



LA VENTANA

Publicación de la Fundación Juan Pablo II/ Diciembre 2007



Voluntarios en el tren de la rehabilitación

La importancia del voluntariado en la recuperación de los niños de la Teletón

Editorial

Andrés Baeza Ruz

Me es difícil escribir una editorial sobre este nuevo proyecto de la Fundación Juan Pablo II, cuando siendo el director del mismo he sido quien menos ha estado en contacto con las personas de la Teletón. Es cierto, me ha tocado dirigir, coordinar y a veces llamar la atención, pero reconozco que esta labor no se compara con la que durante este año 2007 han llevado a cabo ocho becados de nuestra fundación.

Como miembros del Voluntariado de la Teletón, han realizado visitas semanales a la sala de hospitalizados de dicha institución y compartido una inigualable experiencia con los pacientes que día a día habitan en dicha sala. Durante las visitas se realizaron diversas actividades cuyo sentido estuvo dado no sólo por otorgar una instancia de esparcimiento a los pacientes de la sala, sino que también por entregar un mensaje que permitiera interiorizar una actitud positiva frente a las dificultades propias de un proceso de rehabilitación.

Sin duda, la experiencia ha sido enriquecedora. La vocación de servicio que debe caracterizar a los becados de nuestra Fundación ha sido reflejada en cada visita realizada a la sala de hospitalización, pero esto, que para nosotros es una verdadera obligación, no se compara con el aprendizaje que los propios becados han experimentado mediante la convivencia semanal con los pacientes y personal de la Teletón. Niños, jóvenes y adultos nos enseñan semana a semana lo que significa esforzarse por una meta día a día.

El sacrificio, que cada una de las personas a quienes nos ha tocado conocer en esta experiencia pone al servicio de su recuperación, se levanta como un verdadero ejemplo para nosotros, nos enseña a no claudicar ante las

dificultades que se nos presentan día a día, nos enseña a valorar tanto lo que Dios nos ha dado como lo que nos ha quitado, pero sobre todo a comprender el valor de la vida y el cuidado que esta merece.

El personalismo cristiano nos enseña que una de las cualidades de la persona humana es su dimensión futurible. La persona humana *no es*, sino que *se está haciendo* permanentemente. Cada experiencia de su vida puede erigirse como una posibilidad de crecimiento y aprendizaje, que a la larga produce constantes redefiniciones de su ser. No cabe duda que para cada una de las personas que trabajaron durante el año en este proyecto, asistir a la sala de hospitalización ha sido una de esas experiencias que no pasarán inadvertidas, y que además de haber marcado nuestras vidas, nos permitirá aprender, crecer y perfeccionarnos hacia ese futuro que aún no conocemos.

Esperamos también haber dejado algo en quienes compartieron con nosotros en esa sala. Esperamos habernos hecho inolvidables para cada persona que estuvo presente en nuestras visitas. Esperamos haber aportado en la medida de nuestras posibilidades al proceso de recuperación de aquellos pacientes que abrieron sus puertas a nosotros y nos permitieron acceder a su mundo.

Agradecemos de corazón a todos los pacientes, personal de la sala, enfermeras, doctores y a la coordinación del Voluntariado de la Teletón por haber hecho posible la concreción de este proyecto. A todos ellos va dedicado el presente número de nuestra revista *La ventana*, cuyo objeto no es otro que dar a conocer ese mundo al resto del mundo.

Reflexiones sobre el Voluntariado

Las personas poseemos características físicas, psicológicas, sociales y espirituales que nos hacen únicos y que nos permiten trascender. Pero no podemos desarrollar estas cualidades en forma aislada, por el contrario, necesitamos de otros para poder hacer que las etapas de nuestro ciclo vital cobren significado. Como Unidad de Hospitalizados de la Teletón compartimos lo expresado por S. Granollers que afirma: «el voluntariado es el que, de forma libre y altruista dedica parte de su tiempo a otras personas. Con ellas comparte habilidades y conocimientos. El potencial de su actuación es ilimitado».

En la Unidad de Hospitalizados se atienden a niños y jóvenes con sus familias que vivencian situaciones emocionales y espirituales intensas y muy significativas; surge entonces la necesidad de contar con personas dispuestas a *acompañar comprometidamente al individuo y su familia*.

El Programa Acompáñame propuesto por Enfermería, nace como respuesta a esa necesidad y se desarrolla en diversas formas, entre las que se cuentan:

-**Acompáñame en el Hospital:** los voluntarios asisten periódicamente a compartir con los niños y jóvenes hospitalizados y a colaborar con el personal de enfermería en tareas básicas de cuidado.

- **Acompáñame a Empezar de Nuevo:** una pareja de voluntarios se compromete por un período definido: que comienza al estar la persona hospitalizada y continúa una vez dado de alta, en el hogar.

- **Acompáñame a Jugar:** a través de instancias como «Cuentacuentos», «Globoflexia» y «Ludoteca».

La participación de la Fundación Juan Pablo II ha complementado el accionar de los otros voluntarios, distinguiéndose por su profesionalismo, su constancia, su creatividad y colorido, transmitiendo alegría no sólo a los jóvenes y sus familias, sino que también al equipo de salud de la Unidad. Nos han permitido reír y encantarnos con sus actividades.

Creemos que estas cualidades podrían ser transmitidas al resto de los voluntarios, a través de actividades compartidas de formación, que enriquecerían a todo el voluntariado.

Por estas razones, el trabajo de los jóvenes de la Fundación permite potenciar desde una perspectiva más lúdica y recreativa el desarrollo de un ambiente propicio para la rehabilitación.

Roxana Böke

Paulina Román

Enfermera Supervisora

Enfermera Clínica

Instituto de Rehabilitación
Teletón Santiago



Entre los programas de voluntariado del Instituto Teletón están «Acompáñame» y «Diviértete».

Ejemplos de Vida

La historia de Tomás Henríquez:

Deportista, poeta y luchador

Pablo Pavon

Tomás tiene 15 años y lleva 13 en la Teletón. Dice que un descuido médico al nacer lo ha mantenido con problemas en sus piernas hasta el día de hoy. Desde pequeño entra y sale de pabellones entre doctores y enfermeras. Sin embargo, eso no le ha impedido hacer las cosas que le gustan. Cuando conversa se nota que tiene ganas vivir, en las historias que relata se percibe una energía que mueve montañas.

Talento, versátil, histriónico. Según sus más cercanos esos son los adjetivos que lo caracterizan. «Tomás, con lo inquieto que es, se las arregla para hacer de todo», cuenta su mamá Teresa Cifuentes. Ella dice que en su hijo es posible encontrar un sentimiento verdadero por la poesía; una energía desbordante por su pasión: la maratón; y una sapiencia innata por el ajedrez. «No sirvo para estar quieto sin hacer nada. En los entrenamientos y las carreras encuentro la movilidad que me falta», agrega Tomás.

Este activo muchacho es un amante de la maratón. Asegura que le apasiona la disciplina, por eso ya tiene varios kilómetros en el cuerpo. Ha participado en tres competiciones y se prepara en arduas jornadas de entrenamiento. Desde muy pequeño le picó el bichito, y su discapacidad no se transformó en un problema para ser un maratonista. Incluso ha llegado a estar a la par con la campeona nacional Erika Olivera. «Fue todo un orgullo para mí, poder participar en una carrera junto a la Erika es algo que nunca voy a olvidar», dice este muchacho al recordar ese momento.

A pesar de que su última operación lo dejó cuatro meses sin correr asegura que está ansioso y listo para retomar los entrenamientos. Su mirada está puesta en marzo del próximo año. En ese mes comienzan las competencias para él, si es que logra encontrar el apoyo económico para los pasajes y traslados. «Eso es lo más

complicado, la plata escasea y ya me perdí una maratón en Punta Arenas por no poder llegar hasta allá», relata Tomás con decepción.

A este chico no sólo lo mueve el deporte. El ajedrez y la poesía son sus pasatiempos favoritos. El juego de tablero lo viene practicando hace tres años.



«Talento y versátil», así definen sus familiares a Tomás.

Completamente autodidacta aprendió a mover las piezas con sólo mirar. «Me encanta el ajedrez, de hecho, hay un campeonato ahora en la Teletón que quiero ganar a como dé lugar, porque el premio es jugar contra el campeón nacional», comenta Tomás con entusiasmo. Ya se está preparando para ello, entre risas reconoce que quiere dar que hablar en ese torneo.

En la poesía este muchacho encuentra su lado romántico. «Ni te imaginas cómo escribe este niño, tan pero tan bonito que no sé a quién habrá salido», reconoce orgullosa su madre.

Cuando este muchacho piensa en los logros que ha tenido, a pesar de su problema físico, dice que ninguno lo habría alcanzado sin la firme ayuda de su familia y del instituto. «La Teletón me ha brindado una ayuda gigante. Si no fuera por esta institución, no sé qué sería de mí ahora. Les debo mucho a todas y cada una de las personas que me han ayudado acá», sentencia Tomás. Con esas palabras se despide y vuelve a su día, siempre lleno de actividades.

Estar angustiado cayendo
Cayendo en un abismo
Profundo y sin rumbo
Por un amor casi imposible
Que te lleva a cometer locura
Imposible de explicar.

Tomás Henríquez
«Cinco flechas de cupido»,
Poema 2

Ejemplos de Vida

Daniela Reyes Cantillana:

Optimismo y Superación

Mónica Vargas

Daniela tiene 18 años y siempre está riendo, desbordando alegría. Vive en Maipú junto a sus padres, su hermana mayor y un sobrino. Su historia en la Teletón comenzó cuando tenía 5 años. Una malformación en la columna vertebral le provocó una parálisis que la llevó al Instituto. Las diversas operaciones a las que se ha debido someter han hecho de la rehabilitación una constante en su vida. Por eso siente que la Teletón ha sido un pilar fundamental.

«La Teletón me ha ayudado bastante, yo siento que es mi segundo hogar porque tengo muchos lazos de amistad y cariño con toda la gente, los trabajadores, los que me atienden, etc. Por eso ha sido primordial en mi rehabilitación», afirma Daniela.

A principios del año pasado esta joven recibió un duro golpe. Le diagnosticaron un cáncer a los huesos (osteosarcoma). El tratamiento fue duro, fue en esa época que supo de la existencia del voluntariado en la Teletón. Le recomendaron que se integrara para que fuese una de las beneficiarias del programa «Acompáñame». Allí conoció a 2 de sus grandes amigas, también voluntarias: Daniela y Carola. Si bien ellas ya terminaron su etapa de acompañantes, que dura un año, siguen siempre en contacto.

«La Dani es muy buena amiga y tiene un sentido del humor increíble. Y por sobre todo tiene una fuerza interior admirable. Desde que la conocimos, tanto ella como su familia, nos han recibido siempre con los brazos abiertos y han sido muy cariñosos con la Caro y conmigo», asegura Daniela Gattini, su amiga y voluntaria del programa «Acompáñame».

El 2006 fue una de las etapas más difíciles de «la Dani». Ella confiesa que le costaba mirar la vida con esperanza especialmente porque ya

no podía caminar: «El año pasado viví momentos muy difíciles, yo pensaba 'nunca voy a poder salir de esta', pero el optimismo y el creerme capaz de todo me sirvió para salir de la enfermedad». Así tomó fuerzas y siguió adelante gracias al apoyo de las personas que le rodeaban.

Asegura que el sentirse querida y apoyada le dio ánimo para mejorarse. «Recibí apoyo de gente que ni conocía, y me di cuenta de quienes eran mis verdaderos amigos», afirma Daniela.

Ya lleva casi dos años de seguimiento y se siente completamente recuperada aunque le quedan tres de rehabilitación. También está ahora que se unió al voluntariado del instituto.

Daniela tiene varias aspiraciones, actualmente está en 4to medio y se prepara para dar la PSU. Quiere estudiar Publicidad en el Duoc, aunque también le gusta Comunicación Audiovisual, pero el lugar donde lo imparten se le hace muy difícil trasladarse. «Se hace complicado el metro cuando no

hay ascensores, y en las horas peak no puedo andar en él», asegura. Aunque no falta la gente que se acerca a ayudarla prefiere usar micro porque en ellas es más fácil el desplazamiento. «Soy una de las pocas personas que está feliz con el Transantiago», dice «la Dani» entre risas.

Al mirar hacia atrás Daniela recuerda con nostalgia lo que ha vivido. «He aprendido a mirar la vida con optimismo. Uno tiene que tener esa actitud, siempre pensar 'Yo Puedo'. Aunque a mi me costó bastante entenderlo, especialmente el año pasado cuando viví momentos muy difíciles», sentencia Daniela.



Daniela lleva una ardua rehabilitación, pero eso no le impide ser voluntaria de la Teletón

Reportaje

Voluntarios en el tren de la rehabilitación

Los niños y jóvenes con discapacidad que entran al Instituto Teletón comienzan un proceso de rehabilitación desgastante. En ese viaje la familia y los profesionales cumplen un rol fundamental. Sin embargo, los voluntarios del centro también tienen un papel protagónico.

Luis Felipe Martínez y José Ignacio Gran

«**P**arapa parapa para, parapa parapa para... 24 mil 500 raya 03», canta Don Francisco toda una noche y todo un día en la pantalla de la TV. Atrás lo siguen los rostros de los canales. Hora tras hora un nuevo cómputo los pone nerviosos. Juntos intentan convencer a los chilenos de que vayan al banco y depositen en la cuenta de la Teletón.

Esa es la imagen que se repite cada vez que Don Francisco se toma la programación de los canales y pone a prueba la solidaridad de los chilenos. Sin embargo, una vez terminadas las 27 horas que dura el evento, el Instituto Teletón continúa con su labor de manera silenciosa. Y a pesar de la amplia campaña que se realiza durante esos dos días, para muchos sigue siendo desconocido el ambiente que se vive al interior de los centros.

Desde la entrada al Instituto Teletón de Santiago se observan los niños que ríen y que se pasean por los pasillos con sus familiares o con los voluntarios. Las paredes están repletas de colores vistosos, dibujos pegados y las

manualidades de quienes han pasado por la institución. Y el cielo, el cielo es un gran ventanal que ilumina todo el recinto.

La sala de recepción y los pasillos están repletos de niños en sillas de ruedas, algunos con trastornos mentales y otros con enfermedades físicas. Eso no impide que al pasar regalen sonrisas a los visitantes y conquisten rápidamente con sus juegos,

sus pinturas, sus obras de arte. Con apretados abrazos convencen a los que quieren ser voluntarios a subirse, junto a ellos, al tren de la rehabilitación.

En la Teletón los niños encuentran la recuperación y con ello entran en un ciclo constante de cirugías y extenuantes sesiones de kinesiología. La doctora Cristina Rigo-Righi, médico-fisiatra y especialista del instituto, explica el esfuerzo que tienen que hacer los pacientes que se integran al centro:

«Los discapacitados que ingresan a la Teletón son distintos a otros pacientes. Ellos deben enfrentarse a grandes transformaciones en su vida, a cambios en su cotidianidad y que están relacionados con sus limitaciones, con su enfermedad, pero también deben enfrentarse al descubrimiento de nuevas posibilidades».

Una parte importante de la rehabilitación es aprender nuevamente a desenvolverse en la vida diaria, eso lo logran gracias a la terapia ocupacional. Sin embargo, para la rehabilitación no sólo requieren de medicina, drogas, prótesis



La Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado (SPANL) nació el 14 de agosto de 1947. Mario Kreutzberger invitó a la Sociedad a trabajar en conjunto y les propuso realizar un programa de televisión de 27 horas de transmisión- una Teletón- para recaudar fondos con el objetivo de ayudar a la rehabilitación de los niños y jóvenes discapacitados físicos que ya eran atendidos por esta entidad, pero que a través de esta campaña podría atender a un mayor número de niños.



Los voluntarios realizan con los niños actividades recreativas.

y otros aparatos, sino que también de personas dispuestas a acompañarlos durante todo el proceso. La familia, los profesionales y también los voluntarios son primordiales en la recuperación de los pacientes.

«El médico no es capaz de apoyarlos en este descubrimiento de nuevas posibilidades, ya sea por falta de formación en el tema, falta de tiempo, en fin. El doctor se relaciona con el paciente principalmente a través de la enfermedad», dice la especialista Cristina Rigo-Righi al explicar la importancia que tiene la gente cercana en la rehabilitación de los pacientes.

La familia y los amigos son un pilar fundamental en el desarrollo de los niños de la Teletón, pero también el voluntariado ocupa un lugar importante en la integración de los chicos, según la misma doctora: «El voluntario es el vínculo del discapacitado con el mundo normal. Mediante lazos de amistad incrementa sustancialmente su calidad de vida y en esta relación se estimula el descubrimiento de sus verdaderas capacidades».

Esa conexión con el mundo cotidiano se logra a través de los diferentes programas de voluntariado y que potencian diversas capacidades y atributos de los niños. «Se podría decir que el voluntario minimiza en cierto grado la presencia de la enfermedad en el discapacitado y lo acerca al mundo normal», explica la doctora Rigo-Righi.

La gran meta: La integración

El Voluntariado Teletón consiste en un grupo formado por personas diversas que



Los niños se sienten como uno más entre los voluntarios.



La Quinta Normal, se llenó del entusiasmo de niños y jóvenes que vivieron una experiencia de integración. Octubre 2007

apoyan el trabajo de los profesionales en los institutos. Ellos promueven la integración de los discapacitados en la sociedad. Para lograrlo participan en acciones comunitarias en conjunto con organizaciones sociales. Por eso su principal meta es crear espacios de inclusión entre los voluntarios, los niños, la familia y la comunidad en general, todo a través de estos distintos proyectos.

«Nosotros queremos la integración. Ésta permite ver la esencia de las personas y eso es lo que busca mostrar el voluntariado. Somos diferentes, pero todos valiosos», comenta Karina Soto, directora nacional del Voluntariado Teletón. De esa forma, apoyan el trabajo de los profesionales en varios servicios como educación, terapia ocupacional, kinesiología, sala de recepción, primera consulta, deportes, arte y traslado.

«Los voluntarios realizan una labor que muchas veces los kinesiólogos, por escasez de tiempo, no pueden cumplir y que es estar más cerca de los niños, apoyándolos desde el punto de vista lúdico, conversar con ellos, preguntarles cómo se sienten y ver cómo está su ánimo», explica el kinesiólogo Claudio Rozbacylo, responsable de uno de los programas del voluntariado.

El mismo profesional argumenta que los voluntarios ayudan en la motivación de los niños. Por ejemplo, el programa «Diviértete» persigue que los pequeños se desempeñen en forma independiente y se encuentren con sus pares.

«Este proyecto les permite ser capaces de organizarse para salir (a la calle), atreverse a usar la



Los voluntarios de la Fundación Juan Pablo II

Hace menos de un año, un grupo de becados de la Fundación JP II se integró al voluntariado de la Teletón a través del programa «Cuenta Cuentos». En él los universitarios, agrupados en parejas, visitan a los niños que están hospitalizados en el Instituto.

Durante los encuentros, los becados se disfrazan y dramatizan cuentos infantiles, realizan dinámicas y juegos. Su objetivo es integrar a los niños en las diferentes actividades. De esta forma, la instancia permite el intercambio de conversaciones y experiencias entre los voluntarios y los niños, además de un acompañamiento tanto a los chicos como a sus familias.

locomoción pública y también aprehender a plantear sus opiniones. En el fondo junto a los voluntarios han adquirido herramientas para desenvolverse en sociedad», afirma el kinesiólogo.

Voluntariados y amigos

Pedro Aguilera Marchant tiene 19 años. Un piquero mal ejecutado le provocó una lesión medular que lo tiene tetrapléjico. Durante toda su rehabilitación lo ayudó una pareja de voluntarios que eran parte del programa «Acompáñame». Su madre, María Marchant, guarda fuertes recuerdos del proceso que le tocó vivir con Pedro: «Mi hijo estuvo tres meses hospitalizado. Fueron momentos difíciles, tanto para él como para toda la familia. Desde ese período la

«Acompáñame»

Es un programa del Voluntariado que consiste precisamente en ayudar a los jóvenes de Teletón a través de visitas semanales durante los primeros meses de hospitalización. En una segunda etapa, los voluntarios van a sus casas vinculándose profundamente con el joven y su familia.

«Diviértete»

Es un programa del voluntariado en el que la entretención es el medio para aprender a compartir y disfrutar del tiempo libre, en conjunto. Hay salidas semanales, carretes nocturnos, radio y batucada.

llegada de los voluntarios a nuestra vida ha significado una ayuda incomparable».

La mamá de Pedro es una de las tantas madres que han visto en los voluntarios un apoyo, no sólo para sus hijos, sino que también para el entorno familiar. «En el voluntariado mi hijo conoció a sus dos mejores amigos. Ellos han estado con él en las buenas y en las malas. El proyecto es muy bueno y ojala que otras familias se integren», enfatiza María.

Desde la otra cara de la moneda, la voluntaria Angélica Ramírez cuenta que a sus 71 años la motiva el deseo de ayudar. Asegura que su motor es el amor que puede entregar a los niños con discapacidad. «Soy voluntaria porque ellos siempre aprecian el esfuerzo de los profesionales y voluntarios. (...) Nuestra ayuda es personalizada tanto física como moral, uno trata de entretenerlos y hacerlos sobrellevar las pruebas que les pone la vida. Es increíble cómo captan que tú los estás apoyando y sacan lo mejor de sí para salir adelante. Pero además te ayudan también a tí, es algo mutuo», sentencia Angélica.



El Voluntariado de la Teletón tiene sus inicios en 1950, con un grupo de mujeres que realizaban labores de apoyo a las actividades del Instituto en el área de movilización y abastecimiento.

En el año 2004, con renovadas fuerzas y una misión de integración y participación de todos los chilenos en esta gran obra, surge una nueva forma de voluntariado con novedosos programas de integración entre profesionales de la institución, voluntarios y niños con discapacidad.

Foro

Elías Mohor



Francisco Aranguiz (Santiago)

Tiene 21 años y lleva 4 meses en la Teletón. Se internó con motivo de una tetraplejía. Francisco se accidentó mientras trabajaba instalando

letreros de publicidad en la Ruta 68. A 12 metros de altura, se electrocutó con el alumbrado y cayó al piso; en ese momento quedó tetrapléjico.

De lo que ha sido tu experiencia, ¿cómo fue la llegada a la Teletón, el tiempo acá, los compañeros?

- Bueno, haber estado aquí ha sido algo nuevo para mí. He tenido buenas experiencias y buenos compañeros, he tenido también avances. Los voluntarios te traen emoción y actividades. Son buena tela.

A una persona que está recién llegando a la Teletón ¿Tú qué le dirías?

- Le diría ¡que se quedara! Y que viera de a poco cómo es la rehabilitación acá, porque es muy buena. Le diría que se deje querer hartito no más por las tías, que dan harta fuerza y te tiran para arriba.

Carlos Varas (Santiago)

Tiene 17 años y lleva 2 meses en la Teletón. Se internó con motivo de una tetraplejía cuyas causas aún no están claras. Los médicos creen que puede haber sido un efecto secundario de la vacuna antigripal, porque dos semanas después de habérsela puesto el cuerpo súbitamente perdió movilidad.

La discapacidad puede acompañarnos desde el nacimiento o llegar de manera repentina a nuestra vida. Éste fue tu caso Carlos ¿Cómo fueron para ti los días siguientes? ¿Qué sentimientos y preguntas se cruzaron por tu cabeza?

- No son sentimientos... Más bien uno se pregunta qué onda, qué pasa con el cuerpo, por qué no responde. Uno se empieza a cuestionar las cosas, por qué uno está así. Llega cuando uno

menos lo espera, aunque eso con el tiempo va cambiado porque yo sabía que tenía que llegar a la Teletón. Aunque reconozco que antes tenía un mal concepto de esto.

¿A qué te refieres con un mal concepto de la Teletón?

- Me imaginaba que llegaban puros niñitos enfermos, y en lugar de eso me he encontrado con chiquillos igual que uno no más, que por las cosas de la vida sufrieron un accidente, o algo parecido, y quedaron en estas condiciones.

Tu familia te ha acompañado hartito en este proceso. ¿Tú crees que ha sido importante?

- Sí, me han acompañado hartito. Sin la familia todo esto cuesta más, es un apoyo demasiado grande. Uno no lo puede explicar.

¿Y qué opinas del voluntariado? ¿Sirve de algo o no?

- Sí sirve, sirve hartito. De repente uno no habla con nadie y llegan los voluntarios y te conversan, te aconsejan, te tiran pa' arriba. Lo bueno es que son diferentes, uno puede hablar con ellos de distintas cosas. Son como un psicólogo.

Eduardo Loyola (Talca)



Tiene 20 años y nació con una mielitis transversa, un trastorno neurológico causado por una inflamación en un segmento de la médula espinal. Ha tenido que

internarse constantemente en la Teletón, actualmente lleva 7 meses hospitalizado a causa de una fractura y de escaras en su espalda.

Tú que llevas tiempo en la Teletón y haz visto cómo llegan algunas personas ¿cómo es el proceso que experimentan los pacientes?

- Sí, llevo hartito tiempo. Los pacientes cambian un 100% desde que llegan hasta que se van. Cuando se van están al menos un 50% rehabilitados. Igual tienen que aportar su 50%,

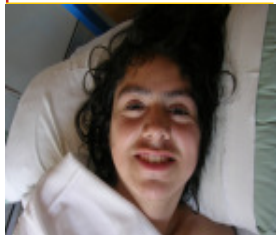
es decir, cumplir los ejercicios, educarse respecto a su enfermedad, cumplir la terapia, etc.

¿Cómo crees tú que ve la sociedad a las personas de la Teletón y a los discapacitados en general? ¿Y cómo son las personas discapacitadas en realidad?

- Yo vivo en Talca, allá se discrimina mucho. Uno se siente como un bicho raro o algo así. Chile es un país que no está 100% «capacitado para los discapacitados». Aunque eso ha ido cambiando gracias a la Teletón que ha hecho un gran esfuerzo por los discapacitados.

¿Qué te pasa cuando una persona te trata distinto o con excesivo cuidado porque eres discapacitado?

- No po', esa cuestión no. Soy una persona más, solamente que con mis complicaciones y dificultades. Me gustaría que me trataran como a todos; como a una persona más.



Carlos Perera (Chillán)

Tiene 17 años y acaba de internarse en la Teletón. Nadando en un río con sus amigos se accidentó al tirarse un piquero. Esto le ocasionó una mielitis transversa, es decir, un problema en su médula espinal.

Tú llegaste hace poco a la Teletón ¿Con qué anhelos llegaste y cuáles son tus expectativas acá?

- Yo llegué con muchas ganas de rehabilitarme y sé que la Teletón entrega las mejores herramientas a las personas inválidas o discapacitadas. Igual a veces me quiero ir porque estoy lejos de mi familia y mis amigos. Yo sé que de aquí en adelante voy a conocer personas que me importarán mucho, más que cualquier otra cosa. Pero por ahora, a veces me dan ganas de irme porque tampoco me siento a gusto en otra ciudad.



Los niños de la Teletón en actividades con los voluntarios.

¿Y tu familia te viene a ver de repente?

- Mi mamá siempre está conmigo, desde que me hospitalizaron. Aquí siempre me ha acompañado, nunca me ha dejado solo. Si lo que me da lata es estar en otra ciudad, lejos de la casa y hospitalizado.

Matías Antonio Silva

Tiene 16 años y nació con un lipo mielo-meningocele. Esta enfermedad hace que la médula espinal esté fuera de su posición normal. Ocasiona parálisis y pérdida de sensibilidad en algunas partes del cuerpo.

A diferencia de muchos hospitalizados, tus dificultades son de nacimiento ¿cómo ha sido eso? ¿Cómo fue tu infancia?

- Como yo puedo caminar hago mi vida normal y juego con todos. Sólo que siempre ando precavido de las cosas que me pueden pasar, por ejemplo, que me puedo fracturar un pie.

Si tuvieras que dar un mensaje a las personas que tienen algún tipo de discapacidad. ¿Qué les dirías?

- Que sigan adelante. Por ejemplo, a mí siempre me dolían mucho los pies, pero ahora ya no. Por eso les digo que siempre hay que salir adelante, por ejemplo, con la ayuda de la Teletón, con terapia, con ganas.

Equipo de Trabajo



De izquierda a derecha: José Ignacio Gran, Verónica González, Macarena Vergara, Elías Mohor, Pablo Pavón, Mónica Vargas, Luis Felipe Martínez.

Jefe de Proyecto: Andrés Baeza
Editora de la Revista: Iveliz Martel
Becados: Verónica González
José Ignacio Gran
Luis Felipe Martínez
Elías Mohor
Pablo Pavón
Mónica Vargas
Macarena Vergara

Agradecimientos especiales a los funcionarios del Instituto Teletón de Santiago por su disposición a facilitarnos los datos para elaborar esta publicación. Y también a los niños y sus familiares que con cariño nos contaron sus historias.