

Talleres de Tecnología Apropiable

Con y Para Niños Discapacitados en Colombia

Febrero de 2008

Patrocinado por Stichting Liliane Fonds

Una presentación audiovisual de
David Werner y HealthWrights

Introducción a la presentación:

1. Talleres Prácticos en la Creación de Ayudas Para y Con Niños Discapacitados en Colombia. Patrocinado por Stichting Liliane Fonds (SLF). Una presentación audiovisual de David Werner y HealthWrights. Febrero de 2008.
2. Soy David Werner. En febrero de 2008, con patrocinio de Liliane Stichting Fonds, conduje talleres en Colombia para la creación y modificación de equipos para niños discapacitados. Los dos talleres principales se realizaron en las ciudades de Medellín y Montería. Después viajamos al área rural de Cerro Vidales. Las cuatro siguientes presentaciones muestran las maneras en que trabajamos con los niños y sus familias para crear ayudas técnicas apropiadas que les permitieran hacer mejor sus actividades. La primera presentación es una breve introducción sobre la estructura de los talleres. Las otras tres presentaciones cubren los talleres y actividades en las tres regiones. Se puede hacer clic en cualquiera de los cuadros si desea ver una presentación específica.
3. Si desea ver todas las presentaciones en secuencia sin interrupción, escoja la opción **“Ver Todas”** que se ofrece en la parte de abajo de su pantalla. Si quiere verlas continuamente y volver a verlas repetidamente, elija **“Muestre Continuamente.”**
4. En cualquier momento durante la presentación, puede hacer clic con su ratón y escoger **“Pausa.”** También en ese menú puede avanzar a la próxima imagen o regresar a la anterior, o seleccionar **“pantalla amplia,”** o ajustar o apagar el volumen. Para ver una breve presentación sobre HealthWrights, o información sobre otras maneras de usar las imágenes de esta presentación, haga clic en el enlace **“Proximo”**, esquina inferior del lado derecho. Allí puede empezar una de las presentaciones. También hay disponibles atajos del teclado. En cualquier momento durante una presentación, puede oprimir la tecla de escape y volver al menú principal. Oprima de nuevo Escape para salir de la presentación completamente. Teclee el espaciador para hacer una pausa, la flecha de abajo para adelantar una imagen, y la flecha de arriba para volver a la imagen anterior.
5. Finalmente, el guión completo está disponible en el programa Word o como PDF en el CD, y la numeración corresponde a las diferentes presentaciones.

Introducción al Taller

1. El propósito principal de estos talleres era el de aumentar las habilidades de los mediadores de la Fundación Stichting Liliane Fonds que trabajan en la región. *Uno de los descubrimientos principales –y preocupantes – que surgió de los talleres, fue que muchas de las ayudas técnicas donadas a los niños discapacitados eran sumamente inapropiadas en relación a las necesidades reales del niño y la situación local.* Por eso, a menudo las ayudas no se usaban, o causaban más daño que beneficio. Uno de mis grandes desafíos en los talleres, fue ayudar los mediadores de Liliane, junto con las familias y los niños, a adaptar la ayuda no apropiada o reemplazarla con aparatos sencillos, hechos a mano y que servían mejor a las necesidades del niño.
2. [la voz continua de 1]
3. [la voz continua de 1]
4. [la voz continua de 1]
5. Las dos ciudades donde conduje los talleres de “Rehabilitación Basada en la Comunidad y la Tecnología para Asistencia” son geográfica y climatológicamente muy distintas. Pero en cuanto a la enorme distancia entre ricos y pobres, son muy semejantes. La primera es la grande y creciente ciudad de Medellín, ubicada a 1.600 metros sobre el nivel del mar, en un amplio valle pastoral de los Andes. La segunda es la calurosa ciudad de Montería, ubicada cerca a la Costa Atlántica.
6. Cada taller duró tres días. Estos talleres fueron organizados de manera similar a los que he facilitado en otros países.

El primer día del evento nos enfocamos en las necesidades de los mediadores de Liliane. Esto incluye presentaciones sobre la Rehabilitación Basada en la Comunidad y la Vida Independiente, con ejemplos del Proyecto PROJIMO (en México) y otros programas. Presentamos actividades de Niño-a-Niño en las que se incluye a los niños discapacitados, y ejemplos de ayudas sencillas.

El taller resalta la importancia de que los participantes trabajen como compañeros con los niños discapacitados y sus familias en la búsqueda de soluciones, y en la adaptación de las ayudas técnicas a las necesidades individuales, y las posibilidades del niño y el medio ambiente local. Durante la mañana del segundo día, los participantes (en este caso, los mediadores de Stichting Liliane Fonds) se organizan en grupos pequeños y visitan los hogares de los niños para quienes esperan fabricar ayudas técnicas. Junto con el niño y su familia, se decide qué ayuda o ayudas son las que

podrían servirle mejor. Analizan los dibujos en sus libros, toman medidas, y trazan diseños preliminares.

Luego, en el sitio del taller, en grupos pequeños mejoran sus diseños y preparan cartulinas con un resumen de sus conclusiones y los dibujos de las ayudas técnicas que planearon.

7. El tercer día se dedica a taller práctico. Junto con los mediadores se asiste a los niños que los grupos visitaron el día anterior, cada uno acompañado por un miembro de su familia. Durante la primera hora del día, en una sesión plenaria, cada grupo pequeño, acompañado por el niño y su familiar, presenta sus observaciones y diseños de la ayuda que planean hacer. Se invita a que todos compartan sus ideas y sugerencias.

Durante el resto del día, los grupos pequeños, incluyendo a los niños (según sus capacidades) y los miembros de sus familias, elaboran las ayudas técnicas que decidieron hacer, probándolas a menudo con el niño, revisando cómo le queda y observando si realmente son apropiadas.

Durante la última hora se reúnen de nuevo todos los grupos. Cada grupo muestra las ayudas técnicas que hicieron. En esta reunión final se da la oportunidad de hacer comentarios, evaluaciones y llegar a conclusiones.

Programa de Talleres

Día 1 – Presentaciones sobre la Rehabilitación Basada en la Comunidad y la Vida Independiente.

Día 2 – (En la mañana) Participantes visitan los hogares de los niños.

Día 2 – (En la tarde) Grupos pequeños trabajan en sus planes para las ayudas técnicas.

Día 3 – (Primera hora) Los niños y miembros de sus familias presentan sus conclusiones y diseños.

Día 3 – (Todo el día) Los grupos pequeños elaboran y prueban las ayudas técnicas.

Día 3 – (Última hora) Presentación de las ayudas ya terminadas, evaluaciones, y conclusiones.

Primera Parte—Medellín

1. Talleres Para y Con Niños Discapacitados: Primera parte—Medellín
2. Llegué a Medellín unos días antes del inicio del taller. Me di tiempo para visitar a familias con niños discapacitados que fueran posibles candidatos para el taller. Los participantes y las familias de los niños elegidos iban a elaborar ayudas técnicas sencillas. Durante estas visitas, ayudé en la selección de aquellos niños que pudieran beneficiarse y que tenían una variedad de necesidades.
3. Stichting Liliane Fonds, la fundación holandesa que me invitó, se dedica a ayudar a niños que viven en condiciones difíciles. Por eso, muchas de las familias que visitamos vivían en los barrios más pobres, aferrados a las barrancas de los Andes, en las orillas de esta ciudad.

4. “¿Puede subir escaleras David?” me preguntó la Hermana Teresa, coordinadora del proyecto, mientras me veía con una cara de incredulidad. Cabe decir que tengo 73 años. Además, tengo una discapacidad física y uso aparatos ortopédicos en mis piernas. Le aseguré a la Hermana que no tendría ningún problema para subir los escalones. Me imaginé una subida de 2 ó 3 pisos para llegar a la planta alta.
5. Pero la Hermana Teresa sabía por experiencia propia que esto iba ser más difícil de lo que yo imaginé, porque no estaba yo preparado para la precaria geografía de los barrios pobres que circundan el valle de Medellín. Estos barrios han ido creciendo más y más, extendiéndose miles de metros hacia arriba de las empinadas faldas. La mayor parte del terreno es demasiado tosco y vertical, aun para los vehículos de doble tracción, y por eso son pocos los caminos transitables. Para llegar a las casas donde viven algunos de los niños discapacitados, teníamos que escalar cientos de escalones rústicos y angostos, la mayoría de ellos sin barandal.
6. Aunque me siento orgulloso de mi habilidad para subir montañas (y todavía lo hago cuando hay oportunidad) se me hizo muy difícil mantener mi equilibrio en las escaleras interminables de los barrios pobres de Medellín. Por eso tuve que aceptar ayuda de personas locales que estaban muy acostumbradas a veredas tan difíciles. Para mí, bajar escalones fue más difícil que subirlos. De alguna manera, haciendo la lucha, lo logré. Pero para los niños discapacitados que viven en las faldas de aquellos empinados cerros, separados de la vida urbana por los miles de escalones, sus casas son como prisiones.
7. Una de las primeras familias que visité tenía dos hijos discapacitados, Orlando y Sandra, que ahora son adultos jóvenes. La casita de la familia está ubicada muy en lo alto y en medio de un mar de chozas. Sandra tiene una enfermedad pulmonar congénita degenerativa y usa un tanque de oxígeno. Aunque ella puede caminar distancias cortas, no puede subir y bajar los escalones y necesita que alguien la cargue. Orlando, su hermano, tiene múltiples discapacidades que incluyen un leve retraso mental, espasticidad y varias deformidades en la cara, las manos, y los pies. Como está demasiado pesado para que alguien de su familia le cargue, tanto él como su hermana prácticamente viven como encarcelados. Orlando no ha salido de su casa en diez años y no tiene ningún acceso a los centros médicos, escuelas o servicios de rehabilitación, con la excepción de la ayuda de una voluntaria de Liliane Fonds que periódicamente visita a la familia.
8. Mi visita a Colombia y la logística para los talleres fueron coordinadas por la Hermana Teresa, Coordinadora Nacional para Stichting Liliane Fonds en Colombia.
9. La familia de Orlando y Sandra – así como miles de familias desplazadas que viven en los barrios más pobres en las márgenes de Medellín – en realidad son refugiados internos.

10. Durante los últimos 40 años, la violencia ha sido un aspecto cotidiano de la vida en Colombia. Por décadas, las FARC, el Ejército Colombiano, una variedad de grupos paramilitares que representan los intereses de los terratenientes, y los poderosos carteles del narcotráfico han estado peleando entre sí. Todos estos grupos han tenido – y algunos todavía tienen – ligas con el multimillonario tráfico de cocaína.
11. El gobierno de EEUU ha canalizado miles de millones de dólares en supuesta “ayuda externa” hacia Colombia – la mayor parte en forma de armas y apoyo para las Fuerzas Armadas– ayuda que según dicen, es para facilitar la “Guerra Contra las Drogas.” En realidad, la agenda principal de EEUU ha sido reprimir la insurgencia en Colombia. EEUU ha catalogado a las FARC como “organización terrorista.” Las FARC no sólo secuestran a personas importantes e imponen impuestos a los terratenientes y productores de coca en las áreas que controlan, sino que también promueven la soberanía nacional. Se oponen a las maniobras de las corporaciones transnacionales, la privatización de los servicios públicos y al acuerdo de libre comercio pendiente entre EEUU y Colombia. A pesar de los cientos de millones de dólares que la administración de Bush sigue otorgando para la “Guerra Contra las Drogas” el flujo de cocaína hacia EEUU es de aproximadamente 250 toneladas por año. Es hecho conocido que los militares de Colombia tienen un largo historial de complicidad en el comercio de drogas.
12. Aunque el Presidente Álvaro Uribe profesa una política de “*Mano dura contra las drogas*” tiene un historial de nexos familiares con capos de la droga que ayudan a financiar sus actividades encubiertas.
13. No cabe duda que los insurgentes pueden también ser brutales y han reclutado niños hambrientos, algunos de sólo 11 ó 12 años de edad. Pero los peores abusos en contra de civiles los comete el gobierno con su política de “tierra arrasada.” Tanto los militares como los paramilitares han adoptado esta táctica terrorista. Y a propósito, los paramilitares mantienen relaciones estrechas con el gobierno estadounidense, con los grandes propietarios de tierras y con las compañías transnacionales.
14. Para amedrentar a los campesinos y que no colaboren con la guerrilla, pandillas de soldados han quemado aldeas, asesinado niños y violado mujeres. Esta violación metódica y estratégica de los derechos humanos – que llegó a su extremo en los años 90 – ha resultado en la muerte de por lo menos 200.000 personas, y el desplazamiento de millones. Durante las últimas cuatro décadas, enormes cantidades de familias han sido aterrorizadas y perdido seres queridos por la violencia. Millones tuvieron que huir de las “zonas de conflicto” rurales, para buscar la vida en los barrios pobres de las ciudades.
15. Para empeorar esta situación, durante los años recientes el gobierno del Presidente Uribe se ha ganado el apoyo de la administración del Presidente Bush en los Estados Unidos, lo que ha resultado en millones de dólares en forma de ayuda militar y el arresto de un gran número de agricultores de drogas en las áreas rurales. Pero debido a que los narcotraficantes están

ligados al gobierno y al tráfico internacional, muchos de los detenidos -- que son maltratados y encarcelados -- son inocentes. Es preocupante ver que tal patrón de detenciones de personas inocentes, por exigencia del gobierno estadounidense en la Guerra Contra las Drogas, refleja la misma política en México de hace 30 años, cuando bajo la protección de la noche, los soldados sacaban a los campesinos de sus hogares y los torturaban para que se confesaran productores de “siembras ilícitas.” Durante más de dos décadas, miles de personas inocentes fueron encarceladas. Por su obediencia, el gobierno mexicano recibió inmensos préstamos del Banco Mundial.

16. Un objetivo de los talleres fue *ayudar a los trabajadores de rehabilitación a entender la importancia de adaptar las ayudas técnicas, no sólo a las necesidades y posibilidades físicas de cada niño, sino también a la situación local y las circunstancias en que vive*. Por eso consideramos tan importante que la primera actividad de los participantes sea la de visitar el hogar de cada niño. De esta forma, pueden conocer a la familia y su situación actual, y escuchar sobre sus necesidades y posibilidades.
17. Al visitar a los niños en preparación para los talleres, uno de los descubrimientos sorprendentes fue que muchos de ellos – incluso los que viven en los lugares menos accesibles – ya tenían una variedad de ayudas técnicas costosas. Un sinnúmero de agencias de bienestar, Organizaciones No Gubernamentales y religiosas los habían inundado de todo tipo de ayudas y aparatos: sillas de ruedas, cochecitos, *marcos para pararse*, andaderas y aparatos ortopédicos.
18. El problema es que la **mayoría de estos equipos donados no son adecuados para las necesidades del niño**. Como he observado en visitas a otros países, la mayoría de las sillas de ruedas donadas son demasiado grandes. Como resultado, con frecuencia el niño queda muy incómodo, con mala postura, más espasticidad y sin poder alcanzar su potencial de independencia. Debido a sillas mal adaptadas, dos niños que conocimos tenían llagas de presión.

En realidad, en muchos países se ven demasiadas sillas de ruedas inapropiadas. Pero en Colombia la inundación de éstas y de ayudas técnicas perjudiciales, fue extrema.

Por esta razón, además de diseñar y elaborar nuevas ayudas, invertimos mucha energía en la modificación y adaptación de las ayudas técnicas que los niños ya tenían.

Edwin

19. Edwin es un niño de 11 años que vive con su mamá y hermana en una casita situada en la cima de una cuesta que toma veinte minutos escalar. A lo largo de los años, diferentes agencias le habían donado una variedad de ayudas técnicas. Estas incluían: un asiento especial, una andadera y una silla de ruedas. Desafortunadamente, ninguna de estas le servía a Edwin y cuando las usaba, quedaba en una posición que contribuía a sus deformidades y aumentaba su espasticidad.
20. [la voz continua de 19]

21. [la voz continua de 19]
22. [la voz continua de 19]
23. Debido a que de su cadera para arriba, Edwin no tiene nada de control, la andadera no era apropiada de ninguna manera,. Ingeniosamente, su mamá le había construido un armazón encima de la andadera y con un listón de plástico le tejió un respaldo para sostenerle el cuerpo – pero aun así, Edwin quedaba casi colgando en una posición muy incómoda y contraída.
24. La silla de ruedas estaba muy grande y el cinturón quedaba demasiado adelante como para poder sostenerle en una posición adecuada. Por eso, cuando Edwin tenía espasmos, se deslizaba hacia abajo.
De cualquier manera, la silla no le servía fuera de casa, por lo empinado de las escaleras. Pero el grupo de mediadores que visitó la casa de Edwin, decidió que de todas las ayudas que él tenía, la silla de ruedas podría ser la que se podría adaptar mejor, para que Edwin se sentara en una posición cómoda y con menos espasticidad. Por eso los mediadores llevaron la silla tan pesada por el sinfín de escalones, hasta el sitio del taller.
25. Por la tarde, el grupo de Edwin trabajó en el diseño de un asiento especial para adaptarlo a la silla de ruedas. Al planear su diseño, utilizaron mis libros *El Niño Campesino Deshabilitado* y *Nada de Nosotros Sin Nosotros*, y luego me pidieron que revisara sus planes.
26. El día del taller, con la ayuda de los vecinos, la mamá bajó a Edwin cargándolo por los escalones y lo llevó al convento donde se llevaba a cabo el taller. Increíblemente, ella y todos los demás padres y madres llegaron con sus hijos antes de que comenzara el taller, a las 8:00 de la mañana.
27. Durante la reunión general, el grupo de mediadores, junto con Edwin y su mamá, presentó sus diseños. Luego se pusieron a elaborar el asiento especial para instalarlo en la silla.
La mayoría de las mediadoras no tenía mucha experiencia en trabajar con estos materiales, pero un carpintero local les ayudó.
28. [la voz continua de 27]
29. Al final del día, el grupo, Edwin y su mamá, mostraron a todos como quedaba él sentado en su nueva silla. Un aspecto importante fue el cinturón ajustado sobre su cintura, acomodado hacia atrás y por abajo. También hicieron un cojín de capas de cartón, con un espacio hondo para las asentaderas y un separador para que las rodillas quedaran abiertas. La combinación del cinturón y el cojín moldeado, lograron que Edwin no se resbalara hacia adelante. Así se reducía su espasticidad y le daba más control del resto de su cuerpo. Edwin se veía mucho más cómodo y su mamá estaba encantada.

Álvaro

30. Alguien más a quien no le quedaba su silla fue Álvaro, un niño de 10 años que nació con hidrocefalia. También tiene parálisis cerebral tipo atetoide, con espasticidad.

Álvaro es inteligente y entiende todo, pero por la espasticidad en su boca y lengua, tiene mucha dificultad para hablar. Álvaro vive en una casa chica en un barrio pobre en el valle de Medellín. Cuando un grupo de participantes del taller le visitó, lo encontraron en un silla de ruedas que no le quedaba.

31. Como le sucede a Edwin, el cuerpo rebelde de Alvaro continuamente se avienta hacia adelante.
32. Y el cinturón – cuando su mamá se lo ponía – le quedaba demasiado alto, al nivel del pecho. Álvaro quería ir a la escuela, pero el no poder mantenerse sentado representaba un gran obstáculo.
33. Cuando el grupo examinó a Álvaro para ver si tenía llagas de presión, le descubrieron un sarpullido en las asentaderas, y lesiones en la espalda. Su mamá explicó que por ser tan difícil sentarlo en la taza del baño, Álvaro pasaba mucho tiempo sucio. Además, tiene poco control de sus necesidades y los pañales son caros.
34. La mamá de Álvaro les mostró el baño, ubicado un nivel más arriba. La puerta estaba demasiado angosta para la silla de ruedas. Hablando con los visitantes, Álvaro y su mamá sugirieron dos cosas que podrían mejorar su situación: adaptar la silla para poder sentarse mejor, y conseguir un asiento de baño portátil al que él pudiera pasarse rápida y fácilmente.
35. Al día siguiente, en la reunión general, el grupo de Álvaro, junto con él y su mamá, presentaron sus ideas ante los demás.
36. Luego se pusieron a fabricar un asiento especial para su enorme silla. Hicieron el asiento de hojas de cartón pegadas una a otra para que simularan hojas de **triplex (también conocido como triplay)**, como se enseña en el libro *Nada de Nosotros Sin Nosotros*, bajo la sección “Ayudas técnicas hechas de cartón”. Un asiento hecho de capas de cartón es más suave y más fácil de moldear que la madera o el **triplex**.
37. También cortaron un agujero en una silla de plástico para convertirla en un asiento de baño portátil. Al principio pensaron hacerle una base abajo para colocar el bacín. Pero la mamá de Álvaro dijo que con los movimientos repentinos y descontrolados del niño, era muy probable que se volteara. Entonces el grupo decidió acomodar el bacín firmemente en el asiento de la silla.
38. En cada etapa del proceso, Álvaro probaba el equipo y ya que quedó terminado le gustó mucho.
39. En la reunión final Álvaro mostró orgullosamente su nuevo cómodo y lo bien que podía sentarse en el asiento recién adaptado. Ahora se siente más confiado con la posibilidad de ir a la escuela.
40. Juliana es una niña de 7 años con parálisis cerebral tipo flácida. Le habían dado un extraño asiento de plástico moldeado. Cuando a Juliana se le dejaba atada en el asiento, su cuerpo colgaba como una toalla mojada. Prudentemente, su mamá, había decidido no usarlo.

41. A Juliana también le habían dado un cochecito con muchas posibles adaptaciones. Pero nadie le había enseñado a la familia cómo utilizarlas. Tampoco tenían la llave hexagonal que se necesitaba para hacer los ajustes. Así que durante tres años, la niña se sentaba en el cochecito colgando de las axilas sobre los soportes que se suponía, debían apoyar el pecho.
42. El grupo decidió ajustar el cochecito y hacer un cojín especial para que Juliana se sentara mejor.
43. Aquí hacen los ajustes al cochecito.
44. Juliana se sienta mucho más cómoda en su cochecito modificado.
45. Aquí Juliana y su mamá presentan los resultados en la última sesión.
46. Y aquí se le ve sentada en su cochecito antes ... y después de los ajustes.

Walter David

47. Walter David es un niño amigable de 11 años. Tiene parálisis cerebral y es sordo. Hasta hace un año usaba una silla de ruedas, pero ahora utiliza un palo para caminar, y lo hace con mucha dificultad.
48. En mi visita preliminar a su casa, evalué la debilidad y deformidad de sus pies. Me quedé pensando si acaso férulas de plástico debajo de las rodillas le pudieran ayudar. Por eso le mostré los míos. De repente Walter David mostró una gran sonrisa, fue a otro cuarto y regresó con un par de férulas hechas especialmente para él. Pero Walter David dijo que no le servían. Caminar con las férulas era más difícil que sin ellas. Y le causaban dolor.
49. Cuando se las puso, se hizo evidente el problema. Aunque fueron hechas por profesionales, estaban mal diseñadas. En primer lugar, la planta de las férulas salía muy adelante de los dedos. Debe de llegar sólo hasta donde los dedos se juntan con el pie, para poderlos doblar al caminar. Debido a que Walter David camina con las rodillas algo dobladas, el largor adicional del plástico tendía a empujar las piernas hacia atrás y con cada paso le hacía perder el equilibrio. Además, el borde filoso de una de las férulas se encajaba en el lado de su pie. ¡Con razón no le gustaba usarlas!

Le enseñé a Walter David el capítulo de mi libro *Nada de Nosotros Sin Nosotros* que describe cómo, cuando yo era niño, sufrí por culpa de aparatos ortopédicos mal diseñados. Además del dolor, los niños se burlaban de mí. Aparte de ser *tocayos*, Walter David y yo sentimos que teníamos mucho en común. Su sordera y que yo no pudiera comunicarme a señas con él no representó ninguna barrera. Nos entendimos uno a otro sin dificultad.

50. Después de que un grupito de mediadores visitaron la casa de Walter David y su familia, durante el plenario del día siguiente hablaron sobre sus problemas y deseos. Con mucha confianza, el niño se comunicó a señas, ayudado por un intérprete.
51. Luego mostró sus férulas y lo mal que le quedaban.
52. [la voz continua de 51]
53. En el taller, Walter David ayudó a cortar las puntas sobrantes de las férulas. Primero, con un cuchillo cortó el grueso acojinamiento... y luego con una sierra ayudó a cortar el plástico duro.
54. [la voz continua de 53]
55. Después fuimos a la cocina y le enseñé al grupo como ablandar el plástico en una flama, para luego doblar y redondear el borde filoso que le causaba dolor. Para hacer esto, presioné el borde calentado con una cuchara grande, dejándola en la nueva posición hasta que se enfrió.
56. Una vez que Walter David trató de caminar con las férulas modificadas, el intérprete le preguntó si les gustaban. Walter David dijo que ya no le causaban dolor, pero que todavía no podía caminar con la misma facilidad que lo hacía sin ellas. Yo le había advertido que esto podría ocurrir. En México hay un dicho que reza: “No se mezcla el plástico con lo espástico.” Pero siempre hay excepciones, y valía la pena hacer el intento. Al fin de cuentas fue una buena experiencia para todos.
57. Para ayudarle a evitar que los pies se le doblaran hacia afuera al caminar, decidimos experimentar con plantillas improvisadas de cartón, más altas de un lado. Aquí Walter David corta los patrones para las plantillas.
58. En la sesión final, Walter David mostró lo mejor que podía caminar con las plantillas – y sin las férulas.
59. Su grupo también le hizo un bastón para ayudarle a caminar mejor en terreno disparejo. Walter David les sugirió que agregaran una tira de cuero para darle al brazo más estabilidad – más o menos como una muleta canadiense.
60. También le hicieron una tabla mecedora hecha totalmente de capas de cartón, para ayudarle a mejorar su equilibrio y para estirar sus tendones de Aquiles, que estaban bastante encogidos. Para lograr esto, él se para sobre la tabla mecedora y la mueve con los pies.
61. [la voz continua de 60]

62. Walter David estaba encantado con el taller y ahora piensa en la posibilidad de ser un trabajador de rehabilitación cuando sea grande. Aquí lo vemos estudiando el libro *El Niño Campesino Deshabilitado*.
86. Cuando el grupo le preguntó a Juan David qué era lo que más le gustaría hacer, dado sus limitaciones, él dijo, “Sentarme mejor,” y “Aprender a escribir y dibujar.” Contó que su hermana (que es sorda) ya le había enseñado a escribir su nombre. Aquí los mediadores evalúan su habilidad para escribir: primero con su mano ... y luego con la boca. Con su mano rebelde, las letras no quedaron legibles. Con la boca, él tenía mucho más control.

Manuel

63. El grupo de mediadores de Medellín visitó la casa de Manuel, un niño de un año de edad. Tiene parálisis cerebral que le causa cada vez más espasticidad.
64. Los mediadores tuvieron que subir muchos escalones para llegar a la sencilla choza de madera donde Manuel vive con su familia.
65. [la voz continua de 64]
66. Platicaron con la familia y examinaron al niño.
67. [la voz continua de 66]
68. De regreso al sitio del taller, tomaron ideas de sus libros para diseñar un asiento especial con ruedas y en forma de trencito. Que le ayudara a mantener las piernas separadas y a sostener parte de su peso. Aquí me piden sugerencias.
69. Utilizaron un balde de plástico para hacer el tren. Hicieron las ruedas de madera y las cubrieron con tiras de hule de cámara de llanta.
70. Finalmente, pintaron el tren y colgaron campanas de los manubrios, para estimular la vista y el oído del niño.
71. Aquí presentan el asiento ya terminado, y listo para la gran final. Fue un diseño excelente, pero algunos observaron que el balde quedó un poco grande, y por esto a Manuel le costaba trabajo alcanzar el suelo con los pies. También tenía problemas para alcanzar los manubrios. Por esta razón es tan importante asegurarse que una ayuda técnica funcione bien antes de ser pintada y tapizada.

Alex

72. Otro niño que el grupo de mediadores visitó en un barrio arriba de Medellín fue Alex, de tres años de edad y con parálisis cerebral tipo flácida.
73. Para poder llegar a su casa, los mediadores tuvieron que subir cientos de escalones.
74. Alex ya tenía un asiento especial hecho en casa. Estaba bien diseñado, pero era demasiado largo, y el cinturón demasiado alto; de modo que al sentarse, el niño quedaba en posición curva y se caía hacia delante.
75. El grupo probó reducir lo largo del asiento colocando una almohada atrás del niño, para ayudarlo a sentarse más derecho.
76. Luego tomaron las medidas para hacer un asiento más adecuado...
77. ... y ya en el taller, en sus libros buscaron ideas para diseñarlo.
78. Al día siguiente, durante la reunión de la mañana, presentaron su diseño.

79. Este grupo era innovador y hasta hizo un modelo de papel del asiento que proponían fabricar.
80. Construyeron el asiento casi de puro triplex, también conocido como triplay..
81. Aquí, al final del taller, presentan el asiento terminado. Tiene una mesa con un arco ajustable para colgar juguetes de colores y sonajas que estimulen los sentidos del niño.

Diego Alejandro

82. Para Diego Alejandro no hay soluciones fáciles. Tuve mis dudas en cuanto si había algo que se le pudiera fabricar en nuestro taller de ayudas técnicas. Pero el mediador local estaba muy animado por ver si había algo que ayudara a Diego Alejandro, y nos rogó que lo incluyéramos.
83. A diferencia de la mayoría de las personas que visitamos en Medellín, Diego no vive en los cerros, sino en una pequeña choza en un barrio pobre llamado La Independencia. Este barrio está ubicado a la orilla de un río lleno de basura que corre justo por el corazón de la ciudad vieja.
84. Debido a sus múltiples discapacidades, Diego está muy aislado. Es ciego, físicamente discapacitado, mentalmente deficiente y emocionalmente trastornado. En su cara se ve la desesperación y un historial de sufrimiento.
85. Muy a menudo, Diego se pica los ojos con los dedos o se los talla con fuerza. Tiene un ojo crónicamente inflamado. Representantes de Liliane Fonds y de “Multi-Impedidos” – un programa que se especializa en apoyar a niños ciegos y sordos – habían buscado maneras de ayudar a Diego, pero con poco éxito.
86. Es difícil medir el nivel de inteligencia o comprensión que existe detrás del tosco y defensivo exterior de Diego. Su única forma de comunicación es por el tacto. Pero si su mamá u otros le tocan o le abrazan, a menudo Diego responde agresivamente. Aquí le da una patada a uno de los mediadores.
87. Diego pasa sus días en una silla de ruedas que por falta de espacio, él no puede mover adentro de la casa. Por eso pasa horas inmóvil. Aquí, una mediadora le ofrece fruta con la intención de hacer amistad con él.
88. El grupo de mediadores que visitó a Diego descubrió que con ayuda podía pararse y hasta dar pasitos, pero en posición muy agachada y con poco equilibrio. Después de hablar con la familia, decidieron hacerle un marco **para pararse** – aunque algunos cuestionamos si Diego toleraría estar amarrado en el.
89. De regreso al sitio del taller, los mediadores consideraron los diferentes diseños de marcos para pararse que había en sus libros, y luego elaboraron un plan para fabricarlo.
90. [la voz continua de 89]
91. Aquí hablan conmigo sobre sus planes.
92. Al siguiente día, durante la reunión matutina, el grupo de Diego expresó sus inquietudes e ideas. Mientras que lo hacían, sucedió algo fascinante. Diego descubrió que ya no estaba enjaulado en el estrecho espacio de su casa. Con timidez al principio, pero luego con un creciente entusiasmo, empezó a mover su silla por el centro del salón, donde los participantes estaban sentados en un círculo. Como un pájaro que recién escapó de su jaula, Diego se movía con libertad.
93. Cuando Diego estaba a punto de chocar con las personas del grupo, estas con mucho cuidado le tocaban para dirigirlo hacia el centro del círculo. Diego había descubierto una nueva y excitante manera para comunicarse con la gente. Se dio

cuenta que estas personas le facilitaban su libertad, y al mismo tiempo le protegían de un posible accidente. Esto se convirtió en un gran juego para él. Su contraída cara estallaba de risa cada vez que iba a chocar con alguien y le guiaban hacia el espacio abierto. Todo el mundo se puso alegre de verlo tan contento.

94. En el taller, el grupo de los mediadores asignados a Diego trabajó duro cortando las piezas y construyendo el marco para pararlo.

95[la voz continua de 94]

96. Le agregaron una mesa al marco, y lo pintaron con colores atractivos.

Desafortunadamente, en la reunión final no lograron convencer a Diego de que se parara en él. Debido a que esa mañana ya había probado un poco de libertad, él no se iba resignar a ser amarrado a ningún aparato. El mediador local prometió ir a su casa para ayudarlo a la mamá de Diego a tratar convencerlo.

97. ¿Qué se logró con Diego? Su alegre aventura en su silla de ruedas esa mañana, fue tal vez el momento más importante de su vida, en cuanto a movimiento sin frenos y comunicación sin restricciones. El desafío para su familia y los mediadores será encontrar la manera de construir sobre estos logros.

León Darío

98. El objetivo de los talleres de ayudas técnicas era ayudar a los niños con discapacidades. Según las normas de Stichting Liliane Fonds, en ellos se podrían incluir jóvenes que tuvieran hasta 25 años de edad. León Darío, con 32 años de edad, no hubiera calificado. Pero con él hicimos una excepción. (Uno de los aspectos de Stichting Liliane Fonds que yo más aprecio, es su flexibilidad, sobre todo cuando se trata de responder a las necesidades y posibilidades humanas.)

Cuando llegué al aeropuerto de Medellín, fue León Darío quien llegó en su silla de ruedas para recogerme. Me dio la impresión que era un joven inteligente y entusiasta. Él trabaja en la oficina nacional de Stichting Liliane Fonds en Medellín. Debido a que maneja su propio auto – con controles adaptados para las manos – León Darío también hace muchos mandados y ayuda como chofer.

Durante el largo viaje para bajar al valle de Medellín, León Darío me contó como se hizo parapléjico. Cuando era joven, iba caminando por la calle y de repente recibió un balazo en la espina dorsal. Aquello cambió su vida totalmente. Aprendió a usar una silla de ruedas – algo que en Medellín es un enorme desafío. Ahora vive en un pequeño departamento.

León Darío me contó que lo que más deseaba era poder pararse y caminar – aunque fuese con muletas – por lo menos en ciertas situaciones. “¿Crees que tengo esa posibilidad?” me preguntó con ansiedad.

Esta fue la razón por la que decidimos incluir a León Darío en el taller.

99. Subir a León Darío los 3 pisos al convento donde realizamos el taller no fue fácil, pues era necesario cargarlo. Pero por vivir en Medellín, León Darío estaba muy acostumbrado a los “ascensores humanos”, y la gente estaba muy dispuesta a darle una mano. Aun así, en la última evaluación hablamos sobre la importancia de realizar los talleres en lugares con acceso para las personas en sillas de ruedas.

100. Antes de empezar a fabricarle a León un “parapodio”--o marco para pararse--, tuvimos que asegurarnos que sus caderas y rodillas podrían enderezarse lo suficiente para que él se pusiera de pie. Para ello, los mediadores le pidieron acostarse en una cama. Aunque tenía mucha espasticidad, se dieron cuenta que presionándole lentamente las caderas y las rodillas, se enderezaban casi por completo.

101. Aquí, los mediadores y León aprenden un buen ejercicio para estirar las caderas. Manteniendo doblada la coyuntura de una cadera mientras que extienden la otra. Al hacer esto, empujan las asentaderas hacia abajo, para asegurarse que la coyuntura de la cadera se estira, en vez de que sea la cintura la que se dobla.
102. Luego pusimos a León Darío de pie, para ver si sus pies podrían aplanarse en el suelo. Otra vez la espasticidad fue un problema, y también el principio de unas contracturas. Fue difícil poner sus pies en una buena posición. Pero con los ajustes correctos, al pararlo en el parapodio, su propio peso le ayudaría a corregir las contracturas de los pies.
103. Luego tomaron las medidas necesarias.
104. [silencio]
105. Hicieron patrones de papel de las piezas del parapodio. Los trazaron en una hoja de **triplex** ... y empezaron a cortar las piezas.
106. [silencio]
107. León Darío ayudó a un carpintero local en el ensamble de su marco para pararse.
108. Utilizaron soportes triangulares para fortalecer la tabla vertical del parapodio, y agregaron rieles como de trineo abajo de la tabla que servía de base.
109. Uno de los desafíos principales al hacer un parapodio, es asegurar que el respaldo queda inclinado un poquito hacia atrás; a un ángulo que permita a la persona mantener el equilibrio, sin que el parapodio se caiga hacia adelante ni hacia atrás. Aquí verificamos el ángulo, antes de fijar la base.
110. Y por fin, el parapodio está listo para una prueba preliminar. Por su espasticidad, fue difícil acomodar a León Darío en el parapodio, pero finalmente lo lograron.
111. Alguien había traído un par de muletas para ver si León Darío podría usarlas con el parapodio, pero las muletas eran demasiado cortas.
112. Entonces, dos de nosotros hicimos el papel de “muletas humanas,” dejando que León Darío se agarrara de nuestras muñecas.
113. Sorprendentemente, León Darío pudo levantar su peso del piso y logró dar algunos pasos. Los primeros que daba en doce años.
114. Asombrado, León Darío descubrió que podía pararse en el parapodio sin muletas u otro apoyo, y tener las manos libres. “¡Esto significa que en casa podré ponerme de pie y usar mis manos para preparar comida, lavar trastes y hacer todo tipo de cosas!” exclamó felizmente.
115. Todos estaban muy emocionados de ver a León Darío de pie y dando sus primeros pasos. Pero nadie estaba más entusiasmado que él mismo. Aunque sabe que en muchas circunstancias será necesario usar silla de ruedas, la posibilidad de pararse y moverse en una posición recta, le dará un nuevo nivel de libertad. Si le sirve el marco para pararse, más adelante será posible hacerle un aparato ortopédico para todo el cuerpo, con coyunturas que le permitan pararse y sentarse. Pase lo que pase, León Darío ahora siente que tiene más opciones en la vida.
116. Aquí concluye la Presentación del Taller en Medellín.
Ir a la Presentación del Taller en Montería.

Segunda Parte—Montería

1. Talleres Para y Con Niños Discapacitados en Colombia:
Segunda Parte— en Montería
2. En comparación con Medellín, Montería – la capital provincial del Departamento de Córdoba – parece un sencillo pueblo rural. Aun en el centro de la ciudad, el tráfico consiste sobre todo de motocicletas, taxis y autobuses. Relativamente hay pocos autos particulares. Ubicada en las tierras bajas cercanas a la costa caribeña, su clima es cálido y húmedo.
3. Montería, como Medellín, tiene la mala reputación de ser una zona de crimen y violencia. Por muchos años fue base de uno de los grupos paramilitares más poderosos.
Y como Medellín, la zona central de Montería está rodeada por un área poblada sin control a través de asentamientos ilegales. Los barrios más pobres y marginados son conocidos como *veredas*, porque hasta aquel mundo de chozas sólo se puede llegar a pie o en motocicleta por caminos muy estrechos, en vez de calles. En contraste con los barrios escarpados de Medellín, el terreno es relativamente plano, y físicamente más accesible. Pero dicen que algunas de las veredas son tan peligrosas, que la gente de afuera no se atreve a entrar.
4. El taller de Montería fue coordinado por los mediadores de Liliana Stichting Fonds y los mediadores asistentes del noreste de Colombia. Algunas familias con niños discapacitados avisaron otras que tenían hijos con problemas semejantes para que también pudieran participar.
5. Tanto al taller de Montería, como al de Medellín, acudieron más del doble del número de participantes que yo esperaba. El día que se hicieron las ayudas técnicas, había más de 60 participantes. Estos incluían los 9 niños discapacitados y sus padres. Por la gran cantidad de personas, el taller se hizo algo caótico. Por fortuna, todos estábamos en un salón grande, con amplio espacio donde los nueve grupos podían ocuparse en sus trabajos y fue más fácil compartir las herramientas y supervisar las diversas actividades. A diferencia del en Medellín, donde los grupos estaban repartidos por diferentes áreas del edificio.
6. Aquí la Hermana Teresa, Coordinadora Nacional de Liliane Stichting Fonds, habla conmigo y una mediadora local sobre las logísticas del taller.

Lina

7. Lina es una niña muy perspicaz de 9 años de edad. Vive en Montería y tiene parálisis cerebral, pero puede dar pasos si se apoya contra una pared.
8. También puede dar pasos empujando una silla. Pero ya sea recargada en la pared o la silla, al caminar se inclina demasiado hacia adelante, no usa los músculos de su espalda y no tiene buen equilibrio.
9. Cuando visitamos su casa, hablamos sobre las necesidades y los deseos de Lina con ella y con su familia.
10. [la voz continua de 9]
11. Decidieron hacerle una andadera y la dibujaron basándose en un diseño del libro *El Niño Campesino Deshabilitado*.
12. Durante la reunión del día siguiente, presentaron sus diseños.

13. Con los mediadores experimentamos para determinar qué altura y posición de la andadera le ayudaría a Lina a pararse más derecha al caminar.
14. Y luego se pusieron a construir la andadera.
15. Lina ayudó a lijar las piezas.
16. En la reunión final, Lina mostró ante todos que podía caminar más derecha con su nueva andadera, en comparación a empujar una silla o agarrarse de la pared.

Jesús David

17. Jesús David es un niño entusiasta con parálisis cerebral. Vive con su familia en una pequeña choza en un asentamiento en las orillas de Montería.
18. Con apoyo puede dar pasos, pero su pie izquierdo es débil y espástico. Por ello camina con el pie volteado.
19. Con los zapatos que le recetó un especialista, su pie se voltea todavía más. Jesús David desea caminar pero cuando lo hace, el pie doblado le lastima y aumenta la deformidad.
20. [la voz continua del 19]
21. El pie ya tiene una pronunciada deformidad lateral ... que no se puede corregir completamente, ni aun aplicándole presión.
22. [la voz voz continua desde 21]
23. Los mediadores planearon hacer una andadera para Jesús David, y es lo que él y su familia querían.
24. Para evitar que el pie se volteara al caminar, necesitaba algún tipo de aparato. El grupo consideró fabricarle una férula de plástico, pero luego decidieron que el pie ya estaba demasiado deforme. Por eso diseñamos un aparato sencillo de metal, con una barra que se extiende desde el zapato hasta la pierna.
25. Durante la reunión matutina, el grupo de Jesús David presentó sus planes al grupo entero.
26. Sentado en su enorme silla, el joven habló sobre su deseo de caminar.
27. En el taller, los del grupo doblaron una barra plana de metal y cortaron una ranura en el talón del zapato para meter una parte de la barra. La mantendrían en su lugar con un pedazo de madera. Luego pegaron una tira de Velcro en la parte de arriba de la barra, para que se pegara a la pierna, abajito de la rodilla, y la acojinaron para que la sintiera cómoda. En cada etapa del proceso, lo que iban haciendo lo probaban con Jesús David, para ver si le quedaba y le servía bien.
28. Aquí se ve de cerca el nuevo aparato de Jesús David. Note donde la punta de la barra sale del talón del zapato. Está doblada hacia arriba, en vez de hacia afuera. Instalada así, la barra permite algo de movimiento vertical del zapato al caminar, pero sólo permite un mínimo movimiento hacia afuera.
29. Aquí la mamá de Jesús David le ayuda a dar pasos con su nuevo aparato.
30. Mientras tanto, otros miembros del equipo de mediadores, con la ayuda de un carpintero, trabajaban en la andadera para el niño.
31. Para Jesús David es difícil agarrar cosas con sus manos. Por eso acojinaron la barra lateral de la andadera y que pudiera asirse con facilidad.
32. En la presentación final, Jesús David muestra cómo camina con su nuevo aparato y andadera.
33. El aparato que se improvisó ayudó mucho a prevenir que su pie se doblara hacia afuera. Antes, caminar aumentaba la deformidad del pie. Ahora con este

aparato, cada paso sirve como ejercicio para corregir la deformidad y ayuda a que el pie pise más plano en el suelo.

Jesús David y sus familia estaban encantados con su nuevo aparato y andadera. Pero la prueba real sería, “¿Los va a usar?” Cuando le visitamos de sorpresa en su escuela pocos días después, con el pretexto de que queríamos tomar fotografías, nos alegró mucho ver que traía puesto su nuevo aparato.

El aparato funciona. Pero en el caso de Jesús David, la deformidad del pie es tan grande que una cirugía podría beneficiarle. Los coordinadores de Liliane harán todo lo posible por conseguírsela.

Luís

34. Luís es un joven de 15 años, con una enfermedad llamada *miositis osificante progresiva*. Cuando nació todo parecía estar bien, pero poco a poco, los tejidos blandos que rodean sus coyunturas se han ido convirtiendo en hueso. Ahora, las coyunturas de sus piernas, espina dorsal y uno de sus brazos, se encuentran pegadas en posiciones muy deformes.
35. Luís pasa la mayor parte de sus días acostado en una silla de ruedas reclinable que le donaron.
36. También pasa tiempo de pie, con la ayuda de un palo. A pesar de que tiene sus caderas muy rígidas, logra caminar distancias cortas, pero debido a la rigidez de su cuerpo, no puede sentarse.
El grupo de mediadores que lo visitaron en casa, le preguntó qué era lo que más deseaba. Luís dijo que quería aprender a escribir, a dibujar y hacer cosas con las manos. Actividades que ahora no puede hacer porque no puede sentarse bien. Y para pararse se tiene que agarrar de un palo con las dos manos.
37. Luís y su grupo diseñaron una mesa muy ingeniosa, con un soporte inclinado sobre el que podría apoyarse mientras estuviera de pie.
38. En la reunión inicial, ante todos presentaron sus planes.
39. Al principio, Luís actuaba muy tímido y avergonzado por ser tema de discusión frente a tantas personas. Cuando la gente le pidió que hablara, Luís escondió el rostro en su mamá y lloró. A todos se nos hizo evidente que no habíamos considerado suficientemente sus sentimientos.
40. [la voz continua desde 39]
41. Mientras Luís observa, el grupo trabaja en fabricar su mesa especial.
42. Eventualmente, Luís perdió algo de su timidez, se unió al grupo y ayudó a lijar algunas de las piezas.
43. Finalmente, la mesa estaba lista. Incluía una base en la que él podría pararse y con esto ayudar a que la mesa no se ladeara cuando se apoyara sobre ella.
44. En la última presentación Luís se llenó de orgullo cuando enseñó a la audiencia como podía pararse y escribir en su nueva mesa. Sonrió y habló con confianza – era alguien muy diferente al chico que escondió su rostro y lloró durante la primera reunión. Sin duda, la mesa va a significar una gran diferencia en su habilidad para hacer muchas cosas. Pero igual de importante es su nuevo sentido de auto-estima y sus ganas de enfrentar al mundo.

María José

45. María José es una niña inteligente de 6 años que tiene parálisis cerebral. Vive en un barrio pobre en las orillas de Montería. Ella también ha recibido muchas ayudas técnicas atractivas y costosas pero que no le sirven.
46. Aquí la vemos sentada en una silla de ruedas demasiado grande. La profundidad del asiento no le permite sentarse en una buena y recta posición. Esta posición curva hacia atrás tiende a provocarle movimientos espásticos repentinos. Y los tirantes de soporte, que pasan sobre sus hombros y entre sus piernas, no le detienen lo suficiente. Con cada espasmo, su cuerpo se arquea hacia arriba y se resbala hacia delante.
47. La silla está equipada con una cabecera desmontable. Sin esa cabecera, su cabeza tiende a caerse para atrás.
48. [la voz continua desde 47]
49. Pero cuando tiene la cabecera puesta, ésta le empuja la cabeza hacia adelante, porque está al mismo nivel del respaldo. Al empujarle la cabeza hacia adelante, tiene que batallar para mantenerla levantada. Y tener que hacer este esfuerzo, aumenta su espasticidad.
Para evitar este problema (más común con los niños pequeños que tienen la cabeza relativamente grande) la cabecera debe estar montada más atrás del respaldo y ajustada para que la cabeza quede en una posición cómoda.
50. [la voz continua desde 49]
51. [la voz continua desde 49]
52. Cuando se dio cuenta que esta silla no le servía a María, la mediadora local le pidió a un artesano que le hiciera un asiento especial con ruedas. Le hizo una silla muy bonita y bien tapizada, que le quedó a la niña mejor que la silla de ruedas. Pero no tenía cinturón, y cada vez que a la niña le daba espasticidad, su cuerpo se arqueaba y resbalaba de la silla.
53. Así que ninguna de las sillas le sirvió a María. Su mamá por lo general la sentaba en una silla mecedora para niños. Ésta le quedaba mejor, pero no tenía un descanso para los pies, ni cinturón. Por tanta espasticidad, María se resbalaba hacia abajo continuamente. Además, como le sucedía con la silla de ruedas, el respaldo de esta silla le empujaba la cabeza hacia adelante. Para poder descansar su cuello, María mantenía la cabeza volteada hacia un lado.
54. Después de la visita a la casa de María, un grupo pequeño de mediadores, en colaboración con la familia, creó diseños para adaptar las dos sillas de ruedas según las necesidades de la niña.
55. Al día siguiente, durante la reunión matutina, el grupo de María, trabajando con ella y su mamá, mostró los problemas que tenían las costosas ayudas que le habían regalado ... y mostraron los diseños que crearon para modificar las sillas, que le servirían mejor a María.
56. [la voz continua desde 55]
57. [la voz continua desde 55]
58. Luego se pusieron a modificar la silla. Hicieron una pieza acojinada que redujo la profundidad del asiento para permitirle a María sentarse a un ángulo mejor. También formaron áreas hondas a la cabecera y al asiento para mantener su cabeza en mejor posición y su cuerpo fijo en el asiento.
59. [la voz continua desde 59]
60. Un carpintero local ayudó a trabajar en el descanso para los pies.
61. Ajustaron el cinturón para que quedara apretado sobre sus caderas.
62. Cuando probaron la silla con María, encontraron varios problemas en cuanto a la profundidad y el ángulo del respaldo. También con la ubicación

del cinturón y los tirantes para apoyarla. Desafortunadamente, el grupo había forrado el asiento antes de hacer todos los cambios necesarios – y el tiempo se acababa.

63. Durante la última hora del taller, el grupo se puso a modificar el otro asiento de ruedas de María. Agregaron un cinturón de una tela suave que se pudiera jalar hacia abajo, apretándolo sobre las caderas de la niña.

64. Levantaron el descanso para los pies. Formaron huecos para sus rodillas en la parte delantera del asiento. Esto redujo la profundidad del asiento, permitiendo que la niña se sentara a 90 grados, con las asentaderas bien pegadas al respaldo. Los huecos para las rodillas también ayudaron a mantener separadas sus piernas espásticas.

65. En la presentación final María se sentaba mejor en su silla de ruedas. Pero fue evidente que todavía necesitaba algunas mejoras (que los mediadores locales prometieron completar con la familia).

66. Sin embargo, el asiento con ruedas fue un éxito. María pudo sentarse cómoda, más relajada, con menos tensión espástica y con más control de su cuerpo. Tanto ella, como su mamá, quedaron muy contentas.

Aquí se ve a María en su silla especial, antes de hacer las modificaciones... y después.

Mauricio

68. Mauricio es un niño esbelto de 10 años de edad. Tiene parálisis cerebral tipo espástica. Vive con sus padres y su hermanito en un barrio pobre de Montería. Había algo inquietante en él – un aura de soledad y un hambre de afecto en los ojos – que me llamó la atención desde el primer momento. Aunque no habla, al parecer entiende mucho. Es obvio que está consciente de la dinámica de su familia. Durante los primeros ocho años de su vida, cuando era hijo único, sus padres le daban todo su amor y atención. Pero desde que nació su hermanito hace dos años, sus padres han enfocado la mayor parte de su afecto y sus expectativas en el hijo menor.

69. Como resultado, aparte de su alimentación básica, ayuda para bañarlo y vestirlo, Mauricio recibe menos atención. El niño pasa la mayor parte de su tiempo acostado sobre un colchón en el piso, viendo televisión.

70. El televisor está sobre una mesa alta. Para poder verlo, Mauricio se acuesta bocabajo y dobla su espalda y cabeza hacia atrás, de tal manera que ahora, esta posición le está causando una deformidad. Cuando los mediadores le preguntaron a la mamá por qué no bajaban el televisor para que Mauricio lo viera con más facilidad, ella dijo que tenía que tenerlo fuera del alcance del travieso hermanito.

71. A Mauricio ya le habían donado una silla de ruedas, pero no la usaba. Y con razón. Cuando los mediadores intentaron sentar a Mauricio en ella, la espasticidad tensó y torció tanto su cuerpo, que no lo pudieron sentar en una buena posición, y el niño lloró de dolor.

72. Aunque más o menos lograron sentarlo, el cinturón quedaba demasiado alto y no lograba mantenerlo sentado en la silla.

73. Mauricio también había recibido un aparato ortopédico que iba desde los pies hasta la cintura. Pero debido a tanta espasticidad y falta de control de su cuerpo, el aparato era totalmente inapropiado.

74. Durante la visita a la casa de Mauricio, los mediadores descubrieron que sus necesidades emocionales eran tantas como las físicas. Por ejemplo, en la tarde cuando su padre regresó del trabajo, la cara del chico se puso alegre y mostró una enorme, aunque torcida sonrisa. Era claro que Mauricio quería mucho a su papá. Pero su padre no le hizo caso. Él hombre levantó a su otro hijo para abrazarlo y jugar con él, ignorando por completo a Mauricio. Acostado allí como si no existiera, Mauricio se puso a llorar.

75. Igual que el padre, la mamá daba mucha más atención al hermanito, a quien constantemente le daba comida *chatarra*, mientras Mauricio veía todo desde el colchón.

Al principio, los mediadores visitantes no sabían que hacer por Mauricio. Les pareció poco probable poder adaptar su silla de ruedas para que él niño pudiera sentarse cómodamente en ella. Y aunque lo lograran a medias, ellos dudaban de que los padres se interesarían por sentarlo en ella. Al parecer, ambos ya habían perdido la esperanza en su hijo mayor, y estaban resignados a dejarlo acostado en el colchón.

76. Dada la triste realidad de que Mauricio pasaba todo el día en su colchón, viendo televisión, los mediadores decidieron buscar la manera de que pudiera ver el televisor en una posición más cómoda, y menos dañina para su cuello y espalda. En esta foto se les ve diseñando una cama inclinada para que pueda ver televisión sin deformarse tanto. En el diseño, también incluían una cajón en la cama para poner el televisor, y que estuviera más bajo, pero aún fuera del alcance del hermanito.

77. En la reunión de la mañana siguiente, el grupo de Mauricio presentó sus planes ante todos los participantes del taller.

78. Después de probar con Mauricio, tratando de encontrar el mejor ángulo para su cama, el grupo se dispuso a hacerla para luego pintarla.

79. En respuesta a la petición de la mamá, forraron el colchón de hule espuma con una cubierta impermeable, para que cuando Mauricio tuviera un accidente, ella pudiera limpiarlo fácilmente.

80. Aquí, en la reunión final, el grupo de Mauricio muestra como se acuesta en su nueva cama inclinada. El grupo no tenía suficiente tiempo para hacer el cajón cerrado donde colocar el televisor. Pero las mediadoras locales aseguraron a la familia que pronto volverían para ayudarles a hacerlo.

81. Al parecer, a Mauricio le gustó mucho la atención que recibió en el taller. Para él, lo mejor fue el hecho de que su hermanito no estuviera presente. Allí en el taller, Mauricio tenía la atención de su mamá para él solo. El caos por todos lados pareció revivir el instinto protector de la señora, y se le vio más atenta y cariñosa con su hijo. Yo creo que tanto interés mostrado hacia el niño, le ayudó a ella a verlo menos como una carga y más como a una persona con una belleza singular.

Juan David

82. Juan David es otro joven con un control muy limitado de su cuerpo debido a parálisis cerebral. Es muy listo, tiene 14 años de edad y vive con su familia en una choza, y en el mismo barrio pobre de Montería donde vive Mauricio. Su familia buscó refugio aquí después de huir de su pueblo nativo debido a la violencia de los paramilitares y las pandillas de narcotraficantes.

83. Los brazos y piernas de Juan David tienen movimientos descontrolados debido a la atetosis (que es un continuo cambio del tono muscular). Tiene muy poco control en sus manos y mucha dificultad para hablar. Batalla para sentarse y él prefiere esta mecedora porque se inclina hacia atrás más que otras sillas, lo que le ayuda a mantenerse mejor sentado. Pero aun así, Juan David lucha constantemente para no resbalarse de la mecedora.

84. Entre otras ayudas técnicas, Juan David tiene una silla de ruedas donada que casi no le sirve. Su posición vertical, asiento horizontal y cinturón mal ubicado hacen que Juan David se vaya deslizando de la silla constantemente. La única ventaja de la silla es que tiene descansos para los pies. Juan aprendió a subir los pies en ellos y a utilizar su espasticidad para empujar su cuerpo hacia arriba en el asiento. Pero era una lucha continua entre deslizarse hacia abajo, y empujarse hacia arriba.

85. Otra ayuda técnica que Juan David había recibido fue un bonito asiento tapizado, que él enseña aquí a uno de los mediadores visitantes. Pero el niño insistía – y todos estuvieron de acuerdo – que él podía sentarse mejor en su mecedora que en el asiento especial.

86. Cuando el grupo le preguntó a Juan David qué era lo que más le gustaría poder hacer, dadas sus limitaciones físicas, como pudo dijo, “Sentarme mejor,” y “Aprender a escribir y dibujar.” Contó que su hermana (que es sorda) ya le había enseñado a escribir su nombre. Aquí los mediadores evalúan su habilidad para escribir: primero con su mano ... y luego con la boca. Con su mano rebelde, las letras no eran legibles. Con la boca tenía mucho más control.

87. [la voz continua de 86]

88. Ayudé a los mediadores a dibujar el diseño de un asiento especial con adaptaciones que tomaban en cuenta los deseos de Juan David. Un respaldo ajustable y asiento profundo que le pudiera ayudar a que no se resbalara hacia adelante. Tenía un descanso para los pies ajustable que se ajustaría con facilidad para cambiar su posición. Y tenía una mesa desmontable que era muy ajustable, para que él experimentara hasta encontrar la mejor posición para escribir y dibujar con su boca o con un palo atado a su cabeza.

89. Los mediadores enseñaron el dibujo a Juan David, y a él le gustó mucho.

90. A la mañana siguiente, durante la reunión, el grupo de Juan David presentó sus ideas al grupo entero.

91. Luego, con la ayuda del padre de Juan David y un carpintero local, el grupo de mediadores comenzó a elaborar la silla y a tapizar el asiento y el respaldo.

92. [la voz continúa de 91]

93. [la voz continúa de 91]

94. En cada etapa de su fabricación, Juan David probaba la silla para ver cómo le quedaba.

95. En la última reunión Juan David y sus padres mostraron la nueva silla, con y sin la mesa.

96. [la voz continúa de 95]

97. Desafortunadamente, el grupo no alcanzó a terminar los ajustes que permitirían inclinar el respaldo y la mesa. Pero el padre de Juan David dijo que él ya entendía lo que se necesitaba y que el terminaría el trabajo en su casa.

98. Los mediadores locales prometieron que le ayudarían, y la hermanita de Juan David dijo que ella le iba a enseñar a escribir y dibujar. Juan David estaba muy emocionado con las nuevas posibilidades para el futuro.

Alberto

99. Alberto es un joven de 14 años de Montería que tiene un leve daño cerebral de nacimiento. Tiene débiles los tobillos y un temblor en las manos y los pies. Camina con dificultad, con los pies volteados hacia adentro. Con frecuencia se cae, sobre todo cuando camina con los zapatos que le recetó un médico. La altura de los tacones aumentan su temblor y esto reduce su estabilidad al caminar.

100. Alberto prefiere caminar descalzo, ya que así no se cae tanto. Pero no le permiten ir a la escuela sin zapatos. Por esta razón recomendamos zapatos bajos sin tacón, semejantes a sandalias o pantuflas.
101. [la voz continúa de 100]
102. Alberto decía que uno de sus problemas en la escuela era el temblor de las manos, por causar que su escritura fuera poco legible. Aquí me muestra su cuaderno.
103. En el taller, los mediadores decidieron probar con una pesa amarrada a su muñeca, para ver si esto reducía el temblor y mejoraba su escritura.
104. Hicieron pulseras llenas de arena. De diferentes tamaños para determinar qué peso, forma, y posición funcionaba mejor.
105. En la reunión final, Alberto muestra lo bien que escribe cuando usa su pulsera de arena.
106. También mostró otra ayuda que él y los mediadores fabricaron en el taller: unas “huellas” de cartón. Las huellas son colocadas en el piso para que él camine sobre ellas, intentando poner un pie exáctamente sobre cada huella. Así Alberto aprenderá a posicionar sus pies de manera que volteen hacia afuera, y no metidos. Posiblemente esto le ayudará a caminar mejor.
107. Igual que con los otros niños, uno de los resultados más importantes para Alberto fue darse cuenta que la gente realmente lo quería, y que había cosas sencillas y creativas que él y su familia podían hacer para ayudarlo a salir adelante.

Francisco

108. Francisco es un niño algo peculiar de 8 años de edad. Vive en una vecindad un poco menos pobre. El niño tiene una encefalopatía congénita con deformidad del cráneo que produce una debilidad flácida de sus piernas y ceguera parcial. Sus padres lo quieren mucho y han buscado todo tipo de asistencia para él.
109. Francisco no puede caminar solo, pero puede pararse y empujar una silla.
110. [la voz continúa de 109]
111. De cualquier manera, él tiene muy poco equilibrio y camina inclinado hacia adelante con las rodillas dobladas.
112. [la voz continúa de 111]

113. Hace un año, su papá le hizo a Francisco una muy bonita andadera de madera, con el diseño tradicional que la gente campesina usa para ayudar a sus hijos normales a empezar a caminar. Pero a Francisco le dio miedo usarla. El problema era que la andadera tenía tres ruedas, pero no tenía frenos. Por eso, cuando Francisco trataba de dar pasos con ella, la andadera se le iba, y lo hacía caerse.
114. Los mediadores que le visitaron, le mostraron a la familia dibujos de una andadera sencilla con sólo dos ruedas y dos patas traseras que también sirven como frenos – con ella Francisco podría caminar sin temor a caerse.
115. En la reunión al comienzo del taller, los mediadores y la familia presentaron los planes de dos alternativas para Francisco: ya fuera una andadera o un marco para pararse. Al final se decidieron por un marco para pararse, porque otros dos grupos ya estaban haciendo andaderas, y el papá de Francisco dijo que él después le haría la andadera. Esperaban que con el uso del marco para pararse, Francisco se acostumbraría a caminar con sus rodillas más derechas y los pies en mejor posición.
116. En el taller, los mediadores y el papá de Francisco comenzaron a elaborar el marco para pararse, mientras que el niño los veía.
117. [la voz continúa de 116]
118. [la voz continúa de 116]
119. Cuando Francisco trató de pararse en el marco, sus rodillas se juntaron... Para mantenerlas separadas, decidieron agregar un separador triangular entre sus piernas.
120. [la voz continúa de 119]
121. Debido a que Francisco tenía los pies planos y se le acostaban hacia adentro, el grupo hizo unas plantillas de cartón para pegarlas a la tabla donde Francisco se pararía. Estas plantillas formarían los arcos de sus pies.
122. Mientras que el grupo hacía ajustes a su equipo, Francisco veía la portada de mi libro, *Nada de Nosotros Sin Nosotros*, en la que está un niño en un marco para pararse, semejante al que le harían a él.
123. Finalmente, le agregaron un cinturón ancho que le presionara bien las asentaderas y Francisco quedara bien parado. También tapizaron el separador para las rodillas.
124. En la reunión final, Francisco mostró lo bien que podía pararse en su nuevo parapodio.

Edwin

125. Edwin es un bebé de 19 meses que nació con múltiples discapacidades. Su mamá es madre soltera.
126. Viven en una choza con techo de láminas de metal, en un asentamiento nuevo de Montería. El barrio está lleno de niños curiosos.
127. [la voz continúa de 126]
128. Edwin es ciego, sordo y tiene deficiencia mental. Nació con parálisis cerebral flácida, que se ha hecho más espástica a través de los meses. Ya tiene los brazos tensos y las piernas cruzadas como tijeras.
129. Además, su esfínter pilórico no le funciona bien. Esto provoca un reflujo gástrico después de comer. A veces, Edwin inhala el contenido del estómago hacia los pulmones, lo que frecuentemente le causa pulmonía. Para salvarle la vida, los cirujanos instalaron una sonda directa al intestino, y por allí lo alimenta su mamá.
130. Un día antes del taller, un grupo de mediadores visitaron el hogar de Edwin.
131. La mamá de Edwin les enseñó una carriola que les habían regalado, pero era demasiado grande para el bebé.
132. Los mediadores buscaron en sus libros ideas de asientos especiales, y mostraron diferentes diseños a la mamá.
133. De regreso en el taller, me expusieron sus ideas, y dibujaron en cartulina el diseño que escogieron para Edwin: un asiento especial que se podía adaptar a la carriola.
134. [la voz continúa de 133]
135. Luego fueron a comprar los materiales, para su grupo y para otros.
136. Al día siguiente, empezaron a hacer el asiento, de **triplex** y acojinado con hule espuma.
137. También le pusieron un descansapies a la carriola.

138. Agregaron una “mesa de tacto” desmontable. Porque el bebé es sordo y ciego, pegaron sobre la mesa objetos de diferentes formas y texturas para estimularle el sentido del tacto.
139. Cada dos horas durante el taller, la mamá de Edwin le daba de comer por la sonda estomacal.
140. El asiento quedó sumamente bonito. Incluía soportes de colores para la cabeza, asegurados con velcro. Era una verdadera obra de arte.
141. Pero cuando intentaron poner al bebé en el asiento, se hicieron evidentes algunos problemas. Por ejemplo, el asiento quedó tan adelante, que las rodillas del bebé pegaban con la barra delantera de la carriola. Esto obligaba a hacer cambios mayores. Desafortunadamente, la obra ya había sido pintada y tapizada, lo que hizo más difícil hacer cambios. La lección aquí (algo que yo había recalcado antes del comienzo del taller) era que: *¡No debes pintar ni tapizar una ayuda técnica hasta que estés seguro que la puedes terminar a tiempo, y hasta que la hayas probado con el niño y estés seguro que funciona bien!*
El deseo de enfocarse primero en la apariencia en vez de la funcionalidad, es un problema que surge en casi todos los talleres que he facilitado por el mundo.
142. En la presentación final Edwin se sienta cómodamente en su asiento adaptado, más relajado y con los pies bien posicionados. Su mamá estaba muy contenta. Ella sabe que el camino por recorrer será difícil. Pero entiende que hay personas dispuestas a darles la mano a ella y a su hijo.
143. Aquí concluye la presentación del Taller en Montería.
Ir a la presentación del Taller en Cerro Vidales.

Tercera Parte—Cerro Vidales

1. Talleres Para y Con Niños Discapacitados en Colombia: Tercera Parte—Cerro Vidales
2. En Medellín y Montería, los niños que ayudamos provenían de barrios pobres y comunidades “paracaidistas” en las orillas de esas ciudades. Sin embargo, donde yo he tenido más experiencia – y donde a mi me gusta trabajar más – es en el área rural: las aldeas pequeñas, en el campo donde los ambientes natural y humano todavía se juntan. Siendo este el caso, mucho antes de partir para Colombia, yo había pedido a los coordinadores nacionales de Sticking Liliane Fonds si

podríamos dedicar unos días para conocer sus labores con niños en el área rural.

Y así lo hicimos. Después de terminar el taller en Montería, las coordinadoras de Liliane Fonds (las Hermanas Teresa y Marina) me llevaron a un área en la provincia llamada Cerro Vidales donde la mayoría de la población es indígena.

3. En Cerro Vidales y los pueblos aledaños, la mayoría de las personas son muy pobres – pero entre ellas hay un profundo sentido de comunidad. Las familias viven de trabajar la tierra y de la venta de artesanías; principalmente la elaboración de canastas y sombreros. Las casas son rústicas, con paredes de troncos – a veces cubiertos con lodo – y techadas con hojas de palma.
4. La gente vive sencillamente y adquieren de su tierra la mayor parte de su alimentación, materiales de construcción y leña.
5. La gente de Cerro Vidales es muy amigable.
6. En Vidales nos alojamos en un convento católico, donde las monjas ayudan a la gente necesitada. Con frecuencia, en motocicleta visitan las comunidades alejadas
7. Al otro lado del convento, con ayuda de Liliane Fonds, construyeron un “Centro de Atención para las Personas Discapacitadas.”
8. El centro está muy bien organizado.
9. El historial de cada niño atendido-- incluyendo fotografías, diagnosis, metas, ayuda que se le ha dado y el progreso logrado – es cuidadosamente documentado en hojas de cuaderno.
10. Los expedientes más detallados se mantienen en un archivero y son organizados por colores que significan diferentes tipos de discapacidad.
11. El Centro tiene un salón de terapia que incluye, entre otros equipos, estas barras paralelas. Desafortunadamente, las barras estaban demasiado anchas y altas – aun en su nivel más bajo – para la mayoría de niños discapacitados que necesitaban usarlas. (Estos problemas con barras paralelas se ve en muchos programas de diferentes países.) Las coordinadoras van a adaptar las barras (simplemente cortando la parte superior de los postes). Y van a agregar barras más angostas para niños chicos.

En Cerro Vidales y otros pueblos indígenas de la región, con ayuda de mediadores locales y otras personas interesadas, tuve la oportunidad de

ver niños con varias discapacidades. Para algunos de estos niños improvisamos ayudas técnicas sencillas. Aquí hay unos ejemplos: .

Domingo

12. Domingo es un niño muy listo de 8 años. Tiene espina bífida.
13. Tiene una llaga de presión en la asentadera. Ahora la llaga es pequeña, pero por las cicatrices, se ve que estaba mucho más grande. Los niños con espina bífida, y las personas con daño a la médula espinal, corren un riesgo alto de formar llagas de presión por la falta de sensación en su cuerpo. Para un niño como Domingo, que pasa mucho tiempo sentado, el riesgo más grande es sobre los huesos de la asentadera y sobre el hueso de la rabadilla. Curiosamente, la llaga de Domingo está justo en medio de la parte inferior de su columna vertebral. Típicamente, las llagas se forman allí en personas que pasan mucho tiempo acostadas boca arriba.
14. Entonces, ¿por qué a Domingo se le formó la llaga en este lugar? Sin duda fue *por pasar tanto tiempo sentado en una silla demasiado grande, de plástico duro moldeado. En una silla así, su cuerpo se dobla hacia atrás, poniendo bastante presión sobre la base de su columna. Aquí tenemos otra razón para asegurarnos que los niños discapacitados tengan sillas y asientos bien adaptados a sus necesidades y tamaño.*
15. Recalamos la importancia de sentarse en un cojín suave – y de usar sillas que ayuden a sentarse cómodamente y con el cuerpo derecho.
16. Cuando le preguntamos a Domingo, “¿Qué es lo que más le gustaría poder hacer?”, “¡Caminar!” nos dijo. Para ver si era posible, inicialmente pensamos en un “parapodio, como el que hicimos para León Darío en Medellín. Pero primero necesitábamos hacer una prueba. Para un niño como Domingo, el caminar depende mucho de la fuerza de sus brazos (porque hay que usar muletas). Por eso le pedimos a Domingo que intentara levantar su peso con sus brazos. Aquí le muestro como hacerlo.
17. Con mucho orgullo, el niño levantó y mantuvo su cuerpo en el aire. Sus brazos estaban fuertes de tanto que gateaba. Y su equilibrio era excelente.
18. Luego le examinamos la cadera, rodillas, y pies para ver si tenía contracturas, lo que puede ser un obstáculo para caminar. Desafortunadamente, sus rodillas no se enderezaban lo suficiente como para usar un parapodio. A él y a su mamá les enseñamos ejercicios para ayudar a estirar las rodillas. Pero este proceso sería largo. Era probable que sus piernas se enderezarían más rápido con férulas, o aparatos de

estiramiento, que poco a poco las estiraran durante períodos largos. Decidimos hacerlas de tubo de plástico (PVC). Un vecino muy amable trajo un pedazo de tubo de drenaje de unos doce centímetros de diámetro, hecho de plástico muy delgado y flexible .

19. ¡Mientras que sacábamos medidas, poniendo el tubo contra la pierna de Domingo, un niño travieso se sentó encima del tubo y empezó a saltar sobre este! Esto hizo más divertido todo el proceso.
20. Aquí Marina, la coordinadora local de Sticking Liliane Fonds, marca donde se debe cortar el tubo. Debido a que el tubo era tan flexible, decidimos dejar unas lengüetas sobrantes para con ellas asegurarlo a la pierna.
21. Aquí prueban el aparato, con acojinamiento provisional colocado por abajo.
22. Luego amarraron tiras de hule elástico por arriba y abajo de la rodilla para causar una ligera pero constante acción de estiramiento.
23. Viendo que las tiras de hule tendían a separarse de la rodilla, decidimos usar una sola pieza de hule, sacado de una cámara de llanta, con un hoyo en el centro, donde va el hueso frontal de la rodilla, y cuatro tiras largas para atar el tubo a la pierna, arriba y debajo de la rodilla.
24. Aquí, la Hermana Teresa y la mamá de Domingo amarran el aparato a su pierna.
25. Domingo dijo que él sentía que el aparato le estiraba la rodilla, pero que no le molestaba. Le aconsejamos a él y a su mamá que lo usara durante la noche, pero sólo mientras que no le causara molestias. Podrían empezar por ratos cortos, y gradualmente ir aumentando el tiempo.
26. Ya que vimos que el aparato de estiramiento funcionaba bien, nos pusimos a terminarlo – y a hacer otro para la otra pierna. Para que los bordes de las férulas no le cortaran la parte de atrás de la pierna, tuvimos que redondearlas para quitarles el filo. Para hacerlo, calentamos el borde del plástico con una vela...
27. ...y luego doblamos el borde hacia afuera, presionando el plástico con una cuchara grande. Al lograr a la posición deseada, manteníamos la presión hasta que se enfriaba.
28. El resultado fue una ligera curva hacia afuera en cada extremo de la férula.

29. Luego, alguien cortó tiras de espuma, y las pegó por dentro de las férulas, para que sirvieran de acojinamiento. Después, con mucho cuidado recortó los bordes sobrantes.
30. [la voz continua desde 29]
31. [la voz continua desde 29]
32. Ya terminados los aparatos, se veían muy profesionales, aunque habían sido elaborados de manera improvisada y con ayuda del mismo niño, su mamá y los trabajadores voluntarios, y casi sin gasto alguno.

Lo más importante fue que todos aprendieron una nueva sencilla técnica para resolver un problema común. Con frecuencia, las contracturas de la rodilla se desarrollan en niños con polio, parálisis cerebral, espina bífida y otras discapacidades. Pueden ser un gran obstáculo para caminar. Antes yo había utilizado tubo de PVC grueso, no tan flexible. Pero esta fue la primera vez que experimenté con este tubo de grosor muy delgado y flexible. Encontramos que sirve muy bien y fácilmente se abre para abarcar el muslo de un niño, sin necesidad de calentarlo y doblarlo.

César

33. Cerca del centro de Rehabilitación, por casualidad nos encontramos a un niño de 6 años, César, un niño de 6 años, cuando caminaba por la calle con su padre. Al caminar, el niño lo hacía con las puntas de los pies metidas. La mediadora nos explicó que ella había hecho planes para una cirugía para enderezarle los pies. Pero al examinarlo, vimos que el problema no era sólo con sus pies, ya que las rodillas y los muslos también se volteaban hacia adentro. Un doctor había recomendado aparatos para las piernas debajo de la rodilla, pero debido a que el problema de los pies metidos parecía originarse principalmente en la cadera, era dudoso que los aparatos le ayudarían. Además, debido a que podía caminar sin ellos, no era muy probable que el niño los usara,.
34. Decidimos probar con una ayuda técnica muy sencilla, hecha con un envase de Coca-Cola de 2 litros. La idea era que se la pondría de noche para mantener los pies volteados hacia fuera mientras dormía. La esperanza es que le estire los ligamentos y tendones para que pueda pararse y caminar con sus rodillas y pies en mejor posición. Aquí, el papá de César hace un hoyo en el envase donde irán los pies del niño.
35. Acomodamos los pies de César en el envase de plástico.

36. Aunque el plástico delgado se doblaba bastante, le mantenía los pies bien separados.
37. César dijo que no le molestaba. Prefiere la idea de ponerse esta sencilla ayuda durante la noche, a tener que usar férulas durante el día. Les aconsejamos a él y a su familia que usara el aparato sólo por ratos cortos en la noche, y que se lo quitara si empezaba a causar dolor. Poco a poco, él irá acostumbrándose a usarlo.
38. ¿Lo usará? ¿Y si lo usa, le ayudará a que se pare y camine mejor? Sólo con el tiempo sabremos. Espero que alguien me cuente qué sucede con César.

Marlón Andrés

39. Marlón es un niño vivaz con parálisis cerebral que vive con sus abuelos en una granja en la Vereda de la Floresta, a unos kilómetros del pueblo de Vidales. Su casa está a medio kilómetro del camino de terracería más cercano, y las veredas tan rústicas de por allí no permiten el movimiento en silla de ruedas.
40. Marlón gatea por toda la casa.
41. Antes, para llevarlo a citas médicas y de rehabilitación, la abuela de Marlón lo cargaba en brazos. Pero como ha crecido tanto, cargarlo es ahora más difícil. Marlón quiere ir a una escuela que está a 2 kilómetros de su casa.
42. Si el niño puede aprender a caminar con muletas, será gran ayuda. Pero necesita aprender a hacerlo por etapas. La mediadora local de Liliane Fonds ayudó a la familia a hacer estas barras paralelas rústicas entre dos árboles. (¡Por lo menos, éstas no están tan separadas!)
43. En lugar de una silla de ruedas, una mediadora de Liliane Fonds consiguió un burro para que Marlon vaya a la escuela. Este medio de transporte es mucho más apropiado para un terreno tan tosco.
44. Exploramos ejercicios y actividades para ayudarle a Marlon a prepararse a caminar.
45. Cuando Marlón trata de caminar, su espasticidad le hace pararse de puntas, y esto le hace perder el equilibrio. Para poder aplanar los talones, necesitará ejercicios para estirar los tendones de Aquiles que ahora están rígidos. Yo le enseñé a la familia que para hacer estos ejercicios, sería mejor empezar con la rodilla doblada, y poco a poco doblar el pie hacia arriba. Esto ayuda a reducir la espasticidad y es mucho más fácil levantar el pie así, que con la pierna extendida.

46. [la voz continua desde 45]
47. [la voz continua desde 45]
48. Hay posibilidad de que poco a poco, Marlón aprenda a caminar. Por lo pronto, acompañado de su abuela, Marlón va a la escuela en su burro.

Orlida

49. Orlida es una mujer de 25 años que vive en la Vereda de Salival, cerca de Cerro Vidales. Parece tener una forma de distrofia muscular progresiva. Los músculos de sus brazos y piernas empezaron a debilitarse durante su adolescencia, y ahora tiene problemas para caminar.
50. Orlida complementa los ingresos de su familia con la venta de flores, aves y animales de madera, que ella elabora y pinta con colores vivos.
51. Actualmente, las piernas de Orlida son tan débiles que le cuesta mucho trabajo levantarlas, y su pie derecho se arrastra en el suelo ocasionando que se caiga. Descubrimos que este problema se debe a que su pierna izquierda es más corta que la derecha.
52. Experimentamos con un aumento bajo el zapato izquierdo – que hicimos con varias capas de cartón.
53. Con el largor de sus piernas igualado con el aumento, Orlida se dio cuenta que podía caminar sin que el pie derecho se arrastrara tanto. Se sentía más estable, y con menos riesgo de caerse. Su plan es pedir a un zapatero local que le ponga un aumento permanente a su zapato. Es posible que esta pequeña adaptación aumentará su habilidad de seguir caminando por unos meses o años adicionales. Orlida y su familia quedaron muy contentas con lo logrado.

Carmila

54. Carmila es una bella niña de 4 años que vive en Sahagún, a una hora de Montería.
55. Carmila padece de un gran hemangioma en la cara – un tumor de los vasos sanguíneos – que posiblemente afectó su cerebro, causando la espasticidad que ella tiene en una mano y los dos pies.
56. Un médico le había recetado férulas de plástico para mantener sus pies espásticos en mejor posición y que aprendiera a caminar.

57. Desafortunadamente, el técnico hizo las férulas un poco caídas, a más de 90 grados. Esto causa que Carmela se vaya hacia atrás cuando trata de pararse.
58. Aquí se puede ver una férula con el ángulo correcto, el que permitiría a Carmela pararse mejor.
59. Aparentemente, cuando el técnico le enyesó los pies para hacer los moldes, lo hizo con sus piernas extendidas – provocando la espasticidad de extensión que hace muy difícil poner el pie a 90 grados.
60. Si el técnico le hubiera doblado la rodilla, habría podido doblar el pie hacia arriba con facilidad, permitiéndole enyesarlo en una posición más funcional para pararse y caminar.
61. Aquí, la mamá de Carmela aprende a hacer los ejercicios para estirar los tendones de Aquiles con la rodilla bien doblada. Pero aquí, la posición de sus manos distorsiona el pie.
62. Aquí le enseño como doblar el pie hacia arriba, empujándolo lentamente en lugar de jalarlo.
63. Para modificar las férulas de modo que no aventara a la niña hacia atrás, decidimos colocar un aumento debajo del talón. Aquí la Hermana Teresa corta pedazos de cartón para hacer el aumento experimental.
64. Con el aumento abajo del talón, la férula ya no se inclina hacia atrás – y la niña puede pararse mejor.
65. Para ayudar a mantener su pie a 90 grados, también agregamos una cuña de cartón debajo de la parte frontal del pie. Esto pareció reducir la espasticidad y la niña se paraba aun mejor.

Elizabeth

66. Una de nuestras últimas visitas fue a la casa de Elizabeth, una niña de 10 años con un severo daño cerebral y múltiples discapacidades.
67. Elizabeth vive con su padre en una casita en las afueras de Sahagún.
68. Elizabeth es ciega, tiene mucho retraso mental, epilepsia, y una espasticidad muy rígida. Pasa casi todo el tiempo en una mecedora grande,

que su papá detiene con un palo debajo de los balancines, para inclinarla lo suficiente hacia atrás y que la niña no se resbale.

69. Aparte de los problemas mencionados, Elizabeth tiene las encías muy hinchadas y los dientes podridos. La hinchazón de las encías se debe en parte a la medicina anti-convulsiones (fenitoína). Pero una causa mayor de que tenga tantas caries, es la cantidad de dulces y refrescos que le dan.

Este serio problema de los dientes se ve en muchos niños, discapacitados y no. Pero en niños discapacitados, el problema es más grande porque la higiene bucal es más difícil, y porque muchos dentistas no quieren atender a estos niños. Es importante que los mediadores de Liliane Fonds– y todos los que trabajan con los niños discapacitados – conduzcan campañas para explicar a los padres sobre los riesgos que el consumo de los dulces y refrescos representan para sus niños.

70. [la voz continua desde 69]

71. Nos preocupaba que de los niños que asistían a nuestros talleres, más de 2 terceras partes eran varones. Esto no fue debido a favoritismo en la selección de los niños, sino al hecho de que al parecer, hay más niños discapacitados que niñas. Muchos de los mediadores preguntaban por qué, y nadie sabía la razón.

Una razón puede ser que ciertas discapacidades congénitas (como en el caso mío) ocurren sólo en los varones. Pero posiblemente hay causas más oscuras. Algunos de los mediadores pensaban que una razón por no ver más niñas discapacitadas es que las familias esconden a sus hijas, o están menos dispuestas a buscar ayuda para ellas. En la India, por ejemplo, a muchas de las bebés con discapacidad se les deja morir de hambre. Cuidan mejor a los niños varones y por eso más de ellos sobreviven.

72. ¿Cuáles son los resultados de estos talleres? Es difícil saber con precisión hasta dónde lo aprendido con el tiempo será incorporado a la práctica. Pero la evidencia anecdótica muestra que los beneficios pueden llegar lejos. Un ejemplo es Jequierna del Carmen. Una niña con parálisis cerebral rígida y una deficiencia mental profunda. Su mamá murió hace varios años y su papá hace todo lo posible para cuidar a la niña, aunque él pasa muy ocupado en su taller. Mientras él trabaja, Jequierna se sienta torpemente en una silla grande de plástico tejido. Tiene asma bronquial crónica y frecuentemente se ahoga por la flema.
73. Cuando la niña se empieza a ahogar, su padre viene corriendo, la dobla hacia delante y le pega en la espalda para aflojar la flema.

74. Su padre nos enseñó una cicatriz grande en la nalga de Jequierna, causada por pasar horas sentada en una silla de ruedas grande que le habían regalado. Por esta razón, su padre dejó de ponerla en esa la silla de ruedas y ahora la sienta en la silla tejida de plástico, sobre un cojín en forma de dona.
- Ahora que la mediadora local ha aprendido más sobre los asientos especiales por haber participado en el taller de Montería, tiene planes de ayudar al papá de Jequierna a hacer un asiento especial. Esperan que esto le va a ayudar a la niña a sentarse de una manera más segura, más cómoda, y con menos trauma.
75. Muchos de los mediadores que participaron en los talleres, ahora se sienten más capaces para ayudar a las familias con niños discapacitados a cubrir sus necesidades con ayudas técnicas hechas en casa. Pero a la vez están conscientes de que las necesidades son enormes. Lo que hace más difícil la situación, es el hecho de que muchas de las ayudas técnicas obsequiadas por organizaciones caritativas, por elegantes y caras que sean, no son adecuadas para las necesidades individuales de cada niño, ni para el medio en que viven.
76. Por eso es que sirvieron tanto las visitas a los hogares de los niños. Así los mediadores podían tomar en cuenta las condiciones de vida y el ambiente social, y trabajar cercanamente con los niños y sus familias para asegurar que las ayudas correspondían a las necesidades únicas de cada niño. De esta manera, se puede mejorar la calidad de vida de muchos más niños.

Sobre HealthWrights

1. Nuestra política sobre derechos de autor: *Cualquier parte de esta presentación, incluyendo fotografías, dibujos, audio o texto, pueden ser copiados, reproducidos o adaptados para reflejar las necesidades locales, sin permiso de los autores o la editorial, siempre y cuando las partes reproducidas sean distribuidas gratuitamente o al costo—no con fines de lucro.*
2. Para cualquiera reproducción con fines comerciales, el permiso se obtiene de los autores o HealthWrights. Los autores agradecerían recibir una copia de todo material en que se utilice texto, fotografías o ilustraciones de esta presentación.
3. Derechos de reproducción © 2008 por David Werner y Jason Weston. Una producción de HealthWrights.

4. HealthWrights es una organización sin fines de lucro comprometida con el avance de los servicios de salud, los derechos básicos, la igualdad social, y la auto-determinación de las personas y grupos marginados.
5. Creemos que la salud para todos únicamente se logrará en una sociedad global en la que los principios emanan desde una perspectiva de compartir, de asistirse mutuamente y de respetar las diferencias culturales e individuales.
6. Para más información sobre HealthWrights, favor de visitar nuestro sitio en el Internet a www.healthwrights.org o mándenos un correo electrónico a info@healthwrights.org.

7. También nos puede contactar a:

HealthWrights
P.O. Box 1344
Palo Alto CA 94302 USA

Tel: (650) 325-7500

Fax: (650) 325-1080

8. Relato e ilustraciones de David Werner.

Diseño de Jason Weston.

La voz es de Martín Bustos Lamarque.

Redacción de Jim Hunter y Bruce Hobson.

Traducción de Bruce Hobson.