

Capacitación comunitaria para personas con discapacidad

# GUIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Organización Panamericana de la Salud  
Organización Mundial de la Salud  
Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Invalidos



CANADA



MEXICO



Organización Panamericana de la Salud  
Organización Mundial de la Salud



Instituto Salvadoreño de  
Rehabilitación de Invalidos  
ISRI

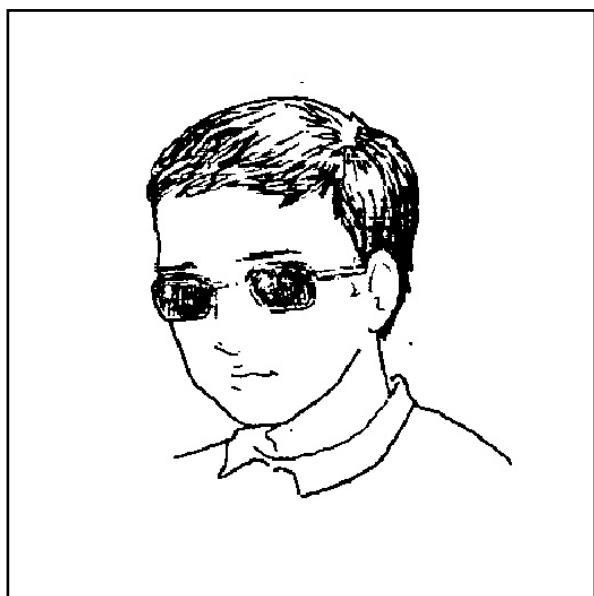
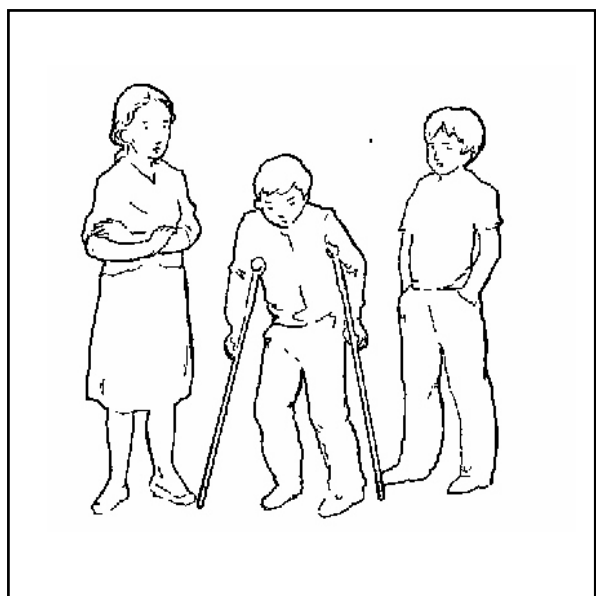
(Portada)

Capacitación comunitaria para personas con discapacidad

---

## GUIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

---



**Organización Panamericana de la Salud  
Organización Mundial de la Salud  
Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos**

*(retiro de la portada)*

Catalogación elaborada por el Centro de Documentación e Información en Salud, OPS/OMS, El Salvador

Organización Panamericana de la Salud

Capacitación comunitaria para personas con discapacidad: RBC Manual de Rehabilitación Basada en la comunidad/ Organización Panamericana de la Salud, Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos. -- 1ª. Ed. -- San Salvador, El Salvador: OPS 2002.  
583 p.; 28 cm.

ISBN 99923-40-12-6

1- Rehabilitación. I Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos. II. Título.

NLM WB32074/O68/2002

© Organización Panamericana de la Salud, 2002

La Organización Panamericana de la Salud dará consideración muy favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir, íntegramente o en parte, alguna de sus publicaciones. Las solicitudes y las peticiones de información deberán dirigirse al Programa de Organización y Gestión de Servicios de Salud, División de Desarrollo de Sistemas y Servicios de Salud, Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, Washington, D.C., Estados Unidos de América, que tendrá sumo gusto en proporcionar la información más reciente sobre cambios introducidos en la obra, planes de reedición, y reimpressiones y traducciones ya disponibles. Las publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud están acogidas a la protección prevista por las disposiciones del Protocolo 2 de la Convención Universal de Derechos del Autor. Reservados todos los derechos.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Secretaría de la Organización Panamericana de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan, en las publicaciones de la OPS, letra inicial mayúscula.

PUBLICADO POR LA ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, REPRESENTACION EL SALVADOR, CON APOYO TECNICO DE LA INICIATIVA TRIPARTITA MEXICO – CANADA – OPS Y FINANCIAMIENTO DE LA AGENCIA CANADIENSE PARA EL DESARROLLO INTERNACIONAL (CIDA).

OPS/OMS en El Salvador.

73 Avenida Sur N° 135. Colonia Escalón, Apartado Postal 1072, San Salvador, El Salvador. [www.ops.org.sv](http://www.ops.org.sv)

## CONTENIDO

### CAPACITACION COMUNITARIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

#### INDICE: Introducción

Prólogo a la Primera Edición.....	2
Prólogo a la tercera Edición, en Español.....	3
Prologo a la Edición actual.....	4
Reconocimientos.....	5 y 6
Contenido del Manual y como usarlo.....	7
Análisis de la Situación.....	10
Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad.....	11
Conclusión.....	11
Enfoques de Rehabilitación.....	12
La “Tecnología de la Rehabilitación Basada en la Comunidad”.....	13
Los módulos.....	15
Sistema de Provisión de Servicios para RBC.....	18
Evaluación.....	22
Guía para Personas con Discapacidad.....	23
Introducción.....	23
Que puedes hacer para ayudarte a ti mismo.....	23
Capacitarte para poder realizar mas actividades.....	23

## PROLOGO A LA PRIMERA EDICIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas que viven en países en desarrollo es una tarea difícil y desafiante. Muchos factores pugnan en contra de tal mejoramiento; muchas personas, y en realidad casi todas las autoridades se inclinan a crear que la discapacidad es un problema menor dentro de la comunidad. Los servicios para personas discapacitadas se consideran costosos y con pocos resultados visibles en relación con el esfuerzo y dinero invertido. La rehabilitación misma es considerada como un lujo que puede derivarse a instituciones de caridad. Incluso los trabajadores de salud tienen una actitud negativa y hasta hostil ante cualquier cambio en un sistema de atención establecido, que a través de décadas a caído en una confortable rutina. Tampoco se ve nada de dramático o de llamativo en las acciones enfocadas hacia el mejoramiento del destino de un numero estimado en 250 a 300 millones de personas que sufren de discapacidades.

Las personas discapacitadas (comúnmente pobres, dependientes y vulnerables) hablan con voz humilde. No tienen influencia, ni poder, ni peso político. OMS estima que no menos del 98% de dichas personas en los países en desarrollo se encuentran en estado de abandono.

Más de diez años atrás, los Países Miembros de la Organización Mundial de la Salud decidieron incluir rehabilitación como parte integral de los servicios de Atención Primaria de la Salud. Esto indica un sincero deseo de buscar una solución al problema de proveer los recursos necesarios para todas las personas discapacitadas.

Este manual es el resultado de diez años de esfuerzo por parte de la OMS, otras agencias de la ONU, Gobiernos y Organizaciones privadas para desarrollar una tecnología moderna que pueda proveer rehabilitación basada en servicios a nivel comunitario. Este enfoque ya ha sido practicado en diversos países, donde ha sido evaluado y adaptado a la situación local.

Es mi sincero deseo que este manual satisfaga las necesidades de las personas discapacitadas, y que colabore en la obtención de servicios para ellos ahora.

Hiroshi Nakajima, MD., Ph.D.  
Director General, Organización Mundial de la Salud.

## **PROLOGO A LA TERCERA VERSIÓN EN ESPAÑOL**

El manual de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) para países en desarrollo, fue elaborado con la Organización Mundial de la Salud (OMS) por el Dr. E. Helander y las señoras Padmani Mendis y G. Nelson.

Este Manual ha sufrido varias modificaciones, resultado de las experiencias que se fueron obteniendo con su aplicación en distintos países del mundo.

La versión en español fue trabajada en parte por la OMS en Ginebra, completada y adaptada para la Región de América Latina por la Organización Panamericana de la Salud, (OPS), en Washington, D.C. Fue necesario buscar una terminología uniforme e ilustraciones dentro del contexto cultural.

Esta es la tercera versión en español, en la que creemos también se ha mejorado el contenido técnico de algunos de sus cuadernos y a la que hemos titulado Capacitación a la Persona Discapacitada en su Comunidad.

Para el subprograma de Rehabilitación del Programa de Salud del Adulto de la OPS, ha sido un esfuerzo lograr esta publicación que aquí se presenta.

Dra. Alicia Amate  
Asesora Regional en Rehabilitación  
Programa Salud del Adulto.

## RECONOCIMIENTOS

Este manual ha sido adaptado y adecuado a las condiciones y características de la población de El Salvador, Centroamérica, por el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos ISRI, en base al manual preparado por la Organización Mundial de la Salud OMS en cooperación con otras agencias de las Naciones Unidas involucradas en programas de Personas con discapacidad que participaron el desarrollo de ideas, pruebas de campo, revisión de textos y provisión de fondos: UNICEF, ACNUR, PNUD y UNESCO.

El presente manual es una versión revisada de ediciones impresas anteriores publicadas en 1979, 1980, 1983 y 1989, que han sido utilizadas en unos 60 países y han sido traducidas parcial o totalmente a 30 idiomas.

En base a la experiencia de uso y aplicación del presente manual en actividades de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) por parte del ISRI, Ministerio de Salud y Asistencia Social y Organizaciones No Gubernamentales de El Salvador, desde 1983 hasta la actualidad, se preparó la presente versión del Manual, que incluye la actualización de técnicas, adaptación del texto a la forma de hablar del salvadoreño y el enfoque de género, así como la adaptación de cerca de 2,000 ilustraciones a las características de la población y el modo de vida urbano y rural de El Salvador.

### **Colaboradores originales:**

#### *Dificultad para ver:*

Lawrence Campbell, Hellen Keller Internacional

#### *Dificultad para oír o para hablar*

Anne Hewitt, Washington D. C., EE. UU.; Sheila Wirz y Sandy Wingard, , Londres, Inglaterra.

#### *Dificultad para moverse*

Sophie Levitt, Bath, Inglaterra.

#### *Falta de sensaciones en manos y pies*

Dr. Srinivasan, Jamala, India; Jean Watson, Londres, Inglaterra.

#### *Conducta Extraña*

Timothy Harding y John Orley, División de Salud Mental, OMS.

#### *Dificultad para aprender:*

Petet Mitler, Manchester, Inglaterra.

#### *Actividades de Juego*

Dorothy Jeffree, Manchester, Inglaterra.

#### *Guía para maestros de escuela*

Lena Saleh, UNESCO; T. Johnsson, Usaka, Zambia.

#### *Guía para personas discapacitadas*

Joshua Malinga, Zimbabwe; Tambo Camara, Mauritania; Joy S. Valdez, Filipinas.

### **Revisión y adaptación del Manual en El Salvador:**

Los manuales se revisaron por terapeutas de los siguientes centros del ISRI, actualizando y adaptándolos a la realidad salvadoreña:

- Centro de Invalideces Múltiples
- Centro de Audición y Lenguaje
- Centro de Parálisis Cerebral
- Centro de Educación Especial
- Centro del Aparato Locomotor
- Centro de Rehabilitación para Ciegos “Eugenia de Dueñas”
- Centro de Rehabilitación Integral de Oriente
- Centro de Rehabilitación Integral de Occidente
- Personal Descentralizado del ISRI

**Coordinación de la revisión y adaptación del Manual:**

Dr. Francisco José Posada, Director del Centro de Invalideces Múltiples, Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos

**Supervisión de la presente edición:**

Armando Vásquez, Asesor Regional de Rehabilitación, OPS.

**Edición:**

José Ruales, Asesor en Desarrollo de Sistemas y Servicios de Salud, OPS.



## CONTENIDO DEL MANUAL Y COMO USARLO

Este manual ha sido preparado para miembros de la comunidad en proceso de planificación, ejecución o evaluación de un Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad. El manual fue traducido al español por la Dra. Alicia Amate y colaboradores. Posteriormente se adaptaron las ilustraciones y el texto a la cultura y a las costumbres Salvadoreñas, además se incluyó el concepto de género al texto, todo esto último fue realizado por el Dr. Francisco José Posada y las terapistas del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos.

El manual consta de 34 módulos: 4 guías y 31 cuadernos de capacitación, estos últimos agrupados en 10 grupos de cuadernos. Cada módulo puede ser utilizado individualmente, y las guías y los cuadernillos pueden ser entregados a las personas para quienes fueron escritos.

Las 4 guías son para miembros de la comunidad que desarrollan tareas especiales para el programa de RBC:

### **GUÍA PARA LOS SUPERVISORES LOCALES:**

Para el Promotor de Salud que implementará el programa.

### **GUIA PARA EL COMITÉ DE REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD (RBC):**

Para el comité de RBC que participa en la administración del programa.

### **GUIA PARA LAS PERSONAS DISCAPACITADAS:**

Describe que puede hacer una persona con discapacidad por si misma o por los otros miembros de la comunidad.

### **GUIA PARA LOS MAESTROS DE ESCUELA:**

Ayuda a los maestros que tienen niños y niñas con discapacidad en sus aulas.

- Los cuadernos de capacitación son para los familiares de las personas con diferentes tipos de discapacidades: dificultades para ver, oír, hablar o desplazarse, falta de sensaciones en las manos o en los pies, conducta extraña, ataques o problemas para aprender. Estos cuadernos proveen información acerca de la diferentes discapacidades y los procedimientos de rehabilitación que pueden ayudar a las personas con discapacidad a realizar tareas cotidianas como comer, vestirse, comunicarse, moverse y andar, jugar, ir a la escuela, y formar parte del trabajo y la vida social. Utilizando estos cuadernos, los miembros de la familia podrán capacitar a la persona para realizar estas actividades.

Los 10 grupos de cuadernos de capacitación están listados a continuación:

- I. CUADERNOS DE CAPACITACION PARA LA FAMILIA Y PERSONA (de dos años ó mayor) CON DIFICULTAD PARA VER.
  1. Cómo entender la discapacidad y qué hacer para ayudar a la persona.
  2. Cómo capacitar a la persona para cuidar de si misma.
  3. Cómo capacitar a la persona para desplazarse.

- II. CUADERNOS DE CAPACITACION PARA LA FAMILIA Y LA PERSONA (de dos años ó mayor) CON DIFICULTAD PARA OIR Y PARA HABLAR.
  4. Cómo entender la discapacidad y qué hacer para ayudar a la persona.
  5. Para niños con dificultad para oír y que tengan que aprender a hablar –cómo capacitar al niño para que pueda comunicarse.
  6. Para adultos con dificultad para oír, pero que pueden hablar -cómo capacitar a la persona para que pueda comunicarse.
  7. Para niños con dificultad para hablar y moverse, pero que pueden oír -cómo capacitar al niño para que pueda comunicarse.
  
- III. CUADERNOS DE CAPACITACION PARA LA FAMILIA Y LA PERSONA CON DIFICULTAD PARA MOVERSE.
  8. Cómo entender la discapacidad y qué hacer para ayudar a la persona.
  9. Cómo prevenir deformaciones de brazos y piernas.
  10. Cómo prevenir úlceras provocadas por la presión sobre la piel.
  11. Cómo capacitar a la persona para darse vuelta y para sentarse.
  12. Cómo capacitar a la persona para pararse estando sentada.
  13. Cómo capacitar a la persona para desplazarse.
  14. Cómo capacitar a la persona para cuidar de si misma.
  15. Cómo capacitar a la persona con dolores en la espalda o en las articulaciones para hacer las tareas diarias.
  16. Ejercicios para brazos y piernas débiles, rígidos o doloridos.
  
- IV. CUADERNOS DE CAPACITACION PARA LA FAMILIA Y LA PERSONA CON FALTA DE SENSACIONES EN LAS MANOS O EN LOS PIES.
  17. Cómo entender a la discapacidad y qué hacer para ayudar a la persona.
  18. Cómo prevenir lastimaduras y deformaciones en las manos o en los pies.
  
- V. CUADERNOS DE CAPACITACION PARA LA FAMILIA DE UN ADULTO CON CONDUCTA EXTRAÑA.
  19. Cómo entender la discapacidad y qué hacer para ayudar a la persona.
  20. Cómo capacitar a la persona para cuidar de si misma.
  
- VI. CUADERNO DE CAPACITACION PARA LA FAMILIA Y LA PERSONA QUE SUFRE ATAQUES.
  21. Cómo entender la discapacidad y que hacer para ayudar a la persona.
  
- VII. CUADERNOS DE CAPACITACION PARA LA FAMILIA Y LA PERSONA CON DIFICULTAD PARA APRENDER.
  22. Cómo entender la discapacidad y qué hacer para ayudar a la persona.
  23. Cómo capacitar al niño para cuidar de sí mismo.
  24. Cómo capacitar a la persona para cuidar de si misma.
  
- VIII. CUADERNOS DE CAPACITACION PARA LA MADRE O UN FAMILIAR DE UN NIÑO Ó NIÑA CON DISCAPACIDAD; AMAMANTAMIENTO Y ACTIVIDADES DE JUEGO.
  25. Amamantamiento de niños y niñas con discapacidad.
  26. Actividades de juego para niños y niñas con discapacidad.

- IX. CUADERNOS DE CAPACITACION PARA LA ESCOLARIZACION, ACTIVIDADES SOCIALES Y LABORES DE LA CASA
  - 27. Escolaridad para niños discapacitados.
  - 28. Escolaridad para adultos discapacitados.
  - 29. Actividades sociales.
  - 30. Labores de la casa.
  
- X. CUADERNOS DE CAPACITACION PARA UN ADULTO Ó ADULTA CON DISCAPACIDAD UBICACIÓN LABORAL
  - 31. Ubicación laboral.

## ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

### INDICE Y PREVALENCIA DE DISCAPACIDAD.

Gran número de las encuestas extensas realizadas en los países industrializados indican una prevalencia de discapacidad en aproximadamente 10% de la población. En los países en desarrollo, se han llevado a cabo alrededor de 100 estudios (encuestas, censos, etc.). es difícil comparar los resultados de los diferentes estudios, ya que se utilizaron diferentes métodos. Pero resulta razonable concluir que 7-10% de la población de los países en desarrollo tiene una discapacidad. Es decir, menos del porcentaje estimado para los países industrializados.

La incidencia de ciertos tipos de discapacidad es más alta en los países en desarrollo que en los industrializados. Sin embargo, en los países en desarrollo, las personas con discapacidad tienen una expectativa de vida más corta. Los principales factores que contribuyen al índice de mortalidad son las enfermedades infecciosas y la diarrea. En algunos países en desarrollo, la mayoría de los niños y niñas que nacen con discapacidad no sobreviven más allá de los 20 años de edad. Paralelamente, las personas mayores no viven por mucho tiempo luego de haber adquirido una discapacidad. Como consecuencia, la prevalencia de discapacidades en los países en desarrollo es menor que en los países industrializados.

En la medida en que mejoren los servicios de salud en los países en desarrollo, los índices de supervivencia incrementarán. Si bien se espera un descenso en la incidencia de discapacidad, la prevalencia de la misma incrementará. Cuando la mortalidad infantil y senil disminuyen, y aumenta la proporción de personas mayores en la población, se puede esperar una prevalencia de discapacidad de un 10%.

### NECESIDADES GLOBALES DE REHABILITACIÓN EN LOS PAISES EN DESARROLLO.

De acuerdo a lo demostrado por los trabajos de campo, se estima que 100-120 millones de las personas con discapacidad en los países en desarrollo del mundo, o sea 2,5-3% de la población se beneficiaría con el acceso a rehabilitación. Este número se cree está aumentando a medida que el tiempo pasa.

### SERVICIOS DE REHABILITACIÓN EN LOS PAISES EN DESARROLLO.

Algunos países en desarrollo casi no poseen servicios de rehabilitación. En otros, los servicios basados en las instituciones llegan a un bajo número de personas. Los países más grandes tienen servicios más desarrollados, generalmente institucionalizados, y a veces con programas de extensión. También hay ejemplos de "servicios pasivos" en los que las personas con discapacidad viven en instituciones, pero sin la oportunidad de participar en un programa activo de rehabilitación.

Se estima que en el presente, no más de un 2-3% de las personas que se beneficiarían con rehabilitación reciben dichos servicios. En otras palabras, sólo 2-3,6 millones de los 100-120 millones de personas que necesitan servicios, en efecto lo reciben.

## **CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

Los índices de mortalidad entre las personas con discapacidad son mucho mayores que entre las sin discapacidad. Por lo general hay una falta de preocupación en la sociedad sobre los factores ambientales que causan o complican las discapacidades.

Las personas con discapacidad comúnmente no tienen acceso a los servicios comunitarios y las oportunidades de empleo disponibles para otros ciudadanos, como por ejemplo los servicios de salud, escuelas e instituciones educativas, programas de entrenamiento en oficios, programas de educación vocacional y trabajo en general.

Los ingresos de los adultos ó adultas con discapacidades por lo general son más bajos. En algunos países, las mujeres adultas con discapacidades visibles son abandonadas por sus maridos y despojadas de sus hijos. La presencia en una familia de un niño ó niña con una discapacidad visible o estigmatizante, puede tener consecuencias negativas para el casamiento, no sólo del niño ó niña con discapacidad, sino también de sus hermanos.

En general existe la discriminación social de las personas con discapacidad, que afecta no sólo a aquellos con enfermedades contagiosas (por ejemplo lepra) sino también a aquellos con defectos visibles (por ejemplo la falta de un ojo, o de una extremidad), y a los retrasados mentales, psicóticos o epilépticos. En muchas sociedades, la discriminación contra las personas con discapacidad se origina en miedos y creencias muy arraigados y originados en convicciones culturales y religiosas. Por ejemplo, una discapacidad se puede considerar castigo divino. Las actitudes negativas y la discriminación contra las personas con discapacidad son la regla, y no la excepción.

Muy frecuentemente, las personas con discapacidad son excluidas de los puestos directivos en su comunidad. Raramente se la elige para puestos políticos; generalmente se las excluye de todo planeamiento y toma de decisiones. Esta falta de representación casi total en los asuntos comunitarios contribuye al abandono de las necesidades de los con discapacidad.

## **CONCLUSIÓN.**

El profundo abismo entre los servicios que se necesitan y los que se proveen presenta un dilema. Hace muchos años era común pensar que con un poco de paciencia se podrían capacitar profesionales en rehabilitación, construir centros de rehabilitación y "ponerse al día" con el problema, mediante el sistema de tratamiento institucionalizado. Luego de mucho tiempo se llegó a la conclusión de que esta no es necesariamente la mejor solución, y aunque lo fuera, no es posible llevarla a cabo en muchas zonas por las siguientes razones:

- Los países en desarrollo carecen hoy, y carecerán por muchos años de suficiente personal capacitado en rehabilitación.
- Los costos de construcción, equipamiento y mantenimiento de las facilidades y el personal son muy altos, particularmente si se utilizan equipos de profesionales.
- La población de los países en desarrollo está creciendo rápidamente.

- Cuando se reduzca el índice de mortalidad infantil entre los niños y niñas con discapacidad, un mayor número de niños y niñas y adultos y adultas con discapacidad sobrevivirán, aumentando así la prevalencia de discapacidad.

En algunos países llevaría mas de 100 años “ponerse al día” utilizando los métodos de rehabilitación basada en las instituciones o en servicios de extensión.

La rehabilitación proporcionada en instituciones habitualmente no involucra a las comunidades en las que viven las personas con discapacidad. Para que la rehabilitación sea exitosa, las comunidades deben reconocer y aceptar que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que sus otros miembros. Esto requiere un cambio de actitud significativo por parte de los miembros de la comunidad. Se ha descubierto que la mejor manera de lograr tal cambio de actitud en los miembros de la comunidad es encomendarles la tarea de rehabilitación.

Es imposible satisfacer todas las necesidades con servicios a nivel comunitario. Sin embargo, hasta 70% de las necesidades podrían cubrirse dentro de la comunidad. Esto significaría un gran mejoramiento en comparación con el 2-3% que ahora se cubre en muchos países. El resto de las necesidades se cubrirían mediante referencias a nivel distrital, provincial o nacional. Se debe contar con los profesionales adecuados a esos niveles, para así manejar los problemas que no puedan resolverse a nivel comunitario.

## **ENFOQUES DE REHABILITACION**

Con el objeto de clarificar los diferentes enfoques utilizados, se proponen los siguientes términos operativos:

**Rehabilitación Basada en las Instituciones.** Este término abarca toda situación en la que todos o casi todos los servicios de rehabilitación son proporcionados en una institución u hogar para con discapacidad. Las instituciones pueden ser generales, como en el caso de un centro nacional para personas con todo tipo de discapacidades, o especializados, tales como hogares para niños y niñas con discapacidades físicas. Dichos establecimientos pueden proveer servicio de consultorio externo y de internación. Algunos ofrecen internación prolongada.

**Servicios de Rehabilitación con Extensión a la Comunidad.** Este término abarca toda situación en la que: a) los profesionales de una institución asesoren a las autoridades locales acerca de los problemas ambientales, sociales, vocacionales y educacionales que puedan resolverse localmente y que reduzcan las condiciones de desventaja entre las personas con discapacidad; b) la institución descentralice algunos servicios profesionales a nivel distrital o comunitario. En éste caso, y en la que los recursos lo permitan, se incrementará la existencia de servicios locales, inclusive en el domicilio de la persona con discapacidad. Este tipo de enfoque tiene variaciones. Servicios de equipo móvil, campamentos, clínicas de un día, etc. han sido utilizados en algunas áreas. El método de descentralizar los servicios profesionales es muy costoso. El profesional debe viajar hasta la comunidad para ofrecer sus servicios, en lugar de requerir a las personas con discapacidad que acudan a la institución. Por lo tanto, el número de personas alcanzadas por servicios profesionales se ve reducido. Asimismo, el costo de transporte para el profesional debe ser cubierto por la institución.

Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Este término abarca toda situación en la que los recursos de rehabilitación estén disponibles dentro de la comunidad. Este proceso implica la transferencia de conocimiento a las personas con discapacidad, sus familias y miembros de la comunidad acerca de las discapacidades y las actividades de rehabilitación. También implica la participación comunitaria en la planificación, toma de decisiones y evaluación del programa. Este método podría llamarse la democratización de la rehabilitación.

RBC también incluye referencias a nivel distrital, provincial y nacional. El personal de rehabilitación a estos niveles proporciona diagnósticos y programas de rehabilitación adecuados para las personas con problemas complicados que no puedan resolverse a nivel comunitario. Este personal también participa de la capacitación y la supervisión del personal a todos los niveles.

Para proveer los servicios necesarios, RBC requiere un enfoque coordinado y multisectorial. Exige la cooperación cercana entre todos los ministerios involucrados con la rehabilitación, y la planificación conjunta a nivel regional, distrital o local.

## LA “TECNOLOGÍA” DE LA REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD

### COMO SE ESCRIBIO ESTE MANUAL.

Este manual fue desarrollado en tres etapas:

#### **Etapas 1: Observación y anotación de “tecnologías espontáneas”.**

La primera etapa comenzó con visitas a 16 países de África, Asia y América Latina, para conocer a personas con discapacidades. El objeto de éstas visitas era descubrir que conocimiento tienen estas personas respecto a sus discapacidades y que tipo de actividades han aprendido a realizar sin la asistencia de programas formales de rehabilitación. Se visitaron las áreas urbanas, incluyendo los barrios bajos de grandes ciudades y áreas rurales, incluyendo sitios a varios días de distancia de ciudades importantes. En muchas comunidades, conocimos personas con discapacidad y sus familias, así como autoridades y líderes locales.

Algunos resultados. Para casi todas las personas con discapacidades, la vida parece ser muy difícil. Muchos de los niños y niñas están desnutridos, pobremente vestidos y sufren de una variedad de enfermedades. Los y las adolescentes, así como los pocos adultos y adultas con discapacidad que encontramos, se encuentran comúnmente sentados con poco o nada que hacer. En algunos casos, la condición se ve agravada por contracturas y llagas. Es raro encontrar a una persona con discapacidad que haya asistido a la escuela y sea capaz de ganarse la vida trabajando en vez de mendigando. El nivel de conocimiento sobre las discapacidades es generalmente muy bajo, y usualmente se las ve como consecuencias de algún acto médico, como inmunización o fiebre, o de alguna fuerza sobrenatural, como espíritus malignos, ruptura de tabúes o castigo divino. Estos hallazgos demostraron la necesidad de cambiar las actitudes y creencias sobre discapacidades y promover la integración social de las personas con discapacidad a través de actividades basadas en la comunidad.

Algunos descubrimientos de las visitas de campo fueron alentadoras. El nivel de rehabilitación de algunas de las personas es muy alto. Hay ejemplos de adultos ó adultas con discapacidad que se capacitaron así mismos y de niños y niñas que fueron capacitados por miembros de la familia.

Ninguna de estas personas había tenido acceso alguno a especialistas en rehabilitación o equipos comerciales. Las ayudas técnicas y equipos se fabrican localmente.

Luego de descubrir estos casos, documentamos la “tecnología espontánea” utilizada por estas personas. Analizamos que habían hecho y encontramos procedimientos en común entre los diferentes países. Por ejemplo, en México, un padre enseñando a su hijo ciego a moverse independientemente, utilizó esencialmente las mismas técnicas que el padre de un niño ó niña ciego en Indonesia, Nigeria o Sri Lanka.

Para cada discapacidad se puede identificar un patrón de tecnología local o indígena, nacida en las mentes y los corazones de la gente común. Por medio del amor y el sentido común, las personas superaron grandes obstáculos y encontraron soluciones a sus problemas. En muchos casos, la tecnología es la misma que se utiliza en los países industrializados, donde la rehabilitación incluye la tecnología espontánea de las personas con discapacidad, conocimientos de anatomía y fisiología, y técnicas desarrolladas por profesionales de rehabilitación.

Las tecnologías espontáneas observadas, fueron estandarizadas y sistematizadas para la prestación de servicios de rehabilitación. Siempre que no hallamos respuesta autóctona en nuestras observaciones directas, describimos algún método utilizado por personas con discapacidad en países desarrollados, que también puede aplicarse en los países en desarrollo.

La primera versión de manual (1979) se basó principalmente en tecnología espontánea. Nuestra idea fue que si las personas con discapacidad y sus familias sabían que otros como ellos habían tenido éxito, probablemente ellos podrían hacer lo mismo. Nuestro intento fue la transferencia de conocimientos y habilidades. En forma simple, intentamos describir lo que otros habían hecho, y mostrar cómo muchos problemas pueden resolverse en forma práctica. Estas descripciones se agruparon en “cuadernos de capacitación”.

## **Etapa 2: Enfrentando las realidades en el campo.**

Durante la segunda etapa, hicimos un seguimiento de los resultados de los trabajos de campo en unos 20 países de África, América y Asia. Listamos cuidadosamente a las personas con discapacidad, sus familias, supervisores locales, líderes comunitarios y supervisores de RBC. También realizamos estudios específicos para evaluar el resultado de los programas de RBC. En la mayoría de los países, se encontraron resultados positivos entre 70-80% de las personas con discapacidad. La mayoría de los registrados en el programa de RBC eran niños y niñas. En 1980 se realizaron revisiones basadas en los trabajos de campo: en 1983, luego de una consulta con un grupo más grande de trabajadores de campo, se produjo una versión revisada.

## **Etapa 3: Desarrollando una tecnología con consenso”.**

En esta etapa continuamos con el seguimiento de los programas de campo y utilizando la información recibida de las evaluaciones de los mismos. También buscamos el consejo de gran número de expertos, como terapeutas físicos, terapeutas ocupacionales, terapeutas de lenguaje, maestros de educación especial y orientadores vocacionales. Casi todos los expertos elegidos poseían extensa experiencia en programas de rehabilitación en países en desarrollo. La meta de esta etapa era llegar a lo que se puede llamar “tecnología de consenso”, un método que combina tecnologías espontáneas con las tecnologías aceptadas por profesionales en el área de rehabilitación.



## **Idioma e Ilustraciones.**

Este manual será más útil si se traduce al idioma del usuario. En algunos países, las personas utilizando los cuadernos de capacitación pueden no estar del todo alfabetizadas. Generalmente, estas personas consiguen ayuda de algún niño ó niña que asista a la escuela, o de un pariente o amigo que sepa leer. Con el objeto de facilitar la comprensión del texto y su traducción, se ha tomado inmenso cuidado en la simplificación del lenguaje.

El texto está acompañado de aproximadamente 2000 ilustraciones. La ventaja de este tipo de ilustraciones, es que pueden ser fácilmente adaptadas. Casas, vestidos, rostros, etc. pueden ser rediseñados para reflejar el medio en el que se usará el manual.

## **Adaptación del Manual.**

Cuando efectúe la adaptación del manual a su medio local, usted puede querer incorporar tecnologías diferentes a las que describimos en el texto. Quizás desee incluir la capacitación para otros tipos de discapacidades, o utilizar la tecnología que le resulte más familiar. Entonces debe escribir su propio texto, con nuevas ilustraciones. Le sugerimos que al hacerlo, especifique a quién se dirige la información (usuario) y cuales son sus objetivos educativos, y que incluya un componente de evaluación, como en Resultados de los cuadernos de capacitación.

Para su uso en El Salvador se adaptó el texto a la cultura, las costumbres y los modismos Salvadoreños.

## **LOS MÓDULOS**

- El manual contiene 35 módulos, que comprenden 4 guías y 31 cuadernos de capacitación, los cuales se describen brevemente a continuación.

### **I. Guía para Supervisores Locales.**

- El término “supervisor local” (SL), describe el rol del promotor de salud o promotor de comunidad, que supervisa a las personas en las actividades de rehabilitación.
- Preferentemente, el supervisor local debe ser una persona del área y elegida por la misma comunidad. Debe tener la confianza de la gente y un conocimiento profundo de su forma de vida. En algunos programas, el SL recibe un salario en compensación por su trabajo; en otros casos, el SL trabaja como voluntario. Esto depende de la política del país y del tipo de compensación que se le brinde a los otros trabajadores comunitarios. Las tareas del SL también pueden ser realizadas por más de una persona, si bien se debe evitar la especialización a este nivel.
- Esta guía puede utilizarse para la capacitación de los supervisores locales, quienes a su vez la emplearán en su trabajo. La guía explica cómo trabajar con la comunidad para desarrollar un programa RBC, cómo identificar los miembros de la comunidad con discapacidades, cómo elegir cuadernos de capacitación para aquellos que ofrezcan programas de capacitación, cómo enseñar y supervisar la capacitación de los familiares y cómo mantener registros.

## II. Guía para el Comité de Rehabilitación Basada en la Comunidad.

- Esta es una guía para los líderes locales y miembros de la comunidad que estén interesados en hacer algo por las personas con discapacidad. La guía explica cómo el Comité de RBC puede desarrollar un programa de RBC y que rol puede jugar dicho comité en el funcionamiento y la evaluación del programa.

## III. Guía para Personas con Discapacidades.

- Esta es esta guía en la cual se dan los reconocimientos respectivos, explica los diferentes tipos de rehabilitación que existen, se expone que es RBC, se da un detalle de todo el manual y se anima a las personas con discapacidad en el esfuerzo de rehabilitarse a sí mismas. También incluye una descripción breve y simple de porqué y cómo las personas con discapacidad pueden formar una asociación. Tales asociaciones pueden jugar un papel importante en la promoción y el fortalecimiento de actividades preventivas, en brindar rehabilitación y lograr igualdad de oportunidades. Las personas con discapacidad deben participar de dichas actividades, y una manera de involucrarse es por medio de una asociación dedicada exclusivamente a sus intereses específicos.
- Sin embargo, muchas personas pueden pensar que una asociación de personas con discapacidad no es más que otra forma de segregación. Es importante que los miembros de las asociaciones de personas con discapacidad tengan esto en mente. Se debe evitar la tentación de alejarse del resto del mundo y de refugiarse en la “cómoda compañía” de otras personas con discapacidad. Cuando no existan motivos políticos para justificar la existencia de una asociación, esta deberá ser disuelta y sus miembros deberán incorporarse a las asociaciones de base, para así lograr la meta de participación completa.

## IV. Guía para Maestros de Escuela.

- Esta guía está diseñada para los maestros que no hayan recibido ninguna capacitación formal (durante su formación o después) en lo referente a las necesidades de los niños y niñas con discapacidad en edad escolar. La guía ayudará a incorporar a los niños y niñas con discapacidad a clases con niños y niñas sin discapacidad. Puede ser leída individualmente por los maestros o maestras, o utilizada como parte de un curso local de capacitación para maestros.
- La guía debe considerarse como el primer paso para lograr el acceso de la educación a los niños y niñas con discapacidad. Otros pasos deben seguir, como la introducción de un curso de educación especial dentro de la carrera de magisterio; la provisión de maestros recursos “itinerantes” o “fijos”; y más adelante la provisión de más maestros especializados para niños y niñas con problemas de visión, audición o aprendizaje.
- Alrededor del 90% de los niños y niñas con discapacidades pueden ser integrados exitosamente a las escuelas normales. En cuanto a los niños y niñas nacidos sordos, se ha comprobado en algunos programas que la escolaridad solamente resulta beneficiosa si se establece una doble vía de comunicación. Para lograrlo, la maestra, y por lo menos uno de los alumnos deben aprender a comunicarse con el niño ó niña sordo, por ejemplo en lenguaje de señas. Generalmente, sólo unos pocos niños y niñas con retraso mental severo o con discapacidades múltiples necesitan facilidades escolares especializadas.

## V. Los Cuadernos de Capacitación.

- Los cuadernos de capacitación son para los familiares de las personas con discapacidad. Hay cuadernos de capacitación para siete tipos de discapacidades: problemas de visión, de audición y habla, de movilidad, de sensación, comportamiento extraño, ataques y aprendizaje.

Los cuadernos de capacitación se dividen en tres categorías:

1. Los cuadernos de información, diseñados para transferir conocimientos a la persona con discapacidad y su familia acerca de la discapacidad.
  2. Los cuadernos de prevención, deben usarse para prevenir la agudización de las discapacidades.
  3. Los cuadernos de capacitación, están diseñados para transferir técnicas de rehabilitación al miembro de la familia que capacita a la persona con discapacidad en la mayoría de las actividades.
- Casi todos los cuadernos de capacitación son para a una discapacidad específica. Seis cuadernos tratan actividades relevantes para niños y niñas y adultos y adultas con cualquier tipo de discapacidad: amamantamiento, juegos, escolaridad, actividades sociales, actividades domésticas y búsqueda de trabajo.
  - Para las actividades generales se ha utilizado el principio de la integración. Creemos firmemente que los mejores resultados se obtienen cuando la persona con discapacidad se integra con el resto de las personas; a la familia, la escuela, el trabajo, los establecimientos de capacitación y educación, las viviendas y participa en asuntos comunitarios, en la toma de decisiones, etc.
  - La amplia bibliografía demuestra que este es el mejor enfoque , también recomendado por el Programa Mundial de Acción para las Personas Discapacitadas, de las Naciones Unidas. Naturalmente hay algunas excepciones. Aquellos que sufren de discapacidades severas no siempre pueden integrarse completamente.

Algunos creen que RBC debería incluir pequeños centros comunitarios para niños y niñas con discapacidad. Nosotros pensamos que la integración es la mejor política. A menudo, un centro es el lugar en el que la persona con discapacidad es "guardada". La segregación en estos pequeños centros genera otros problemas. Por ejemplo, es bien sabido que el comportamiento de los niños y niñas retrasados mentales puede ser modificado y resultar en patrones indeseables si los niños solamente tienen contacto con otros retrasados mentales. Es mejor crear un pequeño jardín de infantes para todos los niños y permitir que el niño con discapacidad permanezca entre ellos.

El cuaderno con actividades de juego describe técnicas para la estimulación temprana de los niños y niñas con cualquier tipo de discapacidad. También puede ser utilizado para los niños sin discapacidad con desarrollo tardío a causa de alguna enfermedad. Las actividades de capacitación están divididas en ocho niveles de desarrollo. Cada nivel está subdividido en dos tipos de actividades: comunicación y conducta, y movimiento y cuidado personal. Los niños y niñas con dificultades auditivas, por ejemplo, progresarán más rápidamente en las actividades de movimiento y cuidado personal. Los niños y niñas con dificultades motrices progresarán más rápidamente en las actividades de comunicación y conducta.

Las actividades para los ocho niveles de desarrollo están presentadas en folletos que presentan los siguiente grupos etáreos:

Folleto 1: 3 meses	Folleto 5: 2 años
Folleto 2: 6 meses	Folleto 6: 2-3 años
Folleto 3: 9 meses	Folleto 7: 3-4 años
Folleto 4: 12-18 meses	Folleto 8: 5 años

Hemos decidido no incluir información sobre los grupos etáreos en los respectivos manuales. Muchos niños de desarrollo tardío no son identificados antes de los 2 o 3 años. Recibir un folleto de capacitación que diga, por ejemplo, “3 meses” o “9 meses” puede ser muy desalentador para las familias.

Algunos cuadernos de capacitación proveen un método para enseñar actividades a la persona con discapacidad. Hemos elegido describir únicamente la técnica de “Cadena Progresiva”. Por lo tanto, las actividades se enseñan por etapas, comenzando por el primer paso necesario para lograr la respectiva actividad. El método de cadena progresiva es el único que se ha presentado, ya que parece no haber prueba de que el de “Cadena Regresiva”, es decir realizar primero el último paso de una actividad, sea más efectivo para el proceso de aprendizaje.

## **SISTEMA DE PROVISIÓN DE SERVICIOS PARA RBC.**

La simple formulación de teorías no es suficiente. También se debe considerar quién llevará a cabo el programa, quien capacitará y supervisará al personal y quién dirigirá el programa. Las tareas de rehabilitación deben ser distribuidas entre los diferentes tipos de personas en los diferentes niveles de servicio. Esto requería el esfuerzo coordinado de las autoridades ministeriales, locales, distritales y provinciales, así como la participación de organizaciones no gubernamentales en los distintos sectores relacionados con la rehabilitación.

Un programa de rehabilitación basada en la comunidad debe tener sus raíces en la misma y desarrollar toda acción que pueda realizarse exitosamente a nivel comunitario. Deben establecerse los servicios adicionales requeridos para responder a las necesidades de la comunidad, y los servicios de referencia en los niveles más altos con acceso a profesionales, tal como se describe a continuación.

Tomemos como ejemplo tres niveles de servicio de referencia: a) nivel distrital, con una población de 50.000 a 100.000 habitantes; b) nivel provincial, con una población de 500.000 a 1.000.000 habitantes; y c) nivel nacional. Los planes gubernamentales para el desarrollo de estos niveles de servicio, u otros similares, serán diferentes para cada país. Sin embargo, las siguientes sugerencias pueden utilizarse como un guía de los servicios que se necesita a cada nivel.

### **Nivel Distrital.**

- Servicios de diagnóstico. (Se recomienda que, de ser posible, cada persona en el programa de RBC sea examinada por un médico del distrito. Así se

puede confirmar los diagnósticos y asegurarse de no pasar por alto ningún tratamiento médico.)

- Servicios médicos, como tratamiento quirúrgico de contracturas, lepra y cataratas, y tratamiento médico de epilepsia, enfermedades mentales crónicas, lepra y tuberculosis.
- Servicios educativos para niños, como la existencia de un maestro en aula integrada.
- Servicios vocacionales para adultos, tales como evaluación y orientación vocacional, programas de entrenamiento en oficios, y vocacionales de corto plazo y colocación laboral.
- Provisión de aparatos ortopédicos simples y otros equipos adaptados.

#### Nivel Provincial.

- Servicios de diagnóstico para condiciones médicas más complejas.
- Servicios médicos después de la referencia, por ejemplo, cirugía correctiva para perforaciones del tímpano, cirugía ocular, tratamiento de fracturas complejas, uso de drogas para el tratamiento de enfermedades resistentes a la terapia, etc.
- Tratamiento de rehabilitación para aquellos que no mejoren con los servicios comunitarios o distritales.
- Servicios de educacionales, como orientación vocacional más compleja y entrenamiento vocacional de largo plazo.
- Provisión de aparatos ortopédicos.

#### Nivel Nacional.

- Referencias para diagnósticos médicos de alta complejidad.
  - Servicios médicos muy especializados y de escasa demanda.
  - Tratamientos complejos de rehabilitación.
  - Servicios educacionales para cubrir las necesidades de escasa frecuencia (capacitación en temas específicos, no disponible a nivel distrital o provincial.)
- En muchos países ha existido una tendencia a comenzar los programas desde arriba, ofreciendo servicios a nivel nacional en la primera etapa. Comúnmente, los esfuerzos para establecer los niveles distritales y comunitarios fracasan. Los servicios a nivel nacional tienden a consumir la mayoría de los recursos humanos y financieros, dejando poco o nada para los otros niveles.
  - Por otra parte, por principio el enfoque está equivocado, ya que no es el resultado de un análisis de lo que puede o no puede hacerse efectivamente a nivel comunitario. Los servicios establecidos “desde arriba” no satisfarán las necesidades de la comunidad, sino que trabajarán guiados por una idea preconcebida de lo que la comunidad necesita.
  - Además, la provisión de servicios a nivel nacional desde el comienzo es un derroche. Resulta obvio que en los institutos nacionales (o similar) los profesionales altamente capacitados realizan tareas simples que podrían ser ejecutadas por personas con menor entrenamiento. El personal de los institutos nacionales resulta fácilmente agobiado con el trabajo que podría ser

realizado a nivel comunitario o distrital. Por el contrario, dicho personal debería estar a cargo de enseñar, supervisar y proveer servicios para aquellos con los problemas de rehabilitación más complejos. El cuadro I muestra como se puede distribuir el personal, y que porcentaje de las necesidades de rehabilitación se pueden satisfacer a cada nivel.

<b>CUADRO I.</b>		
<b>DISTRIBUCIÓN DEL PERSONAL Y PROPORCION DE LAS NECESIDADES SATISFECHAS A CADA NIVEL, EN UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD</b>		
<b>NIVEL</b>	<b>% DE NECESIDADES CUBIERTAS</b>	<b>PERSONAL</b>
Nacional	10	Médicos especialistas para todas las discapacidades; terapeutas físicos, ocupacionales y del lenguaje; maestros para ciegos, sordos, retrasados mentales; maestros para capacitación vocacional, técnicos ortopedistas.
Provincial	20	Médicos especializados o generales: algunos, especialistas en rehabilitación.
Distrital		Médicos generales: supervisores a nivel intermedio (administradores de RBC); técnicos ortopedistas, maestros recursos, capacitadores vocacionales.
Comunitario	70	Supervisores locales (promotores comunitarios); maestros de escuela.

- El servicio basado en la comunidad no es lo mismo que el servicio a nivel de las comunidad. Es necesario un sistema completo de servicios, que incluya los niveles distrital, provincial y nacional. También es necesario el desarrollo del sistema en su totalidad, incluyendo los tres niveles, para dar respuesta a las necesidades de la comunidad. Si los servicios se encuentran ya en funcionamiento, pueden necesitar una reorientación.

### **El Rol de los Profesionales.**

- Ya se ha establecido que los profesionales son necesarios en los diversos niveles del sistema. En el distrito, se necesita un supervisor intermedio, o un administrador de RBC que pueda capacitar a los supervisores locales, guiar y supervisar su trabajo, encargarse de las referencias, mantenerse en comunicación con todos los niveles, y dirigir el programa RBC a nivel distrital. Dicha persona puede no corresponder a ningún tipo de profesional en existencia.
- En los niveles provincial y nacional, los profesionales participarán en los servicios de rehabilitación complejos, y en la capacitación y supervisión del personal distrital, provincial y nacional. Quizás sea necesaria una revisión de los curriculums existentes para los varios grupos de profesionales, y así prepararlos mejor para las responsabilidades adicionales que surgirán con el programa RBC.
- Es necesario asegurarse de la existencia de suficientes profesionales para cubrir las necesidades de la comunidad en rehabilitación y proveer la dirección adecuada

## EVALUACIÓN

La evaluación de un programa de rehabilitación basada en la comunidad es esencial. El propósito de un programa de rehabilitación es ayudar a las personas con discapacidad a hacer lo que otros hacen, en sus casas y en la comunidad, y a interesarse socialmente. Por lo tanto, una evaluación del programa debe reflejar el estado de las personas con discapacidad como resultado del programa. Las actividades deben incluir cuidado personal, comunicación, movilización, y participación en las actividades de juego, escolares, sociales y laborales. También se debe medir si se han alcanzado las metas de participación activa e igualdad de oportunidades.

Este manual incluye un sistema para evaluar los efectos del programa RBC a nivel comunitario. La Guía para supervisores locales describe un sistema por el cual el SL identifica a cada persona con discapacidad, y documenta las actividades que la persona puede o no puede realizar. Luego se otorga un cuaderno de capacitación a un miembro de la familia, que informa acerca de la discapacidad y explica las diferentes actividades que se pueden realizar. Cada cuaderno de capacitación que explica cómo realizar una actividad, contiene una o más preguntas acerca de la habilidad de la persona con discapacidad para realizar dicha actividad. Después que el familiar ha trabajado con la persona por algún tiempo, el supervisor local puede ayudarlo a responder las preguntas. Las respuestas reflejan si la persona con discapacidad puede realizar más actividades como resultado del entrenamiento. El SL debe registrar las respuestas de todas las personas con discapacidad que participan en la capacitación. Periódicamente, se debe enviar un resumen de los registros a nivel distrital, donde el programa puede ser monitoreado. Mediante evaluaciones anuales, o bianuales, se puede utilizar esta información para detectar los puntos fuertes o débiles del programa.

Los resultados de una evaluación pueden mostrar que las personas con un tipo de discapacidad mejoran más que aquellas con otro tipo de discapacidad. O todas las personas con discapacidad pueden mejorar algunas actividades y no en otras. Estos resultados pueden indicar, por ejemplo, que los supervisores locales necesitan más información, capacitación o supervisión para trabajar con ciertos tipos de discapacidades. También pueden indicar la necesidad de una mayor participación comunitaria para ofrecer más recursos a las personas con discapacidad.

Cada país puede ya tener en existencia un sistema de evaluación para programas de servicios, tales como salud o educación. El sistema de evaluación de este manual se puede usar en conjunción con los métodos de evaluación de programas de cada país. Esto asegurará que se determine la efectividad del programa RBC y que se realicen los cambios necesarios para cubrir los propósitos del programa.



## GUIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

### INTRODUCCIÓN

- Tú como persona con discapacidad, sabes lo que es tener una discapacidad, cosa que otros ignoran. Puedes compartir este conocimiento con otros. De este modo, ayudarás a elevar el nivel de vida de las personas con discapacidad y de personas que tienen problemas similares a los tuyos.
- Tú sabes que algunas personas no consideran a una persona con discapacidad como a cualquier otro miembro de la comunidad. Muchas veces, las opiniones de una persona con discapacidad no son respetadas o, más aún, son ignoradas. También puedes saber lo difícil que le resulta a una persona con discapacidad hacer lo que los otros consideran normal. Te podrá resultar difícil ir a la escuela, casarte, encontrar un trabajo o tener un ingreso. También hay muchas otras cosas las cuales no tendrás oportunidad de hacer. Será entonces cuando te preguntarás ¿Por qué?.
- ¿Existe una buena respuesta a esta pregunta?. ¿Por qué te resulta difícil llevar una vida normal, como cualquier otra persona, y ser aceptado por lo que eres?. ¿Por qué te resulta difícil ser tratado en la vida diaria como cualquier otra persona?. Existen buenas razones para esto. **Siempre ha sido igual.** Algunas personas piensan que debido a tu aspecto diferente, o porque no puedes ver, oír, hablar o moverte como cualquier otra persona, no eres igual a ellos. Todo esto es muy injusto.
- Enojarte o sentirte derrotado no te servirá de nada. Lo que puedes hacer es tratar de mejorar tu situación y la de las otras personas con discapacidad.
- Primero debes comenzar contigo mismo. Luego podrás comenzar a ayudar a otros que se encuentren en la misma situación. El programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad te ayudará a hacerlo.

### QUE PUEDES HACER PARA AYUDARTE A TI MISMO.

#### CAPACITARTE PARA PODER REALIZAR MAS ACTIVIDADES.

- Comencemos analizando tu propia situación. Una persona con discapacidad tiene muchas habilidades. Debes desarrollarlas. Esto te ayudará en muchas maneras a superar tu discapacidad y a resolver muchos de los problemas a los cuales te enfrentas diariamente. Te ayudará a independizarte. Cada familia capacita sus niños y niñas para vestirse, comer, hablar, desplazarse y descubrir el mundo que los rodea. Las familias envían a sus niños a la escuela, y los ayudan cuando tienen problemas. Cuando crecen, la familia les aconseja para encontrar un trabajo y para muchas otras cosas. Sin embargo, un niño ó niña con discapacidad puede ser rechazado por la familia y por la comunidad.

- Si tienes una discapacidad, puedes tener dificultad para realizar una o varias de estas actividades. Quizás, hayas tenido estas dificultades en el pasado, o tal vez aun no puedas realizar algunas de las actividades que te gustaría hacer. Si alguien te ayuda a aprender, te puedes capacitar a ti mismo para hacer muchas de las cosas que hoy te parecen imposibles. Luego que comprendas cómo realizar estas actividades, podrás capacitarte a ti mismo. Debes aprender a usar tus habilidades para superar estos problemas. La mayoría de las personas con discapacidad pueden aprender a independizarse. La capacitación que reciben se llama rehabilitación.
- Puedes saber que en tu país existen algunos programas de rehabilitación. Puedes haber visto u oído acerca de algunos realizados en un centro o en una institución. Quizás creas que no puedes capacitarte si no asistes a una de estas instituciones, o que solamente los especialistas en rehabilitación podrán ayudarte. Si así es cómo piensas, **estás equivocado**. Es cierto que algunas de las cosas que comprenden la rehabilitación pueden resultarte difíciles de entender y de realizar. Sin embargo, muchas de estas cosas son muy simples, y puedes aprender a hacerlas por ti mismo o con la ayuda de un familiar. Y, si te empeñas, obtendrás buenos resultados. Nos hemos enterados de personas con discapacidad que tuvieron la oportunidad y la determinación para desarrollar sus habilidades. Esto nos enseña que todas las personas con discapacidad pueden llevar una vida decente si tienen la iniciativa para desarrollar sus habilidades.
- Las personas como tú pueden ahora contar con servicios de rehabilitación fuera de instituciones. Ahora puedes contar con servicios de rehabilitación en tu comunidad o en tu propia casa. Esto es lo que se llama **Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)**. En la comunidad puede haber una persona que ayude a organizar y dirigir un programa de RBC. Este es el "Supervisor Local". Averigua quien es el Supervisor Local de tu zona. Quizás haya sido él quien te haya dado esta Guía.
- Pídele que te visite para discutir cómo puedes participar en el programa de rehabilitación de tu comunidad. El te puede entregar varios Cuadernos de Capacitación, los cuales te enseñarán a capacitarte o cómo puede asistirte un miembro de tu familia.