

INTRODUCCIÓN AL LIBRO

UNA HISTORIA VERDADERA: UNAS MULETAS PARA PEPE

Un instructor de promotores de salud trabajaba como voluntario en la sierra del occidente de México. Un día llegó en mula a un pueblito y un señor se le acercó para pedirle que curara a su hijo. El promotor de salud fue con el señor a su casa.

Cuando llegaron, encontraron a Pepe, el hijo del señor, sentado en el suelo. La polio le había paralizado las piernas cuando era bebé. Ahora tenía 13 años. Pepe sonrió y le tendió la mano al promotor de salud para saludarle.

El promotor, quien también tenía una discapacidad física, examinó a Pepe. —¿Has tratado de caminar con muletas? —le preguntó. Pepe meneó la cabeza.

—Aquí no hay; vivimos muy lejos de la ciudad —explicó el padre.

—Vamos a tratar de hacer unas —propusó el promotor de salud.

A la mañana siguiente, el promotor pidió prestado un machete y se fue al bosque a buscar 2 ramas con horquetas del tamaño necesario para las muletas.

Cuando las encontró, se las llevó a la casa de Pepe y empezó a hacer las muletas, de esta manera.

El padre vino, vio las muletas y dijo: —No van a servir.

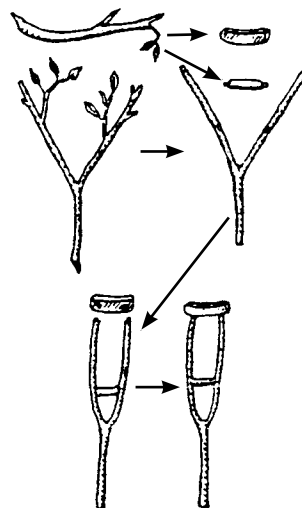
El promotor frunció el ceño. —Ya veremos —dijo él.

Cuando estuvieron listas las muletas, se las enseñaron a Pepe, quien estaba ansioso por usarlas. Su papá lo paró y el promotor le acomodó las muletas bajo los brazos.

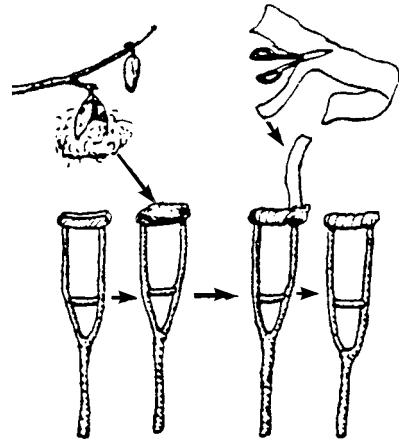
Pero tan pronto como Pepe recargó su peso sobre las muletas, éstas se doblaron y se quebraron.

—Te dije que no iban a servir —dijo el señor—. Esa madera es remala. No aguanta nada. Pero ya sé que quieres hacer. Voy a ir a cortar unas ramas de jútamo. Esa madera sí es dura, pa' que veas. Pero es liviana. Porque queremos las muletas livianas, ¿no?

El señor cogió el machete y se fue al bosque. Pronto regresó con 2 ramas de jútamo y se puso a hacer las muletas. Sus fuertes manos trabajaban rápidamente. Pepe y el promotor le ayudaron.



Cuando el padre terminó las muletas, las probó recargándose sobre ellas él mismo. Aunque eran livianas, lo aguantaron muy bien. Entonces se las dio a Pepe. Al principio, Pepe no se podía balancear bien, pero pronto aprendió a sostenerse con ellas. Para el mediodía, ya estaba caminando con las muletas. Lo único malo fue que le empezaron a tallar las axilas.



—Tengo una idea —dijo el papá. Se fue a buscar un árbol de pochote y cortó varias de las vainas más grandes. Les sacó el algodón, hizo cojincitos y se los puso a los travesaños de las muletas. Luego los envolvió con tiras de trapo. Pepe se volvió a probar las muletas. Así estaban más cómodas.

—Gracias papá, ya no me molestan para nada —dijo Pepe, sonriéndole orgullosamente a su padre—. Mira qué bien camino ahora. Se movía rápidamente frente a ellos.

—Me da mucho gusto verte así hijo, —contestó el padre, también sonriendo.

Cuando el promotor ya se iba, toda la familia fue a despedirlo.

—No se cómo agradecerte —dijo el señor—. Me da tanto gusto ver a mi hijo caminando. No sé cómo no se me había ocurrido hacerle unas muletas...

—Yo soy el que debería agradecerle —dijo el promotor—. Me ha enseñado usted mucho.

Ya en camino, el promotor se sonreía. Iba pensando: "Qué tonto yo, por no haberle pedido consejo al señor desde el principio. Conoce los árboles mejor que yo y es más hábil para trabajar la madera."



"Pero estuvo bien que se quebraran las muletas que yo hice. Fue idea mía hacerlas y el señor se sintió mal por no haber pensado en hacerlas antes él. Pero al quebrarse mis muletas, él hizo unas mucho mejores. Así nos emparejamos".

De manera que el promotor de salud aprendió varias cosas del padre de Pepe—cosas que no había aprendido en la escuela. Aprendió qué clase de madera servía mejor para hacer muletas. También aprendió lo importante que es usar las habilidades y el conocimiento de los campesinos—para hacer un mejor trabajo, y para que ellos conserven su dignidad. Las personas se sienten como iguales cuando aprenden unas de otras.

COMO FUE ESCRITO ESTE LIBRO

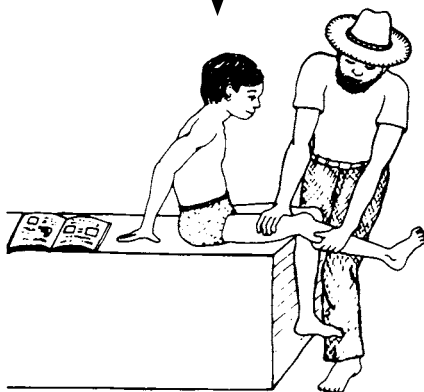
La historia de las muletas de Pepe es un ejemplo de las lecciones que hemos aprendido y que ayudaron a crear este libro. Somos un grupo de promotores comunitarios de salud y rehabilitación que ha trabajado con familias campesinas en el occidente de México. Juntos hemos formado un programa de rehabilitación dirigido por campesinos. La mayoría de nosotros que somos del equipo de rehabilitación también tenemos discapacidad.

Hemos aprendido mucho al tratar de ayudar a los niños con discapacidad y a sus familias a satisfacer sus necesidades. Y lo que hemos aprendido, lo hemos usado para desarrollar muchos de los métodos, materiales e ideas de este libro. También hemos usado las sugerencias de diferentes personas y las ideas de otros libros y programas, después de **adaptarlas** a las limitaciones y recursos de nuestra área. Esperamos que este libro le sea útil a la gente de las zonas rurales en muchas partes del mundo. Por eso es que incluimos las sugerencias de los líderes de diferentes programas comunitarios de más de 20 países.

Este libro **no**
fue escrito
por expertos



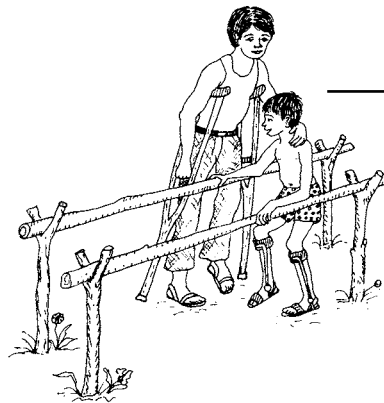
y luego 'sometido
a prueba' por
trabajadores
comunitarios.



A diferencia de la mayoría de los manuales para promotores y familias, este libro no fue escrito por 'profesionales' y luego 'sometido a prueba en la práctica'. Sino que nació de la experiencia práctica de un grupo de promotores de salud con discapacidad en busca de la información que nos ayudara a resolver los problemas más comunes que enfrentamos.

Sin embargo, un gran número de profesionales ha ayudado de manera importante. Muchos de ellos son líderes muy respetados en su campo. Entre ellos hay terapeutas físicos y **ocupacionales**, educadores especiales, enfermeras, doctores, fabricantes de **prótesis** y aparatos **ortopédicos**, e ingenieros en rehabilitación. Ellos cuidadosamente han revisado e inclusive han ayudado a reescribir secciones de este libro. Algunos también han ayudado a entrenar y 'asesorar' a nuestro equipo rural.

Sino que fue
escrito por y
con trabajadores
comunitarios,



y luego fue
revisado y
corregido
por expertos.



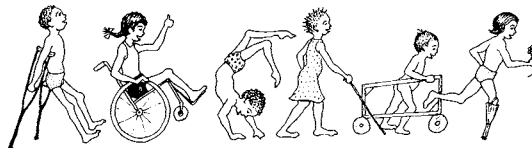
COMO DIFIERE ESTE LIBRO DE OTROS MANUALES DE REHABILITACION

Este libro fue escrito 'desde abajo', con la colaboración de las personas con discapacidad y sus familias. Nosotros pensamos que las personas con discapacidad mismas y sus familiares pueden y deben convertirse en líderes de la lucha por satisfacer las necesidades de toda la gente con discapacidad. De hecho, el principal autor de este libro (David Werner) y muchos de sus colaboradores son personas con discapacidad. No estamos ni orgullosos ni avergonzados de ello. Pero reconocemos que en cierto modo nuestras discapacidades contribuyen a nuestras habilidades y comprensión.

En muchos libros de rehabilitación, a las personas con discapacidad se les trata como si fueran los objetos del trabajo, objetos que hay que 'normalizar' o hacer lo más normales que sea posible. Nosotros, como personas con discapacidad, nos oponemos al intento de los expertos por acomodarnos dentro del molde de lo normal. Muchas veces en nuestra sociedad, el comportamiento 'normal' es egoísta, voraz, intolerante, prejuiciado—y cruel hacia quienes son más débiles o diferentes a los demás. Vivimos en un mundo donde frecuentemente es 'normal' y aceptable que el rico viva a expensas del pobre, y que los profesionales de salud ganen mucho más que las personas que producen sus alimentos, pero no pueden pagar sus servicios. Vivimos en un planeta abundante donde la mayoría de los niños no tiene suficiente para comer, donde la mitad de la gente nunca ha visto ni a un médico, ni a un promotor de salud, y donde la pobreza es una de las causas principales de discapacidad y muertes tempranas. Y a pesar de eso, los gobiernos del mundo gastan 50 billones de dólares cada 3 semanas en armamentos—cantidad que pagaría los servicios básicos de salud para todos los habitantes del mundo, ¡por todo un año!

En vez de dejar que nos amolden a una estructura *social* tan cruel, injusta e irracional, nosotros las personas con discapacidad deberíamos unirnos con toda la gente tratada injustamente, para trabajar por un nuevo orden social que sea más benévolo, más justo y más sano.

Este libro tan amplio es entonces una pequeña herramienta en una lucha. Una lucha no sólo por la liberación de las personas con discapacidad, sino también por su solidaridad con todos 'los de abajo', para que juntos trabajemos por crear un mundo donde valga más ser humano que ser 'normal'—un mundo donde la guerra, la pobreza y la desesperación ya no discapaciten a los niños de hoy, que son nuestros líderes del mañana.



Muchas veces, los manuales de rehabilitación escritos 'desde arriba' se preocupan, más que nada, por las normas. Les indican a las personas con discapacidad, a sus familiares y al 'entrenador local' lo que 'deben hacer'. Sentimos que ése es un método más restrictivo que liberador. Hace que la gente obedientemente le ayude al niño a adaptarse a un 'plan de rehabilitación' fijo, en vez de crear un plan que se adapte al niño y lo libere. Una y otra vez vemos ejercicios, lecciones y aparatos usados en forma incorrecta, dolorosa y hasta dañina. Esto lo hacen tanto los promotores de rehabilitación como los profesionales, porque se les ha enseñado a seguir instrucciones rígidas o soluciones 'prefabricadas' en vez de responder de un modo flexible y creativo a las necesidades de todo el niño.

En este libro tratamos de *no* decirle a nadie lo que *tiene* que hacer. Sino que ofrecemos información, explicaciones, sugerencias, ejemplos e ideas. Favorecemos un enfoque imaginativo, aventurado, considerado e inclusive divertido. Después de todo, cada niño con discapacidad es diferente y progresará más con métodos y actividades que estén cariñosamente adaptados a sus propias necesidades y habilidades.

Tratamos de **explicar los principios básicos** de las cosas y de **dar las razones por las cuales hay que hacerlas**. Cuando los promotores de rehabilitación rural y la familia entienden los principios básicos de diferentes actividades de rehabilitación, ejercicios o aparatos, pueden empezar a adaptarlos. Pueden aprovechar mejor los recursos locales y las posibilidades que existen en su propia área. De esta manera, muchos aparatos para la rehabilitación, ejercicios y actividades se pueden hacer o llevar a cabo de modos que **integran** al niño en la vida diaria de la comunidad, **en vez de separarlo** de ella.

Este no es el primer manual de 'rehabilitación simplificada'. Hemos tomado ideas de muchas otras fuentes. Nos gustaría mencionar en especial el manual de la Organización Mundial de la Salud (OMS), *Manual de Adiestramiento para los Incapacitados en las Comunidades*, y el manual de la UNICEF y de la organización *Rehabilitation International* (Rehabilitación Internacional), *Childhood Disability: Prevention and Rehabilitation at the Community Level*, una versión abreviada y mejorada del manual de la OMS. Este manual de la OMS fue reescrito hace poco en un estilo más amistoso, que invita al lector a pensar cómo resolver problemas y no sólo a seguir instrucciones.

Nosotros no intentamos reemplazar esos otros manuales. Simplemente damos información adicional. Nuestro libro es para las familias campesinas y los promotores comunitarios de salud y de rehabilitación que quieran ayudar a satisfacer las necesidades de los niños con discapacidades físicas de una manera más completa.

COMO DECIDIMOS CUALES DISCAPACIDADES INCLUIR

Como este libro fue escrito para usarse en las áreas rurales de muchos países, no fue fácil decidir qué incluir. La gente de diferentes partes del mundo le da importancia a diferentes discapacidades. Esto es en parte porque algunas discapacidades son mucho más comunes en unas áreas que en otras. Por ejemplo:

- **La polio** ha desaparecido en la mayoría de países porque hay programas efectivos de vacunación. Sin embargo sigue siendo una enfermedad muy común para miles de niños.
- **La sordera** y el **retraso mental** son mucho más comunes en ciertas regiones montañosas donde hay falta de yodo en los alimentos (o en la sal).
- **La ceguera** por falta de vitamina A es común en algunas comunidades pobres, donde la gente vive muy amontonada, y donde ahora se cosecha un solo cultivo en vez de varios.
- **El raquitismo** todavía es común en las regiones donde se cubre mucho a los niños o se les tiene en lugares oscuros tanto tiempo que no reciben suficiente sol.
- **Las deformidades por quemaduras** son comunes donde la gente cocina y duerme en el suelo o cerca del fuego y en zonas de guerra.
- Las **amputaciones** son un gran problema en las zonas de guerra, los campamentos de refugiados y los barrios situados cerca de las vías del tren.
- Las discapacidades que resultan de **la tuberculosis, la lepra, el sarampión, la desnutrición y la falta de higiene** son comunes sobre todo donde la injusticia social permite que unos vivan en gran riqueza mientras que otros viven en extrema pobreza.

A medida que hay más comunidades afectadas por el VIH en todo el mundo, hay más niños que nacen de madres que tienen VIH. Ya que los tratamientos se vuelven más accesibles hay muchos más niños que sobreviven y viven con enfermedades del VIH. Este libro no aborda por separado las enfermedades y la discapacidad relacionada con el VIH / SIDA, pero muchas de las secciones pueden ser de utilidad para niños con VIH (el cuidado de las úlceras por presión, dispositivos de ayuda para caminar, etc.) Para obtener más información, consulte un libro de salud general, como *Donde no hay doctor*.

Las creencias locales también afectan la forma en que las personas ven las diferentes discapacidades. Si la gente cree que **los ataques** son causados por espíritus malignos, es probable que maltraten o escondan a un niño que tenga ataques. Pero si la gente acepta que un ataque es 'algo que les pasa a ciertas personas', es probable que un niño que a veces tenga ataques pueda participar en la vida diaria de la comunidad sin que nadie piense que está 'incapacitado'. En ambos casos, los niños necesitarían medicina. Pero probablemente solo el primer niño necesitaría 'rehabilitación'.

Es importante considerar la forma en que la gente de la comunidad ve a un niño que de alguna manera es 'diferente'. ¿Acepta la comunidad al niño que es lento para aprender las cosas, que cojea un poco o que de vez en cuando tiene ataques? ¿Cómo lo trata?

Muchos reportes dicen que tanto en los países ricos como en los pobres, de cada 10 niños uno tiene una discapacidad. Pero este número puede ser engañoso. Aunque uno de cada 10 podría mostrar algún defecto si se le examinara cuidadosamente, la mayoría de esos defectos son tan pequeños que no afectan la habilidad de llevar una vida activa y plena. En las áreas rurales, los niños que son lentos para aprender, pero que físicamente son fuertes, a menudo se adaptan bien a la vida y al trabajo sin que se note mucho su discapacidad. En la India, un estudio descubrió lo siguiente. De cada 7 personas clasificadas como retrasadas mentales (según una serie de pruebas), sólo a una se le consideraba retrasada en su comunidad.

Estudios de varios países muestran que en la mayoría de las comunidades, la gente sólo considera que 2 ó 3 de cada 100 niños tienen una discapacidad. Estos son los niños que más probablemente se beneficiarían de la 'rehabilitación'.

PRECAUCION: Si la comunidad no considera 'discapacitado' a un niño, y el niño hace las cosas más o menos bien, puede ser más prudente *no* atraer atención a su condición. Hacerlo podría realmente 'discapacitar' más al niño ante los ojos de la comunidad, y dificultarle más la vida. Piense cuidadosamente antes de decir que un niño tiene discapacidad.

Quando empezamos a escribir este libro, sólo íbamos a incluir discapacidades físicas. Esto es porque **los campesinos y promotores de salud en las regiones rurales de México pensaban que esa era el área de mayor necesidad.**

Esto es fácil de comprender. A un niño con discapacidad física puede serle muy difícil ajustarse a una comunidad campesina pobre, donde muchas de las actividades diarias dependen de la fuerza física, y donde los niños van poco a la escuela. En cambio, en un barrio urbano de clase media, donde los niños son juzgados principalmente por su habilidad en la escuela, a menudo quien sufre más es el niño con retraso mental.

<p>Puede que un niño mentalmente retrasado, pero físicamente fuerte,</p>	<p>se las arregle más o menos bien en un pueblo</p>	<p>pero esté muy en desventaja en una ciudad o en la escuela.</p>
<p>Una niña con discapacidad física pero inteligente</p>	<p>quizás esté en desventaja en un pueblo</p>	<p>pero no en una ciudad ni en la escuela.</p>

Al principio, el equipo de campesinos con discapacidad en México se preocupaba más que nada por las discapacidades físicas. Pero pronto descubrió que también tenía que aprender algo sobre otras discapacidades. Hasta los niños que tenían principalmente un problema físico, como la polio, muchas veces también tenían otras discapacidades (secundarias) emocionales, sociales o de comportamiento, que los retrasaban. Y muchos niños con daño cerebral no sólo tenían dificultades con sus movimientos, sino que además eran lentos para aprender, tenían ataques o no podían ver u oír.

A medida que el equipo de PROJIMO ha necesitado más información sobre diferentes discapacidades, ha crecido este libro. **El libro todavía cubre las discapacidades físicas** en más detalle. Pero ahora también incluye (aunque en forma más breve) información sobre **el retraso mental, el desarrollo retrasado** (aprendizaje lento) y **la epilepsia**.

Además, el libro cubre **la ceguera y la sordera, pero sólo en forma breve y básica**. Esto es, en parte, porque en PROJIMO aún no tenemos mucha experiencia en estas áreas. Y en parte porque las discapacidades de la vista y el oído requieren tanta información especial que es necesario cubrirlas en otros libros, como los nuestros *Ayudar a los niños ciegos* y *Ayudar a los niños sordos*. Otros materiales buenos se encuentran en el listado de las págs. 639 y 640.

Nota: Este libro *no* incluye discapacidades que caen en el área de la medicina interna, como el asma, los problemas *crónicos* de los pulmones, las alergias graves, los defectos del corazón, la diabetes, la hemofilia (condición en la cual la sangre no 'cuaja' normalmente), el cáncer o VIH. Y excepto por una breve mención, no incluye discapacidades que son propias de ciertas regiones, como el latirismo (en partes de la India). En las áreas donde esas discapacidades son comunes, los promotores de rehabilitación deben buscar más información en otros materiales.

Para decidir cuáles discapacidades incluir en este libro y qué tanta importancia darle a cada una, usamos información de diferentes partes, incluyendo los archivos del Proyecto PROJIMO en México. Descubrimos que el número de niños que llegaba a PROJIMO con diferentes discapacidades era más o menos similar al de los censos hechos por la OMS (Organización Mundial de la Salud), la UNICEF y otras organizaciones en diferentes partes del mundo.

En la siguiente página hay una gráfica que muestra cuántos niños con cada discapacidad es probable que se encuentren en un área rural típica. (Estrictamente hablando, no existe tal cosa como un área 'típica'. La frecuencia de los casos de discapacidades en algunas áreas puede ser muy diferente a lo que muestra la gráfica.) Esta gráfica está basada principalmente en información recolectada durante 3 años en PROJIMO.

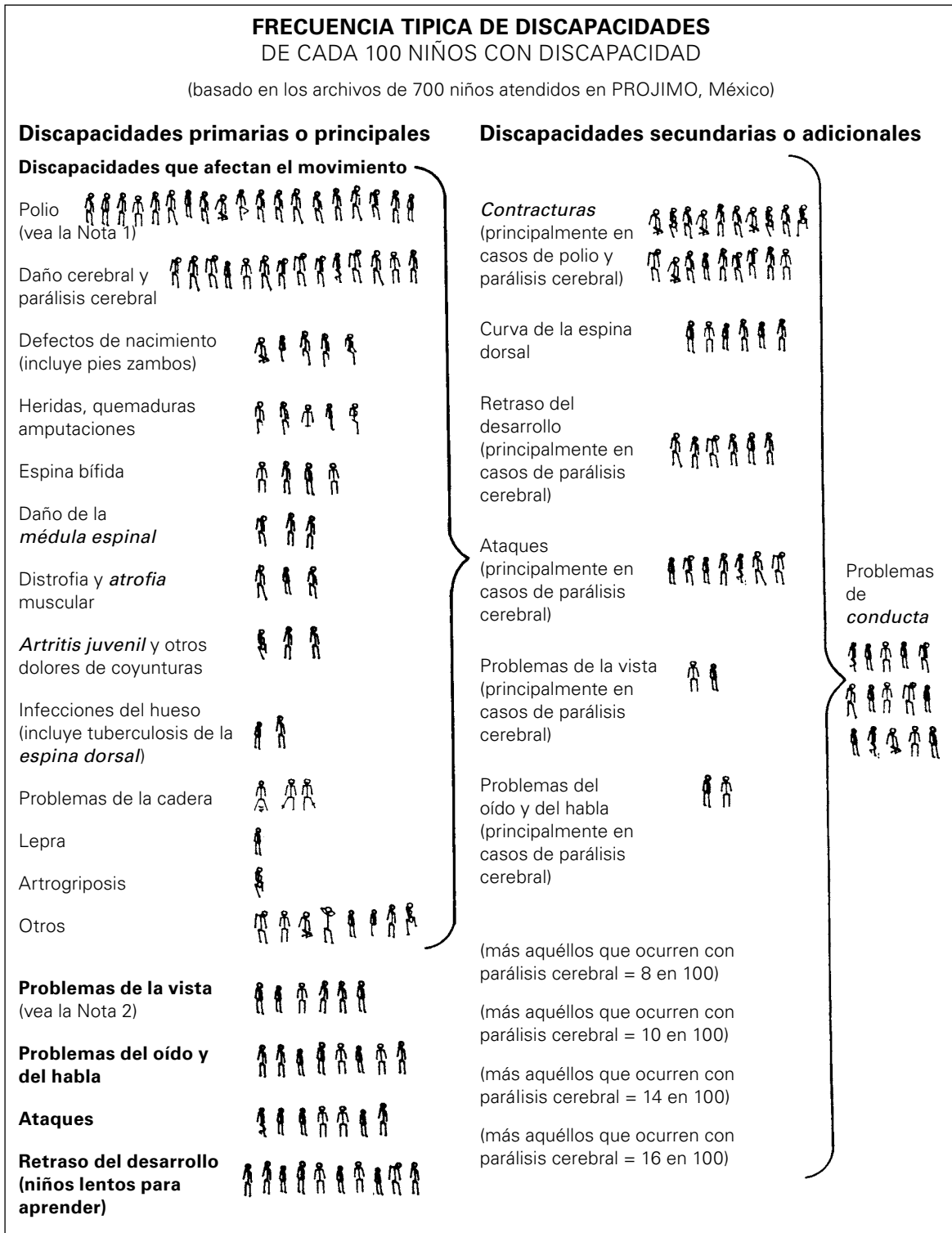
Vea que en el cuadro, el número de niños con cada discapacidad corresponde más o menos a la importancia que le damos a cada discapacidad en este libro. En ciertos casos hemos hecho excepciones. Por ejemplo, han llegado muy pocas personas con lepra (mal de Hansen o de San Lázaro) a PROJIMO. Pero hemos incluido un capítulo largo sobre la lepra porque sabemos que en algunos lugares es un gran problema.

IMPORTANTE: En este libro tratamos las discapacidades que son más comunes en las áreas rurales de muchos países. Pero no están incluidas todas las discapacidades. Además, ciertas discapacidades pueden ser difíciles de identificar, o pueden requerir pruebas o análisis especiales. **Cuando tenga alguna duda, trate de conseguir la ayuda de personas con más entrenamiento y experiencia.**

Claro que usted no puede resolver todos los problemas. Pero **hay mucho que sí puede hacer**. Haciendo preguntas, examinando cuidadosamente a los niños, y usando toda la información y los recursos que tenga a la mano, usted puede aprender mucho sobre las necesidades de estos niños y encontrar la manera de ayudarles a vivir mejor.

QUE TAN COMUNES SON LAS DIFERENTES DISCAPACIDADES

Las figuritas de este cuadro muestran cuántos niños podrían tener cada discapacidad en un grupo promedio de 100 niños campesinos con discapacidad. Estos números están basados en los archivos de 700 niños vistos en PROJIMO, México (1982–1985) y otros estudios. Los números en su región pueden ser parecidos o muy diferentes a éstos, dependiendo de los factores locales



Nota 1: Las Américas fueron declaradas "libre de polio" en 1994 después de campañas intensivas de vacunación.

Nota 2: Los problemas de la vista y del oído, los ataques y el retraso del desarrollo aparecen 2 veces en el cuadro, dependiendo de si son la discapacidad principal u ocurren al lado de otra discapacidad.

COMO ESTA ORGANIZADO ESTE LIBRO

Este libro está dividido en 3 partes: 1) “El trabajo con el niño y la familia”, 2) “El trabajo con la comunidad” y 3) “El trabajo en el taller”.

Las discapacidades que los campesinos usualmente piensan que son más importantes se discuten en los primeros capítulos, empezando con el Capítulo 7. En muchos países, más de la mitad de los niños con discapacidad tienen polio o parálisis cerebral. Por esta razón, empezamos por ahí. Otras discapacidades están ordenadas en parte según su importancia, y en parte para que queden junto a otras a las que se parecen, con las que están relacionadas o con las que se pueden confundir fácilmente.

Note que en el cuadro de la pág. A8, ciertas ‘discapacidades secundarias’ ocurren muy a menudo. (Las ‘discapacidades secundarias’ son los problemas que resultan después de la discapacidad principal.) Por ejemplo, las contracturas (coyunturas encogidas) se pueden desarrollar con muchas discapacidades. Por eso, en muchos pueblos, hay más niños con contracturas que niños con una sola discapacidad primaria. Por esta razón, incluimos algunas de las discapacidades secundarias más comunes en capítulos separados.

Las discapacidades comunes que muchas veces resultan de otras discapacidades son:

Contracturas, Capítulo 8

Cadera dislocada (discapacidad primaria o secundaria), Capítulo 18

Curva de la espina dorsal (discapacidad primaria o secundaria), Capítulo 20

Llagas de presión (a menudo en casos de daño de la médula espinal, espina bífida o lepra),
Capítulo 24

Pérdida del control para orinar y obrar (en casos de daño de la médula espinal y espina bífida)
Capítulo 25

Problemas de conducta, Capítulo 40

Otras discapacidades que a menudo son el problema principal, pero comúnmente ocurren con otra discapacidad—usualmente con parálisis cerebral—son los ataques (Capítulo 29), la ceguera (Capítulo 30) y la sordera y los problemas del habla (Capítulo 31).

IMPORTANTE: Hay información importante en este libro que se refiere a más de una discapacidad. Para no hacer este libro aún más largo, no hemos repetido la información sobre las diferentes discapacidades en cada capítulo, sino que la hemos puesto en capítulos separados.

Esto quiere decir que para **satisfacer las necesidades de cada niño en particular, necesitará usted leer varios capítulos diferentes.** Hemos tratado de que esto sea fácil de hacer (vea “Cómo usar este libro” en el interior de la cubierta trasera).



PARA MUCHAS DISCAPACIDADES ES IMPORTANTE QUE
LEA LA INFORMACION DE VARIOS CAPITULOS

PALABRAS A LOS PROFESIONALES DE REHABILITACION, PLANEADORES DE PROGRAMAS Y TERAPEUTAS

Puede que usted piense que este libro es 'muy complicado' o 'demasiado largo' para los promotores campesinos de salud o de rehabilitación o para los familiares de las personas con discapacidad. Al principio, para muchos, puede que lo sea. Este libro es un manual de trabajo y de referencia sencillo pero detallado, y muchas personas (sobre todo los principiantes) quizás necesiten tiempo y experiencia para aprovecharlo de lleno.

Pero recuerde, **casi todas las ideas e información de este libro ahorita están siendo puestas en práctica por promotores campesinos con poca educación escolar junto con los niños con discapacidad y sus familiares.** El libro fue desarrollado para y con un equipo de trabajadores campesinos con un promedio de 3 años de educación primaria.

Algunos promotores de salud y padres de familia podrán hacer buen uso de este libro, o de partes de él, sin ningún entrenamiento especial. Otros no.

Este libro no pretende sustituir el 'aprendizaje práctico' guiado por un instructor.

La gente aprende mejor cuando alguien con experiencia le muestra y explica las cosas en una situación real. La habilidad para hacer aparatos o para enseñar ejercicios también se adquiere mejor trabajando con un promotor de rehabilitación, un artesano o un *fisioterapeuta*.

En algunos lugares, cuando un programa comunitario esté apenas empezando, puede ser que los líderes del programa, los terapeutas y los instructores sean quienes más usen este libro. Puede que le ayuden a usted, futuro instructor de promotores, a aprender a comunicarse con sus aprendices de una manera clara y a animarlos a pensar cómo resolver sus problemas. Y es posible que el libro le ayude a usted a contestar las preguntas que tengan los promotores una vez que empiecen a trabajar con los niños con discapacidad.

Hemos observado que cuando se toman decisiones sobre lo que un niño necesita, algunos profesionales de rehabilitación, terapeutas, fabricantes de equipo y cirujanos no piensan lo suficiente en el niño como un todo, la situación en la que vive, sus problemas económicos, o los recursos de la familia o de la comunidad. Como resultado, a veces estos profesionales toman decisiones que no son útiles o causan más daño que beneficio. (Vea el Capítulo 56.) Sus recomendaciones fallan porque tratan de acomodar al niño en sus textos, en vez de adaptar sus libros al niño y a su situación. Esto es en parte a causa de tantos años de educación convencional, que entrenan a la persona a seguir instrucciones en vez de enseñarle a pensar y a ser ingeniosa.

Nunca habrá suficientes profesionales de rehabilitación altamente entrenados para atender todas las necesidades de los millones de personas con discapacidad del mundo. Casi toda la rehabilitación y la *terapia* pueden y deben hacerse en casa y en la comunidad con el apoyo cariñoso de la familia, los vecinos y los amigos.

Ustedes, profesionales de rehabilitación y terapeutas, pueden jugar un papel muy importante en la 'rehabilitación comunitaria'. Simplificando y compartiendo sus conocimientos y habilidades podrán ustedes ayudar a más niños. Pero para hacerlo, tendrán que salirse de los centros de rehabilitación de la ciudad y meterse en los barrios y pueblos. Tendrán que conocer a la gente y trabajar con ella bajo sus propias condiciones, como aprendices consejeros y fuentes de información. Ustedes pueden ayudar a las personas con discapacidad, a sus familias y a las personas interesadas a organizar pequeños centros o programas para la comunidad. Pueden enseñarles a quienes tengan el mayor interés a ser instructores. Pueden ayudar a los artesanos locales (y ellos les pueden ayudar a ustedes) a diseñar o a mejorar los aparatos de rehabilitación de bajo costo. Ustedes pueden animar a los líderes de la comunidad a que mejoren los caminos y las entradas a las escuelas y los lugares públicos. Pueden ayudarles a los mismos campesinos a aprender los principios básicos y a evitar los errores comunes, para que sean más eficaces como líderes y participantes en la rehabilitación, tanto en el hogar como en la comunidad.

IMPORTANTE: RESPETE EL CONOCIMIENTO Y LAS HABILIDADES DE LA GENTE

Por lo general, los campesinos son más hábiles que las personas de la ciudad para hallar la forma de hacer o arreglar las cosas, usando lo que haya a la mano. O sea que los campesinos son más ingeniosos. Y tienen que serlo para sobrevivir. **Este ingenio de la gente campesina puede ser uno de los recursos más valiosos para la rehabilitación en las áreas rurales.**

Pero para que lo sea, **necesitamos ayudar a la gente a que comprenda algunos 'conceptos' y principios básicos—y no sólo decirles lo que deben hacer.** Sobre todo, debemos respetar su inteligencia, su conocimiento de la situación local y **su habilidad para mejorar nuestras sugerencias.**

Siempre que sea posible, haga arreglos para que los promotores campesinos aprendan a usar este libro con la ayuda de trabajadores de rehabilitación con experiencia. Esos trabajadores de rehabilitación deben prestarle atención a la gente, respetar sus ideas y tratarla como su igual.

La gente aprenderá más si el instructor permanece en segundo plano lo más posible, ofreciendo sus consejos amistosos cuando se le pidan, y siempre pidiéndoles a los aprendices su opinión antes de darles instrucciones o respuestas.

Es nuestra esperanza que este libro ayude a las personas con discapacidad, a sus familias, a los promotores campesinos y a los profesionales de rehabilitación a aprender los unos de los otros, y a ayudarse a ser seres humanos más capaces y generosos.



Una terapeuta de visita en PROJIMO le enseña a un niño cómo ayudarle a su hermana a hacer ejercicios de estiramiento, para corregirle una contractura en la cadera.



NOTA SOBRE EL LENGUAJE DE ESTE LIBRO



La palabra *discapacidad*

Para hablar de una persona con una 'desventaja' permanente, ya sea física o mental, la sociedad usa muchos términos: *inválido*, *minusválido*, *anormal*, *incapacitado*, *deficiente* y otros. Casi todas estas palabras denotan desprecio; implican que la persona 'excepcional' no es ni útil, ni capaz.

Como protesta, algunos grupos latinoamericanos usan el término internacional *discapacidad*. Tener una discapacidad no quiere decir "ser menos capaz," sino que significa "no poder hacer ciertas cosas o hacerlas de otra manera." Una persona con discapacidad no es alguien que no tiene habilidades; simplemente es alguien que tiene habilidades diferentes. Como *discapacidad* es un término que escogen las mismas personas con discapacidad, nosotros decidimos usarlo en este libro.

La niña con discapacidad o el niño con discapacidad

Muchos estudios han mostrado que hay más niños con discapacidad que niñas con discapacidad. Se dice a veces que esto es porque los varones están más expuestos a los peligros físicos, o debido a factores 'genéticos' relacionados con el sexo. Pero puede ser que haya otras razones más injustas:

- Más niños con discapacidad que niñas con discapacidad son llevados a los centros médicos, donde se registran sus discapacidades.
- En algunos países, la gente cuida mejor a los niños con discapacidad que a las niñas con discapacidad. Por eso, más de las niñas mueren.

En breve, **los niños con discapacidad a veces reciben mejor cuidado que las niñas con discapacidad**. Esto, claro, no es sorprendente: en la mayoría de los países los niños sin discapacidad también reciben mejor tratamiento, más alimento y más oportunidades que las niñas sin discapacidad.

Casi todos los libros sobre niños y niñas con discapacidad hablan del 'niño con discapacidad' ('él'). Esto refleja la dominación masculina que existe tanto en nuestro idioma como en nuestra cultura. Nosotros sentimos que esto no puede más que aumentar el continuo abandono del llamado 'sexo débil'.

Difícilmente, en este libro hacemos un esfuerzo por ser un poco más justos. Aunque seguimos la convención de hablar del 'niño' (él) cuando nos referimos a niños y niñas en general, tratamos de dar un número igual de ejemplos de niñas que de niños, tanto en el texto, como en los dibujos. No tomamos mayores medidas por miedo de causar una gran confusión. Nuestra intención es darles los mismos derechos, importancia y oportunidades a las niñas (y mujeres) que a los niños (y hombres).



El autor o los autores

Aunque una sola persona ha escrito casi todo este libro, muchas personas han cooperado para crearlo (vea la página de agradecimiento al principio de este libro). Por lo mismo, cuando hablamos desde el punto de vista de nuestros 'autores-consejeros', generalmente usamos la palabra 'nosotros'. Este libro es el resultado de un esfuerzo de grupo.