

Niños refugiados con discapacidad de comunicación en Ruanda: brindar los servicios de enseñanza que necesitan

Helen Barrett, Julie Marshall y Juliet Goldbart

La investigación realizada en Ruanda tiene el objetivo de ofrecer pruebas contundentes para utilizar con el fin de mejorar los servicios de enseñanza inclusiva a niños refugiados con discapacidad de comunicación.

El término “discapacidad de comunicación” (DC) se refiere a las barreras a la participación en la sociedad a las que se enfrentan las personas que tienen dificultades para comprender lo que otros intentan comunicarles o para ser comprendidos cuando intentan comunicarse con otros. A pesar de la naturaleza inclusiva del desarrollo de la primera infancia (DPI) y de las políticas educativas del Gobierno de Ruanda (y de las organizaciones humanitarias que apoyan estas políticas), la aplicación de la “educación inclusiva y equitativa de calidad” (Objetivo de Desarrollo Sostenible 4) para los niños que sufren DC continúa siendo un desafío y muchos de ellos son excluidos del sistema de educación desde pequeños.

Los servicios de enseñanza y de DPI para niños refugiados de la República Democrática del Congo y Burundi están bien establecidos en Ruanda. Sin embargo, hay inquietud acerca del nivel de acceso a estos servicios por parte de niños que presentan discapacidades y sus familias. Los refugiados que presentan discapacidades son reconocidos como los grupos de personas más excluidos y vulnerables del mundo y es sabido que no están suficientemente identificadas. En consecuencia, no reciben el apoyo humanitario que necesitan¹. Es probable que aquellos que **sí están** identificados tengan discapacidades visibles o comúnmente reconocidas. Las personas con problemas menos visibles, como las deficiencias intelectuales o de comunicación, generalmente pasan inadvertidas, y su exclusión se perpetúa por la falta de identificación y de registro de sus necesidades de salud, sociales, de protección y educativas.

La discapacidad de comunicación incluye diversos problemas que pueden existir de manera independiente o ser parte de otros problemas de salud y/o deficiencias. En general, se percibe que la causa de la DC es exclusivamente una deficiencia auditiva, y esta concepción se perpetúa a través del uso del término “discapacidad auditiva y del habla”

en el sector humanitario. Esto reúne a las dos deficiencias bajo una etiqueta de discapacidad y sirve para ocultar la existencia y las necesidades de las personas con otros tipos de discapacidad de comunicación, como el balbuceo o la comprensión limitada del lenguaje oral, o de aquellas personas cuya DC resulta de enfermedades como el paludismo cerebral, derrame cerebral o traumatismo craneal, que pueden escuchar, pero que tienen dificultades para expresarse y/o entender a los demás.

Abordar las lagunas en las pruebas empíricas

Para abordar la falta de pruebas empíricas sólidas relacionadas con este tema, estamos realizando investigaciones en dos campamentos congoleños y uno burundés, en Ruanda, cada uno en un estadio diferente (después de una emergencia, prolongado y en emergencia, respectivamente) de respuesta humanitaria². Este estudio de método combinado también utiliza los datos de registro de la base de datos de ACNUR, la agencia de la ONU para los refugiados, sobre DC en Ruanda, analiza las políticas y directrices relacionadas con el registro de refugiados, el DPI y la oferta educativa, y considera los datos cualitativos recabados por los encargados de formulación de políticas, prestadores de servicios, miembros de la comunidad y usuarios de los servicios. En primer lugar, el estudio por objeto entender los motivos por los que la DC no está suficientemente identificada. En segundo lugar, analiza las necesidades y los deseos de los cuidadores de niños refugiados (entre 2 y 12 años) con DC, y las barreras que afrontan los cuidadores para asegurar la identificación de las necesidades y el acceso a los servicios por parte de los niños.

Un análisis de la base de datos ProGres de ACNUR realizado en septiembre de 2017 reveló que actualmente solo 0,01 % de los refugiados en Ruanda está registrado con “discapacidad/deficiencia del habla” y que solo 10 de casi 55 000 niños refugiados menores de

marzo 2019

www.fmreview.org/es/educacion-desplazamiento

12 años en Ruanda están registrados con una necesidad educativa especial. Sin embargo, la investigación sugiere que es probable que 15 % de cualquier población tenga una discapacidad³ y la prevalencia puede ser aún mayor para los refugiados, algunos de los cuales pueden tener discapacidades relacionadas con traumas, incluida la DC. A partir de este análisis inicial, es claro que la prevalencia de la DC —y las necesidades relacionadas— actualmente está subestimada entre los refugiados en Ruanda.

El análisis inicial de los datos de entrevistas y grupos focales reveló que la DC, como concepto, se malinterpreta en todos los niveles, desde los usuarios de los servicios hasta los encargados de formulación de políticas. El sistema de registro de necesidades especiales de ACNUR no permite el registro de DC en formas diferentes a “deficiencia/discapacidad del habla” y “deficiencia auditiva”. El uso intercambiable de “deficiencia” y “discapacidad” es el primer punto de confusión⁴; el segundo es que, en general, la DC se da junto con otras deficiencias y/o problemas de salud. A menudo, solo se documenta una deficiencia, o la más visible, pero no la discapacidad asociada y las necesidades individuales. Quienes recaban los datos durante el registro o la verificación inicial tienen la responsabilidad de decidir si una persona debe ser derivada para la realización de una evaluación de necesidades específicas, y las necesidades de un refugiado pueden no ser informadas si quien recaba los datos no se comunica con ellos en forma directa. Este es el caso concreto de algunos trastornos altamente estigmatizados, como la discapacidad intelectual (que generalmente da lugar a una discapacidad de comunicación). Muchos niños que sufren DC son registrados por un acompañante adulto y sus necesidades de comunicación pueden no ser informadas o registradas. Los datos sugieren que es más probable que se identifiquen y registren las necesidades de los niños con deficiencia auditiva, particularmente aquellos que no hablan. Esto puede contribuir a la equivocación de que la DC está únicamente relacionada con la deficiencia auditiva y, como resultado, puede contribuir a que la atención se centre en los servicios especializados diseñados para las personas con deficiencia auditiva (como clases de lenguaje de señas), excluyendo a los servicios que abordan otras necesidades.

Dado que las necesidades de muchos niños con DC no son siquiera identificadas, no resulta sorprendente que sus necesidades

en un ambiente educativo estén ampliamente desatendidas y que los servicios de discapacidad en campamentos en Ruanda presten especial atención a la rehabilitación física y la provisión de dispositivos de asistencia para deficiencias físicas y sensoriales. Se alienta a los padres de niños con discapacidades a enviar a sus niños al centro o escuela de DPI, pero los maestros no se sienten preparados para apoyarles y los asociados de la educación declaran tener poco conocimiento y pocas capacidades dentro de sus organizaciones para capacitar a los maestros en prácticas inclusivas.

Algunos maestros han recibido capacitación en lenguaje de señas, pero esta ha sido esporádica y generalmente sin apoyo de continuidad, llevando a que los maestros intenten continuar su aprendizaje del lenguaje de señas en forma independiente. Cuando los maestros se van, queda una brecha de competencias. Además, los prestadores de servicios de todos los niveles tienden a creer que el lenguaje de señas es una panacea para todos los que tienen DC: una suposición peligrosa, ya que el lenguaje de señas es complejo y debe enseñarse de forma sistemática y con la inclusión de familias, comunidades y prestadores de servicios. Además, para personas con comprensión limitada, puede requerir de una adaptación considerable. A pesar de ello, hay pocas pruebas de conocimiento o uso de métodos de apoyo a la comunicación excepto el lenguaje de señas (como enfoques basados en imágenes o símbolos que apoyan la comprensión y pueden brindar un medio alternativo de comunicación) para facilitar y apoyar el acceso a la educación.

El aprendizaje convencional frente al segregado

A pesar de las pruebas crecientes de que la educación inclusiva es eficaz en función del costo y de que brinda mejores resultados educativos y sociales para algunos niños con discapacidad y sus pares, una gran cantidad de niños con deficiencia intelectual leve/moderada y DC asociada, y niños con deficiencia auditiva, fueron enviados a escuelas/centros especiales residenciales fuera de los campamentos. Los padres valoran enormemente esta opción ya que ellos —y los maestros— creen que es la única manera de darles educación a estos niños. Sin embargo, los costos que conlleva enviar a los niños con DC a sitios segregados de educación especial son altos, y no solo en términos financieros.

Los padres y los comités sobre discapacidad de los campamentos⁵ informan de una cantidad de dificultades, incluyendo el aislamiento que enfrentan los niños cuando regresan al hogar durante las vacaciones escolares, dado que sus familias continúan teniendo dificultades para comunicarse con ellos y ellos tienen pocos amigos, o ninguno, fuera del ambiente escolar. En todo caso, se informa que los niños están más aislados que antes de haber sido enviados a escuelas/centros residenciales segregados, y la comunidad los considera "diferentes" porque ya no forman parte de ella. A los niños con DC grave/profunda, generalmente asociada con otras deficiencias, se los excluye de centros especializados y de sus escuelas convencionales locales. Irónicamente, aquellos con DC leve/moderada podrían lidiar mejor en un entorno de DPI/escolar convencional inclusivo y el financiamiento que se usa actualmente para enviar a una pequeña cantidad de estos niños a escuelas especiales podría usarse potencialmente para capacitar y apoyar a equipos enteros de personal y muchos niños en centros y escuelas de DPI convencionales del campamento o de la comunidad de acogida, y brindar recursos adicionales necesarios para que los niños accedan al plan de estudios.

Trabajar juntos para identificar soluciones

Las comunidades, los prestadores de servicios y los cuidadores de niños con DC reconocen cada vez más la naturaleza excluyente de los servicios actuales de registro, DPI y educación, y desean servicios que atiendan mejor a sus necesidades. Las solicitudes incluyen:

- implementación de un programa de sensibilización de la comunidad para promover un cambio en el comportamiento
- capacitación para cuidadores y prestadores de servicios sobre cómo comunicarse con los niños utilizando diferentes métodos
- capacitación y desarrollo de competencias para maestros y asociados de la educación sobre educación inclusiva y metodologías de enseñanza inclusiva, más apoyo continuo de expertos en los ámbitos de educación inclusiva y DC.

Para que los servicios respondan a las necesidades de las familias brindando apoyo a los niños que sufren DC, es fundamental que se los escuche y que estén empoderados para participar en la planificación de los servicios. Esperamos completar nuestro estudio y formular recomendaciones que

puedan mejorar el acceso al DPI y a los servicios educativos inclusivos para los niños refugiados con DC en Ruanda, garantizando que ningún niño quede excluido.

Helen Barrett helen.i.barrett@stu.mmu.ac.uk
Asesora en Discapacidad e Inclusión Social;
doctoranda, Manchester Metropolitan University (MMU)/Universidad de Ruanda

Julie Marshall J.E.Marshall@mmu.ac.uk
Profesora adjunta de Discapacidad de
Comunicación y Desarrollo, MMU

Juliet Goldbart J.Goldbart@mmu.ac.uk
Profesora de Discapacidades del Desarrollo, MMU
www2.mmu.ac.uk/health-psychology-and-communities/

1. Véase Revista Migraciones Forzadas no. 35 (2010) sobre Discapacidad y desplazamiento www.fmreview.org/es/discapacidad
2. Las autoras desean agradecer a ACNUR Ruanda (particularmente a Machtelt De Vries, Nathalie Busien, Anna-Katharina Reiser, Jackson Ndagijimana, Sophie Mwiseneza y Claudine Mukagatare), todos asociados, y a los refugiados que participaron en esta investigación.
3. OMS y Banco Mundial (2011) *Informe Mundial sobre la Discapacidad* bit.ly/WorldReportDisability2011Sp
4. Deficiencia es el trastorno real, mientras que discapacidad es la experiencia de la limitación funcional ocasionada por la interacción entre el trastorno, el entorno social y físico y la persona.
5. Cada campamento tiene un comité sobre discapacidad con un representante de cada sector del campamento. El secretario ejecutivo del comité sobre discapacidad integra el comité ejecutivo del campamento.

RMF número 35, julio de 2010 Discapacidad y desplazamiento

Los 27 artículos del tema central de este número de RMF muestran por qué las personas discapacitadas que están desplazadas necesitan una consideración particular y destacan algunas de las iniciativas tomadas (a nivel local y global) para cambiar el pensamiento y las prácticas a fin de que se reconozca su vulnerabilidad, se escuchen sus voces y que las respuestas sean inclusivas.



www.fmreview.org/es/discapacidad