

PARTE 2

EL TRABAJO CON LA COMUNIDAD

Participación de la comunidad en
la rehabilitación, la integración social
y los derechos de los niños con
discapacidad





El niño con discapacidad en la comunidad

En la PARTE 1 de este libro, hablamos sobre diferentes maneras de trabajar con niños individualmente, según sus distintas discapacidades. Sin embargo, mucho de lo que le puede mejorar—o empeorar—la vida a un niño no depende de su discapacidad en sí, sino de la forma en que su familia y su comunidad lo ven y lo tratan.

En esta parte del libro (PARTE 2) exploramos diferentes formas en que los miembros de la comunidad—personas con discapacidad, sus familias, adultos interesados, niños de escuela y otros—pueden ayudar a los niños con discapacidad a satisfacer sus necesidades y a jugar un papel valioso en la comunidad.



En toda sociedad, los niños con discapacidad tienen las mismas necesidades **sociales** que cualquier otro niño. Necesitan cariño y respeto. Necesitan jugar y explorar su mundo con otras personas. Necesitan oportunidades para desarrollar y usar el cuerpo y la mente con toda su capacidad, cualquiera que ésta sea. Necesitan sentir la aceptación y el aprecio de su familia y su comunidad.

Por desgracia, en la mayoría de los pueblos y vecindades, las personas con discapacidad—niños o adultos—no reciben todas las oportunidades que se merecen. Generalmente, la gente sólo nota sus **debilidades** o diferencias, y no sus **dones**.

DIFERENTES COMUNIDADES NECESITAN SEGUIR DIFERENTES CAMINOS

La forma en que la gente trata a las personas con discapacidad varía de familia a familia, de comunidad a comunidad y de país a país.

- **Las creencias y costumbres** de la gente a veces la hacen despreciar a las personas con discapacidad. Por ejemplo, en algunos lugares la gente cree que los niños nacen con discapacidades o deformidades porque sus padres cometieron algún pecado u ofendieron a Dios. O la gente cree que un niño nace con un defecto porque la madre salió de su casa durante un eclipse de luna. En algunos casos, los padres pueden pensar que si corrigen el problema o alivian el sufrimiento del niño estarán actuando contra la voluntad de Dios.
- **La falta de información correcta** muchas veces causa malentendidos. Por ejemplo, algunas personas creen que la **parálisis** causada por la polio o la parálisis cerebral ‘se pega’ (es contagiosa), y por eso no dejan que sus niños se acerquen a un niño paralizado.
- En muchas sociedades, la gente cree que las personas que tienen epilepsia o enfermedades **mentales** están endemoniadas o embrujadas. Por eso, les tienen miedo a esas personas, las encierran o las maltratan.
- A veces, la gente descuida o abandona a las personas con discapacidad porque **no reconoce su valor y sus capacidades**. En muchos países, los padres dejan a su niño con discapacidad con sus abuelos. (Y en agradecimiento, muchos de esos niños, cuando son mayores, se hacen cargo de sus abuelos.)
- Los sentimientos negativos de la gente muchas veces provienen de su **miedo a lo desconocido, o a lo que les parece diferente o extraño**. Por ejemplo, en lugares donde la polio es común, la gente puede aceptar sin ningún problema a un niño que cojea. Pero donde hay pocos niños con discapacidades **físicas** (o donde estos niños están escondidos), quizás la gente maltrate o no le haga caso a un niño que cojea.
- Muchas veces, las oportunidades que la familia le da—o le niega—al niño dependen de la **gravedad de la discapacidad**. En algunos lugares de África, los niños con polio que llegan a caminar, aunque sea con **aparatos ortopédicos** o muletas, tienen buenas posibilidades de que su sociedad los acepte. Pero a los niños que nunca llegan a caminar les ocurre lo contrario. Aunque la mayoría podría llegar a ser muy hábil con las manos y quizás volverse autosuficiente, muchos mueren de pequeños, generalmente de hambre o descuido.
- **Cuando la gente es muy pobre**, la discapacidad de un niño puede parecer poco importante. Cuando a esta familia de Sri Lanka le hicieron preguntas sobre su niño con discapacidad, la madre contestó que lo que más le preocupaba eran las goteras del techo de su choza. Los promotores de rehabilitación del pueblo consiguieron que los vecinos le ayudaran a construir un techo nuevo. Sólo cuando el abrigo y los alimentos estuvieron asegurados, pudo la madre prestarle más atención a la discapacidad de su niño.



(Foto: Philip Kgosana, UNICEF, Sri Lanka)

Sobreprotección

Pero claro que no a todos los niños con discapacidad se les descuida o maltrata. En México (donde fue escrito este libro) por lo general, la familia de un niño con discapacidad lo cuida con mucho cariño. Los padres gastan hasta su último centavo tratando de curar a su hijo o comprándole vitaminas y dulces, aun a costa del bienestar de sus otros hermanitos.

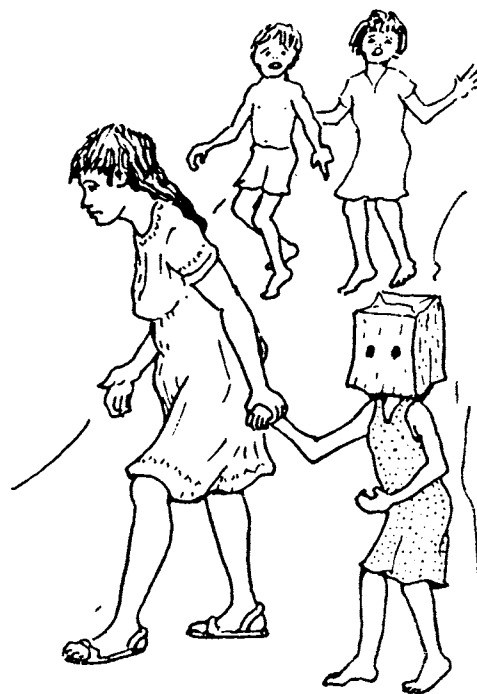
En México y en otras partes del mundo, **la sobreprotección es un gran problema.** La familia hace casi todo por el niño, impidiéndole así que aprenda a cuidarse por sí mismo. Muchas veces, los padres no dejan que su hijo juegue con otros niños o que vaya a la escuela, aunque tiene una discapacidad no grave. Generalmente es porque tienen miedo de que se rían de él, o de que el niño no pueda hacer todo como los demás.

Hasta en México, a pesar de que las familias cuidan con mucho cariño a los niños con discapacidad, **muchas veces los esconden.** Es raro ver a un niño con una discapacidad obvia jugando en la calle, ayudando a sus papás en el mercado o trabajando en el campo. En parte porque las personas con discapacidad tienen pocas oportunidades de participar en la vida del pueblo, casi todo el mundo cree que no pueden—y no deben—hacerlo. Los niños con discapacidad muchas veces crecen como extraños en su propio pueblo o vecindad. No pueden trabajar, ni casarse y tener hijos, ni ir y venir libremente por la comunidad para relacionarse con los demás. No porque sus discapacidades se los impide, sino porque la sociedad misma les pone obstáculos.

Pero las cosas no tienen que ser así. Antes en la aldea de Ajoya, México, cuando la gente por casualidad veía a un niño con discapacidad, se le quedaba mirando, le daba la espalda o le mostraba lástima. Pero ahora las cosas han cambiado. Ajoya se ha vuelto la base de un programa de rehabilitación (PROJIMO), dirigido principalmente por jóvenes con discapacidad.

En Ajoya, a los niños con discapacidad y a sus padres ya no les importa que la gente los vea. Los niños con discapacidad y los que no tienen discapacidad juegan juntos en un parquecito que los niños del pueblo construyeron con ayuda de sus padres. La comunidad ha ayudado a construir caminos y rampas para que las personas en silla de ruedas puedan entrar a las tiendas, subir a la plazuela, entrar y salir de algunas casas e ir al cine.

Mari, una joven con discapacidad de un pueblito vecino, llegó a Ajoya buscando algún modo de rehabilitarse. Como le interesó mucho el programa comunitario, decidió quedarse para formar parte del equipo. Ahora ella se encarga de los archivos, ayuda con las consultas de los niños con discapacidad y sus familias, y está aprendiendo a hacer aparatos de plástico para las piernas. Mari se ha convertido en uno de los miembros más importantes del equipo de PROJIMO.



En un pueblito latinoamericano, una señora le cubrió la cabeza a su niña con una bolsa para llevarla a una clínica. La niña tenía labio leporino.

Mari no quiere regresar a su pueblo. —Me deprimó allá —dice—. Nunca salgo de la casa. No me dan ganas. La gente no me trata como soy. Ni siquiera me tratan como persona. Me tratan como a una inútil, no más. Una vez hasta traté de suicidarme. Pero Ajoya es como otro mundo. Aquí me tratan como a cualquier gente. ¡Vivo a gusto! Siento que soy útil.

Sus compañeros en PROJIMO están tratando de convencerla de que algún día regrese a su aldea y trabaje allá como promotora de rehabilitación. Han prometido ayudarle a cambiar las actitudes de la gente como lo hicieron en Ajoya. Mari se siente insegura todavía. Pero el equipo de PROJIMO ya empezó a visitar su aldea. Las familias de los niños con discapacidad se han empezado a organizar. Los niños del pueblo ayudaron a construir un parquecito y los adultos construyeron un pequeño 'centro de rehabilitación' junto al parque. De modo que también en el pueblo de Mari las cosas han empezado a cambiar. El 'otro mundo' se está extendiendo.



Mari ayuda a otra joven con la *médula espinal* dañada a hacer sus ejercicios.

En la PARTE 2 de este libro, exploramos diferentes maneras de ayudar a una comunidad a satisfacer las necesidades de los niños con discapacidad. Por lo general, un barrio o un pueblo no decide ofrecerles más oportunidades y una mayor aceptación a las personas con discapacidad por su propia cuenta. Sino que **las mismas personas con discapacidad y sus familias tienen que unirse y trabajar para reeducar a la comunidad**. Finalmente—una vez que hayan ganado suficiente apoyo y comprensión popular—pueden **exigir los derechos que les corresponden**.

En los diferentes capítulos de la PARTE 2, hablamos sobre varias maneras de lograr que la gente comprenda mejor las necesidades y capacidades de los niños con discapacidad en su comunidad. Primero hablamos de lo que las personas con discapacidad y sus familias pueden hacer por y para sí mismas. Exploramos las posibilidades de iniciar **programas familiares de rehabilitación** y la importancia de abrir **centros comunitarios de rehabilitación** dirigidos por los mismos campesinos con discapacidad. Exploramos formas de incluir a las familias del pueblo y a los niños de la escuela. Finalmente, hablamos sobre las necesidades del niño con discapacidad durante su desarrollo en la comunidad—la necesidad de jugar en grupos, ir a la escuela, tener amigos, ser respetado, ser independiente, participar en actividades sociales, saber ganarse la vida o servir a los demás; y también la necesidad de amar, casarse y tener familia.

EJEMPLOS, NO CONSEJOS

En esta parte del libro, trataremos de dar ejemplos en vez de consejos. Cuando se trata de actitudes, costumbres y procesos sociales, puede ser peligroso seguir los consejos de alguien de otra comunidad o cultura. Por eso, cuando lea las experiencias y ejemplos de estas páginas, no los considere como instrucciones. Uselos, adáptelos o rechácelos de acuerdo con las costumbres, necesidades y posibilidades de su propia gente.

Cada comunidad es diferente y tiene sus propios obstáculos y posibilidades.