

De Beneficiados a Facilitadores: Ramona, Jesús y Niño-a-niño

CAPITULO 45

Fijándose en las Cualidades, No en los Defectos

El juego en el que los niños no discapacitados experimentan una discapacidad temporal e imaginaria (como amarrarse una tabla a la pierna) tenía el defecto de que sólo permitía enseñar sobre las dificultades y frustraciones de ser discapacitado, sin apreciar las maneras en que las personas discapacitadas desarrollan nuevos dones y habilidades para salir adelante. Por eso, el juego puede inspirar más lástima que aprecio.

Es bueno incluir a niños discapacitados en los juegos para motivar a niños no discapacitados a notar las habilidades en vez de los defectos. La importancia de esto se comprobó durante un programa de enseñanza de Niño-a-niño llevado a cabo en Nicaragua en 1990.

RAMONA, una jovencita tímida, era una de las participantes discapacitadas. Tenía una pierna paralizada por polio y caminaba con la otra pierna usando muletas. Cuando llegó el momento de hacer un "juego de simulacro" donde los niños no discapacitados experimentaban una discapacidad, les pidieron a unos niños que se amarraran una pierna de la cintura y se pararan con una pierna. A otros niños les pidieron que buscaran un bastón o que improvisaran una muletas para que sus amigos "discapacitados" pudieran caminar. Cuando se alistaban para jugar una carrera, Ramona preguntó con timidez que si ella también podía correr.



Ramona, por supuesto, les ganó con mucha ventaja. Los otros niños en vez de sentir lástima por ella, se quedaron asombrados de su velocidad y agilidad.

El juego no sólo fue educativo para los niños, sino que fue una experiencia liberadora y un cambio para Ramona. Durante las actividades que siguieron, todos la trataban con respeto. Ramona, venciendo su timidez, participó con entusiasmo.

Ramona ha progresado mucho desde entonces. Como promotora de salud de CISAS,* se hizo una de las líderes de su pueblo y una gran defensora de los derechos de las mujeres y de los niños. Viajó hasta México para participar en un encuentro sobre los derechos de las personas discapacitadas que hubo en PROJIMO. (Mientras estuvo allá, el equipo de PROJIMO le corrigió la contractura de la rodilla con yesos; luego le hicieron un aparato para la pierna.) En Nicaragua, Ramona fundó y dirige una organización de personas discapacitadas. Además, se ha convertido en una sobresaliente facilitadora de las actividades Niño-a-niño, con las que ayuda a los jóvenes de su pueblo a que aprecien los dones de los niños discapacitados, no sus defectos.

Dedos que "leen". En el mismo curso de enseñanza de Niño-a-niño en Nicaragua donde Ramona ganó la carrera, participaron otros niños discapacitados. Una niña ciega mostró a los niños cómo podía leer Braille (puntitos resaltados en el papel) con los dedos (vea la página 5). Los niños quedaron sorprendidos de su habilidad, especialmente cuando les dijo cómo lo hacía y luego les pidió que lo trataran ellos mismos. Lejos de sentir lástima, los niños admiraban la destreza de la niña ciega.



* CISAS es un Centro de Información y Servicios de Asesoría en Salud en Nicaragua que ha estado promoviendo Niño-a-niño y ha luchado por los derechos de las personas. Vea la página 341.

Compañeros de Clase Ayudan a un Niño Discapacitado a Seguir en la Escuela

En enero de 1995, PROJIMO organizó un curso de 4 días sobre el manejo de pequeños programas comunitarios. (La falta de habilidades para manejar los programas son un gran problema.) Vinieron participantes de 13 programas de México y Centroamérica. Ramona, de quien se habló anteriormente, vino de Nicaragua. El equipo de PROJIMO estaba encantado de verla otra vez.

JESÚS, uno de los niños discapacitados que vivía temporalmente en PROJIMO, se acercó con su silla al grupo de participantes, interrumpiendo el curso que se estaba llevando a cabo bajo la sombra de un laurel. Preguntó por Conchita, una de las coordinadoras de PROJIMO, quien estaba participando en el curso. El niño se veía molesto. "¡Éste es el último día que voy a la escuela!" dijo.

"¿Por qué?" preguntó Conchita, moviendo su silla para acercarse a él.

"¡Es que la maestra no me quiere!," dijo Jesús. "Cuando le pregunto qué es lo que está escrito en el pizarrón, me castiga porque dice que distraigo a los niños"

"¿Tu maestra no sabe que no puedes ver?" preguntó una de las participantes del curso, quien era ciega.

"Ya le dije, pero es como si no me oyera. Tal vez no me cree." dijo Jesús. "¡Me trata como si fuera culpa mía de que no pueda ver!"

Jesús, quien tiene varias discapacidades, ha tenido una vida difícil. Nació con espina bífida, un defecto de la espina dorsal que causa pérdida de la fuerza y de la sensibilidad de la parte baja del cuerpo (vea la página 131). A la edad de 3 años y con mucha ayuda de sus padres, Jesús aprendió a caminar aunque con dificultad. Luego, cuando cumplió seis años, se enfermó de meningitis. Esto lo dejó casi ciego y con una rigidez de los músculos (espasticidad) que disminuyó el control de sus movimientos. La rigidez disminuyó poco a poco y el niño aprendió a caminar otra vez con muletas arrastrando los pies. Pero debido a la falta de sensibilidad en los pies, se le formó una llaga de presión en el pie derecho. La llaga le ocasionó una crónica infección del hueso y a la edad de 7 años, le amputaron la pierna derecha. Jesús volvió a gatear y poco a poco se le desarrollaron contracturas en las caderas y en la rodilla izquierda. Por estar sentado tanto tiempo (tampoco sentía en las nalgas), se le formaron unas profundas llagas que llegaban hasta el hueso. La falta del control de la vejiga y del intestino (debido a la espina bífida) evitaban que las llagas se mantuvieran limpias, y empeoraban año tras año. (En el Capítulo 16 se describe un aparato para ayudar a que sanara la llaga del pie de Jesús.)

Cuando Jesús tenía 13 de edad, su mamá lo llevó de Mazatlán a PROJIMO, en el pueblo de Ajoya. Cuando examinó a Jesús, el equipo le dijo que con una pierna artificial—que ellos mismos podrían hacer—a lo mejor podría volver a caminar, pero antes debían corregirle las contracturas de las caderas y la rodilla. Le explicaron que iba a tardar semanas o meses para corregirle lentamente las contracturas mientras estaba acostado en una camilla. De cualquier modo, necesitaba acostarse boca abajo para que las llagas le pudieran cicatrizar. Jesús tenía tantas ganas de caminar, que estuvo de acuerdo (y su mamá también). Así que se quedó en PROJIMO por un tiempo.

Mientras estaba en Ajoya, Jesús tuvo su primera oportunidad de ir a la escuela. La emoción que le causaba asistir a clases venció su temor de estar lejos de casa. Su mamá y su hermana ya le habían enseñado el abecedario. Podía leer las letras y los números si se los escribían muy grandes y viéndolos de cerca. Jesús estaba contento de poder aprender más. Al principio estuvo asistiendo a la escuela en la camilla.



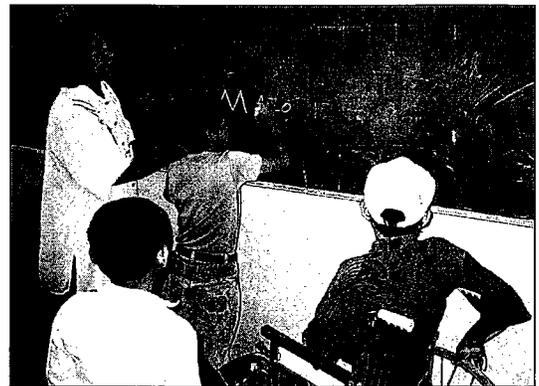
Jesús es listo y tiene una mente curiosa. A pesar de que ve poco, aprendió tan rápido que apenas en unas semanas lo pasaron a segundo grado. Desafortunadamente, la profesora sabía poco de sus necesidades especiales. Miraba al niño más como una molestia que como un desafío. Como Jesús no podía leer ni el pizarrón ni los libros, y debido a que la profesora lo regañaba cada vez que pedía ayuda, el niño se había desanimado. "No tiene caso," se quejaba. "Me voy a salir de la escuela. Quiero regresar a mi casa."

Cuando Jesús dijo que iba a salirse de la escuela, los participantes del curso buscaron ideas que pudieran ayudar al niño a que tuviera valor y deseo para seguir estudiando. Tres de los participantes eran de un programa para personas invidentes y una de ellas era ciega. Tenían ideas para ayudar a que Jesús aprendiera con más facilidad y se ofrecieron para hablar con la maestra.

Ramona, la joven de Nicaragua opinó, "¿Por qué no probamos con el método de Niño-a-niño? Podría ayudar tanto a los niños como a la maestra a entender mejor el problema y a buscar maneras de ayudarlo para que aprenda." Los participantes sabían poco sobre Niño-a-niño, pero querían aprender más. Quienes trabajaban con personas invidentes querían participar en la clase de Jesús. Hablaron con el director de la escuela y la profesora de segundo grado para hacer la actividad al día siguiente.

Actividad Niño-a-niño.

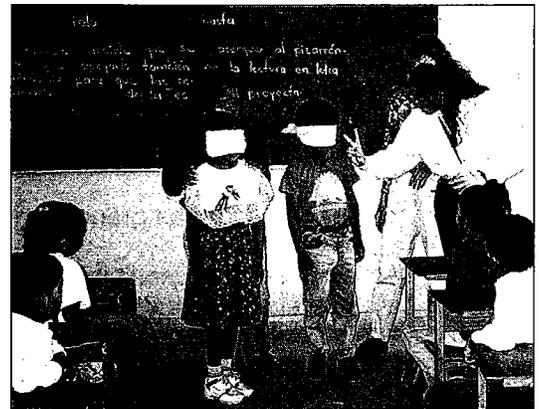
Ramona dirigió la actividad Niño-a-niño. Con su amabilidad se ganó la atención de los niños. Primero explicó un poco sobre Niño-a-niño y presentó a los visitantes. Luego dijo a los niños que quería explorar con ellos cómo sería ser ciego, o casi ciego como Jesús. Cuando dijo esto, todos los niños voltearon a ver a Jesús, quien estaba sentado en la silla de ruedas en una orilla del salón de clases. Sintiendo la atención, se sentó con importancia y les sonrió.



El "maestro" escribe unas letras grandes en el pizarrón.

Ramona solicitó voluntarios para tomar parte en el juego. Dos niños jugaron el papel de niños ciegos. Otros dos se turnaron para hacer el papel de niños con visión limitada como Jesús, y otros dos serían los maestros. Los dos niños "ciegos" tenían los ojos tapados con un pañuelo y no podían ver. Trataron de andar por el salón y de seguir las instrucciones del "maestro." Los niños chocaban contra los mesabancos y se confundían. Decían que era como caminar por un cuarto oscuro de noche.

Los otros niños les ayudaban dándoles pistas o guiándolos. También les hicieron una broma a los niños "ciegos". El "maestro" pidió al niño que buscara a su compañera Eliza y la llevara al frente del salón. Buscando el camino, el niño se dirigió al asiento de Eliza, pero cuando se acercaba, Eliza cambió rápidamente de asiento con su compañera de al lado. El niño se llevó a la otra niña de la mano al frente y se la entregó al maestro. "Aquí está," dijo orgullosamente. "¿Estás seguro que es Eliza?" preguntó el niño que la hacía de maestro. "¡Sí!" dijo el niño. "Quitate el pañuelo y mira," dijo el "maestro."



Dos niños de la clase con los ojos tapados para ver qué se siente estar ciego.

El niño se quitó el pañuelo y miró confundido a quien pensaba que era Eliza. "¡Me engañaron!" gritó. Toda la clase soltó la risa.

En el siguiente juego, un alumno experimentó ceguera parcial: le taparon la cara con una camiseta. (Ramona probó distintas telas hasta encontrar uno que limitara la visión casi igual a la visión de Jesús.) El "maestro" pidió al alumno que leyera un libro. Podía leer las letras grandes y sólo poniéndolo muy cerca de la cara. Luego el "maestro" escribió una palabra en el pizarrón y le dijo, "Léela." Para leerla, el niño tuvo que acercarse mucho al pizarrón. Al escribir las letras más grandes y gruesas, el niño con la "visión limitada" pudo leer desde una distancia más retirada, pero todavía tenía que acercarse al pizarrón.



La camisa delgada puesta en la cabeza de la niña le permite experimentar lo que se siente estar casi ciego.

Cuando terminaron el juego, otro "maestro" pidió a Jesús que leyera lo que escribieron en el pizarrón. Jesús se acercó. Para leer las palabras tenía que agarrarse de las coderas de la silla de ruedas y levantarse hasta que su cara quedaba casi pegada al pizarrón.



Luego de que los niños vieron la dificultad que Jesús tenía para leer, tanto del pizarrón como de los libros, Ramona preguntó, "¿Tienen ideas de cómo podrían ayudar a Jesús a que entienda las lecciones y aproveche la escuela a pesar de su discapacidad?"



Los niños tuvieron sugerencias creativas:

- Asegurarse de que Jesús se sentara enfrente de la clase, cerca del pizarrón.
- Hacer letras y dibujos grandes en el pizarrón.
- Sentar a un niño junto a Jesús para que le diga al oído lo que hay escrito en el pizarrón.
- La maestra o uno de nosotros debe leer en voz alta lo que hay escrito en el pizarrón.
- Uno de nosotros puede apuntar en la libreta de Jesús lo que hay escrito en el pizarrón.
- Debemos escribir con letras grandes, negras y claras en su libreta.
- Tal vez Jesús puede usar una libreta más grande y un marcador negro, para que él mismo lea lo que escribe.
- Tal vez Jesús puede usar una lupa (vidrio con aumento)
- Nosotros podemos turnarnos después de la escuela para ayudar a Jesús con la tarea y para leerle los libros.
- Algunos de nosotros podríamos llevarlo y traerlo a la escuela. (Aunque Jesús ya sabía el camino y no tenía ningún problema, hay un cuesta muy empinada en el camino a la escuela y a Jesús le gusta la ayuda y la amistad de sus compañeros.)



Con un poco de ayuda, los niños tuvieron más ideas:

- ¿Qué tal una grabadora? Podemos grabar las lecciones del libro; así, él podría estudiar cuando quiera.
- Cuando hacemos las pruebas, Jesús podría decir las respuestas al oído de la maestra. (Es decir, hacer pruebas orales.)



Después de la discusión, Ramona preguntó a la visitante invidente si tenía otras ideas. Ella sugirió algún método que ayudara a Jesús a escribir con más facilidad (y que la maestra pudiera leer). Podían darle a Jesús **hojas de papel con líneas más oscuras**. Una persona casi ciega no ve las rayas delgadas que tienen las hojas de los cuadernos. Si no podían conseguir hojas con líneas gruesas, oscuras y muy separadas, sugirió que los niños hicieran este tipo de hojas con una regla y con un marcador negro.

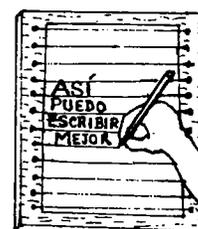


tabla con hilos estirados que pasan por hoyitos

Otra buena idea. De esta manera, Jesús puede sentir las líneas de la hoja.

Luego, la muchacha ciega sugirió algo que le encantó a los niños. Les dijo que con un poco de ayuda, **Jesús podría aprender a leer con los dedos**. Sacó de su bolsa unas hojas grandes escritas en Braille y mostró a los niños cómo podía leer con las yemas de los dedos (vea la página 5). Dejó que todos los niños sintieran los puntos resaltados sobre el papel. Luego dejó que Jesús los sintiera guiándole los dedos con su mano. Le dio a Jesús una hoja con el alfabeto Braille. Junto a cada letra en Braille ella escribió una letra negra grande, para que Jesús empezara a aprender Braille. Los niños estaban encantados y Jesús temblaba de la emoción. La visitante les explicó que el alfabeto Braille fue inventado hace muchos años por un niño ciego de Francia.

A juzgar por la respuesta de los niños, la actividad Niño-a-niño fue un gran éxito. Jesús decidió seguir en la escuela. La maestra pidió a Jesús que se sentara junto a un niño travieso que había dado varias sugerencias de cómo ayudar a Jesús con su enseñanza. Algunos de los niños acompañaban a Jesús cuando iba y venía a la escuela. Otros le ayudaban con la tarea, y ahora Jesús tenía una lupa y una grabadora. Una niña en PROJIMO, quien también tenía espina bífida y una pierna amputada, se ofreció para ayudarlo a grabar las lecciones del libro.

Es evidente que no se solucionaron todos los problemas. Al principio, los niños hacían la tarea de Jesús en vez de ayudarlo a que él la hiciera solo. Sin embargo, el proceso de Niño-a-niño en sí, ha sido una buena experiencia para todos. **Tanto Jesús como sus compañeros aprendieron algo más que las lecciones. Han descubierto la alegría que surge al encontrar nuevas formas de entendimiento, al buscar soluciones creativas y el ayudarse unos a otros.**

Jesús terminó el año escolar en Ajoja, donde se hizo más independiente y ganó mayor confianza en sí mismo. Su mamá, que antes no quería mandarlo a la escuela, se convenció de que el niño debía seguir estudiando.



Sósimo (en la silla de ruedas del centro) con un grupo de niños de Los Pargos.

Jesús empezaba a leer Braille y quería aprender más. Durante las vacaciones de verano, el equipo de PROJIMO arregló para que Jesús estudiara Braille en Mazatlán con la ayuda de un joven con distrofia muscular llamado **SÓSIMO**. Desde niño, Sósimo había estado involucrado con Los Pargos, un programa dirigido por familias de niños discapacitados (vea el Capítulo 48). Aunque su salud era muy delicada, Sósimo todavía era un líder activo del programa. Estudió Braille para enseñar a los niños ciegos. Jesús no pudo haber tenido mejor maestro—ni un mejor ejemplo a seguir.

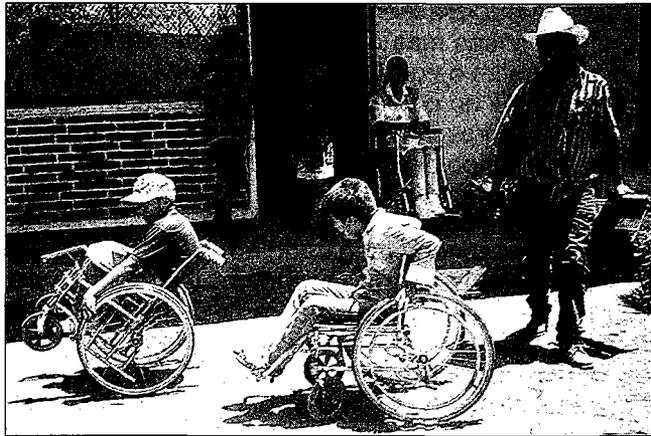
Jesús se Convierte en Facilitador de Niño-a-niño

A pesar de sus dificultades al principio, después de la experiencia de Niño-a-niño a Jesús le gustó tanto la escuela, que decidió regresar a Ajoya para asistir al siguiente año escolar.

Ahora Jesús ayuda a facilitar las actividades Niño-a-niño en otros pueblos. Su primera experiencia fue con una familia de un pueblo llamado El Limón, a 50 kilómetros de Ajoya. La familia llevó a PROJIMO dos niños, **CHIRO** y **RICARDO**, quienes tenían distrofia muscular (vea la página 317). Los hermanos, de 9 y 11 años de edad, caminaban con dificultad y eran muy tímidos. Dos años atrás, sus padres trataron de mandarlos a la escuela, pero los niños dejaron de asistir porque los otros niños se burlaban de ellos.

El equipo de PROJIMO pensó que tal vez sería útil llevar actividades Niño-a-niño a los niños de la escuela de El Limón. Invitaron a Jesús para que fuera con ellos. Él aceptó gustoso.

Al llegar a El Limón, Jesús y el equipo de PROJIMO fueron a casa de los dos hermanos, quienes los acompañaron a la escuela con muy pocas ganas. La escuela primaria tenía sólo 3 salones. Los maestros estaban intrigados con la llegada de personas discapacitadas que con gusto interrumpieron sus clases.



Ricardo y Chiro veían todo desde cierta distancia. Quedaron sorprendidos cuando Jesús jugó carreras en su silla de ruedas con algunos de los niños más fuertes de la clase. Hábil para usar la silla de ruedas, Jesús dejó a sus competidores muy atrás. Emocionados, los hermanos se acercaron.



Sabiendo que ahora lo admiraban por haber ganado la carrera, Jesús se puso a hacer 'güillis' (la silla inclinada sobre las ruedas traseras) y a girar en círculos sobre las dos ruedas, como si estuviera bailando. Los niños no discapacitados trataron de imitar a Jesús, pero se llevaron sus buenos sustos. Todos aplaudieron a Jesús, quien estaba contento de llamar la atención.

Venciendo el temor, los niños, Ricardo y Chiro, se acercaron para ver más de cerca lo que estaba pasando.

Después de las actividades, el equipo de PROJIMO habló con los alumnos y los maestros sobre la importancia de tratar a los niños discapacitados como iguales y de ayudarles a que desarrollen sus habilidades en vez de burlarse de sus defectos. Los niños se mostraban dispuestos a brindar su amistad y asistir a los nuevos compañeros. Los hermanos, después de observar la admiración de los niños por Jesús en su silla de ruedas, vencieron el temor y decidieron regresar a la escuela.

Todos se beneficiaron con esta experiencia—especialmente Jesús. **No sólo se ganó la admiración de los niños, sino que descubrió la alegría de ayudar a otros niños con necesidades especiales a tener esperanza y a ganar confianza en sí mismos.**