



Acción para la discapacidad

por Aisha Yousafzai, María Kangere y Sheila Wirz

Una discapacidad puede ser el resultado de muchos tipos de condiciones médicas y limitará las actividades en las que una persona puede participar. Las personas con discapacidades frecuentemente son ignoradas por sus comunidades. Sin embargo, estadísticas de PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo) sugieren que, en promedio, el 5% (1 en 20) de la población de la mayoría de los países tiene una discapacidad moderada o severa.

Hay muchas causas de discapacidad. La atención médica puede mejorar ciertos problemas – si está disponible. Los problemas incluyen:

■ **físicos**, incluyendo los problemas de nacimiento o de un accidente o enfermedad posterior, tales como el paladar leporino, el síndrome de la polio o lesión de la columna vertebral por accidente de tráfico

■ **sordera o ceguera** de nacimiento o causada por enfermedad

■ **emocional** como resultado de una experiencia estresante, abandono o abuso

■ **dificultades de aprendizaje** que son el resultado de daño cerebral.

La pobreza o la guerra pueden llevar a un número más alto de problemas. En los países más ricos puede haber personas mayores con los problemas de la vejez.

EN ESTE NUMERO

- Cartas
- Talleres generadores de ingresos
- Mejorando el estándar de vida
- Puerta abierta sobre la discapacidad
- Compartir habilidades en apicultura
- Trabajo con niños con discapacidades
- Estudio de la Biblia: darse cuenta de lo que uno realmente vale
- Recursos
- La epilepsia – un problema mundial

¿Por qué debo trabajar con personas con discapacidades?

Al hacer planes, ya sea para la salud, educación, vivienda, deporte u ocio, debemos recordar a esta minoría a menudo olvidada. Debemos recordar que el 5% de las personas tendrá necesidades especiales y ellos deben tener la oportunidad de participar junto a las personas sin discapacidad.

El vínculo entre la pobreza y la discapacidad

La pobreza y la discapacidad juntas pueden crear un círculo vicioso. A pesar de los esfuerzos en países como Uganda, las personas con discapacidades han tenido con frecuencia reducidas oportunidades para la educación y empleo lo que da por resultado pobreza. Un reciente informe del Banco Mundial sugiere que las personas con discapacidades constituyen una entre cinco de las personas más pobres del mundo. Las necesidades de la gente pobre con o sin discapacidad son las mismas, incluyendo la salud, la vivienda, la comida y la seguridad.

Las personas con discapacidades pueden transformarse en una minoría dependiente que es vista negativamente por el resto de su comunidad. Una falta de comprensión sobre la discapacidad puede llevar a las familias



Foto: Greenleaf

Paso a Paso

ISSN 0969-3858

Paso a Paso es un folleto trimestral que une a los trabajadores sanitarios con los trabajadores del desarrollo en todo el mundo. Tearfund, editores de *Paso a Paso*, esperan que las nuevas ideas creadas sean de ayuda y estimulen el trabajo comunitario. Es una forma de alentar a los cristianos de todo el mundo a trabajar juntos con la finalidad de crear una comunidad estable y unida.

Paso a Paso es gratis para la gente que trabaja en campañas de promoción de la salud y del desarrollo. Lo tenemos disponible en inglés, francés, español y portugués. Aceptamos con gratitud cualquier donación.

Invítamos a nuestros lectores a contribuir, dándonos sus puntos de vista y enviándonos cartas, artículos y fotos.

Directora: Isabel Carter
PO Box 200, Bridgnorth, WV16 4WQ, Inglaterra

Tel: +44 1746 768750

Fax: +44 1746 764594

E-mail: footsteps@tearfund.org

Encargada de idiomas: Sheila Melot

Comité editorial: Ann Ashworth, Simon Batchelor, Mike Carter, Paul Dean, Richard Franceys, Martin Jennings, Ted Lankester, Simon Larkin, Sandra Michie, Nigel Poole, Alan Robinson, Rose Robinson, José Smith, Ian Wallace

Ilustraciones: Rod Mill

Diseño: Wingfinger Graphics

Traductores: S Boyd, L Bustamante, Dr J Cruz, S Dale-Pimentil, T Dew, N Edwards, N Gemmill, R Head, E Lewis, M Machado, O Martin, J Martinez da Cruz, N Mauriange, M Pereira, J Perry

Lista de correos: Escribanos con una breve descripción de su trabajo, especificando el idioma que desea a: Footsteps Mailing List, 47 Windsor Road, Bristol, BS6 5BW, Inglaterra.

Cambio de dirección: Por favor, indique el número de referencia de la etiqueta que lleva su dirección al darnos a conocer un cambio de dirección.

Los artículos e ilustraciones de *Paso a Paso* pueden ser adaptados para uso en material de capacitación, para estimular la salud y el desarrollo rural, con tal de que el material se distribuya gratis y se le dé crédito a *Paso a Paso*, Tearfund. Se debe pedir autorización antes de reproducir el contenido de *Paso a Paso*.

Las opiniones y puntos de vista expresados en las cartas y artículos no necesariamente reflejan los puntos de vista de la directora o de Tearfund. La información provista en *Paso a Paso* se verifica con todo el rigor posible, pero no podemos aceptar responsabilidad por cualquier problema que pueda ocurrir.

Tearfund es una agencia cristiana evangélica de asistencia y de desarrollo que trabaja en asociación con organizaciones locales para traer ayuda y esperanza a comunidades alrededor del mundo que tengan necesidades. Tearfund, 100 Church Road, Teddington, Middlesex, TW11 8QE, Inglaterra. Tel: +44 20 8977 9144

Publicado por Tearfund, compañía limitada.
Reg. en Inglaterra No 994339. Reg. de caridad No 265464.

Puntos de vista de los padres

Se llevaron a cabo discusiones de grupos de acción con madres de niños con discapacidades que viven en Dharavi, un barrio bajo urbano en Mumbai, en la India. Las discusiones se centraron alrededor de la aceptación de la discapacidad en la comunidad y dentro de la familia. Los padres mostraron mucha preocupación por sus niños. 'Nosotros hemos traído a nuestros niños a este mundo y debemos hacer lo mejor para cuidar de ellos.'

Sin embargo, había una falta de comprensión sobre la discapacidad y muchos padres habían invertido mucho tiempo, energía y dinero buscando una 'cura'. 'Nosotros vinimos a Dharavi de nuestro pueblo en busca de medicinas para mejorar a mi niño.'

En este grupo, las madres eran incapaces de ver a un niño con discapacidades que se transformara en un adulto independiente: 'Cuando su pierna esté mejor, todo estará bien – pero si no se mejora, ¿entonces qué?' 'Pensamos que primero nuestro niño debe mejorarse – aprender a comer, a hablar, a caminar.'

Se necesita más conciencia dentro de las comunidades. 'El hombre no podía entender a mi hijo y le pegaba porque pensaba que estaba portándose mal.' También se necesita más conciencia para ayudar a las familias a entender la discapacidad y, más importante aun, para entender las habilidades del niño.

pobres a que inviertan mucho tiempo y dinero en buscar una 'cura'. Los programas comunitarios pueden cambiar su enfoque hacia las 'habilidades' de los niños. Los servicios de rehabilitación especializados pueden ayudar a reducir la dependencia y a cambiar las actitudes negativas de la gente. Por ejemplo:

- El proporcionar asistencia apropiada para ayudar a la gente a moverse permitirán una mayor independencia y quizás acceso al trabajo.

- La capacitación en actividades para la vida diaria puede disminuir la dependencia de niños con discapacidades y puede dejar tiempo para que sus padres desarrollen otras actividades.
- La capacitación en lenguaje de signos permite a las personas sordas que se integren con otras personas y que se transformen en miembros más productivos de su comunidad y más seguros de sí mismos.

El apoyo e inversión futuros en programas especializados son esenciales para asegurar que se satisfagan las necesidades especializadas de las personas con discapacidades. La atención de salud (por ej: la inmunización, la nutrición) y las necesidades de educación son las mismas para todas las personas pero la evidencia sugiere que hay desigualdades entre las personas con discapacidades y los que no las tienen:

El alentar la independencia y la integración es importante para todos los niños con discapacidades.

Foto: Geoff Crawford, Tearfund



- Los niños con discapacidades tienen más probabilidades de morir jóvenes, ser descuidados o pobres.
- Los niños con discapacidades tienen más probabilidades de estar mal alimentados.
- En algunos países el 80% de los niños con discapacidades menores de cinco años puede morir.
- Menos del 2% de los niños con discapacidades serias recibe educación en los países en vías de desarrollo.
- Las mujeres con discapacidades tienen 2-3 veces más probabilidades de ser víctimas de abuso físico o sexual.

Estas desigualdades necesitan ser enfrentadas para satisfacer las necesidades de los derechos humanos de las personas con discapacidades. Deben satisfacerse sus necesidades y escucharse sus puntos de vista.

Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)

El trabajo para rehabilitar a las personas con discapacidades se veía como la responsabilidad de organizaciones religiosas y de caridad. Después, la rehabilitación se vio más como un problema médico. Sin embargo en los últimos 20 años se ha desarrollado la idea de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) anima a que RBC sea combinada con la atención de salud primaria. Sin embargo, esto puede dar demasiado énfasis al cuidado médico, ya que sólo el 2% de las personas con discapacidades en países en vías de desarrollo tiene acceso a servicios de rehabilitación adecuados. En años recientes ha habido un movimiento desde los programas de rehabilitación hacia un enfoque de 'desarrollo comunitario'.

Hay muchas diferentes maneras de considerar RBC. Estas incluyen:

Programas basados en el hogar Trabajadores comunitarios especializados proporcionan actividades de rehabilitación para niños y adultos con discapacidades en sus propias casas. Estos normalmente incluyen actividades físicas o mentales para mejorar las habilidades de las personas. La mayoría de los programas basados en el hogar también incluyen capacitación de familiares (cuidadores) en estas actividades.

Participar en actividades comunitarias

Las personas con discapacidades deben ser incluidas dentro de las actividades de la comunidad. Se necesita que haya un cambio en las actitudes de las personas hacia la discapacidad. Los niños con discapacidades necesitan ser incluidos en

Estudio de caso desde Uganda

En Uganda (y muchos otros países) se ve a menudo a la discapacidad como una maldición o castigo para los padres debido a su fracaso en agradar a los antepasados. Algunos creen que el nacimiento de un niño con discapacidades muestra que la madre rompió un tabú durante el embarazo. Esto puede aumentar los sentimientos de impotencia de la madre después del nacimiento de tal niño. En Uganda, se han formado muchas ONGs en los últimos 15 años para considerar las necesidades de las personas con discapacidades. La más importante es la Unión Nacional de Personas con Discapacidades de Uganda (NUDIPU). Esta es un ONG formada por personas con discapacidades que trabaja por la igualdad de derechos y oportunidades para todas las personas con discapacidades de Uganda. El éxito más grande de NUDIPU fue su participación en influir en la constitución de Uganda en 1995 para incluir los problemas de la discapacidad. Ahora se reconoce a los niños con discapacidades como una categoría especial con derechos a atención y ayuda. Aquí se muestran algunos de los pasos positivos que se han dado en Uganda a través del trabajo de NUDIPU y otras ONGs:

- Hay cinco parlamentarios con discapacidades; tres con problemas físicos, uno sordo y uno ciego. Su presencia en el Parlamento ha producido más políticas que apoyan a las personas con discapacidades. También han mejorado la conciencia dando ejemplos positivos.
- Uganda tiene educación primaria universal para todos los niños. Dentro de toda familia, cuatro niños consiguen educación primaria gratis. Las chicas y niños con discapacidades reciben prioridad. Ahora muchos más niños con discapacidades pueden asistir a escuelas cerca de sus casas. Sin embargo, todavía hay mucho por hacer para ayudar a los niños con diferentes discapacidades en las escuelas para que puedan beneficiarse totalmente de su educación.
- Una ley del gobierno local asegura que las personas con discapacidades tengan representación en todos los niveles de la administración local.
- Normalmente se lleva a los tribunales locales a los padres que abusan a los niños por negligencia. Esto ha ayudado a proteger los derechos de los niños y ha animado a que los miembros de la comunidad tengan cuidado con los derechos de todos los niños, incluyendo a los que tienen problemas.
- Los medios de comunicación de masas juegan un papel importante compartiendo información sobre discapacidad. Mucho esfuerzo se ha hecho para sensibilizar a los medios de comunicación sobre los problemas de discapacidad y el uso de un lenguaje apropiado. Como resultado, han empezado a aparecer imágenes positivas en periódicos locales. Por ejemplo, ahora es común, en periódicos locales, ver cuadros de niños que escriben con los pies debido a una discapacidad.

ESTUDIO DE CASO

escuelas normales (en tanto que se proporciona apoyo a los maestros para facilitar esto).

La discapacidad está unida a la pobreza

Hay un fuerte vínculo entre la discapacidad y la pobreza. Por consiguiente, los programas de desarrollo deben incluir planes apropiados para ayudar a las personas con discapacidades.

Las actividades generadoras de ingreso

son una manera importante de mejorar la posición de las personas con discapacidades en la comunidad.

Los organizaciones de personas con discapacidades son una manera de alentar servicios de la comunidad. Las personas que tienen discapacidades pueden proporcionar ayuda e inspiración apropiadas a otros.

Trabajar con las habilidades de la gente, no sus problemas.

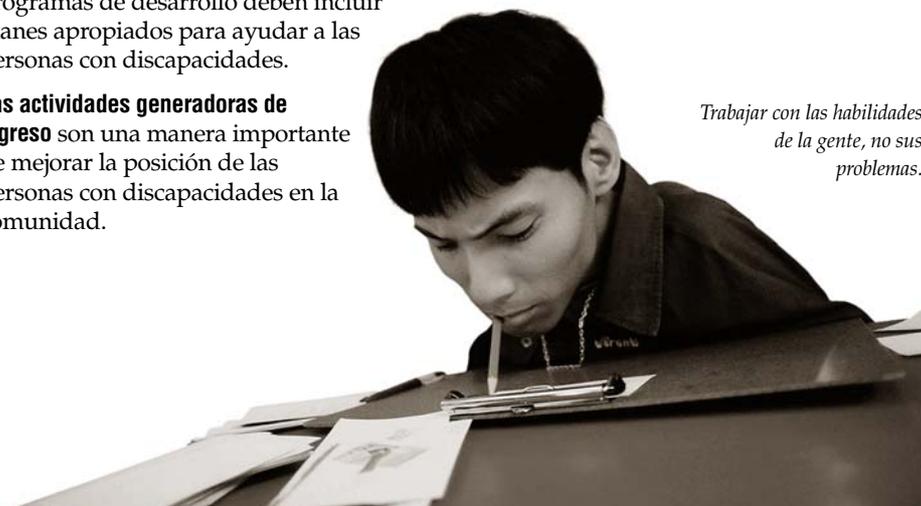


Foto: Jim Long, Tearfund

Las actitudes hacia la discapacidad son el problema principal. Los puntos de vista de otras personas necesitan cambiar y el mejor enfoque es insistir en los derechos humanos de las personas con discapacidades.

Cada uno de estos puntos de vista tiene partidarios que creen apasionadamente en 'su' interpretación de lo que es 'correcto'. Sin embargo, en realidad, la mayoría de los programas de RBC reconocen que necesitan incluir la mayoría de estos aspectos en sus actividades de programa.

El estándar de vida para muchas personas con discapacidades está mejorando con lentitud. Sus comunidades tienen más probabilidades de apreciar sus necesidades y consultarlos antes de tomar decisiones que afecten sus vidas. Las personas con discapacidades son ahora más capaces de participar en la sociedad.

La lucha continúa...

Aisha Yousafzai es una Ayudante de Investigación en el Centre for International Child Health (Centro Internacional para la Salud del Niño, 'CICH') donde ha completado recientemente su PhD que investiga el estado nutricional de niños con discapacidades en Mumbai, India.

María Kangere es una fisioterapeuta que ha estado trabajando con personas con discapacidades en un programa de RBC en Uganda, y que actualmente investiga en discapacidad en CICH.

Sheila Wirz es profesora en CICH y encabeza el programa de discapacidad. Ha trabajado con y para personas con discapacidades y sus familias a lo largo de su vida de trabajo, en el Reino Unido y Asia del Sur.

CICH
30 Guilford Street
London, WC1N 1EH, Reino Unido
Tel: +44 (0)207 9052122
Facsímil: +44 (0)207 404 2062
E-mail: cich@ich.bpmf.ac.uk

Los términos en uso

Hoy en día por lo general no se usan ciertos términos. Estos incluyen 'tara' y 'personas inválidas'. Incluso el término 'personas con discapacidades' está haciéndose cuestionable y '**limitación de actividad**' está recomendado por la OMS en su lugar. El cambio en los términos generalmente ayuda a mejorar las actitudes. Sin embargo, nosotros hemos usado el término 'personas con discapacidades' para facilitar la comprensión a lo largo de este número.



Foto: Richard Hanson, Tearfund

Los programas de RBC apoyan a los padres a animar a sus niños a través de programas basados en el hogar.

EDITORIAL

En este número examinamos un asunto muy complejo. Hay muchos tipos diferentes de discapacidad que van desde los menores que los demás no notan, a los que ponen en peligro la vida. En unas pocas páginas no somos capaces de dar mucha información práctica. En cambio, hemos decidido concentrarnos más en nuestras propias actitudes hacia los que tienen problemas. Cada uno de nosotros puede cambiar su manera de pensar, su manera de responder, su manera de asegurar que las personas con discapacidades sean totalmente incluidas en nuestras comunidades. Muchas personas con discapacidades han aprendido a aceptar su situación, pero encuentran a menudo mucho más difícil enfrentar las actitudes de los que los rodean.

Jesús siempre se dio tiempo para hablarles, apoyar y aceptar totalmente a las personas con discapacidades, ya fueran cojos, ciegos, leprosos o epilépticos. Seamos sinceros con nosotros mismos cuando leamos estos artículos. ¿Somos conscientes de las personas con discapacidades en nuestras comunidades? ¿Los evitamos? ¿Los miramos en menos? ¿Los vemos como la responsabilidad de alguna otra persona? ¿Hay niños o adultos a los que se mantiene escondidos porque la gente los encuentran una vergüenza? Somos todos hechos a imagen de Dios y todos igualmente preciosos para él. Las personas con discapacidades son primeramente personas con **habilidades**, personas que valoran nuestro amor y nuestra aceptación. Si ignoramos sus puntos de vista, sus habilidades y su potencial, todos nos empobrecemos. En mi iglesia anterior, había una chica muy especial llamada Raquel. Yo ayudaba tocando música en los cultos. Cuando estábamos de prisa antes del culto, preparando todas las cosas, Raquel me agarraba y me daba un abrazo grande y me recordaba nuestras verdaderas prioridades. Ella no podía cantar pero amaba la música. Siempre sabíamos cuando nuestra música de alabanza iba bien, porque entonces Raquel estaría de pie, bailando y alabando a Dios.

Nuestro próximo número es uno muy especial, ya que celebramos 50 números de *Paso a Paso*. Estaremos mirando el impacto de *Paso a Paso* y cómo todos podemos evaluar y mejorar el impacto de lo que hacemos. Si se le envió un formulario de encuesta con el Número 47 (enviado sólo a 1 de cada 20 lectores) y no lo ha devuelto todavía, por favor encuéntrelo y devuélvalo urgentemente para que puedan ser incluidos sus puntos de vista.

Isabel Carter





Establecimiento de redes para ayudar a la gente

Yo quiero agradecer a *Paso a Paso* por conectarme con un asociado que me ha animado en mi trabajo con personas con discapacidades. El es el Sr Robert Scott de la Campaña Global contra la Epilepsia. Ellos quieren trabajar con trabajadores de salud y del desarrollo interesados en epilepsia (ver la página 16).

Soy asistente social y trabajo en el centro vocacional para personas con discapacidades. Se llama CEPHAG y es un programa de rehabilitación comunitario para personas con discapacidades. Tenemos talleres para la producción de zapatos y aparatos ortopédicos. Todo nuestro equipo para caminar se hace aquí. Hemos ayudado a más de 100 personas con muletas, piernas de madera, bastones y otros equipos. También hacemos triciclos, por lo que nuestro centro tiene mucho potencial y nos gustaría cooperar con otros asociados que trabajen en este área.

N'sekazi Ndongala Dele
CEPHAG

c/o Centre d'Accueil Missionnaire
BP 1041, Bangui,
República del Africa Central

Cultivos GM – un punto de vista cristiano

Escribo en respuesta al número de *Paso a Paso* sobre Biodiversidad. Como cristianos, hay problemas muy fundamentales que confrontar cuando consideramos el papel de las cosechas GM en el desarrollo. ¿Debería estar sucediendo de hecho?

Dios creó el mundo y se aseguró de que fuera bueno. Le dijo a la humanidad, a través de Adán, que cuidara de su creación – un trabajo en el que desgraciadamente no hemos sido demasiado buenos. ¡El estaba orgulloso de la belleza de las flores y de los pájaros que creó – mayor que todo lo que

la humanidad tiene o alguna vez producirá! ¡Cuando nosotros manipulamos los genes de una manera artificial, estamos jugando con la misma materia prima de la vida que El y, en mi opinión, de una manera muy efectiva, jugando a ser Dios! Ninguno de nosotros sabe lo que puede haber en reserva como consecuencia de esto.

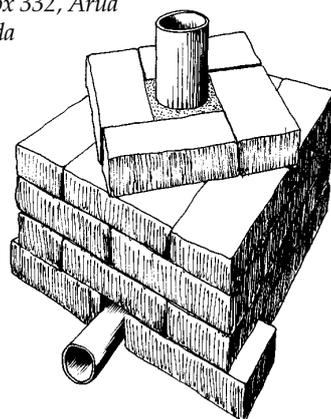
Alastair Taylor, Consejero Técnico
Kulika Charitable Trust (Uganda)
Box 11330, Kampala
Uganda

Advertencia de incendio

Habiendo leído el artículo sobre la estufa de aserrín en el Número 46 sentimos que es importante agregar una advertencia. El año pasado hubo un incendio causado por esta clase de estufa en Koboko en Uganda. La estufa produce un gran calor que puede permitir que los tejados de paja agarren fácilmente fuego. Murieron varias personas y unos bebés sufrieron quemaduras. Hubo mucho daño al mobiliario y otras casas. El gobierno local castigó a los que vivían en la casa donde empezó el fuego. La misma situación ocurrió en Ingbokolo en la RD del Congo durante la estación calurosa y seca.

La solución es no prohibir estas estufas, sino que encontrar una solución segura. Recomendamos fijar una plancha de algún material incombustible, como metal o hierro corrugado viejo, alrededor de un metro por encima de la estufa, para impedir que el calor suba a un tejado de paja.

Malisi Ng'ota Abetaka
s/c Ongiergiu Nyai Bernard
PO Box 332, Arua
Uganda



Prevención de la violencia contra las mujeres

Estamos iniciando un proyecto para unir a las personas interesadas en oponerse a la violencia contra las mujeres, y que quieran compartir sus experiencias y contribuir a producir una estrategia que podría ser usada por todos los países. Se llama SOS Femmes Violées – Femmes Battues. En

nuestra planificación hemos hecho uso del 'ciclo de defensoría' de *Paso a Paso* 45. Planeamos usar comunicación electrónica para unir a la gente.

Hemos abierto un website y agradeceríamos opiniones acerca de este problema: www.ifrance.com/sosprog
E-mail: sosprog@yahoo.fr

Tété Enyon Guemadji-Gbedemah
Coordinadora de ASSICCA

Preparándose para la jubilación

La idea de 'jubilarse' simplemente significa dejar de trabajar, voluntariamente o por necesidad. En la Biblia leemos que: 'Todo tiene su tiempo, y todo lo que se quiere debajo del cielo tiene su hora. Tiempo de nacer, y tiempo de morir; tiempo de plantar, y tiempo de arrancar lo plantado' (Ec 3:1-2).

Igualmente debe haber 'un tiempo para trabajar y un tiempo para retirarse'. Muchos trabajadores con un trabajo regular sólo empiezan a pensar en la jubilación cuando están sólo a unos años de ella. Sin embargo es bueno planear la jubilación y cómo usar bien el tiempo extra. Sin un ingreso adicional habrán todavía necesidades financieras. Idealmente los trabajadores deben tratar de ahorrar, pero esto a menudo es muy difícil. Alternativamente la gente debe considerar alguna otra manera de generar un ingreso pequeño después de la jubilación y deben darse tiempo para planear para esto.

Nadie debe creer que es esencial. ¡Todos debemos planear dejar de trabajar cuando alcancemos la edad de jubilar – incluyendo los políticos y jefes de estado!

Thomas Ayan
PO Box 2981, Minna, Niger State
Nigeria

Las drogas matan

Recientemente lanzamos un boletín trimestral llamado *Au Secours* (Socorro), sobre el asunto de las drogas. El primer número se llamó *Las drogas matan* y se imprimió en francés e inglés. Podemos proporcionar ejemplares a todos los interesados. También apreciaríamos más información sobre la lucha contra las drogas.

Erasthon Bengheya
Co-ordinator CECL
BP 384, Cyangugu,
Ruanda
E-mail: infobukavu@bushnet.net

Talleres generadores de ingreso

para las personas con discapacidades

por Susie Hart

En 1997 me pasé tres meses en una comunidad de L'Arche en Kampala, Uganda. L'Arche es una organización cristiana que proporciona un ambiente familiar para toda la vida a personas con dificultades de aprendizaje, los que viven juntos en compañía de sus cuidadores. Muchas de sus comunidades tienen talleres de artesanía para proporcionar ingreso y actividades útiles a sus miembros. ¡Cuando llegué, equipada sólo con una bolsa pequeña de equipo para hacer velas, me decepcioné de encontrar que no había ningún taller y se esperaba que yo iniciara uno!

Recorrí Kampala buscando equipo improvisado y materias primas. Enseñé a manufacturar velas a los residentes, capacité a dos miembros del personal y encontré mercados locales para las velas producidas.

Inventamos varios aparatos para ayudar a las personas con problemas físicos a participar tanto como les fuese posible. Sin embargo, debido a que el hacer velas incluye cera caliente, algunos miembros de la comunidad tuvieron que ser excluidos. Las materias primas para las velas eran caras y tuvieron que ser importadas de Nairobi. Esto significó que nuestros productos normalmente se restringieron al comercio minorista más caro destinado a los turistas. Estas preocupaciones me animaron a identificar una artesanía que les permitiera participar a todos los miembros de la comunidad y que usara materiales baratos fácilmente disponibles en la localidad.

Encontré la respuesta en productos de papel hechos a mano que usan el desgradable jacinto de agua (una maleza que se extiende rápidamente en agua dulce). La planta estaba fácilmente disponible para cualquiera que quisiera colectarla. El proceso de fabricación de papel de los materiales de la planta es simple, pero incluye varias fases, cada una de las cuales requiere habilidades diferentes. Esto lo hizo ideal, ya que cada miembro de la comunidad en L'Arche pudo participar en por lo menos una de las fases. Hubo varias semanas de experimentación con jacinto de agua antes de que empezáramos a desarrollar papel de buena calidad.

Lamentablemente ahora este trabajo se ha suspendido, aunque agrupaciones en otras partes producen con éxito productos de buena calidad que usan jacinto de agua.

Sin embargo al taller de velas todavía le va bien y se está extendiendo. Provee un ingreso significativo para la comunidad de Kampala. ¡Considerado el corto tiempo disponible para planear y establecer el trabajo quizá su éxito deba verse como el poder de oración! Muchas lecciones pueden sin embargo aprenderse de estas experiencias. Algunas se sugieren a continuación para cualquier otro grupo que considere preparar semejante proyecto.

Planificación

- Analizar la situación. ¿Cuáles son las necesidades reales en la comunidad? ¿Qué impacto tendrá el proyecto? ¿Qué otras actividades se han probado?
- Decidir cuáles son los objetivos del proyecto; quién se beneficiará, los



recursos necesarios y los plazos requeridos.

- Cuidadosamente considerar los riesgos que pueden afectar al proyecto.
- Planear cómo supervisar y evaluar la efectividad del proyecto.

Participantes

- Asegurarse de que los participantes sean parte de cada fase de la planificación, toma de decisiones y ejecución del proyecto en todo lo posible.
- Ser realista en relación con las habilidades de los participantes.
- Escoger las artesanías que impliquen trabajo en equipo y la plena participación de todos.
- Considerar cómo se pagará a la gente por su trabajo. Los sueldos garantizados pueden parecer una buena idea pero pueden producir dependencia.

Comercialización

- ¿Qué demanda hay por los productos?
- ¿Quiénes son los probables compradores – la gente de la localidad, turistas, mercado en el extranjero?
- ¿Qué formas de venta se usará?
- ¿Qué transporte se necesitará?
- ¿Se dependerá de compras caritativas? Hay que tener en cuenta que éste es un tipo de subsidio y puede ser no sustentable.
- Considerar la competencia. ¿Perjudicará el proyecto el trabajo de otras personas?

Materias primas

- ¿Hay materiales disponibles de una fuente barata y sustentable en la localidad?
- ¿Cuál es el impacto medioambiental del uso de tales materiales?
- ¿Son una opción los materiales reciclados?
- Establecimiento de redes – ¿puede conectarse con un proyecto similar para comprar materiales al por mayor?

Habilidades

- ¿Qué habilidades existen ya?
- ¿Hay artesanos locales que puedan ayudar con capacitación u ofrecer su ayuda y consejos voluntariamente?
- Capacitar bien al personal en todos los aspectos, incluyendo el técnico, directivo, financiero y comercial para mantener la sustentabilidad.

Susie Hart se especializa en textiles y tiene experiencia de trabajo con talleres de artesanía para las personas con discapacidades en el Reino Unido y Africa. Su dirección es: c/o Crowther Hall, Weoley Park Road, Sellyoak, Birmingham, B29 6QT, Reino Unido.

E-mail: andythevet90@hotmail.com

Participación de la comunidad en mejorar el estándar de vida

por Katharina Haller

Una de las cosas más importantes a considerar cuando se apoya a las personas con discapacidades es la necesidad de animar a su familia y comunidad a ayudarlas a encontrar su justo lugar en la sociedad. La ayuda médica no es suficiente. Las actitudes de los familiares, los amigos y la comunidad más amplia son la fuerza que impulsa el proceso entero. Este es un proceso educativo en el que la sociedad entera debe participar.

En la ciudad de Medellín, Colombia, el Comité Regional de Rehabilitación de Antioquía (Comité Regional de Rehabilitación) o 'El Comité' está animando un método de participación de la comunidad. Apuntan a construir redes independientes para mejorar el estándar de vida de las personas con discapacidades. El comité fue establecido hace 28 años. El año pasado casi 20.000 personas se beneficiaron de su apoyo y capacitación.

El Comité ha trabajado junto con el Departamento de Salud para impulsar la disponibilidad más amplia de especialización médica, sobre todo en las áreas más pobres. Ha animado una mayor cooperación entre el gobierno y las organizaciones privadas y ha continuado generando conciencia sobre la necesidad de respetar, apoyar y promover a las personas con discapacidades, comenzando con sus logros y posibilidades.

Hasta ahora, en 25 lugares, los grupos de líderes naturales han recibido instrucción y capacitación sobre la manera de identificar riesgos, manejar las discapacidades y sobre todo, para buscar cualquier ayuda que se

necesite apoyándose en los recursos y experiencia compartidos de cada comunidad. He aquí un ejemplo del trabajo de un grupo semejante.

Agentes de cambio en San Rafael

En los años ochenta se llevó a cabo un censo en San Rafael organizado por la Corporación del Niño Feliz que identificó a 110 personas con discapacidades. Estas personas fueron evaluadas por El Comité y se notó la necesidad de crear un programa de apoyo educacional.

El año pasado, El Comité desarrolló un proceso de capacitación de agentes de cambio que vinculó a 25 personas de esta comunidad. Algunos de los líderes de este nuevo grupo reprodujeron más adelante este proceso de capacitación con 30 jóvenes y adultos interesados.

Ambos grupos empezaron a trabajar para concientizar a sus comunidades. También compartieron capacitación en prevención de discapacidades y rehabilitación. Se enfocaron en hospitales, escuelas y centros de salud así como recreativos y actividades de negocios y culturales. Hasta ahora casi 500 personas se han beneficiado de sus programas de concientización. Han capacitado a casi 300 personas en habilidades de prevención y de rehabilitación y han guiado a 60 personas en el manejo de su discapacidad.

Actualmente continúan con sus actividades, alentando el establecimiento de redes y contactando a otros grupos de agentes de cambio. Esperan que estas redes ayudarán a fortalecer sus propias acciones locales.

Katharina Haller ha sido periodista durante 30 años. Ha trabajado con El Comité en varias ocasiones y dice que 'es un organización de la que uno se enamora!'

*El Comité, AA 50867, Medellín, Colombia
E-mail: comucomiter@epm.net.co*



Foto: Jim Loring, Tearfund

1 Problemas y prejuicios

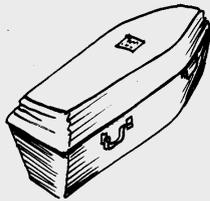
Las personas con discapacidades a menudo son forzadas a sentirse excluidas de la sociedad. Usamos la imagen de una puerta cerrada para mostrar que las actitudes negativas hacia estas personas significan que no se les dan las habilidades o las oportunidades que pueden mejorar su calidad de vida. A veces a los niños se los oculta detrás de una puerta cerrada.

Abriendo la puerta

Actitudes fatalistas

'Muchos de los niños son abandonados. La gente cree en el 'karma' y tienen un punto de vista fatalista. Piensan que los niños con discapacidades debe dejarse morir para que puedan regresar como una persona mejor. No entienden que pueden estimularse para lograr su potencial pleno.'

(Christian Care Foundation, Thailandia)



Falta de apoyo

'Las personas con discapacidades son toleradas por su familia y vecinos, pero se les ve como si tuvieran escaso valor y poco que contribuir a la familia o comunidad.'

(World Concern, Lao PDR)

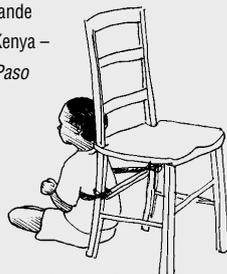


Vergüenza

El prejuicio social hace a la gente con discapacidades sentirse excluida. Les faltan normalmente las oportunidades de jugar un rol en la comunidad.

'Los familiares se sienten abandonados. Aislan al niño, y hasta los encierran con llave cuando hay invitados visitando la casa.'

(Hezron Sande Likunda, Kenya – lector de *Paso a Paso*)



Discriminación

Se proporcionan pocas oportunidades para integrar a las personas con discapacidades a la comunidad. Un ejemplo es la discriminación durante la selección de empleados.

La Christian Care Foundation en Thailandia ha capacitado a un hombre con polio en el uso de computadoras. 'El puede vivir independientemente en la comunidad, pero no hay ninguna oportunidad para que lo haga.'



Desarrollo

Mediamente
desarrollo
Diez P
consejo
padres
el desa
con dis



Super
social

El Ser
Basad
Nepal
progr
en las
discus

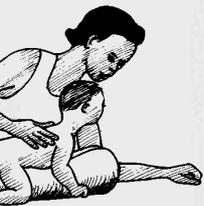


2 Soluciones

Sin embargo, cuando estas actitudes negativas empiezan a cambiar, la puerta empieza a abrirse. Todos podemos tener un papel en hacer que las actitudes hacia la discapacidad sean más positivas.

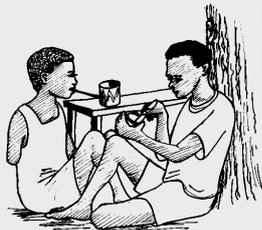
Ollo físico y

use de Egipto ó un vídeo llamado *ueños Pasos* que da prácticos a los obre cómo estimular ollo de sus niños apacidades.



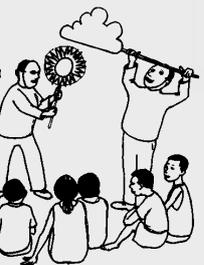
Desarrollo de habilidades

En Camboya, 'Servants to Asia's Urban Poor' (Al Servicio de los Pobres Urbanos de Asia) ejerce presión para poner a los niños con discapacidades en las escuelas comunes. CARE de Malasia opera un centro de capacitación para ayudar a jóvenes con discapacidades a desarrollar a sus habilidades sociales.



ar el prejuicio

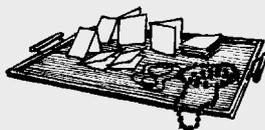
cio de Rehabilitación en la Comunidad de a preparado un ma de concientización scuelas y usa teatro y ón.



Crear oportunidades

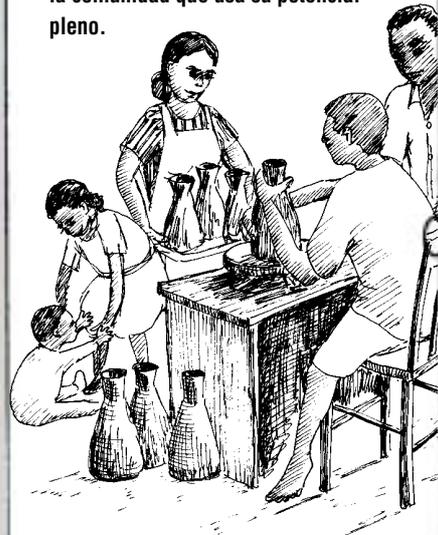
El Servicio de Rehabilitación Basado en la Comunidad de Nepal siempre emplea a algunas personas con discapacidades en su personal.

Craft Aid Mauritius (Ayuda de artesanía) en Mauritius emplea 120 personas de las cuales un tercio tiene discapacidades. Producen mobiliario, objetos de artesanía, joyas, marcadores para libros, regalos, azúcar, flores y miel.



3 El punto de vista de Dios

Nuestra meta debe ser la puerta abierta. Una puerta abierta habilita a las personas con discapacidades a vivir como Dios quiere que vivan: sin prejuicios y con oportunidades de jugar un papel en la comunidad que usa su potencial pleno.



Aceptado

Creado a imagen de Dios

Amado incondicionalmente

Parte de la comunidad

Valorado

Preguntas para la discusión

- 1 ¿Qué tipo de prejuicio contra las personas con discapacidades existe en su comunidad o país?
- 2 ¿Cuál debe ser la actitud cristiana hacia las personas con discapacidades?
- 3 La primera puerta muestra algunos de los problemas enfrentados. La segunda puerta da algunas soluciones a estos problemas. ¿Puede pensar usted en alguna otra solución? ¿Puede pensar usted en algunas posibles soluciones a los prejuicios que discutió en la Pregunta 1?
- 4 ¿Qué puede hacer usted para desafiar el prejuicio contra la discapacidad en la sociedad en que vive: personalmente, como iglesia, como organización?
- 5 ¿Qué puede hacer usted para ayudar a incluir a las personas con discapacidades en su comunidad: personalmente, como iglesia o como organización?

Compartiendo habilidades en apicultura

por Michael Duggan y Paul Draper

Como muchos lugares remotos en el mundo, la isla de Rodrigues, 560km al NE de Mauricio en el Océano Indico, tiene una cantidad de personas pobres con discapacidades. La isla tiene sólo 13km por 7km de superficie con una población rápidamente creciente y pocas oportunidades de trabajo. Las personas con discapacidades no tenían ninguna esperanza de encontrar trabajo con 90% de desempleo en la isla.

Sin embargo la isla tiene un buen clima, una variada vegetación y una abeja muy laboriosa (*Apis mellifera*). En el pasado, la apicultura era muy popular y se producía mucha miel. Sin embargo, durante los años noventa, la apicultura se redujo al igual que todas las otras formas de agricultura. Los apicultores se descorazonaron; no había liderazgo, ningún forma de compartir información y una gestión mediocre.

Craft Aid (Ayuda de Artesanía), una organización local de Mauricio, formó una



Thomas y su hija Marylyne trabajan juntos en las oficinas de Ayuda de Artesanía.

sucursal en Rodrigues en 1989.

Empezaron de una manera modesta a hacer tarjetas y artesanías. Encontraron rápidamente muchos niños sordos o parcialmente sordos, destinados a una vida improductiva en casa. Fundaron una pequeña escuela para ellos, la que pronto se extendió para incluir también a niños parcialmente videntes. Sus talleres crecieron y con ellos las oportunidades de empleo para las personas con discapacidades. Sin embargo, se necesitaban ideas para nuevas fuentes de ingreso para permitirles a los niños que continuaran trabajando cuando dejaran la escuela.

Decidieron empezar a procesar miel y empezaron a buscar financiamiento y especialización. Un año después llegó un apicultor con experiencia de producir aparatos y herramientas prácticas para las personas con discapacidades. Con su asesoría, se estableció un departamento de procesamiento donde las personas con discapacidades pudieran procesar y embotellar miel. Este también sería un centro para compartir información y proporcionar suministros apícolas de buena calidad para los apicultores en la isla. Se pagaría a los apicultores inmediatamente cuando trajeran su miel en lugar de esperar hasta un año.

Problemas

Varios problemas tuvieron que superarse. Había muchos rapaces de la abeja incluyendo los camaleones, lagartos, hormigas y termitas. Además, la isla tiene que enfrentar vientos extremos la mayoría de los años de noviembre a marzo, ya que está en la zona de los ciclones. Había también problemas con el procesamiento de la miel, incluyendo suciedad, empaque



deficiente y fermentación. Si la miel se cristalizaba, la gente de la localidad creía que esto significaba que el apicultor había agregado azúcar a la miel.

Se encontraron finalmente soluciones para todos estos problemas pero la isla también tiene problemas de comunicación, por lo que se implementó un plan para compartir información sobre las prácticas buenas en apicultura.

La capacitación

En el pasado, nuestro centro fue criticado por no ayudar a las personas con discapacidades aisladas que viven lejos de los caminos. Por esto empezamos un programa para capacitar a estas personas en nuestro centro de apicultura básica. Organizamos un centro de capacitación con 12 colmenas, todas hechas con planos modernos y de alta calidad y construimos los talleres de Ayuda de Artesanía. Los objetivos eran de:

- aprender buenas prácticas de apicultura
- proveer cursos para apicultores con discapacidades o las personas a cargo de ellos
- proporcionar ingreso para pagar los sueldos de los empleados que procesaban la miel.

Si la persona con discapacidades fuera incapaz de hacer el curso de capacitación, nosotros capacitábamos a un miembro de su familia que sería entonces responsable de hacerlos participar en la apicultura. La familia entera entonces se beneficiaba de la venta de la miel. Los seis cursos mensuales no se ofrecen sólo para las personas con discapacidades y sus familias sino también para otros. Al final de cada curso se proporciona a cada aprendiz una colmena y

un enjambre de abejas con tal de que ellos hayan preparado un sitio cercado apropiado cerca de su casa incluyendo una base de metal (para prevenir los animales rapaces) y una cubeta de agua. Estos aprendices reciben un préstamo para comprar el equipo necesario que se paga gradualmente de la venta de la miel. Los 'forasteros' pagan por completo por la capacitación y todo su equipo y abejas.

Aproximadamente 45 estudiantes han asistido a los cursos hasta ahora y la mayoría ha asumido el desafío de comenzar a criar abejas. Los aprendices y sus familias realmente se benefician del ingreso acumulado que puede ser bastante sustancial. No necesitan viajar ya que nosotros colectamos los panales y extraemos la miel, la embotellamos y la comercializamos en su nombre. Los animamos a que inviertan en equipo y suministros si quieren continuar y crecer.

Diferentes habilidades

La apicultura puede ser llevada a cabo útilmente por personas con diferentes habilidades. Como con casi todo nuestro trabajo en Ayuda de Artesanía, para ser productivos y competitivos, trabajamos en grupos de gente con y sin discapacidad. Esto funciona bien y ellos aprenden mucho los unos de los otros. A menudo pueden compartirse diferentes trabajos con otros familiares. Por ejemplo, las personas ciegas pueden participar en actividades como limpieza de los marcos y mantenimiento. Las personas con dificultades auditivas normalmente pueden trabajar bien con los que tienen dificultades físicas. Las personas con problemas del aprendizaje también pueden ayudar en muchos de los trabajos y pueden trabajar con alguien sin discapacidad. Cada persona o grupo encuentra su propia manera de trabajar. No hay ningún método o reglas fijas.

Control de calidad

Ahora tenemos nueve personas que trabajan a tiempo completo en la planta embotelladora de miel. Compramos miel de 25 apicultores en la isla de los cuales 20 tienen personas con discapacidades dentro de la familia. Algunos tienen hasta 60 colmenas, algunos tienen sólo un enjambre en la actualidad. Toda la miel que procesamos cumple con normas establecidas de calidad y empaque. Ayuda de Artesanía no tiene dificultad en vender esta miel. El ingreso paga por nuestros costos de personal.

Un apicultor ayuda a los aprendices con sus nuevas colonias de abejas.

Compartiendo habilidades

La transferencia de información continúa. La ayuda o la asesoría se dan en forma gratuita. Los apicultores pueden comprar equipo y suministros de buena calidad de nosotros, con el beneficio agregado de un Maestro Apicultor procedente del Reino Unido que nos visita una vez al año para asesorarnos y animarnos en buenas técnicas de apicultura.

Sin embargo la respuesta de los apicultores tradicionales de la isla ha sido frustrante. Ellos todavía usan botellas de ron, calientan demasiado la miel y usan equipo sucio.

El futuro

El proyecto entero se ha demostrado muy exitoso hasta ahora. Anima un elevado estándar de apicultura, mayor producción de miel de calidad alta, les da confianza a las personas con discapacidades, anima a las familias pobres a menudo en situaciones desesperadas, pero sobre todo, produce ingresos. Un apicultor joven puede ganar un equivalente al sueldo de dos meses con la miel producida en el primer año.

Algunas de las amenazas mayores permanecen; primeramente ¿que pasa cuándo el próximo ciclón azote la isla? Las colmenas pueden asegurarse, pero ¿dónde se alimentarán las abejas si todos los árboles se hubiesen dañado?

La alta calidad de nuestra miel significa que hay un buen mercado local, particularmente entre los turistas, pero se necesitarán nuevos mercados a medida que aumenta la producción de miel.

Finalmente, en la actualidad las abejas de Rodrigues parecen libres de enfermedades. Si se introducen enfermedades, particularmente la Varroa, será devastador para la isla y su economía.

Paul Draper ha sido Director de Craft Aid desde 1982. Michael Duggan tiene muchos años de experiencia como Maestro Apicultor. Ellos pueden contactarse a través de Craft Aid, Camp du Roi, Rodrigues Island, República de Mauricio, Océano Índico.

*Tel: +230 8311766, Fax: +230 8312276
E-mail: pdraper@intnet.mu*

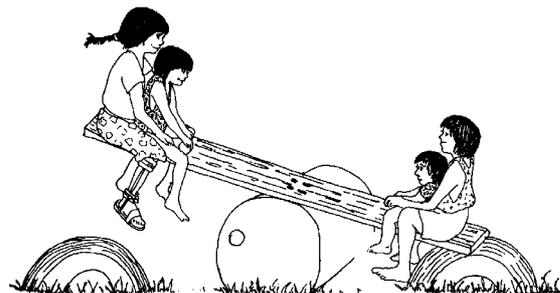
Información útil

Más detalles sobre apicultura y diseño de colmenas pueden obtenerse de Bees for Development, Troy, Monmouth, NP5 4AB, Reino Unido.
Tel: +44 (0)16007 13648
Fax: +44 (0)16007 16167
E-mail: busy@planbee.org.uk



Foto: Paul Draper

Trabajo con niños con discapacidades



Tener un niño con discapacidades es un desafío para todos los padres, ya sea si ellos ven al niño como un castigo o debidamente como un regalo de Dios. Aunque la mayoría de los padres se preocupa de estos niños en el sentido de mantenerlos abrigados, protegidos y alimentados, hay a menudo poca comprensión de la importancia y el valor de estimular su desarrollo. Es fácil pensar que ellos nunca pueden responder o desarrollarse, pero la experiencia de un centro para niños con discapacidades en el Norte de África muestra que puede lograrse progreso.

Organizaciones manejadas por el gobierno

Hay pocas organizaciones manejadas por gobiernos que se preocupen de los niños con discapacidades. Estas varían grandemente en la forma como se operan. Algunos lugares simplemente alojan a los niños, los alinean contra la pared y los dejan allí, sin estimularlos o enseñarles absolutamente nada. Con pocos inspectores, es difícil averiguar hasta qué punto los niños están progresando y la efectividad del cuidado que reciben.

El centro

Un grupo de padres que tenían niños con discapacidades, se puso de acuerdo sobre lo que podrían hacer. Solos se sentían aislados y desvalidos, pero comprendieron que trabajando juntos, algo podían hacer. Juntos empezaron un centro.



El centro ahora trabaja con 18 niños entre las edades de 2 y 14 años, los que tienen severos problemas mentales y físicos. Los niños necesitan mucha ayuda, por lo tanto el enfoque del centro está en trabajo de fisioterapia, como ayudarlos a aprender a sentarse y moverse. Se concentran en estimular los sentidos principales: la vista, el oído, el tacto y el olor. Un grupo de

personal también visita a los niños en sus casas proporcionando atención de salud y limpieza. Un reciente adelanto es examinar las necesidades educativas y sociales de los niños además del cuidado físico. Aunque independiente, el centro recibe una cierta suma del gobierno por cada niño que asiste. Pero hay muy poco dinero sobrante para la expansión y desarrollo, una vez que se han pagado los sueldos y los gastos corrientes.

Equipo educacional

El centro duplica las piezas de equipo existentes de Occidente y las produce localmente. Se usa la imaginación para producir equipo como:

- tablas para tocar (táctiles) hechas de madera con varias cosas atadas, tales como una pelota, un pedazo de escobilla de fregar, capoc, que animan a que los niños los toquen
- una silla de ruedas vieja, irreparable, convertida en un asiento de ducha quitándole el asiento, poniéndole un pedazo de madera encima y cubriéndolo con espuma plástica
- un trampolín hecho hundiendo un somier elástico viejo en la tierra y cubriéndolo con un colchón
- un balancín hecho de un tambor de petróleo y una tabla
- hamacas que sean muy seguras para mercerse
- formas de espuma cubiertas con PVC: forma de herradura como asientos, formas triangulares en las que los niños pueden tenderse, y tubulares para jugar
- esténciles con formas y colores brillantes para decorar los cuartos.

El progreso pasa por cambios pequeños. Por ejemplo, un niño empezará a tocar una tabla táctil. Un niño en un columpio se impulsará con los pies. Un niño golpeará sobre una pila de ladrillos en lugar de simplemente mirarla.

Foto: Jim Loring, Tearfund

Trabajo y juego

Uno de los desafíos más grandes para el centro ha sido educar al personal sobre la idea del juego. En una sociedad donde el trabajo se ve como muy importante, la idea del juego simplemente no existe en el pensamiento del adulto. La gente no se da cuenta que el jugar, solo o en grupo, es parte del desarrollo social. Cuando se introduce un nuevo juguete – por ejemplo un receptáculo con agujeros de diferentes formas en la tapa para introducir objetos a



Foto: TALC

Ejercicios de fisioterapia.

Preguntas para la discusión

¿Por qué podría pensar la gente que los niños con discapacidades no pueden progresar? ¿Es ésta la actitud correcta? ¿Si no, por qué no? ¿Cuán importante es que el progreso de los niños con discapacidades se siga sobre una base individual?

¿Qué puede hacerse para ayudar a que los niños con discapacidades jueguen un rol más pleno en su comunidad? ¿Qué papel podría jugar usted como individuo, iglesia u organización?

¿Qué materiales locales hay disponibles que podría transformarse en juguetes apropiados para los niños con discapacidades? ¿Qué tipo de apoyo se puede dar a los padres de niños con discapacidades, como individuo, iglesia u organización?

podían ni siquiera tocar uno a menos que los animen. Creer que el desarrollo es posible y darse cuenta de cómo puede animarse es parte de la capacitación esencial que necesita el personal para ser eficaz.



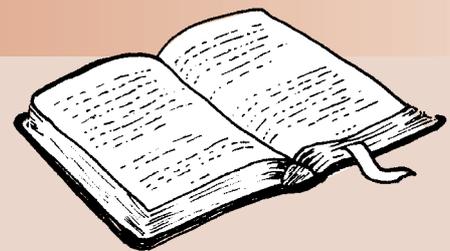
través de ella – el personal aprenderá a usarlo. Luego se lo darán a un niño y esperarán que ellos sepan qué hacer con él. Si no lo hacen, el juguete se considera inútil. El personal tiene que ver que el juguete puede usarse de muchas maneras. Podrían quitarle la tapa y mirar adentro, tocarlo, agitarlo, disfrutar los colores y así sucesivamente. Podrían olvidarse de la tapa completamente y ponerla en otra parte.

Se necesita un cambio completo de actitud para que el personal realmente pueda entender y pueda disfrutar del 'juego'. Esto también implica animar a que los niños exploren los juguetes. Algunos no

ESTUDIO DE LA BIBLIA

Discapacidad: darse cuenta de lo que uno realmente vale

por Alan Robinson



En una consulta sobre discapacidad en Oxford en 1998 se dijo: 'Queremos ver nuestra discapacidad como parte de la rica diversidad que Dios ha creado. Queremos que se nos dé la dignidad que Dios nos ha dado en nuestras diferencias.'

Lamentablemente, la sociedad en general tan a menudo descuida el valor que Dios les ha dado a las personas con discapacidades. En nuestra planificación, de nuestras maneras de trabajar, frecuentemente no tenemos en cuenta las grandes contribuciones que las personas con discapacidades pueden hacer.

Leer Efesios 2:10 y 1 Corintios 12:7

Todos hemos sido hechos a imagen de Dios – los con discapacidades y los sin discapacidad. Todos hemos sido creados con un propósito y con algo valioso que ofrecer. Todos. Dios no discrimina. La gente puede discriminar, pero Dios no lo hace. Las personas con discapacidades tienen mucho que ofrecer a sus comunidades, pero como todos, necesitan una oportunidad.

- *En nuestra iglesia, en nuestro trabajo, en nuestra vida cotidiana, ¿cómo podemos animar a las personas con discapacidades a usar mejor los dones que Dios les ha dado?*
- *¿Discriminamos a veces sin realmente tener la intención de hacerlo?*
- *¿Qué cosas en nuestra sociedad, en nuestra cultura, hacen difícil para las personas con discapacidades alcanzar su potencial pleno? ¿Qué podríamos hacer nosotros para mejorar la situación?*

Leer Romanos 5:1-11, 8:12-17

Jesucristo murió en la cruz para que nosotros podamos reconciliarnos con Dios y podamos conocer Su paz perfecta, cual sea nuestra condición física. En Jesucristo, toda la gente puede saber su verdadero valor como los hijos e hijas de nuestro Dios Viviente.

Alan Robinson trabaja para Tearfund en el Equipo de América Latina y el Caribe.

La historia de Sophal



por Rachel M Smith

Camboya tiene uno de los porcentajes más altos de personas con discapacidades en el mundo, en parte como resultado de años de guerra y conflicto civil. Casi la mitad de la población de Camboya es menor de 18, por lo que muchas personas con discapacidades en Camboya son de hecho niños.

Decisiones difíciles

Muchos padres encuentran difícil cuidar a un niño con múltiples y severos problemas. Si un familiar permanece en casa para cuidar al niño, hay una persona menos que puede ganar el muy necesitado ingreso. Con pocos servicios de apoyo rurales, los padres tienen que tomar decisiones difíciles y muchos abandonarán al niño en un orfanato gubernamental. En un orfanato localizado en la importante ciudad de Phnom Penh, hay 60 niños con discapacidades de un número total de 144 niños.

Sophal ha vivido en un orfanato gubernamental la mayoría de su vida. Tiene epilepsia severa. Sophal todavía no tiene la habilidad de hablar o cuidar de sus propias necesidades básicas. Cuando yo me lo encontré por primera vez, estaba sentado atado a una silla la mayor parte del día. El personal me informó que Sophal tenía ataques tan severos que tenían miedo de permitirle jugar. Sophal tenía a menudo grandes chichones en el lado izquierdo de la frente y continuaba dañándose en el mismo lugar. ¿Cómo podríamos ayudar a Sophal?

Prótesis en Camboya

Todavía quedan muchas minas terrestres en Camboya después de la guerra. Como resultado, muchos de los servicios para las personas con discapacidades se han concentrado en proporcionar piernas artificiales (prótesis) y aparatos similares. Un centro en Phnom Penh capacitaba estudiantes para hacerlos. Les pidieron que diseñaran algo para ayudar a Sophal usando una ilustración del libro *Disabled*

Village Children (El niño campesino deshabilitado) por David Werner.

Los estudiantes se mostraron entusiasmados por la oportunidad de ayudar. Era un desafío diferente para ellos. Tomaron los materiales usados normalmente para los dispositivos ortopédicos y moldearon un 'casco' que se ajustaba en forma exacta a la cabeza de Sophal. El dispositivo era muy ligero y sólido. También se ajustaba al tono de piel de Sophal por lo que no era demasiado evidente.

Finalmente la lesión de Sophal ha sanado. Ahora ya camina y está empezando a

descubrir el mundo alrededor suyo. Veo su sonrisa ligeramente irónica y estoy agradecida de que la gente estuviese preparada a probar algo nuevo para ayudar a Sophal.

Rachel M Smith trabaja con el Disability Action Council (Consejo de Acción para la Discapacidad) en Phnom Penh, Camboya. Este coordina al gobierno, las ONGs y organizaciones internacionales que trabajan con y para las personas con discapacidades que viven en Camboya.

E-mail: rachel@council.d2g.com



El casco ligero diseñado para Sophal.

Foto: The Disability Action Council

Pezo

‘Los espíritus lo habían planeado.’ Pezo se haría una de esas niñas inútiles que se arrastran por la tierra toda su vida. Ella nació con un tendón corto en la pierna baja, el que le extendía el pie de tal manera que nunca podría caminar.

Cuando tenía dos años, la madre de Pezo la trajo al centro de salud de la misión en una de las raras ocasiones en que estaba de visita un doctor. Este examinó el pie torcido y ofreció operar y corregir la deformidad. Pero la familia tendría que viajar 100 millas al hospital, y el costo parecía demasiado alto. Se quedaron en casa y trabajaron en sus campos. Ya habían visto al hechichero y él no podría hacer nada. Les parecía vano luchar contra los espíritus.

Pezo continuó creciendo y arrastrándose por los alrededores. Su madre tuvo una segunda chica. Durante el embarazo tuvieron un contacto creciente con la enfermera de la misión local y la confianza empezó a crecer. Un día la madre encontró una mancha descolorida en la piel de su propia cara y se puso ansiosa pensando que podía ser lepra. La familia entera viajó al hospital para ver al médico. A sugerencia de la enfermera, el médico tardó en examinar a la madre hasta después de operar y enyesar la pierna de Pezo. Luego examinó la piel descolorida en la cara de la madre y confirmó que no tenía lepra. La familia volvió a casa y Pezo empezó a pararse con el yeso. Fue un día triunfal cuando bajó la mirada hacia su hermana y dijo, ‘Mira, soy más grande que tú. ¡Puedo estar parada!’

Pezo siempre tendrá una pierna más débil y más delgada que lo normal. Después de que se recuperó de la cirugía, empezó muy pronto a caminar sola. Cuando llegó a la edad de ir a la escuela era capaz de caminar las seis millas de ida y vuelta todos los días. Pudo tomar parte completamente como un miembro productivo de la comunidad.

Sus padres reconocieron que Dios era más poderoso que los espíritus que los rodeaban. Su relación amistosa con el personal del centro de salud de la misión continuó a través de los años. Oyeron a menudo las buenas noticias del amor inagotable de Dios, pero continuaron viviendo en el temor y esclavitud a esos espíritus.

Sandra Michie es miembro del Comité Editorial de Paso a Paso y fue enfermera en Zambia durante 25 años.

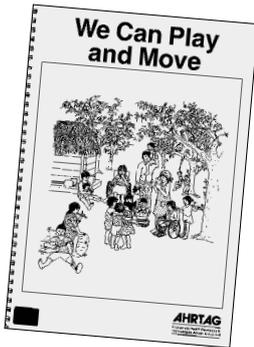


Libros Boletines Materiales de capacitación

We Can Play and Move (Podemos jugar y movernos)



Un manual muy bien ilustrado de actividades para ayudar a los niños con discapacidades a aprender a moverse usando el juego. Está escrito en inglés pero usa tan pocas palabras que podría ser útil para los lectores de cualquier idioma. Los ejemplares de a uno son GRATUITOS para los países en vías de desarrollo; £6 (EE.UU. \$12) en otros lugares. Ha sido recientemente publicado de nuevo y está disponible de:



Healthlink Worldwide
Farringdon Point
29-35 Farringdon Road
London, EC1M 3JB
Reino Unido
E-mail:
info@healthlink.org.uk



A Curriculum Guide for Teaching Young Learning Disabled Children (Guía de planes de estudio para enseñar a niños con incapacidades de aprendizaje)

por Robert Deller

Este es un plan de estudios muy útil y práctico desarrollado para trabajar con niños que tienen problemas mentales. El plan de estudios usa un sistema de listados para ayudar a identificar lo que un niño puede hacer. Puede desarrollarse entonces un plan de educación individual para cada niño y puede enfocarse en las habilidades que un niño particular necesita aprender. Por ejemplo, las habilidades físicas incluyen control de la cabeza y aprender a sentarse, aprender a arrastrarse, aprender a patear una pelota.

Las otras categorías son habilidades de comunicación en el desarrollo del lenguaje, habilidades motrices refinadas, lectura, escritura y aritmética básicas, habilidades de autoayuda y desarrollo social. La guía le muestra al lector cómo enseñar habilidades de una simple manera gradual. Se proporcionan listas de evaluación simples.

También se dan ideas de cómo hacer materiales de enseñanza útiles.

Está disponible en inglés y árabe. La versión inglesa cuesta £16 (\$24) o (en Malasia) RM 47. Debe enviarse una **orden bancaria** pagable a 'Malaysian Care' a:

Malaysian Care, Peti Surat 13230
50804 Kuala Lumpur
Malasia

E-mail: mcarespd@po.jaring.my
Web: www.mcare.org.my

La versión árabe está disponible a £7 incluyendo franqueo de:

ACT, BP 145, 1080 Tunis Cedex
Túnez

El niño campesino desahilitado

Una guía excelente y bien ilustrada para trabajadores de salud de la comunidad y familias, escrito por el autor de *Donde no hay doctor*. Tiene 654 páginas atiborradas de información práctica y útil. Está dividido en tres partes – trabajo con el niño y la familia, trabajo con la comunidad, y preparación de talleres para producir recursos, sillas de ruedas, soportes y otros equipos.

¡Muy recomendado! Está disponible en inglés y español y cuesta £14.75 incluyendo franqueo y empaque de:

TALC, PO Box 49, St Albans
Herts, AL1 5TX
Reino Unido

E-mail: talc@talcuk.org

o \$25 de:

Hesperian Foundation
1919 Addison Street, Suite 304, Berkeley
California, 94704
EE.UU.

E-mail: bookorders@hesperian.org

Urban Health and Development (Salud urbana y desarrollo)



por Beverley Booth, Kiran Martin y Ted Lankester

Este es un manual práctico para uso en países en vías de desarrollo que cubren todos los tipos de problemas que afectan la salud urbana. Está lleno de información útil para mejorar el estándar de vida de la gente pobre en áreas urbanas. Este importante libro está disponible en una oferta especial introductoria a mitad de precio de £8 (EE.UU. \$12) que incluye franqueo de superficie. Se pueden conseguir ejemplares de a uno gratuitos para los trabajadores de salud en áreas urbanas.

Por favor escribir con detalles breves de su trabajo a:

Health Manual Offer, PO Box 200
Bridgnorth, Shropshire, WV16 4WQ
Reino Unido

E-mail: roots@tearfund.org

Boletines sobre VIH/SIDA



Una serie de 19 boletines sobre todos los aspectos de VIH / SIDA está ahora disponible del website de UNAIDS. Están disponibles en cuatro idiomas – inglés, francés, español y ruso – y en varios formatos.

Organización Mundial de la Salud (OMS)
Departamento de VIH/SIDA

20 Avenue Appia
CH-1211 Geneva 27
Suiza

Web: www.unaids.org/fact_sheets/ungass

Helping Children who are Blind (Ayuda para niños ciegos)

por Sandy Niemann y
Namita Jacob

Los niños que son ciegos necesitan ayuda extra cuando aprenden a usar sus otros sentidos (oído, tacto, olfato y sabor), particularmente en los primeros cinco años de vida. Este es un libro excelente y completo, lleno de información práctica y cuidadosa. Está muy bien ilustrado con ideas de bajo costo para obtener recursos útiles. Contiene información sobre cómo entender el grado de ceguera, apoyar a los niños que son ciegos, actividades de aprendizaje, cómo enfrentar actividades cotidianas, la seguridad, prevención del abuso sexual, apoyo en la escuela y gráficos detallados sobre el desarrollo del niño.

Muy recomendado. Está disponible en inglés y cuesta £10.75 incluyendo franqueo de TALC (dirección anterior).



Si alguien te molesta, debes gritar y forcejear para que otros sepan que necesitas ayuda.



La epilepsia

Un problema mundial

Se calcula que hay 50 millones de personas con epilepsia en el mundo. La mayoría de ellas (85%) vive en el mundo en vías de desarrollo, donde hay a menudo considerable discriminación debido a la ignorancia sobre la enfermedad y muchas dificultades para conseguir un tratamiento eficaz. La Campaña Global contra la Epilepsia intenta superar las barreras médicas y sociales que afectan el estándar de vida de los que tienen epilepsia.

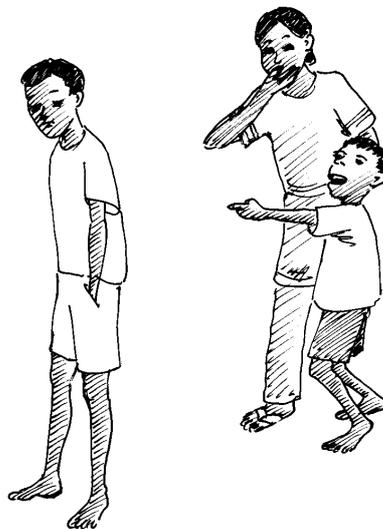
¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es el nombre dado a un desequilibrio del sistema nervioso que causa dos o más ataques. Los ataques pueden ir desde los muy leves, que afectan la visión o atención de la persona por unos segundos, a ataques mayores con espasmos musculares y pérdida de la conciencia por un tiempo. La epilepsia puede empezar a cualquier edad, pero normalmente durante la niñez o en la vejez. Hay más personas con epilepsia en los países en vías de desarrollo porque el paludismo, la meningitis, las complicaciones durante el nacimiento y la desnutrición llevan a un riesgo más alto de daño cerebral.

Implicaciones sociales

La epilepsia normalmente se entiende mal, en parte porque los ataques pueden ser aterradores de ver. Está a menudo relacionada con lo sobrenatural o posesión satánica. En países como Camerún, la India, Indonesia y Swazilandia, la gente cree que las personas con epilepsia son afectadas por malos espíritus. En Uganda se cree que la epilepsia es contagiosa.

Las personas con epilepsia tienen más probabilidades de morir jóvenes debido al riesgo de hacerse daño durante los



ataques. También tienen una proporción más alta de suicidio, debido a que se sienten aislados por sus comunidades.

- Los niños con epilepsia en países en vías de desarrollo raramente reciben una educación adecuada.
- En China y la India, las personas con epilepsia raramente pueden casarse.
- En el Reino Unido y EE.UU., las leyes impedían a las personas con epilepsia casarse hasta hace 20 o 30 años atrás.
- Las personas con epilepsia tienen muchas más dificultades para encontrar trabajo.

Tratamiento

La administración eficaz de medicinas puede controlar los ataques en la mayoría de la gente. A pesar de esto, todavía tres de cada cuatro personas con epilepsia no reciben ningún tratamiento en absoluto. Esto principalmente se debe a una falta de financiamiento. En el África subsahariana, hay un sólo neurólogo por cada cuatro millones de personas. Incluso cuando la epilepsia se ha diagnosticado y las drogas están disponibles, a menudo son caras y

Preguntas para la discusión

- ¿Han cambiado sus creencias sobre la epilepsia después de leer este artículo?
- ¿Podría ayudar usted a otros a cambiar sus puntos de vista?
- ¿A cuántas personas conoce usted con epilepsia? ¿Cuál es su posición dentro de la comunidad? ¿Podría ayudar usted a cambiar esto?
- ¿Dónde pueden obtener la gente ayuda médica para la epilepsia?
- ¿Qué podría hacer la iglesia para mejorar el estado de los que tienen epilepsia?

de mala calidad. La mayoría de la gente acude en cambio a los sanadores tradicionales. Sin embargo, el tratamiento mundial de la epilepsia podría lograrse, a un costo probable de \$5 por persona por año.

La Campaña Global contra la Epilepsia

En respuesta a estos problemas, se ha lanzado una campaña global contra la epilepsia llamada 'Salir de las Sombras'. La campaña apunta a mejorar el tratamiento y prevención de la epilepsia. También apunta a enfrentar el estigma social asociado con la enfermedad en muchos países. Hasta ahora más de 50 países se han unido a la campaña. Esto es un primer paso vital ya que todavía pocos países tienen políticas nacionales para la epilepsia. Se ha recogido la información de más de 1.200 representantes en más de 100 países. Está claro que a través del mundo las consecuencias sociales de la epilepsia son normalmente más difíciles de superar que los ataques mismos.

Adaptado del Boletín de la OMS 166.

*Más información puede obtenerse de: Gregory Hartl, 'Out of the Shadows', WHO, 20 Avenue Appia, CH-1211 Geneva 27, Suiza
E-mail: hartlg@who.int
WHO home page: www.who.ch*



Publicado por: Tearfund, 100 Church Rd, Teddington, TW11 8QE, Inglaterra

Directora: Dra Isabel Carter, PO Box 200, Bridgnorth, Shropshire, WV16 4WQ, Inglaterra

TEARFUND

