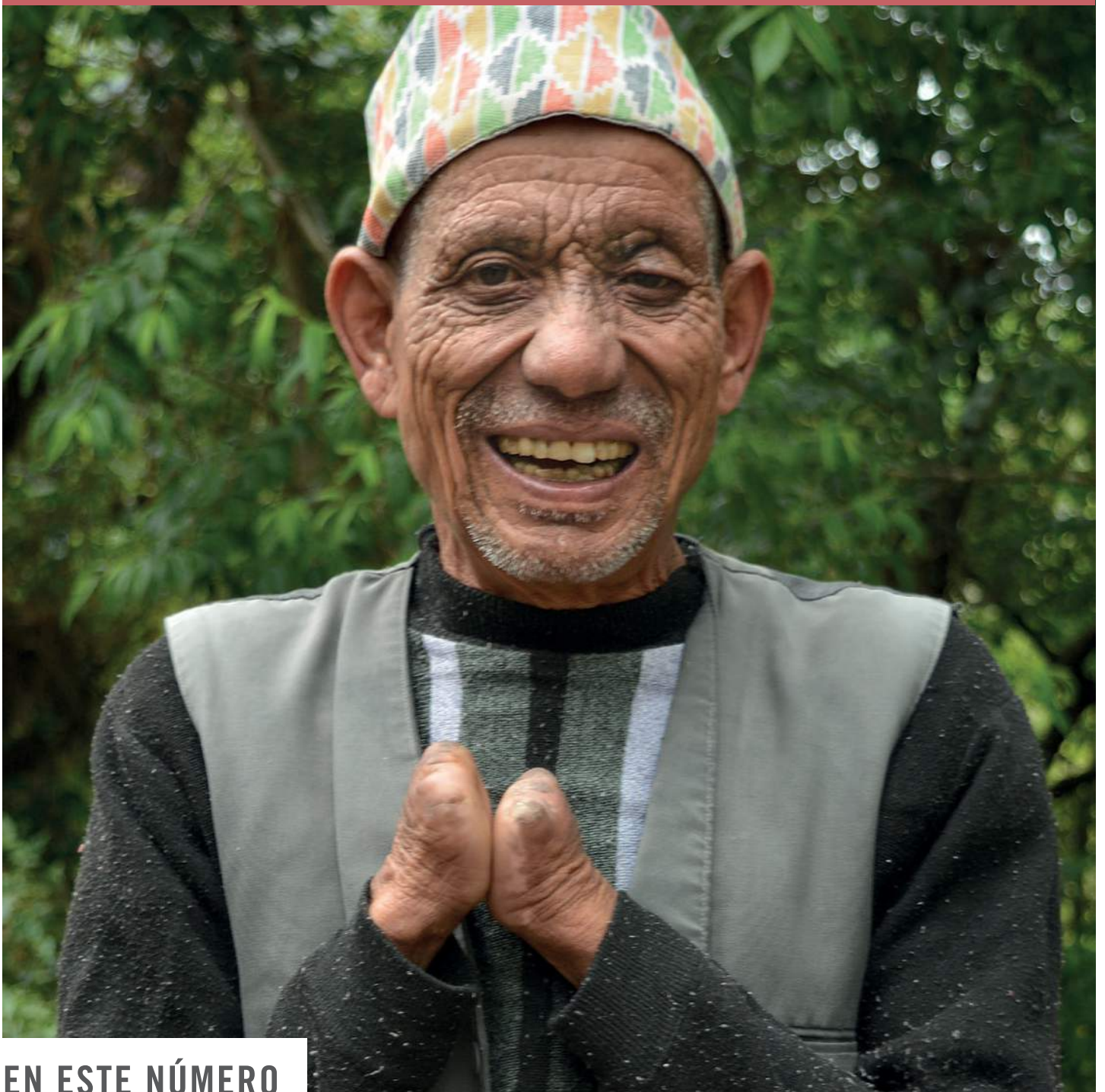


PASO A PASO

2019 • NÚMERO 108

learn.tearfund.org

VIVIR CON UNA DISCAPACIDAD



EN ESTE NÚMERO

- 3 Qué es la discapacidad
- 6 Iglesias inclusivas
- 8 La discapacidad en situaciones de desastres
- 10 Baños, agua, salud y dignidad
- 14 Escuchar para entender
- 18 Camino hacia la independencia

tearfund

EN ESTE NÚMERO

ARTÍCULOS DESTACADOS

- 3 Qué es la discapacidad
- 6 Iglesias inclusivas: un espacio para todos
- 14 Escuchar para entender
- 15 Terapia de amistad
- 16 Grupos de autoayuda en Nepal
- 20 Iniciativa en Malaui
- 21 Involucrar a las personas con discapacidad en India

SECCIONES REGULARES

- 5 ESTUDIO BÍBLICO: Las barreras que se deben derribar
- 17 SECCIÓN INFANTIL
- 22 RECURSOS
- 23 COMUNIDAD
- 24 ENTREVISTA: Yo no estoy enferma

GUÍA PRÁCTICA

- 8 La discapacidad en situaciones de desastres
- 10 Baños, agua, salud y dignidad
- 18 Camino hacia la independencia

PASO A PASO

VIVIR CON UNA DISCAPACIDAD

Yo tengo una deficiencia, pero no una discapacidad. Esto se debe a que mi problema de visión se corrige con lentes, de modo que el impacto en lo que puedo o no puedo hacer es mínimo.

No obstante, sin lentes habría tenido que esforzarme mucho en la escuela y es posible que no hubiera podido conseguir un empleo. No poder ver bien me habría afectado la confianza en mí misma. Quizás mis amigos me habrían excluido porque no habría podido participar en sus actividades. Si no hubiese recibido el apoyo que necesitaba (lentes y lentes de contacto), probablemente habría sufrido considerables restricciones sociales y económicas. Habría vivido con una discapacidad.

A lo largo de toda esta edición de *Paso a Paso*, se nos recuerda que las discapacidades son causadas, principalmente, por barreras en la sociedad y no por deficiencias físicas, intelectuales o emocionales específicas (página 3). Estas barreras pueden ser bastante obvias, como, por ejemplo, un edificio al que puede accederse únicamente por escalones. Sin embargo, el mayor problema es la actitud de la gente, y muchas personas con discapacidad deben enfrentar a diario la ignorancia y la discriminación.

Si logramos identificar y derribar estas barreras (página 5), nuestras iglesias y comunidades serán más dinámicas, diversas e inclusivas (páginas 6 y 24). Todas las personas tendrán acceso a los servicios básicos como agua y saneamiento (página 10) y nadie quedará atrás durante los desastres (página 8). Las personas con una discapacidad no visible, como la depresión, se sentirán valoradas y comprendidas (página 14).

Al hablar sobre la iglesia, Pablo dice: «...Dios ha dispuesto los miembros de nuestro cuerpo, dando mayor honra a los que menos tenían, a fin de que no haya división en el cuerpo, sino que sus miembros se preocupen por igual unos por otros. Si uno de los miembros sufre, los demás comparten su sufrimiento; y, si uno de ellos recibe honor, los demás se alegran con él». (1 Corintios 12: 24-26).

Celebremos nuestras distintas capacidades y habilidades, honrémonos mutuamente y regocijémonos.



Jude Collins, editora

📷 En la foto de portada, Dhak Bahadur Shiva-Bhakti recibe a sus invitados en Nepal. Foto: Chiranjivi Sharma / The Leprosy Mission Nepal



Klaas Aikes y Ambrose Murangira

QUÉ ES LA DISCAPACIDAD

Kazol Rekha vive en un pequeño pueblo de una zona propensa a las inundaciones en Bangladés. Cuando era niña, su madre y su padre fallecieron uno después del otro dentro de un breve espacio de tiempo. Sus hermanos se encargaron de ella y concertaron su matrimonio.

Sin embargo, posteriormente, las tragedias continuaron. Kazol se cayó de una silla y se lesionó la médula espinal, razón por la cual no pudo volver a caminar. Su marido la abandonó y volvió a contraer matrimonio, y su familia cambió su actitud hacia ella.

«Antes, toda mi familia me trataba con cariño, pero eso cambió después del accidente. Me

abandonaron y me convertí en una carga. Fue muy doloroso y sufrí mucho», afirma Kazol.

Todos creían que siempre sería una carga y otra boca que alimentar. Nadie pensó que ella podría contribuir a su familia y a su comunidad.

EL CÍRCULO VICIOSO

Una de cada siete personas tiene algún tipo de discapacidad. La mayoría de ellas —el 80 %— vive en países de ingreso bajo y mediano.

Esto se debe a que la discapacidad y la pobreza están estrechamente relacionadas y forman un círculo vicioso. Es decir, las personas que

viven en la pobreza tienen más probabilidades de adquirir una discapacidad, y las personas con discapacidad tienen más probabilidades de vivir en la pobreza.

LA DISCAPACIDAD COMO CONSECUENCIA DE LA POBREZA

Las viviendas inadecuadas, las condiciones de vida poco higiénicas, la malnutrición, la falta de saneamiento y el agua no apta para su consumo —junto con el escaso acceso a la atención de la salud— se incluyen entre las principales causas de la discapacidad. Por lo tanto, las comunidades con altos niveles de pobreza también tienen probabilidades de tener altos índices de discapacidad.

LA DISCAPACIDAD COMO CAUSA DE LA POBREZA

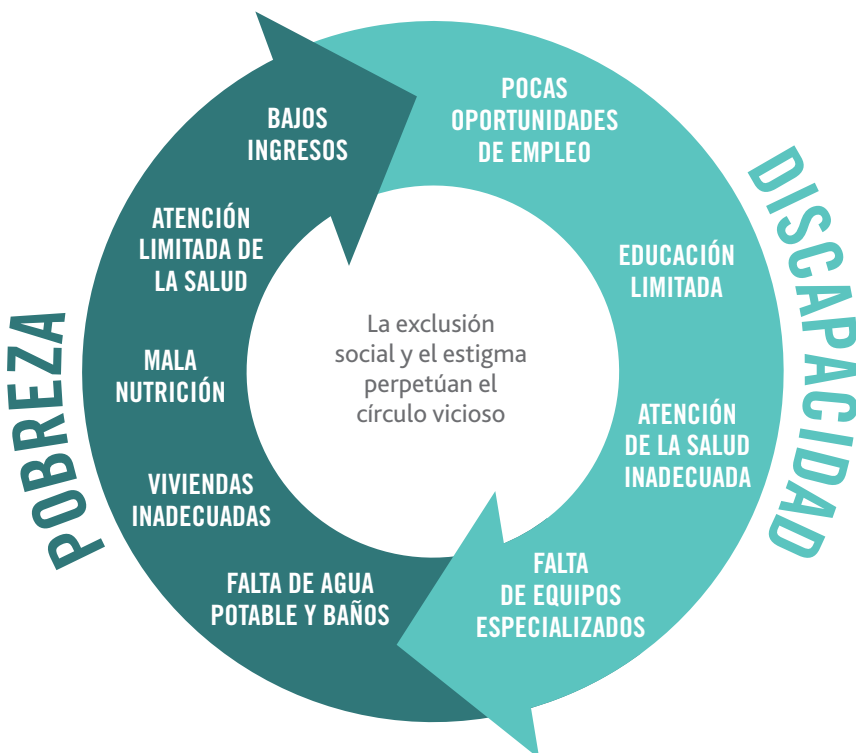
Para un gran número de niños, niñas y adultos con discapacidad, las oportunidades de ir a la escuela, ganarse la vida, disfrutar de la vida en familia y participar en igualdad de condiciones en la sociedad son limitadas. Con frecuencia, esto no se debe a su condición, sino al estigma y la discriminación que enfrentan. En numerosos casos, sus voces no se escuchan y sus necesidades se pasan por alto. También es posible que deban cubrir gastos adicionales, como en atención de la salud y equipos especializados, lo cual aumenta aún más el riesgo de vivir en la pobreza, tanto para ellos como para sus familias.

¿QUÉ OCURRIRÍA SI LAS COSAS CAMBIARAN?

La vida volvió a dar un giro para Kazol cuando una organización local comenzó a trabajar en su pueblo. Le dieron una silla de ruedas, gracias a lo cual dejó de depender completamente de los demás.

«Cuando no tenía la silla de ruedas, si quería ir al baño o al pozo, tenían que llevarme por lo menos entre dos personas. Cuando me llegó la silla de ruedas y me instalaron una rampa de acceso, me cambió la vida», según cuenta.

EL CÍRCULO VICIOSO



Kazol también recibió capacitación en cultivo de hortalizas y crianza de pollos, gracias a lo cual logró ahorrar dinero y comprar una máquina de coser. Ahora vive en casa propia y se gana la vida como modista.

ROL DESTACADO EN LA COMUNIDAD

La vida de una persona con discapacidad puede cambiar completamente cuando se derriban algunas de las barreras que enfrenta. En el caso de Kazol, ahora puede desplazarse, vive en un entorno seguro e higiénico y puede ganar dinero. Gracias a ello, ha habido un cambio en las actitudes de la comunidad, donde Kazol ahora desempeña una función destacada.

«Soy la presidenta del Comité Distrital de Desastres. Contamos con sistemas de alerta temprana y evacuación y nos aseguramos de que nadie se quede atrás.

Antes me daba miedo que se produjera una inundación, pero ya no. Me siento orgullosa de mi papel en la comunidad: antes, la gente no sabía qué hacer y ahora yo estoy para ayudarlas a entender qué deben hacer. ¡Me siento bien!», dice.

LAS BARRERAS

Casi todas las personas tendrán alguna deficiencia temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y muchos adultos mayores tendrán cada vez más dificultades para desenvolverse en la vida cotidiana. Pero no todos tendrán una discapacidad.

Uno de los enfoques es considerar la discapacidad como una consecuencia principalmente de las barreras que existen en la sociedad y no de la deficiencia específica que tenga una persona. Este es el enfoque

que hemos adoptado en esta publicación. En lugar de centrarse en lo que una persona con discapacidad no puede hacer, este enfoque se centra en la manera en que el entorno donde vive la persona puede modificarse para permitirle vivir su vida en igualdad de condiciones que los demás.

Por ejemplo, Kazol tenía una discapacidad debido al hecho de que no podía desplazarse libremente de un lugar a otro ni vivir de forma independiente. Su discapacidad también se debía a las actitudes negativas de las personas que la rodeaban. Desde que tiene una silla de ruedas y vive en una vivienda adaptada, ya no está limitada por su condición (movimiento limitado en sus piernas) y su nivel de discapacidad se redujo. Las actitudes de la comunidad hacia ella cambiaron y pudo recuperar su independencia, la posibilidad de decidir y el control de su vida.

Las personas con discapacidad deben enfrentar cuatro tipos de barreras principales:

- 1. Barreras físicas:** por ejemplo, cuando alguien con movilidad limitada no puede ingresar a un edificio porque no hay rampa.
- 2. Barreras provocadas por las actitudes:** por ejemplo, cuando la gente supone que los niños y las niñas con discapacidad no pueden ir a la escuela ni participar en las actividades comunitarias.
- 3. Barreras de comunicación:** cuando las personas con necesidades diferentes no pueden acceder a la misma información que los demás porque no pueden ver, escuchar o entender.
- 4. Barreras institucionales:** cuando las organizaciones, los Gobiernos, las



📷 Kazol ahora es líder de su comunidad. Foto: Artwise / CDD / CBM

autoridades y otros actores no tienen en cuenta las necesidades de las personas con diversas discapacidades.

Si reconocemos y eliminamos estas barreras, las personas con discapacidad tendrán una mejor calidad de vida, pues se les abrirán las puertas a la educación y a empleos satisfactorios, y podrán participar más en la vida social, religiosa y política de sus comunidades. De esta manera, se cuestiona y se rompe el círculo vicioso descrito anteriormente y se reducen las dificultades emocionales y la pobreza material que sufren las personas que viven con discapacidad.

.....

Klaas Aikes y Ambrose Murangira, que es sordo, son asesores en materia de inclusión de personas con discapacidad de Light for the World en Países Bajos y Uganda, respectivamente.

Correo electrónico:
k.aikes@light-for-the-world.org
o a.murangira@light-for-the-world.org

Si desea escuchar la historia de Kazol contada por ella misma, visite www.endthecycle.info/stories/kazol-rekha. El video está disponible en español, francés e inglés.

www.lightfortheworld.nl/welcome

📷 Un grupo de amigos disfruta de un momento juntos en Etiopía. Foto: Light for the World



ESTUDIO BÍBLICO

LAS BARRERAS QUE SE DEBEN DERRIBAR

Leer Marcos 2:1-12

¡Qué multitud! Como siempre, la gente había venido de todas partes para escuchar las enseñanzas de Jesús. Sin embargo, para las personas con discapacidad, debió haber sido muy difícil encontrarse con él. Quienes tenían movilidad reducida no podían caminar hacia él. Las personas con deficiencia auditiva o visual no podían oírlo o verlo. Aquellos considerados «impuros» (p. ej., personas con lepra) no podían acercarse a él ni tocarlo.

Pero aquí vemos a un grupo de personas que hacen lo imposible para que su amigo se encuentre con Jesús. Van más allá de la compasión. Lo levantan y lo cargan, posiblemente durante kilómetros, en dirección a donde Jesús está hablando.

Sin embargo, cuando llegan allá, ¡la casa está llena! No se desaniman, sino que deciden, literalmente, romper las barreras entre su amigo y Jesús. Hacen una abertura en el techo y bajan al hombre. (Marcos 2:4)

UN ENCUENTRO CON AMOR

Cuando el hombre llega al suelo, es recibido con amor. Jesús le dice: «Hijo, tus pecados te son perdonados» (Marcos 2:5). Es casi como si Jesús ignorara la discapacidad. Es como si le dijera al hombre: «No te preocupes por tu discapacidad, algo más grande ha sucedido: ¡tus pecados te son perdonados!». Este hombre, como cualquier otra persona, necesita perdón y Jesús sabe que su alma eterna es mucho más importante que cualquier discapacidad. Tras un momento de reflexión, a fin de mostrarles a los líderes religiosos que él es Dios, Jesús sana la discapacidad.

Es importante asegurarse de que las personas con discapacidad, sea física, emocional o intelectual, puedan participar de las actividades de la iglesia.



Desafortunadamente, y con tristeza, nuestras iglesias a menudo ponen barreras que impiden que las personas con discapacidad conozcan a Dios. No son solo barreras físicas, también entran en juego las actitudes; por ejemplo, los comentarios de los demás sobre una persona con una discapacidad intelectual que hace ruidos o movimientos involuntarios.

UNA TAREA IMPORTANTE

Según el Movimiento de Lausana para la evangelización mundial, las personas con discapacidad representan uno de los grupos más grandes que aún no conocen la palabra de Dios. Solo entre el 5 % y el 10 % realmente han escuchado el evangelio.

Como hizo el grupo de amigos, nuestra tarea es derribar las barreras que afectan a las personas con discapacidad, para que todos puedan conocer a Jesús.



PREGUNTAS PARA CONSIDERAR

- ¿Hay barreras en su iglesia que impiden que las personas con diferentes tipos de discapacidad escuchen el evangelio y conozcan a Jesús? Piense tanto en las actitudes de las personas como en las barreras físicas.
- ¿Qué pueden hacer usted y su iglesia para derribar estas barreras?
- ¿De qué manera puede usted, hoy, demostrar amor a alguien que vive con una discapacidad?

Lectura recomendada: Disability in mission: the church's hidden treasure [La discapacidad en la misión: el tesoro escondido de la iglesia], editado por David Deuel y Nathan John. El documento será publicado por Lausana en agosto de 2019.

Puede encontrar más información sobre el Movimiento de Lausana en su página web, disponible en inglés, francés, español y portugués: www.lausanne.org.

UN DESAFÍO DE PARTE DEL MOVIMIENTO DE LAUSANA

«Servir a las personas con discapacidad no termina con el cuidado médico ni con la asistencia social. Implica luchar junto con ellas, con quienes las cuidan y con sus familias por la inclusión y la equidad, tanto en la sociedad como en la iglesia. Dios nos llama a la amistad mutua, al respeto, al amor y a la justicia».



Brenda Darke



Las iglesias pueden proporcionar un apoyo fundamental a las familias que cuidan a seres queridos con una discapacidad grave. Foto: Brenda Darke

IGLESIAS INCLUSIVAS: UN ESPACIO PARA TODOS

Karla (nombre ficticio) era líder en su iglesia. Trabajaba como maestra en la escuela dominical y ayudaba a organizar numerosas actividades. Sin embargo, poco a poco comenzó a perder su movilidad y consideró que no podía seguir desempeñando ese rol. Desanimada, se quedó en casa. ¿Cuál era el sentido de ir a la iglesia? Sintió que su congregación ya no la necesitaba y se deprimió.

El problema no se limitaba a tener que usar una silla de ruedas; lo que más afectaba a Karla era sentirse que había sido dejada de lado.

Recién después de tres años, descubrió que Dios ama a todas las personas, con o sin discapacidad, de la misma manera. Cuando se dio cuenta de esto, sintió que tenía algo que ofrecer. Volvió a ir a la iglesia y a enseñar. Se puso a trabajar con otras personas con discapacidad, compartiendo el amor de Dios y ayudándolas a entender que ellas son importantes y necesarias en la comunidad de Dios.

¿Cómo podemos facilitar la participación plena de las personas con distintos tipos de discapacidad en la vida de la iglesia y de la comunidad? A continuación, ofrecemos algunas sugerencias:

Estudie la Biblia y descubra importantes verdades

La diversidad es parte de la creación. Todos hemos sido creados a imagen de Dios

(Génesis 1:27–31; Salmos 139:13–16), y todos somos únicos.

- A todos se nos necesita (ver la imagen de la iglesia como el cuerpo de Cristo en 1 Corintios 12, especialmente los versículos 21 a 23).

- La discapacidad no es el juicio de Dios por el pecado (Juan 9:1-3).

- Dios dispone y concede dones a quienes escoge, ya sea que tengan o no tengan una discapacidad (Éxodo 4:10-12).

Aprenda más sobre las discapacidades

Por lo menos el 15 % de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad. Se trata de un enorme número de personas que suelen ser olvidadas y excluidas.

- Cada persona, con o sin discapacidad, es diferente. Es necesario que abandonemos los estereotipos y aprendamos a apreciar a todos como individuos. No se trata de un «ellos y nosotros». Si bien solo algunas personas nacen con una discapacidad, muchas tendremos una discapacidad en algún momento de nuestras vidas.

- Las discapacidades pueden ser visibles o no visibles (como la sordera). Aprenda sobre la gran diversidad de discapacidades e intente asegurarse de que todas las personas cuenten con el apoyo que necesitan. Tenga en cuenta que algunas personas, como Karla, pueden

sufrir varios tipos de discapacidad al mismo tiempo; por ejemplo, movilidad limitada y depresión.

- Es fundamental preguntar a las personas con discapacidad cómo las podemos ayudar a participar. A veces, las personas no tienen confianza en sí mismas y hay que incentivarlas constantemente para aprovechar sus dones y talentos con el propósito de bendecir y enriquecer la iglesia.



Haga respetar la ley

Durante la última década, la mayoría de los países del mundo ha adoptado la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Las leyes nacionales basadas en esta convención deben proteger los derechos de las personas con discapacidad.

- Averigüe si su país se ha adherido a este acuerdo (ver cuadro en la página 7) y sobre las leyes en materia de discapacidad que existen en su país. Hable con los líderes de su iglesia sobre lo importante que es para las iglesias proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad. Anime a estos líderes a implementar los cambios que sean necesarios para permitir que su iglesia se convierta en un lugar en que se acoga a todos.

- Si tiene dudas sobre si adoptar un enfoque basado en los derechos, lea Levítico 19:14: «No maldigas al sordo..., sino teme a tu Dios». Esto demuestra que Dios quiere que las

personas con discapacidad sean respetadas. Dios mismo las defiende.



Sea respetuoso

La convención de las Naciones Unidas nos ayuda a entender el tipo de lenguaje que debemos utilizar. La mayoría de las personas que viven con una discapacidad no tienen ningún problema para reconocer que sus cuerpos no funcionan como ellos desearían que funcionaran, pero prefieren que los demás las acepten como son. Enfóquese en quienes son como personas y sus necesidades de socialización.

- En lugar de utilizar términos como «discapacitados», «minusválidos» o «confinados a una silla de ruedas», refiérase a ellas como «personas con discapacidad». Así, se pone el énfasis en la persona y no en su discapacidad.
- Enseñe a los niños y las niñas desde pequeños a ser respetuosos con las personas con discapacidad y nunca insultarlas, burlarse ni reírse de ellas.
- Hable con las personas directamente (no a través de quienes las cuidan), haga contacto visual, llámelas por su nombre, sonríales y sea espontáneo con ellas. No les levante la voz ni las trate con aire de superioridad. Ellas le dirán si no pueden oírlo o si no entienden lo que usted está diciendo. Aprenda lo más que pueda sobre cómo su nuevo amigo o amiga se comunica.



Demuestre su amor

Existen infinitas maneras de demostrar nuestro cariño y consideración a quienes viven con una discapacidad. Ellos no quieren que los compadezcan, sino que se les brinden oportunidades y, a veces, asistencia práctica.

- Cree un grupo con el fin de establecer el grado de accesibilidad de su iglesia para las personas con discapacidad. Recuerde incluir en el grupo a las personas que viven con una discapacidad, ya que ellas son quienes saben lo que es realmente importante para ellas.
- Asegúrese de que se hagan adaptaciones (como rampas, barandas y baños accesibles) para que todos puedan entrar al edificio y disfrutar de su visita.
- Ayude a facilitar el transporte a las personas que tienen dificultades para caminar o utilizar el transporte público. Visite en sus hogares a las personas que no puedan ir a la iglesia.
- Ofrezca su amistad a alguien que tenga una discapacidad intelectual y le resulte difícil seguir el servicio. Si lo invita a comer a su casa para explicarle el sermón, puede ayudarlo a sentirse incluido.
- Considere aprender el lenguaje por señas.
- Reciba a las personas en la puerta y ayude a quienes tengan una deficiencia visual o movilidad limitada a desplazarse. Los letreros claros con letras grandes también pueden ser útiles.



Ayude a las familias

Por lo general, las familias de las personas con discapacidad grave suelen estar agotadas y luchan por hacer frente a la situación. Estas personas cuidan a sus seres queridos todo el día y todos los días, y es posible que apenas reciban ayuda del Estado.

Estos son los casos en que las iglesias pueden ser de gran ayuda para las familias.

- Organice eventos en los que quienes cuidan y apoyan a las personas con

Discapacidad intelectual

La causa de una discapacidad intelectual se relaciona con el desarrollo del cerebro y puede originarse antes, durante y justo después del parto. Las personas con discapacidad intelectual suelen demorar más tiempo en aprender y es posible que necesiten asistencia para adquirir nuevos conocimientos, entender la información e interactuar con otras personas.

El nivel de apoyo requerido depende de cada persona. Por ejemplo, alguien con una discapacidad intelectual leve podría necesitar ayuda solo en ciertos aspectos, como obtener un empleo. Por otro lado, alguien con una discapacidad intelectual grave puede necesitar cuidado en todo momento. Con el apoyo adecuado, muchas personas con discapacidad intelectual pueden llevar una vida independiente.

discapacidad puedan relajarse, estudiar la Biblia, compartir sus esperanzas y temores, y orar juntos. Al mismo tiempo planifique actividades para las personas a las que ellos cuidan en otra sala donde puedan participar en juegos y aprender más sobre Dios.

- Ofrezca apoyo práctico: por ejemplo, ayude en las visitas al hospital, las tareas domésticas y las comidas cuando las personas se enfermen.
- Póngase a disposición de estas familias y ofrézcales amistad y amor verdaderos.

Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Esta convención es un acuerdo jurídico internacional cuyo propósito es proteger y promover los derechos humanos de las personas con discapacidad. Desde 2006, la mayoría de los países del mundo se han adherido a ella. La convención reconoce «la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales».

Para saber si su país ha firmado el acuerdo, visite <https://www.un.org/es>. El texto de la convención puede descargarse en numerosos idiomas, incluido el español, en letras grandes y en formato de video con lenguaje por señas.

Brenda Darke se capacitó como maestra de niños y niñas con discapacidades intelectuales graves. Actualmente, imparte cursos sobre discapacidad en escuelas de estudios bíblicos y trabaja con diversos grupos en toda América Latina para el fomento de la inclusión de las personas con discapacidad en las iglesias. Además, es autora del galardonado libro Un camino compartido.

Correo electrónico: brenda@letraviva.com
Dirección: c/o Latin Link, 87 London Street, Reading, RG1 4QA, Reino Unido.
Teléfono: +44 (0)118 957 7100

LA DISCAPACIDAD EN SITUACIONES DE DESASTRES

Los desastres –como inundaciones, ciclones, tsunamis y terremotos– generalmente provocan muertes y daños en la infraestructura y los bienes. También provocan lesiones y trauma. No obstante, no todas las personas resultan afectadas por los desastres de la misma manera, ya que depende del grado de vulnerabilidad que tengan.

La vulnerabilidad depende, a su vez, de numerosos factores, como el género, la edad, la salud, el nivel de pobreza y el nivel de apoyo gubernamental. Las personas con discapacidad suelen ser especialmente vulnerables cuando sobreviene un desastre.

Esto se debe a muchas razones:

- Algunas personas con discapacidad son excluidas de los debates de la comunidad sobre la planificación para casos de desastres debido a su bajo estatus social.
- Una persona con una deficiencia auditiva no oír las alertas que se transmiten por radio o a través de altoparlantes.
- Las alertas visuales, los símbolos y las señales no le sirven a una persona con deficiencia visual.
- Para una persona con discapacidad intelectual podría ser particularmente estresante tratar de hacer frente a una situación de desastre sin la presencia de familiares.
- A las personas con discapacidad podría resultarles difícil trasladarse a lugares seguros para resguardarse, y es posible que no se las tenga en cuenta durante la distribución de ayuda de emergencia.

Los esfuerzos para reducir el riesgo y el impacto de los desastres deben dirigirse a toda la población, incluidas las personas con discapacidad.

MODELO DE GAIBANDHA

El modelo de Gaibandha está basado en las experiencias de la organización CBM y sus socios en las comunidades afectadas por inundaciones de la zona bangladesí de Gaibandha. Conforme a este modelo, las

personas con discapacidad desempeñan un rol destacado en la reducción del riesgo de desastres. Ellas son los agentes del cambio gracias a los esfuerzos que realizan con sus comunidades para asegurarse de que se consideren las necesidades de todas las personas y que nadie se quede atrás.

El modelo de Gaibandha propone cinco importantes pasos:

PASO 1: Establecer sólidos grupos de autoayuda bien establecidos

Existen numerosas ventajas de reunir a las personas con discapacidad en grupos de autoayuda. Entre esas ventajas, destacamos las siguientes:

- la oportunidad de establecer relaciones, hablar sobre sus preocupaciones y proporcionarse apoyo mutuo;
- una mayor confianza en sí mismas y el desarrollo de habilidades de liderazgo;
- las oportunidades de acceder a capacitación, por ejemplo, en cómo prepararse para los desastres y en derechos de las personas con discapacidad;
- voces colectivas para la incidencia: es más fácil exigir cambios como grupo que como individuo (ver Paso 2);
- una mayor comprensión de las necesidades, las capacidades y las habilidades de cada uno; y
- oportunidades de acceder a planes de ahorro y de crédito a pequeña escala para mejorar los medios de vida y los ingresos (ver Paso 5).



En numerosos países, incluido Bangladés, las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las inundaciones y a otros desastres. Foto: CBM / Patwary

En la zona bangladesí de Gaibandha, los grupos de autoayuda participan en todas las actividades de reducción del riesgo de desastres, incluidos los simulacros y los sistemas de alerta temprana. Cuando sobreviene un desastre, estos grupos ayudan a identificar a las personas que necesitan ser rescatadas y cuidar a las personas en los refugios.

Como resultado, a las personas con discapacidad se las respeta cada vez más como miembros valiosos de la sociedad y muchas de ellas son ahora líderes de la comunidad. Al trabajar en conjunto para lograr un objetivo común y tener en cuenta las necesidades de una amplia gama de personas, se desarrollan mejores estrategias y planes, y se reducen el estigma y la discriminación.

PASO 2: Realizar trabajo de incidencia con la autoridad local

Los grupos de autoayuda forman parte de la comunidad en la que viven sus miembros. Deben hacer oír no solo su propia voz, sino también la de toda la comunidad.

DEFINICIONES

Riesgo de desastres Combinación de las probabilidades de que ocurra un evento peligroso (por ejemplo, una inundación) y el efecto negativo que tiene en la vida humana y los bienes.

Reducción del riesgo de desastres Uso de estrategias y prácticas para reducir el número de peligros, disminuir la vulnerabilidad de las personas y los bienes a estos peligros, y mejorar la habilidad de las personas para hacer frente a su impacto.

Tras recibir la capacitación correspondiente, los grupos de autoayuda de Gaibandha se han dedicado de lleno a crear conciencia y realizar campañas para el cambio. Ellos han invitado a funcionarios gubernamentales y periodistas a observar sus actividades de gestión de desastres y han establecido buenas relaciones con ellos. Con sus campañas, han logrado conseguir mejoras en los caminos y diques, una distribución justa de la ayuda humanitaria durante las inundaciones, ayudas económicas para personas con discapacidad, la admisión escolar para niños y niñas con discapacidad, y el acceso para sillas de ruedas en los edificios gubernamentales.

Por medio de la promoción de las causas comunitarias y no solo de los derechos de las personas con discapacidad, los grupos se han ganado el respeto tanto de la comunidad como del Gobierno. Además de prestar cada vez más atención a los grupos de autoayuda y sus solicitudes, el Gobierno también ha comenzado a solicitar asistencia a sus miembros para capacitar a su propio personal.

PASO 3: Asegurarse de que nadie se quede atrás

Los sistemas de alerta temprana accesibles y los procedimientos de evacuación eficaces son fundamentales para proteger la seguridad de todos los miembros de la comunidad. El sistema que se estableció en la zona de Gaibandha ya ha salvado vidas.

- Durante los simulacros, se analizan los planes de evacuación. Los miembros de la comunidad reciben capacitación para ayudar en la evacuación de las personas más vulnerables.
- Los comités de gestión de desastres (entre cuyos miembros se incluyen personas con discapacidad) monitorean las escalas hidrométricas, que miden el nivel de agua, y recopilan información del Gobierno y de los medios de comunicación para pronosticar las inundaciones y otros desastres.
- Las familias preparan sus paquetes de emergencia con alimentos secos, velas, ropa, medicamentos, pastillas purificadoras de agua y otros artículos básicos.
- Si se desata una crisis, los miembros del comité informan a su comunidad a través de altoparlantes y banderas de colores. A las personas que son especialmente vulnerables se las contacta de forma directa.
- Se conduce a toda la gente a refugios seguros que cuentan con baños y fuentes de abastecimiento de agua accesibles.

- Los comités de gestión de desastres colaboran con el Gobierno de Bangladés para asegurarse de que la ayuda de emergencia llegue a todas las personas que la necesiten. También trabajan en conjunto con esta entidad después de los desastres, ayudando a las comunidades a reconstruir sus viviendas y restablecer sus medios de vida.

PASO 4: Trabajar con las escuelas

Tras un desastre, las escuelas suelen cerrar durante muchas semanas, lo cual perjudica enormemente la educación de los alumnos.

En Gaibandha, la situación ha mejorado considerablemente desde que las escuelas participan en las distintas actividades de creación de conciencia.

- Las escuelas han elaborado planes para situaciones imprevistas. Como parte de estos planes, se anima a los alumnos a trasladarse en bote a la escuela durante las inundaciones y se han establecido lugares seguros sobre terrenos elevados donde pueden continuarse las clases.
- Los alumnos aprenden sobre desastres como parte del plan de estudios y participan en ejercicios periódicos para saber cómo protegerse. Los maestros invitan a los niños y las niñas con discapacidad a hablar sobre cómo pueden afectarlos las inundaciones y otros desastres.
- Los miembros de los grupos de autoayuda visitan a menudo las escuelas con el fin de aumentar conciencia sobre aspectos relacionados con la discapacidad. Como resultado, ahora las escuelas matriculan a más niños y niñas con discapacidad y un gran número de maestros solicita capacitación adicional en educación inclusiva.

- Los alumnos se han convertido en importantes comunicadores, no solo sobre el riesgo de desastres, sino también acerca de la discapacidad. Esta iniciativa ayuda a acabar con el estigma y la ignorancia en sus comunidades.

PASO 5: Promover y apoyar los medios de vida

Actualmente, gran parte de los miembros de los grupos de autoayuda de Gaibandha cuentan con medios de vida sólidos y productivos. Esto se debe a que se apoyan mutuamente para probar nuevas fuentes de ingresos y a que han ganado la confianza que necesitan para gestionar sus propios negocios a pequeña escala. Algunas de las actividades que realizan son en grupo (por ejemplo, producción de maíz), lo cual implica que las tareas se comparten entre los miembros de acuerdo con sus diferentes habilidades.

Gracias a los ingresos regulares, la gente puede mejorar sus viviendas, los corrales de sus animales y el abastecimiento de agua, con el fin de reducir las probabilidades de sufrir daños durante un desastre. Si cuentan con reservas de dinero, también pueden recuperarse más rápidamente tras un desastre y retomar sus negocios con prontitud.

.....

Adaptado de Saving lives and leaving no one behind: the Gaibandha model for disability-inclusive disaster risk reduction [Salvar vidas y no dejar que nadie se quede atrás: el modelo de Gaibandha para la reducción de desastres inclusiva en materia de discapacidad], publicado por CBM en 2018. Ver página 22 para más detalles.

CBM es una organización cristiana internacional de discapacidad y desarrollo: www.cbmun.org.uk

☒ Según el modelo de Gaibandha, las personas con discapacidad desempeñan un rol principal en la reducción del riesgo de desastres. Foto: Centre for Disability in Development (CDD)



Frank Greaves

BAÑOS, AGUA, SALUD Y DIGNIDAD

Encontrar un baño decente o agua apta para su consumo o para lavarse es una lucha diaria para millones de personas. Pero para quienes tienen una discapacidad, el desafío suele ser incluso mayor.

Esto se debe a muchas razones:

- **Falta de consultas.** Los baños y las fuentes de abastecimiento de agua normalmente se construyen sin tener en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad. Por ejemplo, a veces hay escalones o no hay suficiente espacio para que las personas en silla de ruedas puedan maniobrar.
- **Estigma y discriminación.** El estigma asociado con la discapacidad en algunas comunidades implica que las personas con ciertas deficiencias no puedan utilizar los

mismos baños y fuentes de abastecimiento de agua que utilizan los demás. Además, algunas personas se avergüenzan de los miembros de su familia con discapacidad y los mantienen escondidos. Esto significa que a estas personas no se las involucra en ninguna de las decisiones que toman sus comunidades en materia de agua y saneamiento.

- **Restricciones económicas.** Es posible que las personas con discapacidad y sus familias no tengan suficiente dinero para construir baños adecuados o adaptar las fuentes de abastecimiento de agua con el fin de hacerlas más accesibles.

EL IMPACTO

Si estos problemas no se solucionan, los niños, las niñas y los adultos podrían:

- tener dificultades para ir a la escuela, a actividades de capacitación y a eventos de la comunidad porque no hay baños adecuados;
- quedar expuestos al abuso y al abandono debido al aislamiento y la dependencia de otras personas;
- tener que defecar en contenedores dentro de sus hogares o al aire libre, con el consecuente aumento del riesgo de enfermedades;
- tener dificultades para cuidar de su higiene personal y mantener su ropa limpia, lo cual perjudica su salud, su autoestima y la manera en que los demás los tratan;
- perder la confianza en sí mismos y no estar dispuestos a hablar de sus necesidades; y
- ver que, sin educación ni independencia, se pierden las esperanzas de tener una carrera y un medio de vida digno, lo cual los sume en la pobreza.

Puede resultar muy humillante tener que depender de los demás para satisfacer las necesidades más básicas y personales. Además, supone una alta carga de trabajo para la familia. A los niños y las niñas — especialmente las niñas— los obligan a abandonar la escuela para asistir a los miembros de la familia con una discapacidad.



Los baños pequeños con puertas angostas pueden ser un problema para las personas con movilidad limitada. Foto: Ralph Hodgson / Tearfund

ANÁLISIS DE LAS BARRERAS

Es importante averiguar por qué algunas personas no tienen acceso a baños adecuados y agua potable. ¿Cuáles son las barreras que enfrentan? Luego, las comunidades pueden trabajar en conjunto para superar algunas de estas barreras.

Las personas con discapacidad deben ser incluidas desde el principio. De esta manera, sus voces serán oídas y sus necesidades serán tenidas en cuenta. Esto también ayudará a establecer relaciones positivas mientras todos colaboran para mejorar la salud y el bienestar de la comunidad.

Las personas con discapacidad deben:

- recibir una invitación especial para las reuniones, ya que es posible que no sepan que estas se celebrarán o porque podrían suponer que no están invitadas;
- recibir ayuda para asistir a las reuniones o una visita a domicilio si fuera necesario;
- ser animadas para hablar y contribuir, al tiempo que se reconocen y valoran sus conocimientos y habilidades;
- poder acceder a la misma información que los demás (por ejemplo, mediante mensajes de audio para las personas con deficiencia visual, mensajes visuales para aquellas con deficiencia auditiva y mensajes gráficos para quienes tienen discapacidades intelectuales); y
- participar en la presentación de informes sobre los resultados positivos (o negativos) de los cambios que se hayan implementado.

A veces, puede resultar beneficioso reunir a las personas con discapacidad para que hablen



Las fuentes de abastecimiento de agua en laderas empinadas, como esta, en Nepal, pueden suponer un problema de acceso para algunas personas. Foto: Eleanor Bentall / Tearfund

sobre sus experiencias en un grupo solidario. Es posible que las mujeres y los hombres prefieran reunirse por separado.

A continuación, enumeramos tres pasos para asegurar que los baños y las fuentes de abastecimiento de agua sean más accesibles para las personas con discapacidad.

PASO 1: Cambie su punto de vista

Un recorrido por la comunidad puede ayudar a tomar más conciencia sobre las dificultades que enfrentan las personas con diferentes tipos y grados de discapacidad. Anime a todos a pensar no solo en las barreras físicas más obvias —como escalones o la distancia que hay hasta las fuentes de abastecimiento de agua—, sino también en el efecto que podrían tener las actitudes de la comunidad.

Pídales a los participantes que escriban, hagan ilustraciones o hablen sobre las barreras que han detectado y tome nota de sus contribuciones de una manera en que todos puedan entender. Por ejemplo, se puede describir por escrito o ilustrar cada aporte en diferentes hojas de papel. Estas hojas pueden agruparse según el tipo de barrera, como «barreras físicas», «actitudes de las personas» y «barreras institucionales y de comunicación».

PASO 2: Planifique

Analice las posibles soluciones para las barreras que se han identificado. La tabla de arriba incluye algunos ejemplos de Camboya.

Tipo de barreras	Barreras	Soluciones
Físicas	<ul style="list-style-type: none"> Los baños tienen escalones altos y puertas angostas Las fuentes de agua no tienen rampas y nada de donde agarrarse Los senderos son empinados e irregulares 	<ul style="list-style-type: none"> Ensanchar las puertas y nivelar la entrada; instalar rampas y barandas en lugar de escalones Instalar rampas y barandas, y mejorar los senderos
Actitudes de las personas	<ul style="list-style-type: none"> Alto nivel de discriminación y escaso apoyo social para las personas con discapacidad A las personas con discapacidad no se les permite compartir los baños de los demás 	<ul style="list-style-type: none"> Crear conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad. Dirigir la campaña a las familias, comunidades y autoridades locales
Institucionales y de comunicación	<ul style="list-style-type: none"> La información sobre la salud y la higiene no está disponible para todos No se considera a las personas con discapacidad en los planes locales 	<ul style="list-style-type: none"> Realizar campañas de higiene en diferentes formatos para llegar a las personas con distintas deficiencias Fomentar servicios de agua y saneamiento inclusivos en los procesos de planificación local

Adaptado de *How to conduct a WASH barrier analysis* [Cómo llevar a cabo un análisis de las barreras para acceder a servicios de agua, saneamiento e higiene], de WaterAid Camboya.

PASO 3: Actúe

Sobre la base de este análisis, decida qué deberá hacerse y cuándo, dónde y cómo. Es importante que alguien se responsabilice de asegurar que cada una de las actividades se lleve a cabo. Cree un comité local, que incluya personas con discapacidad, para mantener las fuentes de abastecimiento de

agua y los baños limpios, y para llevar a cabo las reparaciones que sean necesarias.

Las siguientes páginas ofrecen ejemplos prácticos de métodos económicos para realizar mejoras importantes en los baños y las fuentes de abastecimiento de agua para personas con discapacidad.



ESTUDIO DE CASO: SOLUCIÓN CASERA

Tearfund apoya a las comunidades de República Democrática del Congo a reducir las enfermedades causadas por el agua contaminada y el escaso nivel de higiene y saneamiento. Los voluntarios de la salud en la comunidad animan a las familias y las escuelas a proponer sus ideas y llevar a cabo las mejoras que sean necesarias. Se procura especialmente que nadie se quede atrás, incluidas las personas con discapacidad.

Burumeka, de 84 años, es carpintero y tiene dificultades de movilidad debido a su edad. Burumeka afirma: «Yo no podía utilizar la letrina de la familia porque tenía que agacharme y ponerme en cuclillas. Debido a que no podía agacharme, utilizaba un balde en

la casa donde podía sentarme sin problemas. A mi familia no le parecía bien que yo hiciera esto y se quejaba por el mal olor y las moscas.

En junio de 2017, un equipo comunitario de voluntarios de la salud me visitaron en mi casa y me preguntaron si estaba disponible para hablar con ellos. Nos explicaron a mí y al resto de mi familia la manera en que las enfermedades se transmiten entre una persona y otra.

Mis nietos realizaron mejoras en la letrina, pero decían que yo seguía causando problemas porque no podía utilizarla. Por lo tanto, decidí aprovechar mis habilidades de carpintería para fabricar una caja de madera a

un nivel más alto del hoyo de la letrina, donde puedo sentarme para utilizar el baño».

Al pensar en esta sencilla solución, Burumeka pudo mejorar su salud y recuperar su dignidad. Además, redujo las tensiones en el hogar. «Me siento completamente protegido y en nuestro hogar ha vuelto a haber un ambiente agradable», agrega.

Este programa lo dirige SWIFT, una asociación de Tearfund, Oxfam y el Overseas Development Institute, y lo financia UK Aid.

CÓMO HACER QUE LOS BAÑOS Y LAS FUENTES DE ABASTECIMIENTO DE AGUA SEAN MÁS FÁCILES DE UTILIZAR

Existen muchas maneras sencillas y económicas de asegurar que los baños y las fuentes de abastecimiento de agua sean más fáciles de utilizar. Las adaptaciones dependerán de las necesidades de cada persona.

BAÑOS

LETRINA ACCESIBLE SIN ASIENTO

Baranda para las personas a las que les resulte difícil ponerse en cuclillas sin ayuda

Baranda de madera o de cuerda para ayudar a las personas con deficiencia visual a acceder a la letrina

Suficiente espacio para las personas en silla de ruedas

Camino amplio y parejo

SILLA ADAPTADA

Si una persona tiene dificultades para ponerse en cuclillas, haga un hoyo en el asiento de una silla o banqueta y póngala sobre el hoyo de la letrina. Esta silla puede retirarse cuando ya no se necesite.

Puerta que se abre hacia el exterior con una cuerda y manilla por dentro para poder cerrarla más fácilmente

Cuerda para ayudar a guiar a una persona con deficiencia visual para encontrar el hoyo donde deberá ponerse en cuclillas sin tener que tocar el suelo

Reposapiés ligeramente elevado para que las personas sepan dónde poner los pies

LAVAMANOS DE MANOS LIBRES

Cómo fabricar un lavamanos de manos libres:

- Con un clavo caliente, haga dos agujeros pequeños en un contenedor de plástico: uno, debajo de la tapa y otro, encima.
- Construya una estructura resistente y cuelgue el contenedor a la altura adecuada para el usuario.
- Ponga piedras en el suelo para evitar que el área se llene de barro.
- Introduzca una cuerda en una tapa de plástico y luego en una barra de jabón. Ate la cuerda a la estructura.
- Ate otra cuerda al cuello del contenedor y haga un lazo en la punta.
- Llene el contenedor con agua y tápelos.

Para utilizar el lavamanos, tire del lazo con el pulgar. Lávese las manos con el jabón y el agua que saldrá del agujero que hizo en el contenedor. Enjuágueselas bien y deje que se sequen de forma natural.

USO DE RAMPAS

Adaptado de *Compendium of accessible WASH technologies* [Compendio de tecnologías accesibles de agua, saneamiento e higiene], publicado por WaterAid (para más información, ver página 22).

Una pendiente (inclinación) es una manera de describir la variación de la altura dentro de una distancia específica. Por ejemplo, si la pendiente se eleva 1 metro en una distancia de 20 metros, la inclinación será de 1/20.

Pendientes y grado de dificultad para los diferentes usuarios:

Una pendiente del 1/20 es la ideal, pero requiere mucho espacio.



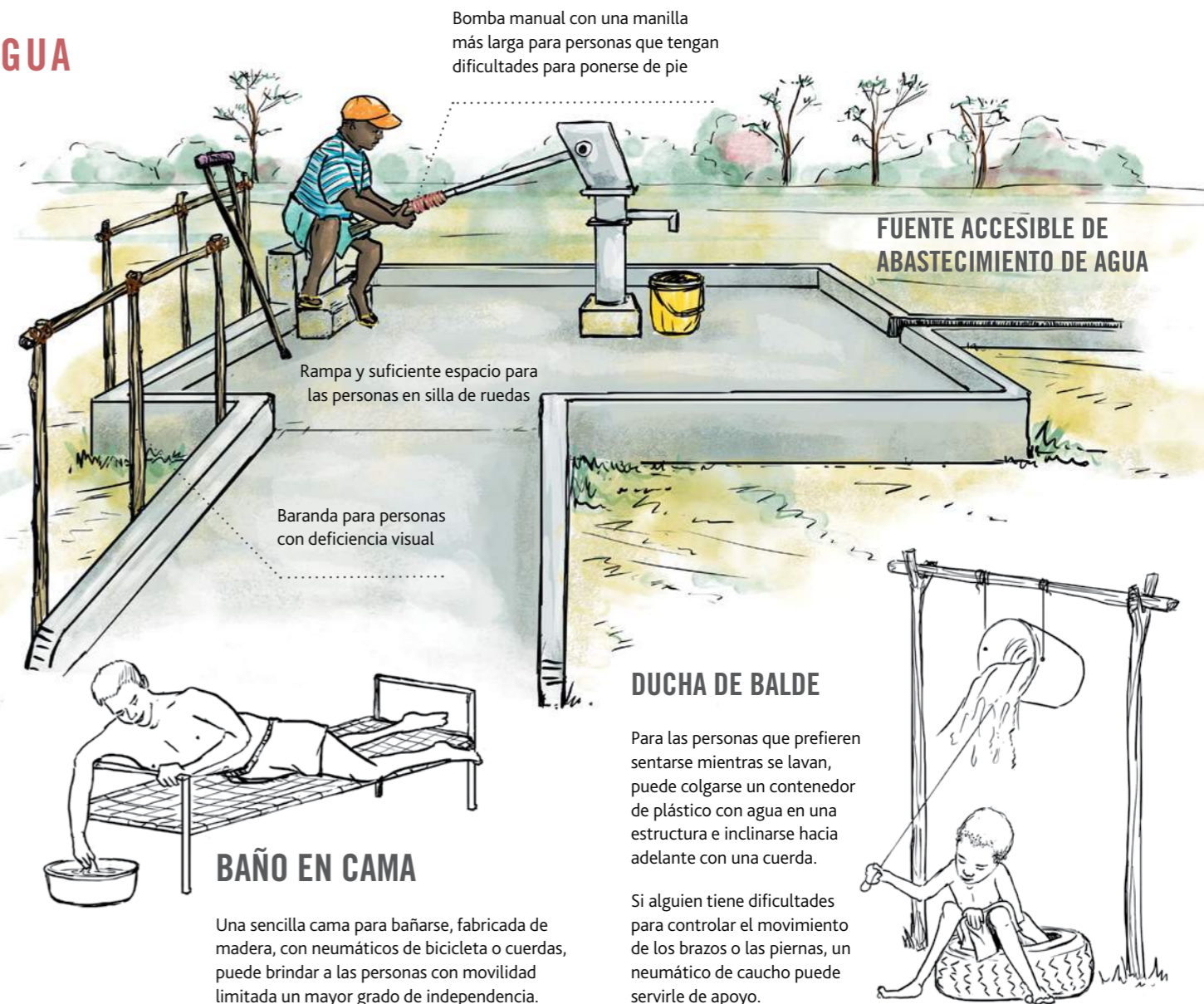
Una pendiente del 1/12 es la cuesta más empinada en que una persona en silla de ruedas debería subir o bajar sin ayuda.



Una pendiente del 1/8 solo es adecuada si hay una persona disponible de forma constante para asistir.



AGUA



Bomba manual con una manilla más larga para personas que tengan dificultades para ponerse de pie

FUENTE ACCESIBLE DE ABASTECIMIENTO DE AGUA

Rampa y suficiente espacio para las personas en silla de ruedas

Baranda para personas con deficiencia visual

DUCHA DE BALDE

Para las personas que prefieren sentarse mientras se lavan, puede colgarse un contenedor de plástico con agua en una estructura e inclinarse hacia adelante con una cuerda.

Si alguien tiene dificultades para controlar el movimiento de los brazos o las piernas, un neumático de caucho puede servirle de apoyo.

BAÑO EN CAMA

Una sencilla cama para bañarse, fabricada de madera, con neumáticos de bicicleta o cuerdas, puede brindar a las personas con movilidad limitada un mayor grado de independencia.

Frank Greaves es el responsable de la Unidad de Agua, Saneamiento e Higiene de Tearfund. Correo electrónico: frank.greaves@tearfund.org

ESCUCHAR PARA ENTENDER

En todas partes del mundo, las personas con discapacidad psicosocial enfrentan numerosos obstáculos en sus familias y sus comunidades para ser incluidas. Una de las organizaciones socias de Tearfund en Afganistán ha hablado con las personas afectadas por este tipo de discapacidad para intentar identificar las maneras en que estos obstáculos pueden superarse.

Para las personas que viven con una discapacidad psicosocial, la falta de comprensión puede ser uno de los principales problemas que enfrentan. Una joven con depresión le dijo a la organización socia de Tearfund: «No me faltan los alimentos ni la ropa; lo que me duele es que en esta etapa de mi vida nadie me entiende en mi familia».

En Afganistán, a veces, esta falta de comprensión provoca violencia, abuso verbal y abandono. Es posible que a algunas personas no se les permita participar en eventos sociales y religiosos, como bodas y festivales, si sus familias se sienten avergonzadas de ellas o si no están seguras de cómo se comportarán en público.

Al pasar tiempo con las personas que enfrentan estos desafíos, la organización

socia de Tearfund ha podido determinar varias medidas clave que las familias, las comunidades y los Gobiernos pueden adoptar para asegurarse de que todos se sientan valorados, respetados e incluidos.

Qué pueden hacer las familias:

- asegurarse de que todos los miembros de la familia reciban el mismo trato;
- animar a todos a manifestar su opinión y contribuir a la toma de decisiones;
- escuchar, defender, animar, respetar y cuidar a los miembros de la familia; y
- solicitar ayuda médica si fuera necesario (y si estuviera disponible).

Qué pueden hacer las comunidades:

- asegurarse de que las personas no se sientan aisladas debido a su discapacidad; por ejemplo, visitándolas en sus hogares;
- fomentar las oportunidades de contraer matrimonio;
- apoyar a las personas a estudiar y a encontrar empleos satisfactorios; y
- asegurarse de que todos sean incluidos en las actividades religiosas y sociales.

La discapacidad psicosocial hace referencia a los efectos que los problemas de salud mental tienen sobre la habilidad de alguien para participar plenamente en la vida social. Las personas afectadas por esta discapacidad a veces tienen dificultades para participar en ciertas actividades, como la educación, el empleo y los eventos sociales. Es posible que no puedan lograr sus objetivos y aspiraciones. No todas las personas con una enfermedad mental tienen un grado de deficiencia que se traduzca en una discapacidad psicosocial.

Qué pueden hacer los Gobiernos:

- mejorar el acceso a tratamientos asequibles cuando se requieran; y
- proporcionar información clara con el fin de que todos puedan entender mejor qué son la salud y el bienestar mentales.

Las personas con trastornos de la salud mental, discapacidades psicosociales y otras discapacidades no visibles, como la epilepsia, a veces se sienten aisladas y ansiosas. En consecuencia, suelen recurrir a la autolesión, la adicción y el suicidio. Es importante que todos quienes tengan contacto con ellas entiendan y tengan en cuenta sus necesidades.

Una de las personas con las que habló la organización socia de Tearfund, tras recibir apoyo señaló: «Ahora, mi enfermedad no me afecta tanto, ya que entiendo que tengo que vivir con ella. Si no voy a una boda, no me hace bien. Si no puedo salir, me siento peor, de modo que ahora he decidido ir a todas partes».

📷 Actividad dirigida a animar a las mujeres con discapacidad psicosocial a hablar sobre sus preocupaciones.
Foto: Organización socia de Tearfund.

.....

Si desea más información, envíe un correo electrónico a publications@tearfund.org o escriba a: Footsteps Editor, Tearfund, 100 Church Road, Teddington, TW11 8QE, Reino Unido.

El autor de este artículo desea permanecer anónimo por razones de seguridad.

.....



PREGUNTAS PARA CONSIDERAR

- ¿Conoce a alguien que tenga una discapacidad psicosocial? ¿Cómo reacciona cuando ve a esta persona?
- ¿Considera que está suficientemente informado sobre temas de salud mental y bienestar para poder responder a estas personas de la mejor manera? Si considera que no lo está, ¿dónde puede obtener más información? (Para más ideas, ver página 22).
- ¿Qué medidas prácticas puede tomar para apoyar a las personas con discapacidad psicosocial y a sus cuidadores?

La importancia de escuchar para entender. Foto: Organización social de Tearfund

«Históricamente, las personas con problemas de salud mental no tenían voz. Ni ellos ni sus familias han participado en la toma de decisiones en materia de servicios de salud mental, y continúan en riesgo de exclusión social y discriminación en todas las facetas de la vida» [cita traducida]. Organización Mundial de la Salud



ESTUDIO DE CASO: TERAPIA DE AMISTAD

Aimée Hobbs

En Zimbabue, hay muy pocos profesionales de la salud mental. Como resultado, la mayoría de los zimbabuenses o no sabe que existe apoyo o no puede permitirse acudir a los lugares donde atienden los especialistas.

Hablar sobre los problemas con una amiga puede resultar beneficioso. Foto: Rainer Kwiotek



En respuesta a este problema, una organización local llamada Friendship Bench, cuyo nombre significa «banco de la amistad», ha encontrado una manera original de apoyar a las personas con discapacidad psicosocial. La organización se creó en un momento en que el país contaba solo con dos psiquiatras titulados. Uno de ellos, Dixon Chibanda, decidió actuar. Se dio cuenta de que, si la distancia y el costo impedían a las personas recibir apoyo cuando más lo necesitaban, de alguna manera había que hacerles llegar el apoyo. Había que llevarlo hasta el mismo corazón de sus comunidades.

Y en el corazón de la mayoría de las comunidades de Zimbabue están las abuelas, adultas mayores de confianza. Desde 2006, Chibanda y su colega Ruth Verhey, psicóloga, han capacitado a más de 400 abuelas en «terapia de resolución de problemas». Por medio de conversaciones con un terapeuta de confianza, este tipo de terapia ayuda a las personas a identificar los problemas y hacer cambios positivos.

Las abuelas se sientan en bancos, cerca de los centros de salud locales, y las personas

se pueden sentar junto a ellas para hablar sobre sus preocupaciones. Estos «bancos de la amistad» se han vuelto muy populares: solo en 2017, más de 30 000 personas recibieron ayuda. Un estudio reciente demostró que esta iniciativa está logrando reducir los índices de suicidio, depresión y ansiedad.

Se necesitará mucho tiempo para que en Zimbabue haya suficientes trabajadores de la salud mental para cubrir todo el país. Mientras tanto, este tipo de iniciativas nos brinda la esperanza respecto a que es posible encontrar nuevas soluciones para ayudar a las personas con discapacidad a recibir el apoyo que necesitan.

*Aimée Hobbs es terapeuta del habla y el lenguaje con un interés especial en salud pública y políticas en Zimbabue.
Correo electrónico: hobbs.aimz@gmail.com*

Si desea más información, visite www.friendshipbenchzimbabwe.org (disponible en inglés y shona).

Shovakhar Kandel y Chiranjivi Sharma

GRUPOS DE AUTOAYUDA EN NEPAL

El personal de The Leprosy Mission Nepal (TLMN) encontró a Jit Narayan cuando vivía en un pequeño cobertizo junto a una canal de irrigación. Unos años antes, le habían diagnosticado lepra y, debido al estigma asociado con esta enfermedad, tenía una depresión grave y tendencias suicidas.

Al darse cuenta de que Jit necesitaba mucho más que tratamiento médico, o incluso orientación psicológica, sus nuevos amigos lo animaron a participar en el programa de desarrollo inclusivo de TLMN que funciona en la comunidad.

Este programa está basado en décadas de experiencia y su propósito es ayudar a las personas que tienen lepra y una discapacidad a encontrar medios de vida, recuperar la confianza y convertirse en miembros activos de la sociedad.

El programa abarca:

- grupos de autoayuda, donde las personas que tienen lepra y una discapacidad se ayudan mutuamente, ahorran, se prestan dinero y crean conciencia sobre la lepra en sus comunidades;
- capacitación de habilidades, incluidos varios tipos de capacitación profesional;
- apoyo para el autocuidado, que enseña a las personas con una discapacidad relacionada con la lepra a cuidarse y evitar que su enfermedad empeore; y
- orientación psicológica y atención médica.

Jit se unió a un grupo de autoayuda y comenzó a recuperar la confianza en sí mismo. A través del grupo, mejoró sus conocimientos sobre la lepra y las discapacidades. Aprendió sobre sus derechos y comenzó a descubrir que había numerosas opciones de medios de vida disponibles para él. Al aprender a cuidarse mejor, su salud mental y física mejoró. Recibió tratamiento para la lepra y algunas sesiones de orientación psicológica.

Al cabo de un tiempo, pidió un pequeño préstamo al grupo y comenzó a trabajar en un taller de metal. En el taller, adquirió muchas habilidades y luego pudo comenzar su propio

negocio. Jit ahora gana suficiente dinero para la educación de sus hijos y lleva una buena vida con su familia.

En la experiencia de TLMN, este tipo de apoyo integral ayuda a las personas con todo tipo de discapacidades a aprender a llevar vidas plenas y felices. Cuestiona las ideas equivocadas respecto a que las personas con discapacidad no pueden estudiar, adquirir nuevas habilidades, contraer matrimonio, tener hijos ni ganarse la vida. También ayuda a las personas con discapacidad a adquirir suficiente confianza en sí mismas para defender sus derechos y exigir cambios.

.....
Shovakhar Kandel es el director nacional de The Leprosy Mission Nepal y Chiranjivi Sharma es coordinador de programas de la misma organización. Correo electrónico: shovakhark@gmail.com o chiranjivisharma@gmail.com

The Leprosy Mission es una organización sin ánimo de lucro internacional dedicada a diagnosticar, tratar y rehabilitar a las personas con lepra. Si desea más información, visite www.leprosymission.org o escriba a: The Leprosy Mission International, 80 Windmill Road, Brentford, Middlesex, TW8 0QH, Reino Unido.

📷 De la desesperanza a la esperanza: Jit ha vuelto a participar plenamente en la sociedad y disfruta de una vida feliz en familia. Foto: The Leprosy Mission Nepal

LA LEPRÁ

La lepra es curable y muy poco contagiosa. La mayoría de las personas tienen inmunidad natural a la bacteria que la causa. Sin embargo, la enfermedad continúa afectando a millones de personas en el mundo. Esto se debe a que en algunos países, las ideas equivocadas, el estigma y el temor al rechazo por parte de la familia y la comunidad disuaden a las personas de obtener un diagnóstico y recibir tratamientos.

Si la lepra no se trata, afecta los nervios que se encargan de proporcionar sensibilidad a las manos, los pies, los ojos y partes de la cara. En consecuencia, cuando la persona se lesiona, no siente dolor, de modo que no se da cuenta de que se ha hecho una herida. Estas heridas, junto con las úlceras que suelen producir, pueden causar una discapacidad permanente. Algunas personas no pueden cerrar los ojos debido a la parálisis de los párpados. Esto puede provocar infecciones y ceguera.

Desde 1995, existe una cura altamente efectiva y gratuita para la lepra gracias a una iniciativa de la Organización Mundial de la Salud. Así, se ha logrado reducir en el 90 % el índice de la enfermedad en todo el mundo. Si la lepra se trata de forma oportuna, pueden evitarse las discapacidades psicosociales y físicas.





OTRA FORMA DE VER Y ESCUCHAR

Algunos niños y niñas no pueden ver ni oír tan bien como otros. ¿Conoces a alguien así? ¿Cómo te sentirías si no pudieras ver ni oír muy bien?

Aquí te ofrecemos dos juegos que te ayudarán a entender cómo sería no poder oír o ver.

LA GALLINITA CIEGA Y SU GUÍA

Este es un juego en pareja: a un niño o una niña se le vendan los ojos con una tela para que no pueda ver y otro niño o niña que hace de guía.

El guía lleva al que está vendado a dar un paseo, le permite tocar diferentes cosas y lo cuida. El guía debe asegurarse de que el que está vendado no se tropiece ni choque contra algo.

Luego, el que tenía los ojos vendados explica cómo se sintió al no poder ver:

- De lo que hizo tu guía, ¿qué fue lo que más te ayudó?
- ¿Qué podría haber hecho mejor?
- ¿Confiaste en tu guía?
- ¿Cómo puedes ayudar a las personas que no pueden ver muy bien?



EL JUEGO DE LA MÍMICA

Los niños y las niñas que no pueden oír, a veces no pueden hablar. Este juego te ayudará a entender cómo es no poder hablar y a saber cómo puedes comunicarte con alguien que no puede oír ni hablar bien.

Por turnos, expliquen algo solo con gestos y sin hablar. Los demás deberán adivinar lo que el participante está tratando de decir.

Aquí te damos algunas ideas:

«Quiero un vaso de agua»

«Quiero dormir»

«Pásame la pelota»

«Tuve una pesadilla»

«No encuentro mi casa»

Luego, cuenta cómo fue la experiencia.

- ¿Fue fácil explicar algo sin hablar?
- Cuando no te entendían, ¿cómo te sentiste?
- ¿Te ayudaron tus amigos a explicar lo que querías decir? ¿Podrían haberte ayudado más?
- ¿Cómo puedes ayudar a los niños y las niñas que no pueden oír o hablar muy bien?



JUEGO DE MEMORIA: VERSÍCULO BÍBLICO

La Biblia nos dice que Dios creó a todas las personas y que cada persona es diferente y especial. Dios nos ama a todos y quiere que nos amemos los unos a los otros.

¿Puedes aprender este verso de la Biblia?

Jesús dijo: «Este mandamiento nuevo les doy: que se amen los unos a los otros. Así como yo los he amado, también ustedes deben amarse los unos a los otros». (Juan 13:34)

CAMINO HACIA LA INDEPENDENCIA

Para los niños y las niñas que tienen dificultades para caminar debido a un problema de salud, hay varios medios auxiliares que pueden resultar de gran ayuda. Estos pueden fabricarse con ramas de los árboles, madera o tubos de metal (que tal vez haya que soldar).

En lo posible, debería consultarse a un fisioterapeuta u otro profesional de la salud para procurar que el diseño sea seguro y adecuado. Para cuando resulte difícil obtener este tipo de asesoramiento, la guía de Hesperian *El niño campesino deshabilitado* ofrece abundante información sobre cómo fabricar de forma segura numerosos tipos de medios auxiliares para caminar, mantenerse de pie, lavarse o sentarse.

MEDIOS AUXILIARES PARA CAMINAR

Si es posible, el diseño de los medios auxiliares para caminar debe responder a las necesidades de cada niño o niña en particular. Es decir, debe tener en cuenta el tipo o grado de la deficiencia, así como la etapa de desarrollo del niño o la niña. Para lograr el diseño más adecuado, habrá que hacer pruebas y modificaciones.

A medida que los niños y las niñas crecen, sus necesidades cambian. Por lo tanto, deberán realizarse evaluaciones periódicas para determinar si hay que modificar el medio auxiliar o si ya no lo necesitan.

En estas páginas, ofrecemos un ejemplo de cómo pueden ir cambiando las necesidades del niño o niña según vaya aprendiendo a caminar de forma más independiente.

Adaptado de la guía de Hesperian *El niño campesino deshabilitado*, que puede descargarse de forma gratuita en el siguiente enlace: <https://hesperian.org/books-and-resources/resources-in-spanish>. Si desea comprar una copia impresa, haga su pedido por correo electrónico a bookorders@hesperian.org o por correo postal a: Hesperian Foundation, 1919 Addison Street, Suite 304, Berkeley, CA 94704, EE. UU.

1

BARRAS PARALELAS



Unas barras paralelas sencillas pueden ser el primer paso para ayudar a un niño o una niña con movilidad limitada a aprender a caminar.

Para la mayoría, las barras deben estar a la altura de las caderas para que los codos queden ligeramente doblados.

Para un niño o una niña con los brazos demasiado débiles, es posible que sea más fácil apoyar los antebrazos en las barras. En este caso, las barras deberán estar a la altura de los codos.

Para un niño o una niña que se encorva, podría ser más conveniente que las barras estén a la altura justo debajo de los hombros. De esta forma, para apoyar los brazos sobre las barras, tendrá que pararse más derecho.

Los medios auxiliares sencillos, como este en Tanzania, pueden ayudar a los niños y las niñas con problemas de movilidad a ser más independientes. Foto: Dieter Telemans / CCBRT



2**ANDADOR DE RUEDAS**

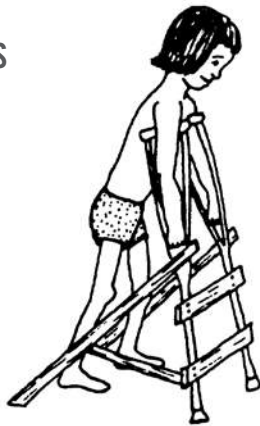
Existen muchas maneras de fabricar andadores. Este es un diseño sencillo para alguien con brazos fuertes y un buen control corporal. Para alguien con poco equilibrio o poco control corporal será más conveniente un andador más alto.



Un andador sin ruedas es muy estable pero más difícil de mover. Uno de dos ruedas es bastante estable y fácil de mover. Uno de cuatro ruedas es muy fácil de mover, pero puede resbalarse y el niño o la niña puede caerse.

3**MULETAS ADAPTADAS COMO ANDADOR**

Este tipo de andador brinda estabilidad mientras el niño o la niña se acostumbra a usar muletas.

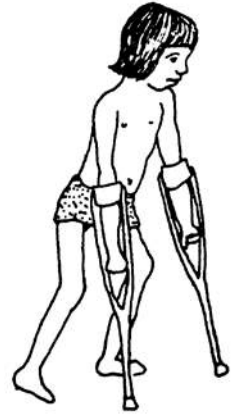
**4****MULETAS AXILARES**

Asegúrese de que la altura de las muletas sea la adecuada para el niño o la niña: le deben llegar justo debajo de las axilas. Los codos deben quedar ligeramente doblados para que los brazos puedan levantar el cuerpo al caminar.

Advertencia: si se apoya el peso sobre las axilas se pueden dañar los nervios, lo cual con el tiempo puede provocar la pérdida de sensibilidad en las manos. Enséñele al niño o la niña a apoyar el peso sobre las manos, no sobre las axilas.

**5****MULETAS DE CODO**

Una manera de asegurarse de que el niño o la niña no ejerza presión sobre las muletas con las axilas es que use muletas de codo, como estas.

**6****BASTÓN DE VARIAS PATAS**

Los refuerzos para bastones y muletas pueden hacerse de neumáticos. Para caminar sobre la arena, los refuerzos deben ser más anchos.

**7****BASTÓN**

Para un niño o una niña que tiene que fortalecer una pierna débil, el bastón puede ser una mejor opción que las muletas. Mientras que las muletas evitan tener que usar la pierna, el bastón permite fortalecer los músculos de ella.

**8****NINGUNA AYUDA SI ES POSIBLE**



ESTUDIO DE CASO: INICIATIVA EN MALAUÍ

Barbara Almond

Desde 2003, la organización Glad Tidings Orphanage Care (GTOC) ha proporcionado servicios de guardería a niños y niñas huérfanos y otros niños y niñas vulnerables en el distrito de Salima, en Malauí.

La mayor parte del personal carece de estudios formales, de modo que se adoptaron formularios de evaluación con ilustraciones para ayudar a monitorear el desarrollo de los niños y las niñas. Al comparar las ilustraciones en los formularios con los niños y las niñas a diferentes edades, el personal podía determinar quiénes no se estaban desarrollando como se esperaba.

Con estos formularios, el personal pudo establecer que un número considerable de niños y niñas tenía un retraso del desarrollo, por lo general, como consecuencia de la parálisis cerebral.

La parálisis cerebral es el nombre de un grupo de trastornos que afectan el movimiento y la coordinación. Los trastornos son provocados por un daño en el cerebro que se produce antes, durante o justo después del parto. La parálisis cerebral solo se hace evidente cuando

un niño o una niña no cumple las etapas de desarrollo esperadas, como sentarse, ponerse de pie, caminar y hablar. Es un trastorno incurable, pero los efectos pueden reducirse mediante fisioterapia y ejercicio.

ADOPCIÓN DE MEDIDAS

Como no le parecía bien evaluar a los niños y las niñas sin ofrecerles asistencia adicional, Elias, asistente de fisioterapia capacitado, abrió un consultorio semanal en GTOC, en asociación con la autoridad local y la organización británica sin ánimo de lucro Starfish Malawi. El consultorio comenzó a funcionar en 2016 y atiende a unos veinte niños y niñas por sesión.

Un carpintero local colabora con Elias fabricando medios auxiliares para caminar, sillas adaptadas y otros aparatos de apoyo. El propósito es ayudar a los niños y las niñas a aprender a vivir con sus discapacidades y a ser lo más independiente posible.

APOYO PARA TODA LA FAMILIA

En Malauí, los padres que tienen hijos con discapacidad son estigmatizados y pueden sentirse muy aislados. El consultorio de GTOC



Las sesiones de fisioterapia semanal que ofrece GTOC ayudan a mejorar la movilidad de un gran número de niños y niñas con parálisis cerebral. Foto: Barbara Almond

brinda un espacio para que las familias se reúnan y compartan, al tiempo que aprenden a apoyar a sus hijos de la mejor manera posible.

La doctora Barbara Almond es especialista en salud pública y promoción de la salud. Cuenta con una amplia experiencia en numerosos países y ha colaborado de forma voluntaria con Starfish Malawi durante catorce años.

Correo electrónico: timga52@gmail.com



RESEÑA BIBLIOGRÁFICA

Setting up community health and development programmes in low and middle income settings [Creación de programas de salud y desarrollo comunitarios en entornos de ingreso bajo y mediano]

Cuarta edición. Editado por Ted Lankester y Nathan J. Grills

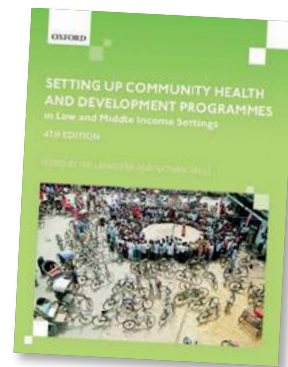
«Este libro contiene todo lo que un trabajador de la salud debe saber al crear un programa de salud comunitaria en un entorno rural o urbano. Lo recomiendo especialmente y felicito a sus autores». Catedrático David Morley

En el mundo, hay millones de personas que no tienen acceso a una atención de la salud adecuada. En consecuencia, los niños, las

niñas y los adultos sufren de enfermedades que podrían prevenirse o tratarse si supieran qué hacer.

Este libro proporciona consejos claros y prácticos sobre cómo comenzar, desarrollar y gestionar programas de atención de la salud en las zonas pobres del mundo. Se centra en la comunidad y en la manera en que las personas pueden trabajar juntas para identificar y resolver sus problemas. Además, analiza la forma en que las comunidades pueden trabajar de manera eficaz con los proveedores de atención de la salud existentes para mejorar los servicios locales.

Esta cuarta edición incluye capítulos sobre discapacidad y salud mental. También se incluye un capítulo sobre cómo ayudar a las comunidades a gestionar el riesgo de desastres.



El libro es una publicación de Oxford University Press, en colaboración con Arukah Network for Global Community Health (www.arukahnetwork.org). Si desea comprar una copia impresa o electrónica en PDF, visite www.oup.com/academic o escriba a: Oxford University Press, 198 Madison Avenue, New York, NY 10016, EE. UU.

INVOLUCRAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN INDIA

Engage Disability es una red india de organizaciones, iglesias e individuos. Trabajamos para mejorar la inclusión de las personas con discapacidad en las comunidades cristianas y empoderar a estas personas para ocupar el lugar que merecen en la sociedad.

Todo comenzó cuando un pastor visitó uno de los proyectos para personas con discapacidad de la Emmanuel Hospital Association (EHA), adonde acudió a solicitar ayuda para su hija, que tiene parálisis cerebral. Al pasar tiempo con él, nos dimos cuenta de lo solitaria que puede ser la vida de un cuidador, incluso en la iglesia. Hablamos con otras personas con las mismas preocupaciones y todos estaban de acuerdo en que esto no debería ser así: la iglesia debería ser un lugar de amor y aceptación, no de aislamiento ni de discriminación, como ocurre en algunos casos.

REUNIR A LAS PERSONAS

Gracias a nuestra experiencia de varios años de trabajo con personas con discapacidad, sabíamos que lo que hacía falta no eran conocimientos especializados ni programas complicados, sino sencillamente oportunidades para que la gente interactuara con personas con discapacidad y sus familias.

Nos dispusimos a lograr tres objetivos:

- crear una plataforma donde las personas con discapacidad, sus familias, los miembros de la iglesia y otros actores pudieran escucharse y aprender unos de otros;

- desarrollar recursos para equipar y guiar a las iglesias en sus respuestas; y
- ofrecer capacitación para ayudar a los líderes y miembros de las iglesias a responder con sensibilidad y de forma realista a las necesidades de sus iglesias y comunidades.

En 2014, organizamos un congreso nacional —el primero de este tipo en India— al que asistieron más de 500 personas. Los asistentes compartieron sus ideas y experiencias, y muchas personas con discapacidad hablaron de forma conmovedora sobre cómo es la vida para ellas.

Se crearon plataformas regionales, que ahora son centros de capacitación, intercambio e incidencia para el cambio. En un conjunto de herramientas, se recopilaron varias ideas de eficacia comprobada para ayudar a las iglesias a involucrarse y trabajar junto a las personas con discapacidad (ver página 22 para más información).

QUÉ HEMOS APRENDIDO

Es fundamental que la iglesia local se apropie del proyecto, de modo que nos complació mucho que el segundo congreso nacional fuera organizado por una iglesia y no por una organización de desarrollo. La idea es que, en lugar de que la red funcione de forma permanente, se empodere a los líderes locales para mantener la visión viva.

La participación de las personas con discapacidad desde el principio ha sido clave

para el éxito de la red. Sus voces se han oído claramente, gracias a lo cual ahora se las entiende mejor y se desea que sean incluidas en todos los ámbitos de la sociedad.



PREGUNTAS PARA CONSIDERAR

- ¿Se tienen en cuenta las opiniones de las personas con discapacidad en su iglesia y su comunidad?
- Si no es así, ¿puede pensar en una manera de reunir a las personas con discapacidad, sus cuidadores y los líderes de la comunidad (por ejemplo, pastores, maestros y representantes gubernamentales) para que puedan hablar?
- ¿Cuáles cree que serían los resultados de unas conversaciones de este tipo?

Si desea obtener más información, visite <http://engagedisability.com>

Jubin Varghese es gestor de proyectos de discapacidad de la Emmanuel Hospital Association.

Correo electrónico: jubin@eha-health.org



Asistentes al segundo congreso nacional de Engage Disability. Foto: Engage Disability Network, India



EDICIONES ANTERIORES DE PASO A PASO

- PASO A PASO 102: Salud y fe
- PASO A PASO 87: Enfermedades no transmisibles (con orientación para personas en silla de ruedas)
- PASO A PASO 86: Estigma
- PASO A PASO 73: Saneamiento
- PASO A PASO 49: Discapacidad
- PASO A PASO 13: Vista clara

Si desea descargar copias gratuitas, visite www.tearfund.org/paso-a-paso o, si prefiere solicitar copias impresas, comuníquese con nosotros. Disponibles en español, francés, inglés y portugués.



WHERE THERE IS NO PSYCHIATRIST [DONDE NO HAY PSIQUIATRAS]

Vikram Patel (Segunda edición)

Guía práctica que ofrece una explicación básica sobre la salud mental y acerca de cómo evaluar y apoyar a las personas con enfermedades de salud mental. Descargue una copia gratuita en www.cambridge.org/core/books o escriba a: Cambridge University Press, Shaftesbury Road, Cambridge, CB2 8BS, Reino Unido.



COMPENDIUM OF ACCESSIBLE WASH TECHNOLOGIES [COMPENDIO DE TECNOLOGÍAS ACCESIBLES DE AGUA, SANEAMIENTO E HIGIENE]

WEDC, WaterAid y SHARE

Manual con abundantes ideas de bajo costo para mejorar la accesibilidad a los servicios de agua, saneamiento e higiene. Descargue una copia gratuita en www.washmatters.wateraid.org/publications o escriba a: WaterAid, 47-49 Durham Street, London, SE11 5JD, Reino Unido. Disponible en inglés, francés y portugués.



ENGAGE DISABILITY TOOLKIT [CONJUNTO DE HERRAMIENTAS DE ENGAGE DISABILITY]

Conjunto de herramientas para la inclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos, como la salud y la educación, y para lograr su empoderamiento y mejorar sus posibilidades de empleo. Descargue una copia gratuita en www.engagedisability.com/resources o envíe un correo electrónico a engagedisability@gmail.com



GUÍAS DE HESPERIAN

El niño campesino deshabilitado, disponible en español e inglés.

Ayudar a los niños ciegos, disponible en español, francés e inglés.

Ayudar a los niños sordos, disponible en español, francés e inglés.

Un manual de salud para mujeres con discapacidad, disponible en español, inglés y nepalí.

Estas guías prácticas e informativas pueden descargarse de forma gratuita en <https://hesperian.org/books-and-resources/resources-in-spanish> Si desea copias impresas, envíe un correo electrónico a bookorders@hesperian.org o una carta a: Hesperian Foundation, 1919 Addison Street, Suite 304, Berkeley, CA 94704, EE. UU. Los manuales cuestan entre USD 15 y USD 25.



SITIOS WEB ÚTILES

Disponibles en inglés, excepto cuando se indique lo contrario.

cbm.org

En este sitio web podrá obtener más información sobre el modelo de Gaibandha de la organización CBM para la reducción del riesgo de desastres (que se analiza en las páginas 8 y 9). Escriba «Gaibandha» en la herramienta de búsqueda.

endthecycle.info

Iniciativa de CBM que se basa en videos, historias y otros recursos para explicar la relación entre discapacidad y pobreza. Disponible en árabe, español, francés e inglés.

inclusion-international.org

Este es un buen lugar para empezar a profundizar sus conocimientos sobre discapacidades intelectuales. Disponible en varios idiomas, incluido español.

light-for-the-world.org

Recomendamos este sitio web si desea obtener amplia información sobre salud ocular, vida independiente, educación inclusiva y derechos de las personas con discapacidad.

washmatters.wateraid.org

WaterAid ha producido una excelente guía sobre cómo analizar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad para acceder a servicios de agua, saneamiento e higiene. Escriba «barrier analysis» en la opción de búsqueda.

Paso a Paso es una publicación que une a los trabajadores de la salud y trabajadores de desarrollo de todo el mundo. Es una forma de animar a los cristianos de todas las naciones mientras trabajan unidos para crear comunidades integrales.

Paso a Paso es gratis para los trabajadores de desarrollo comunitario y líderes de iglesias. A quienes les es posible pagar la publicación, pueden obtener una suscripción comunicándose con la editora. Esto nos permite seguir proporcionando copias gratuitas a las personas que más las necesitan.

Invitamos a nuestros lectores a contribuir puntos de vista, artículos, cartas y fotos.

Paso a Paso también está disponible en inglés como *Footsteps*, en francés como *Pas à Pas* y en portugués como *Passo a Passo*. También está disponible en hindi.

Editora Jude Collins

Tearfund, 100 Church Road, Teddington,

TW11 8QE, Reino Unido

Tel: +44 20 3906 3906

Fax: +44 20 8943 3594

E-mail: publications@tearfund.org

Sitio web: learn.tearfund.org

Editora de Idiomas Alexia Haywood

Comité editorial Barbara Almond, J. Mark Bowers,

Mike Clifford, Paul Dean, Helen Gaw, Alice Keen,

Ted Lankester, Liu Liu, Roland Lubett,

Ildephonse Nzabahimana, Theo Shaw, Naomi Sosa,

Rebecca Weaver-Boyes, Joy Wright

Diseño Wingfinger Graphics, Leeds

Ilustraciones Excepto cuando se indique lo contrario, las ilustraciones se han extraído de Petra Röhr-Rouendaal, *Where there is no artist* [Donde no hay artistas] (segunda edición). Ilustraciones en las páginas centrales a cargo de Wingfinger.

Todas las citas bíblicas están tomadas de La Santa Biblia, Nueva Versión Internacional® NVI®. Derechos de autor © 1999 de Biblica, Inc.® Usadas con autorización. Todos los derechos reservados a nivel mundial.

Impreso en papel 100 por ciento reciclado con certificado de FSC, utilizando procesos que no dañan el medio ambiente.

Traducción I. Deane-Williams, P. Gáñez, M. Machado, W. de Mattos Jr, C. Rodríguez, M. Sariego, S. Tharp

Suscripción Escriba o envíe un e-mail a las direcciones antes mencionadas detallando brevemente su trabajo y señalando el idioma que prefiere. También puede suscribirse siguiendo las instrucciones que se indican más adelante para la suscripción de la versión electrónica de *Paso a Paso* y marcando la opción para recibir copias impresas. e-Paso a Paso Para recibir *Paso a Paso* por e-mail, por favor inscribese en el sitio web de Tearfund Aprendizaje. Llene el formulario bajo el título "Suscribese a la revista *Paso a Paso*" en la página de inicio.

Cambio de dirección Por favor, indique el número de referencia que aparece en el sobre cuando nos notifique un cambio de dirección.

Derechos de autor © Tearfund 2019. Todos los derechos reservados. Se da permiso para reproducir textos de *Paso a Paso* para uso en la capacitación, siempre que el material se distribuya en forma gratuita y que se le dé crédito a Tearfund, Reino Unido. Para cualquier otro uso, pida autorización escrita a publications@tearfund.org

Las opiniones y los puntos de vista expresados en las cartas y los artículos no necesariamente reflejan los puntos de vista de la editora o de Tearfund. La información técnica provista en *Paso a Paso* se verifica con todo el rigor posible, pero no podemos aceptar responsabilidad si algún problema llegara a surgir.

Tearfund es una agencia cristiana de desarrollo y asistencia humanitaria que trabaja con organizaciones sociales e iglesias locales, con el fin de lograr la transformación integral para las comunidades en la mayor situación de pobreza.

Publicada por Tearfund. Una compañía limitada por garantía. Registro en Inglaterra n.º 9943339.

Entidad benéfica registrada n.º 265464

(Inglaterra y Gales)

Entidad benéfica registrada n.º SC037624 (Escocia)



Una lectora de *Paso a Paso* en Colombia.
Photo: Andrea Villarreal / Tearfund

¡ESTE AÑO CELEBRAMOS EL TRIGÉSIMO ANIVERSARIO DE PASO A PASO!

Me complace mucho saber que hay personas que están en contacto con *Paso a Paso* desde su primera edición, publicada en 1989. Le pedí a Isabel Carter, fundadora y primera editora de la revista, que compartiera sus pensamientos.

«Al releer las primeras ediciones, cada una de ellas me trae muchísimos recuerdos. La primera edición impresa se envió a unos 800 lectores (¡comparado con más de 54 000 lectores hoy en día!). No contábamos ni con correo electrónico ni con acceso a Internet, y nos llevaba varias semanas poder comunicarnos con algunas de las personas que escribían artículos. Desde su primera edición, el propósito de *Paso a Paso* siempre ha sido proporcionar información práctica que los lectores pueden evaluar, adaptar y utilizar.

Uno de los primeros lectores de Honduras describió *Paso a Paso* como "una fuente de ideas prácticas e intercambio de información". Esta es una excelente manera de describir la revista: una fuente que riega a sus lectores de ideas, inspiración y amor de Dios».



PROBLEMA ESPINOSO

Pregunta: ¿Es muy caro incluir a las personas con discapacidad en todas las áreas de la sociedad?

Respuesta: Tanto desde un punto de vista moral y social como de los derechos humanos, la exclusión de las personas con discapacidad en cualquier área de la sociedad es completamente inaceptable. No obstante, desde un punto de vista económico ¿es posible para las comunidades, en las zonas del mundo donde no hay mucho dinero, ser verdaderamente inclusivas? A continuación, algunas de las razones por las cuales la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad tiene mucho sentido desde el punto de vista económico:

- La educación inclusiva aumenta el empleo y la independencia, reduce la pobreza y anima a las personas a contribuir con sus talentos y creatividad. También significa que los niños y las niñas pueden permanecer con sus familias en lugar de ir a escuelas especiales, que podrían ser caras y encontrarse muy lejos (si es que existen).
- La mayor independencia implica que menos personas necesitarán ayuda económica del Gobierno, en donde esta se encuentra disponible. Además, quienes las cuidan – usualmente las niñas y las mujeres – podrán estudiar y trabajar.

- El mejor acceso a la atención de la salud y el autocuidado reduce los costos médicos y aquellos provocados por las ausencias laborales.
- La creación de nuevos trabajos, como servicios de interpretación de lenguaje por señas y de subtitulación, aumenta el empleo.
- Los edificios, baños y fuentes de abastecimiento de agua accesibles benefician a todas las personas, incluidos los niños, las niñas y los adultos mayores.
- La reducción del riesgo de desastres inclusiva salva vidas y ayuda a evitar la pérdida de bienes, con lo cual disminuyen los costos sociales y económicos de los desastres.

Lógicamente, las verdaderas ventajas de la inclusión no se limitan a los beneficios económicos. Sin embargo, es indudable que la inclusión tiene un impacto económico positivo en la sociedad. Por lo tanto, en lugar de preguntarnos: «¿Es muy cara la inclusión?», deberíamos preguntarnos: «¿Por qué se ha excluido a las personas con discapacidad durante tanto tiempo?».

Respuesta aportada por Klaas Aikes y Ambrose Murangira, de *Light for the World*.

Correo electrónico: k.aikes@light-for-the-world.org o a.murangira@light-for-the-world.org

Escriba a: The Editor, Footsteps, 100 Church Road, Teddington, TW11 8QE, Reino Unido

publications@tearfund.org [facebook.com/tearfundlearn](https://www.facebook.com/tearfundlearn) twitter.com/tearfundlearn

ENTREVISTA

YO NO ESTOY ENFERMA



Micheline Kamba, hablando sobre inclusión de las personas con discapacidad en el congreso del Consejo Mundial de Iglesias. Foto: World Council of Churches

La reverenda y doctora Micheline Kamba ha dedicado toda su vida adulta a cuestionar las ideas erróneas con relación a la discapacidad y a fomentar la inclusividad de las iglesias. En este artículo, comparte algunas de sus experiencias personales.

¿Nos puede contar algo sobre usted?

Yo tuve polio a los dos años de edad, y me quedé con las piernas paralizadas, de modo que necesito usar muletas y aparatos ortopédicos para desplazarme. Estoy casada y tengo un hijo de 17 años.

¿Cómo fue su experiencia de crecer con una discapacidad en República Democrática del Congo?

Mis padres y mi familia me ayudaron mucho. Me incluían en todo y fui a la escuela, al igual que mis hermanas y hermanos.

Pero la adolescencia fue una etapa difícil para mí. En República Democrática del Congo, muchas personas creen que si alguien tiene una discapacidad se debe a una maldición. Me costó mucho protegerme frente a esta creencia. También me decían que no me iba a poder casar ni tener hijos. Una vez incluso intenté suicidarme.

¿Qué fue lo que cambió?

Mi hermana me ayudó a entender que yo soy parte de la creación de Dios y que él me ama. En Isaías 49:15, Dios le pregunta a Israel: «¿Puede una madre olvidar a su niño de pecho...?». Me di cuenta de que esto es imposible, al igual que

Dios no puede olvidarse de mí. Entender esto fue mi liberación.

Desde ese momento, nunca le he pedido a Dios que me cure físicamente porque sé que la gracia de Dios es suficiente para mí, y su poder se perfecciona en mi debilidad (2 Corintios 12:9). Me he aceptado a mí misma como una mujer con una discapacidad y sé que Dios planea algo bueno para mí.

¿Tiene la iglesia una actitud sana hacia las personas con discapacidad?

Muchas iglesias acogen con gusto a las personas con discapacidad, pero suelen suponer que estamos en situación de pobreza y que queremos obtener algo de ellas. Nos dan ropa y alimentos, pero, a veces, lo único que queremos es alabar a Dios junto con todos los demás.

En las iglesias carismáticas, suelen creer que si una persona con discapacidad acude a un servicio, espera que se produzca un milagro. Un día, yo estaba en una iglesia e hicieron un llamado al altar. Yo me quedé sentada en mi lugar y uno de los hombres me dijo: «¿No quieres ir adelante?». Le contesté: «No, estoy bien, puedo orar desde aquí». Luego, me dijo: «¿No quieres una oración de sanidad?», a lo cual le respondí: «¿Por qué insiste? ¡Yo no estoy enferma! He aceptado que Dios me ama como soy». El hombre estaba muy sorprendido: «¡Cómo! ¿Estás contenta así?». Yo le dije: «¡Sí, estoy contenta!».

Sé que nada es imposible para Dios: no me sorprendería si hoy me dijera que deje las

muletas y camine. Pero no es fácil cuando los líderes de la iglesia solo ven la discapacidad y no a la persona. Esta actitud alimenta el estigma y la persona se siente mal si no se cura.

¿Qué se puede mejorar?

Las iglesias deben involucrar a las personas con discapacidad. Deben mirar más allá de la discapacidad y ver quiénes son en Cristo.

Una vez, conocí a una mujer que cantaba maravillosamente. Al igual que yo, también usaba muletas. Ella me dijo: «Sé cantar, pero nunca me piden que cante. Oran por mí todos los días, ¡pero yo sé cantar!».

Para ayudar a cambiar estas actitudes, fundé la organización Iman'enda, que significa «levántate y anda». Ayudamos a las personas con discapacidad, a través de estudios bíblicos y oraciones, a aceptarse a sí mismas. Luego, pueden ir con la cabeza bien alta, en sus espíritus y en sus mentes, sabiendo que son amadas por Dios.

Micheline Kamba es pastora y catedrática de la Facultad de Teología de la Universidad Protestante de Congo. Ayuda a coordinar la Red Ecueménica de Defensores de las Personas con Discapacidad en África francófona para el Consejo Mundial de Iglesias. También es la presidenta y fundadora de Iman'enda Ministries.

Correo electrónico: micheline.kamba@gmail.com

Publicado por: Tearfund, 100 Church Road, Teddington TW11 8QE, Reino Unido

learn.tearfund.org
publications@tearfund.org twitter.com/tearfundlearn
facebook.com/tearfundlearn

