reembolsaría al programa la diferencia, como si tuvieran un contrato.

  A continuación está un ejemplo de un formulario que sirve para llevar el control de las solicitudes de pago del fondo auxiliar (adaptado del Proyecto PROJIMO).

REGISTRO DE SERVICIOS, COSTOS Y PAGOS Mes de _____ de 20____

Fecha	Servicio o equipo dado	¿Por quién?	¿A quién?	Archivo número	Costo			Pago	
					Trabajo a $_____ por hora	Costo del material $_____	Total (+30% por gastos generales) $_____	Cantidad pagada por la familia $_____	Resto a ser pagado por el Fondo Auxiliar $_____

www.hesperian.org/home-espanol