

# Disability World

Una revista electrónica, bi-mensual, sobre noticias y opiniones internacionales relacionadas al tema de la discapacidad

Disponible en la WWW a <http://www.disabilityworld.org>

## Contenidos, Volumen No. 17, Enero-Marzo 2003

<b>Vida Independiente .....</b>	<b>3</b>
<i>Activistas australianos protestan por la visita de Christopher Reeve .....</i>	<i>3</i>
<i>Grupos de personas con discapacidad de Kenya protestan contra la negligencia del partido en el gobierno .....</i>	<i>6</i>
<i>La empresa japonesa Coco Farm and Winery apoya la Vida Independiente de las personas con discapacidad.....</i>	<i>6</i>
<i>Sudáfrica: Edificando un movimiento .....</i>	<i>9</i>
<b>Acceso y Tecnología .....</b>	<b>16</b>
<i>Francia organiza la Conferencia sobre la Gente Olvidada, Niza, Francia, 27 al 28 de marzo del 2003.....</i>	<i>16</i>
<i>Acceso Telefónico para Personas con Deficiencias en el Habla .....</i>	<i>18</i>
<i>Breves noticias sobre acceso y tecnología .....</i>	<i>19</i>
<b>Empleo.....</b>	<b>20</b>
<i>Estados Unidos: El impacto de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad sobre las oportunidades de empleo de las personas con discapacidad.....</i>	<i>20</i>
<i>Australia: Las adaptaciones de los empleadores para las personas con discapacidad relacionada con la salud mental.....</i>	<i>21</i>
<i>Programa de Alianza Corporativa para el Año Europeo de las Personas con Discapacidad .....</i>	<i>30</i>
<i>Pakistán: Informe de progresos sobre la capacitación vocacional de los adultos con discapacidad .....</i>	<i>31</i>
<i>Adaptación con gracia: trabajo voluntario en el Sistema para-tránsito de Houston (Houston's Paratransit System) .....</i>	<i>33</i>
<i>Las características influyen en la prontitud con que los trabajadores que han tenido un ataque de apoplejía retornan al trabajo .....</i>	<i>34</i>
<i>Organización Internacional del Trabajo: Videos para promover la contratación de trabajadores con discapacidad.....</i>	<i>36</i>
<i>Empleo brevemente .....</i>	<i>37</i>

<b>Gobierno.....</b>	<b>40</b>
<i>Década africana para las personas con discapacidad: Buscando una perspectiva común .....</i>	<i>40</i>
<i>Progreso en los derechos de las personas con discapacidad por parte del gobierno de los Países Bajos .....</i>	<i>43</i>
<i>Portavoz del Parlamento de Ghana promete ley sobre discapacidad.....</i>	<i>47</i>
<i>El derecho a vivir y a ser tratado con respeto en este mundo: Las posibilidades del derecho penal.....</i>	<i>48</i>
<i>Las organizaciones estadounidenses de relacionadas con la discapacidad protestan por la candidatura a Juez de la Corte de Apelaciones de una persona con prejuicios</i>	<i>53</i>
<i>Personas con discapacidad de Uganda opinan sobre la necesidad de un Consejo Nacional.....</i>	<i>55</i>
<i>Derechos electorales: Una victoria en la Unión Europea .....</i>	<i>56</i>
<b>Las Artes y la Prensa .....</b>	<b>56</b>
<i>Una conversación sobre Frida, la película .....</i>	<i>56</i>
<i>El programa de la televisión del Reino Unido "Boss from Hell" aborda la discriminación en La Oficina (The Office).....</i>	<i>69</i>
<i>La Comisión sobre Derechos en Discapacidad del Reino Unido (Disability Rights Comission) le da la bienvenida a esta campaña.....</i>	<i>71</i>
<i>“Profundamente normal” (Profoundly Normal): Una película para la televisión por encima de la norma .....</i>	<i>72</i>
<b>Mujeres.....</b>	<b>75</b>
<i>Sudáfrica: El movimiento para la educación de las jóvenes con discapacidad llega al Parlamento, bastión contra la exclusión.....</i>	<i>75</i>
<i>¿Qué hay de nuevo para las mujeres con discapacidad?: Próximas conferencias y recursos .....</i>	<i>76</i>
<i>El Segundo Instituto Internacional de las Mujeres sobre Dirigencia y Discapacidad (Second International Women's Institute on Leadership and Disability, WILD 2003)</i>	<i>80</i>
<b>Niños y Juventud.....</b>	<b>81</b>
<i>Viet Nam: Se sigue limpiando después de 25 años después de la guerra, minas antipersonales, municiones sin explotar y la rehabilitación de personas con discapacidad relacionada con la guerra.....</i>	<i>81</i>
<b>Noticias y Opiniones Internacionales .....</b>	<b>83</b>
<i>Entrevista: Luis Gallegos de Ecuador, Presidente del Comité Ad Hoc de Naciones Unidas para la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad .....</i>	<i>83</i>

<i>Solicitud de ayuda: Programa Global sobre VIH/ SIDA, buenas prácticas .....</i>	88
<i>Naciones árabes presentan la Década Regional para las Personas con Discapacidad .....</i>	90
<i>Un resumen de las políticas de la Unión Europea relacionadas con la discapacidad</i>	91
<i>Comisionada europea destaca la importancia del Año Europeo de las Personas con Discapacidad .....</i>	99
<i>Entrevista con Judith Heumann, Asesora en Materia de Discapacidad del Banco Mundial.....</i>	102
<i>Consejo de Europa adopta Recomendación sobre Inclusión Plena .....</i>	112
<i>Notas conflictivas acerca de la discapacidad en Irak.....</i>	114
<i>Resultados de un programa internacional de capacitación en rehabilitación basada en la comunidad en India .....</i>	116
<i>Una Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Los siguientes pasos .....</i>	120
<i>La Guerra en Irak indigna a las y los defensores de las personas con discapacidad</i>	129
<b>Recursos.....</b>	<b>131</b>
<i>Un nuevo libro sobre derechos de las personas con discapacidad .....</i>	131
<i>El frío análisis de un experto sobre la Nueva Clasificación de Discapacidades de la Organización Mundial de la Salud .....</i>	132
<i>Dónde no hay psiquiatra .....</i>	137
<b>Noticia de la discapacidad.....</b>	<b>137</b>
<i>Breves noticias sobre discapacidad .....</i>	137

## **Vida Independiente**

### **Activistas australianos protestan por la visita de Christopher Reeve**

*Por Mike Ervin (mervin4241@aol.com)*

Cada vez que Christopher Reeve monta un gran espectáculo en los medios de comunicación colectiva en favor de la cura para las lesiones de la médula espinal, dos cosas suceden: Los medios de comunicación corren todo lo que pueden para presentar el ángulo superficial de un Supermán quebrado, que desesperadamente está tratando de volver a ser, como ellos dicen, un ser completo. Cuando eso ocurre, algunos activistas de los derechos de las personas con discapacidad, se enojan y se sienten denigrados y, entonces, contraatacan.

Pero, como lo explica Christopher Newell, un australiano que presenta una cuadraplejía: “Eso es como hacer rodar una pelota de excremento cuesta arriba.” El Sr. Newell tiene un doctorado en ética médica y es profesor de ética médica en materia de discapacidad en la Universidad de Tasmania, Australia. Cuando el actor Reeve vino a Australia en enero, para hablar ante el Foro sobre Lesiones de la Médula Espinal, organizado por Bob Carr, Premier del Estado Australiano de New South Wales, el Dr. Newell contribuyó a organizar una campaña en los medios criticando a Carr y a Reeve.

Christopher Newell se unió a dos activistas australianos de derechos humanos de las personas con discapacidad, Erick Leipoldt candidato a doctorado en servicios humanos de la Universidad Edith Cowan en Perth y Maurice Corcoran, Presidente del Consejo de Discapacidad Física de Australia, para lograr una declaración para acusar a Carr y a Reeve de enriquecimiento ilícito.

Maurice Corcoran afirma que: “Bob Carr no sólo está en lo mejor de su campaña electoral sino que forma parte de un grupo político, que favorece la investigación de células madre, que usa el argumento de la tragedia de la discapacidad como plataforma para que el Congreso cambie las leyes en sus favor.”

### **Cientos de personas llegaron**

Cientos de personas con discapacidad, profesionales en ciencias médicas, investigadores y políticos, entre otros llegaron a este evento que duró dos días. Reeve usó el evento para hablar de lo que parece ser su tema favorito: los beneficios potenciales de la investigación con células embrionarias para tratar y curar las lesiones de la médula espinal. Su visita no fue una coincidencia.

En noviembre, el Parlamento de Australia votó negativamente para permitir este tipo de investigaciones en el país y para aprobar una moratoria de tres años a todos los programas de clonación humana, debido a que se requiere una “clonación con fines terapéuticos” (implantación de células humanas) para que un huevo sin fertilizar pueda crear células madre embrionarias. Reeve criticó la moratoria, afirmando que se trataría de una prohibición a la investigación: “Es tiempo que abordemos el sufrimiento humano como actúa el departamento de bomberos ante un incendio.”

Durante el Foro, Carr se manifestó un ferviente creyente en la posición de Reeve. Y así se expresó durante los debates en el Parlamento de Australia que luego aprobó la moratoria para postergar durante dos años la investigación que use células embrionarias.

Newell señala: “Yo uso intervención médica todos los días para mantenerme vivo, oxígeno y esteroides. Ninguno de nosotros dice que debemos deshacernos de las ciencias médicas mañana. Hace muchos años me desperté y decidí que esto no iba a ser un cambio milagroso. A pesar de todo lo que las ciencias médicas pueden hacer, realmente debemos seguir viviendo con la discapacidad y conforme vamos creciendo, nos vamos encontrando las dimensiones positivas de la discapacidad.”

### **A Reeve se le pagaron US\$ 75.000 por discurso**

Carr, el político, le pagó a Reeve una tarifa de US \$75.000 por discurso, y el dinero se tomó de los impuestos pagados por los contribuyentes. La línea aérea Quantas, modificó su espacio de primera clase para acomodar a Reeve, su silla de ruedas motorizada y su comitiva.

“Por cierto, dijo Newell, la misma semana que Christopher Reeve volaba en un avión jumbo modificado, la línea aérea Quantas, dañó mi silla de ruedas.”

Conforme la creciente multitud de medios de comunicación aumentaba alrededor de la visita de Reeve, los tres activistas definieron su posición alternativa: “El aislamiento social, físico y las barreras en las actitudes humanas, son las que crean mucho del sufrimiento relacionado con la realidad de presentar una discapacidad, incluyendo la cuadraplejía. La llamada tragedia de la discapacidad es la devaluación de cualesquier condición humana cuando se piense que no refleja el culto social de los valores ordinariamente asociados a la juventud, agilidad y belleza física. Esta tragedia, esta devaluación radica en la falta de servicios de apoyo, la existencia de instituciones deshumanizantes, los elevados niveles de desempleo y la exclusión de la educación... La cura para esta injusticia no se limita a los progresos en las ciencias médicas... Debemos, como sociedad e individualmente, invertir recursos reales y progresivos que eliminen las causas sociales de la discapacidad y aceptar la fragilidad como parte de la condición humana.”

Al opinar acerca del político Bob Carr, el Dr. Newell afirma: “Bob Carr es un periodista que entiende el valor de vender la idea de la discapacidad como acto de compasión, directamente a sus compañeros de gobierno, en vez de actuar correctamente, adoptando la perspectiva de los derechos humanos y consultando primero a las personas con discapacidad. En general, a las y los políticos de Australia les agrada hablar de la discapacidad en vez de consultar con las personas con discapacidad. Nos acarician la cabeza, pero cuando se alejan las cámaras de la televisión, ellos se van a lavar las manos.”

El Sr. Corcoran afirma que todavía hay unas 9.000 personas con discapacidad viviendo en instituciones de Australia (y unas 150 en New South Wales). Se trata de instituciones que más se parecen a hospitales que a sitios adecuados para la vida plena. Se trata de instituciones “de la época de Charles Dickens”, como las llama Corcovan. “Fueron construidas en la década de 1970, pero a los medios de comunicación no les interesa denunciar esta realidad, excepto quizá la estación de radio pública de Australia (Australian Public Radio).”

En relación a la visita de Reeve a Australia, el diario “Sydney Morning Herald” les preguntó a sus lectores si era justo que el dinero de los fondos públicos se usara para pagar el viaje. Una de las respuestas fue la siguiente:

“Yo no creo que eso va a quebrar la banca estatal. Vean lo que Reeve ha logrado, lo que espera lograr estando aquí en Australia y las esperanzas que les está dando a otros que

sufren las mismas discapacidades. Ustedes van a volar como Superman.”

Corcoran nos comenta: “¿Seremos tan vacíos que nos vamos a tragar ésto? ¿Por qué solo escuchamos cuando nos habla una celebridad? ¿Por qué seguimos prestándole atención? Yo casi no me puedo costear unas vacaciones, pero se usan fondos públicos para traer a una celebridad extranjera. Hay dinero para estas cosas en el gobierno de New South Wales, pero no para necesidades más urgentes.”

### **No hubo consulta con la comunidad de personas con discapacidad**

El Sr. Corcoran piensa que el dinero gastado en el viaje de Reeve, tampoco es lo más importante: “Lo condenable también es que el Premier Bob Carr organizó todo este espectáculo sin la debida consulta con las organizaciones que defienden los derechos de las personas con discapacidad. Nuestra organización no tuvo éxito cuando le solicitó audiencia al Premier de New South Wales para expresarle sus opiniones. Nosotros deseábamos manifestarle nuestra inconformidad por la segregación, la falta de presupuesto y el aislamiento social. Luego, pudimos hacer llegar nuestras opiniones al Foro organizado para Reeve, donde estaban los especialistas médicos y muchas personalidades extranjeras, pero los medios de comunicación no publicaron nuestras opiniones.”

## **Grupos de personas con discapacidad de Kenya protestan contra la negligencia del partido en el gobierno**

*Por Kay Schriener*

La Organización Poder Electoral de las Personas con Discapacidad (Disability Electoral Power, DEP), que está compuesta tres grupos defensores de los derechos de las personas con discapacidad de Kenya, está realizando protestas contra el partido gobernante, NARC, por no nombrar a personas con discapacidad en el noveno parlamento nacional.

La Presidenta de la Organización Poder Electoral, Wamunyi Chomba, manifiesto que: “La negativa por parte del Presidente Kibaki de nombrar personas con discapacidad en su gabinete, es frustrante y una traición a la causa”.

Ella nos comentó que las personas con discapacidad de Kenya continuarán protestando en las calles hasta que el gobierno no atienda estas peticiones. Y nos dijo: “El partido NARC, había difundido el lema de campaña Narch yataumbua walemavu, (NARC reconoce a las personas con discapacidad). Pero, todo quedó en palabras vacías, un chantaje contra las personas con discapacidad”.

La información para este artículo fue tomada de: <http://www.allafrica.com/>.

## **La empresa japonesa Coco Farm and Winery apoya la**

## **Vida Independiente de las personas con discapacidad**

*Recopilado y traducido al inglés por la Sociedad Japonesa para la Rehabilitación de las Personas con Discapacidad (Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities, JSRPD)*

Mirando desde la terraza café, mientras saborea el espumoso vino Novo, usted verá que las pendientes del terreno están cubiertas por viñedos. Aquí no se pueden usar automóviles y son las y los estudiantes que se encargan de todo. Se trata de la Escuela Romi Gakuen (Coco Romi School), que está junto a la empresa Coco Farm and Winery, propietaria de los viñedos.

Coco Romi Gakuen es una instalación residencial para la rehabilitación de personas con discapacidad intelectual. Los viñedos son un buen lugar para que los y las estudiantes, hagan ejercicio y trabajen. El Sr. Noboru Kawada, Director de la Escuela de Coco Romi Gakuen, dijo: "Pensamos que sería una buena oportunidad de capacitación para los estudiantes."

Los estudiantes de Coco Romi Gakuen cosechan las uvas y ayudan en el proceso de embotellado del vino. Otros se encargan de empacar las uvas en bolsas para protegerlos de los insectos y cuidan que los cuervos no ataquen las plantaciones, mientras que otros manejan las máquinas que trituran las uvas.

### **En las altas montañas...**

La empresa Coco Farm and Winery está ubicada en las montañas de la Ciudad Ashikaga, Prefectura de Tochigi, a unas tres horas de Tokio. Las instalaciones están abiertas al público, los visitantes pueden saborear una copa de vino Coco NOVO antes de recorrer el lugar. Este vino fue servido en la Cena Estatal ofrecida por el Primer Ministro Mori, durante la Cumbre de Okinawa en julio del 2001. En las botellas de vino NOVO aparece la siguiente leyenda en Braille:

"El Sol nace... la hermosa espuma se eleva en el vaso..." NOVO es un vino espumoso, el producto de muchos años y manos que trabajan.

En la década de 1950, los muchachos habían arado las pronunciadas pendientes y sembraron estos viñedos. Nosotros todavía usamos las uvas seleccionadas que se cosechan en esas pendientes, empleando la técnica francesa production techniques. La fermentación secundaria y el envasado en las botellas se realizan en unas cuevas especiales construidas en las faldas de la montaña.

### **El primer experimento de residencia y trabajo se inició en 1969**

En 1958 el Sr. Kawada era un maestro de una clase de educación especial en una escuela secundaria. Él y sus estudiantes dedicaron 2 años al cultivo de 3 hectáreas en las colinas de Coco Romi. Diez años después, el Sr. Kawada y otros miembros del personal comenzaron a desarrollar las instalaciones, sin el apoyo financiero de la ciudad, la prefectura y el Estado. Así fue como

Esta empresa de orientación social quedó establecida en 1969, con la residencia de trabajo "Coco Romi Gakuen", con alojamiento para 30 personas con discapacidad.

El propósito siempre fue ofrecer una instalación valiosa, para los residentes y para la comunidad, que ofreciera capacitación a personas con discapacidad mental. También se trata de aprovechar las colinas y la hermosura del paisaje, para el trabajo al aire libre y para ofrecer las oportunidades de desarrollo, inspirados en una filosofía de vida simple. Desde sus inicios los estudiantes aprenden a ayudarse mutuamente en las actividades físicas, como cultivo de hongos y uvas, sembradío y transplante de las plantas y árboles y extracción de raíces. Hoy el personal a cargo incluye 44 trabajadores y 90 estudiantes, con edades que oscilan entre los 17 y 84 años.

### **Las familias de las y los estudiantes colaboraron para establecer la compañía en 1984**

En 1980, los padres y madres que apoyaron la idea de crear el proyecto Coco Romi Gakuen para lograr una opción de Vida Independiente para estudiantes con discapacidad, también asumieron el compromiso de crear una sociedad limitada: "Coco Farm and Winery". En 1984 estos fundadores recibieron las licencias oficiales para producir y comercializar su vino y lo hicieron con tal éxito, que lograron vender una producción de 12.000 botellas el primer año.

También se desarrolló un proyecto de expansión en Estados Unidos. Así, en 1989, se cultivaron 2 hectáreas en Sano City y se alquilaron con opción de compra 5 hectáreas en Sonora, California. En ese mismo año, el Sr. Kawada invitó al Sr. Bruce Gutlove, experto en la producción de vinos, de Napa Valley, California, con un contrato de asesoría de seis meses, para mejorar la calidad de la producción de Coco Farm and Winery.

### **Retos de la “Conexión californiana”**

Después de haber venido a Ashikaga, el Sr. Gutlove descubrió lo difícil que es producir vino en Japón. La ubicación y el clima son el problema. La clase de uva que más se usa es la koshu japonesa, que se emplea no tanto por su sabor sino por ser tan resistente a las enfermedades.

Sin embargo, los seis meses de la asesoría no fueron suficientes para resolver los problemas y todavía hoy, el Sr. Gutlove, sigue realizando sus mejores esfuerzos. Él opina que el factor más importante es trabajar muy cerca con las y los estudiantes. Así, la producción del vino es en realidad el resultado de esa relación con estas personas. De hecho, desde su primera visita a Japón, él ha vivido en la escuela por seis años, esto le ha dado la oportunidad de llevar a la práctica sus convicciones de que estos estudiantes pueden lograr una vida autónoma.

### **La introducción del vino espumoso en 1992**

El Sr. Gutlove ha trabajado muy duro con el Sr. Kawada, su hija Señorita Ochi, gerente de los viñedos y el Sr. Ikegami, Gerente General de Coco Farm. El equipo ha podido desarrollar maneras para resolver problemas en la producción de vino. Como resultado, desde 1992, han estado produciendo vino espumoso de uvas koshu, usando métodos tradicionales de la producción de champaña y lo nombraron “NOVO”. También producen deliciosos vino como Oak Barrel, Vin Samto, vino dulce del desierto y otras variedades.

De esta manera Coco Farm and Winery han podido también lograr un opción exitosa de Vida Independiente para las personas con discapacidad y formar una empresa comunal fuerte.

Actualmente, Coco Farm and Winery produce 150.000 botellas de diversos vinos por año. Estos vinos se pueden comprar por Internet. Para mayor información, consulte el Sitio en la Red:

<http://www.cocowine.com/english/english.html>.

## **Sudáfrica: Edificando un movimiento**

*Por William Rowland (rowland@sancb.org.za)*

En el corazón de todo movimiento social debe existir una convicción de que algo no están bien, ni para usted ni para los demás y se puede corregir. Luego, conforme la gente descubre por otras personas y en otras personas que todos tenemos un causa común y conforme esa causa se va expresando en acción, se convierte en una fuerza irresistible.

Así es como yo considero que fue el nacimiento del movimiento de los derechos de las personas con discapacidad en Sudáfrica y su expansión por el continente. Al principio fue un grupo de activistas, luego un movimiento de masas, todos se fueron uniendo por accidente o diseño, desde los extremos de la pobreza y la violencia.

Yo mismo ingresé al movimiento proveniente de una educación tradicional para ciegos, de mi capacitación profesional en Londres, mi trabajo en el hospital de niños que habían contraído polio y niños con diversas necesidades ortopédicas, para luego continuar mi carrera en el Consejo Nacional de Ciegos de Sudáfrica (South African National Council for the Blind, SANCB), primero en la recolección de fondos, luego promoviendo la participación autónoma de las personas con discapacidad en los programas de rehabilitación, como Director Ejecutivo desde 1976.

### **Comiendo en el camino y luego el tenedor en el camino...**

El año de 1981, la Organización de Naciones Unidas había sido declarado Año Internacional de las Personas con Discapacidad, pero debido a la antigua política de apartheid y a las sanciones que pesaban sobre el gobierno de Sudáfrica, ese gobierno no reconoció el Año Internacional. Sin embargo, en el ámbito popular, las cosas fueron distintas, y nosotros las personas con discapacidad decidimos celebrar el Año Internacional de las Personas con Discapacidad en nuestras Conferencias Nacionales.

De esa época recuerdo que fui una presentación de una terapeuta ocupacional, Pam McLaren, sobre un programa de extensión en el Hospital de Manguzi, en la parte noreste de KwaZulu-Natal, en la frontera de Sudáfrica con Mozambique. Lo más preocupante era el surgimiento de unas 3000 personas con la Enfermedad de la Cadera de Mseleni, que les redujo su capacidad para caminar, obligándolas a gatear con gran dolor.

Después de esa presentación, yo me le presenté a Pam, haciéndole una pregunta simple: ¿Si encuentro los fondos, podría usted incluir a personas ciegas en el programa de extensión? Su respuesta fue sí, pero días después ella agregó una condición: Yo debía pasar una semana en Makatini Flats, el sitio del programa, para familiarizarme con las condiciones y sensibilizarme con las y los niños y sus familias.

### **Una semana de toma de conciencia**

Fue una semana de toma de conciencia. Durante el día visitaba los puntos del trabajo con los trabajadores sociales, hablando con las familias acerca de sus necesidades y problemas. Cuando visitaba la pobreza de sus hogares y les preguntaba: ¿Cómo están ustedes?, me respondían: Tenemos hambre.

Por la noche, Pam y yo cenamos juntos y bebimos un poco de vino, mientras comentamos extensamente los detalles del día. Hablamos mucho acerca de las causas de la Enfermedad de Cadera de Mseleni y concluimos que era el resultado de las duras condiciones de vida. Las personas afectadas eran usualmente mujeres, las mismas mujeres que día a día, y a lo largo de muchos años, caminaban largas y peligrosas distancias para sacar y luego acarrear agua, en pesados recipientes que cargaban sobre sus cabezas.

Viví con una familia de la comunidad para experimentar su rutina diaria, desde temprano en la mañana hasta tarde en la noche: el acarreo del agua, el cuidado de los niños, las visitas a y de los vecinos, el machar los granos en inmensos morteros y guardarlos en canastos, la recolección de leña y la preparación del putu para la comida de la noche. Me sentí honrado cuando me ofrecieron un pastel, porque era algo muy distinto a la comida ordinaria de la familia. En la comunidad predominaban las mujeres, porque los hombres son trabajadores migratorios.

En el hospital pude examinar las manos y las piernas de una mujer con lepra: no tenía dedos en sus extremidades, sólo muñones.

Por la traducción, mientras ella me contaba, me enteré que de su historia como personas con discapacidad, una refugiada de Mozambique. Los rebeldes Renamo habían atacado su aldea, matado a los hombres y violado a las mujeres sobre los cadáveres. De alguna manera se había escapado con sus heridas, su vida había casi terminado debido a los campos minados en la frontera de Sudáfrica.

En Zamazama conocí a un grupo de doce jóvenes ciegos desempleados. Su dirigente se llamaba Zacharia, también conocido como Isikhindisemali (pantalones cortos con dinero en el bolsillo), debido a su habilidad para ganarse algún dinero todos los días cantando acompañado por su guitarra casera. Tenía una movilidad increíble, podía recorrer grandes distancias sin necesidad de compañía, por terreno rural y guiándose por las señales naturales de árboles, colinas y arroyos. Ninguna de estas personas con discapacidad había conocido a otra persona con discapacidad que tuviera un empleo. Me preguntaron si alguna vez tendrían ellos un empleo.

### **Los programas de Rehabilitación Basada en la Comunidad, más flexibles**

Mi visita a la comunidad de Manguzi fue el inicio de una maravillosa amistad y trabajo con Pan, que ha durado muchos años: Yo, el teórico y ella, la pragmática. Lo que resultó fue la iniciativa de introducir la Rehabilitación Basada en la Comunidad en Sudáfrica, siguiendo los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Iniciamos el trabajo en el seno de la comunidad, con una trabajadora en rehabilitación y luego se formaron los equipos; varios eran coordinados por un trabajador en ciencias de la salud en los distritos. Desde los distritos se podía referir casos urgentes hacia los hospitales provinciales, para cirugía y casos difíciles.

La clave era que los trabajadores en rehabilitación les enseñara a los miembros de la familia y de la comunidad qué hacer cuando alguien no podía ver, oír, hablar, caminar o mostraba un “comportamiento extraño”, usando la terminología que empleaba OMS, en esos años.

Pero lo que aprendimos pronto, fue que cada situación se debía abordar con el grado máximo de flexibilidad y que la iniciativa rural debía incluir soluciones para la generación de ingresos. Con el tiempo se desarrolló una red de 200 individuos y proyectos en las áreas de la rehabilitación: las empresas de auto ayuda, uno de estos proyectos en Zamazama. Lo que se había iniciado como el Grupo de Acción en Materia de Discapacidad para las Areas Rurales (Rural Disability Actino Group), en 1986 se convirtió en la organización RURACT.

### **Independencia personal, generación de empleo y movilización**

Mientras que la organización RURACT se había propuesto la independencia personal y la generación de empleo como objetivos principales, recordando esos años, creo que se logró un tercer objetivo: la movilización de las personas con discapacidad en las áreas rurales.

Esto significó el surgimiento de un activismo por todo el país, los inicio de de la Organización de Personas con Discapacidad (Disabled People South Africa, DPSA). Los dirigentes de las áreas rurales establecían coordinación con procesos paralelos en áreas más remotas del país. Sin embargo, esta movilización también dio paso al conflicto entre las personas con discapacidad y los profesionales. Tal situación generó muchos disgustos entre los grupos de terapeutas y trabajadores sociales. Algunos dejaron el escenario, pero también hubo muchos que entendieron y respaldaron nuestras necesidades de participación y auto representación.

Sería un error considerar que esta movilización era un ataque contra las y los profesionales y por extensión contra los suplidores de servicios. No, la realidad es que la movilización se daba como parte de todo un gran movimiento de lucha política en todos los campos. Las personas con discapacidad sentíamos que todo sistema que se proponía aliviar las circunstancias y ofrecer los recursos necesarios para mejorar la calidad de vida, se había convertido en un obstáculo más contra las personas con discapacidad. Por eso, también el cambio social debía abarcar las injustas situaciones que oprimían a las personas con discapacidad con más fuerza.

Todo esto hay que analizarlo. La mayoría de las personas con discapacidad también eran parte de la mayoría negra oprimida, el grupo social con más pobreza y en el cual se causaron más estragos por motivos raciales. Y todo este patrón de injusticia, impactaba más cuando se trataba de una mujer con discapacidad. Entonces, el movimiento contra el apartheid, también llegó al movimiento por los derechos de las personas con discapacidad y lo enriqueció con sus clamores de libertad.

### **La lucha política llega al movimiento de los derechos de las personas con discapacidad**

Esto también estaba sucediendo en otros países. En Zimbabwe se terminaba con la guerra de liberación en marzo de 1980 y muchas de las personas con discapacidad eran veteranos de guerra y, además, todos habían heredado las actitudes y el vocabulario de la lucha social. Existía una afinidad natural entre los dirigentes de los derechos humanos de las personas con discapacidad de Zimbabwe y Sudáfrica; así que se desarrolló una relación especial, como un eje de dos países que deseaba promover la causa de las personas con discapacidad por el sub-continente.

En 1986, cuando en Durban se fundó la Federación de Personas con Discapacidad de África del Sur (Southern Africa Federation of the Disabled), países como Zimbabwe, Sudáfrica, Zambia, Namibia, Lesotho y Botswana, estuvieron representados. La nueva Federación estableció su sede en Bulawayo y yo asistí al primer Congreso en la frontera. Alexander Phiri, que luego sería nuestro Secretario General, inauguró este Primer Congreso con el grito: “¡Camaradas en la lucha por la justicia social!” Luego continuó con un discurso revolucionario como jamás había escuchado. Y cuando el Presidente Robert Mugabe no llegó, fue mi turno, para mi sorpresa. Mis saludos del movimiento de Sudáfrica, junto con un mensaje de solidaridad fueron bien recibidos.

### **Se desarrolla una estrategia de diez países**

Nuestra estrategia para la nueva Federación era activar y apoyar los movimientos de las personas con discapacidad en diez países de la región y nuestro de referencia sería el Plan de Acción Mundial acerca de la Personas con Discapacidad, que había sido adoptado por Naciones Unidas en 1982, el cual proponía medidas prácticas que debían ser realizadas por los gobiernos en las áreas de la rehabilitación, la prevención y la equiparación de oportunidades.

Nosotros argumentamos que, realmente, la rehabilitación y la prevención, son responsabilidades del gobierno y que la equiparación de oportunidades debe ser siempre obligación de las personas con discapacidad. Así, preparamos una agenda para negociar con las autoridades gubernamentales.

Se encontraron fondos para promover el Programa de Acción Mundial y el mecanismo de coordinación fue organizar seminarios entre pares de países para intercambiar experiencias y proponer soluciones desde las bases. Elaboramos reglas para la participación de las mujeres con discapacidad y la inclusión de nuevos delegados. A todos estos eventos llegábamos dirigentes de la nueva Federación regional: Joshua

Malinga, con su gran vitalidad, Alexander Phiri, Ak, yo y otros. También se celebraron congresos cada dos años, cuya sede se iba rotando entre los países miembros y campañas para recaudar fondos, a las cuales algunas veces llegaban los ministros de gobierno y una vez nos acompañó Sam Nujona, Presidente de Namibia.

El movimiento de las personas con discapacidad resultó ser más firme en los países que tenían políticas basadas en la liberación de los pueblos, como Sudáfrica, Zimbabwe y Mozambique. En los países cuya política social estaba basada en la opresión de regímenes dictatoriales, por ejemplo, Swazilandia y Malawi, usualmente no pasábamos de los primeros contactos. Lesotho fue una excepción, quizá por sus nexos tan cercanos con Sudáfrica, pero también a la gran fortaleza e integridad del fundador del Movimiento Social de las Personas con Discapacidad de este país, el abogado ciego Moses Masemene, hoy Ministro de Justicia. En Angola no se realizaron mayores progresos debido a la guerra civil que acaba de terminar en el año 2002 y, quizá ya está llegando el gran momento.

La importante contribución de las mujeres con discapacidad

El funcionamiento de los niveles regionales era muy difícil, aunque en mi opinión, las dos iniciativas dieron frutos. Por ejemplo, se mejoró el desarrollo desde las bases, particularmente los programas de las mujeres. Surgieron las grandes dirigentes como AK Dube, Directora de Programas y gran recaudadora de fondos, Susan Chitimbi, hoy Ministra de la Asuntos sobre la Discapacidad en Malawi y la recién fallecida, María Rantho.

Desde todos los rincones de África, las mujeres con discapacidad sentían que eran rechazadas y abusadas. Ante esta situación la nueva Federación del Sur de África respondió organizando seminarios para fortalecer la imagen, cuidar de la vida propia y demandar representación. Los hombres eran excluidos de estas actividades, a menos que fueran específicamente invitados, y cuando sucedía resultaba una situación muy tensa. A los hombres se les ordenaba mantenerse alejados de las mujeres y se hizo costumbre leer una declaración contra el acoso sexual en todos los actos de la nueva federación.

Aunque solo se pudieron formar muy pocos grupos de auto ayuda fuera de Sudáfrica y Zimbabwe, sí pudimos producir muchos materiales educativos para los trabajadores y colaboradores de estos proyectos. Se hizo énfasis en que era necesario un prolongado proceso de preparación y que había que permitir que se edificara la unidad, primero en cada grupo y también entre los grupos. Además, para los esfuerzos productivos y rentables, se planteaba que era necesaria una cuidadosa labor de planeación y selección de los productos y servicios que se podían ofrecer. Una parte de toda esta iniciativa fue la capacitación a los grupos para levantar registros y llevar a la práctica los principios básicos de administración. Pero también la capacitación abarcó la capacitación de dirigentes, mecanismos de consulta y democracia.

**Mozambique: "¡Yo soy su enemigo, conviértame!"**

Siendo presidente de la nueva Federación, realicé varios viajes por varios países para aprender acerca de las condiciones de las comunidades y para establecer una

comunicación más directa con la membresía. Esto significaba visitar los proyectos y los grupos, pero también recibía las visitas espontáneas de muchas personas para hablar de sus problemas.

El itinerario también incluía entrevistas con los medios de comunicación y una o dos reuniones con las autoridades gubernamentales de las comunidades y los dirigentes de las personas con discapacidad. Una gran parte de esas reuniones eran para explicar los objetivos del movimiento social, lo que podíamos lograr con el esfuerzo de todas y todos y darles copias del Programa de Acción Mundial.

Uno de los viajes más sorprendentes que realice fue a través de Mozambique, en compañía de George Tinga, conferencista universitario y un hombre de gran dignidad, quién fue sometido a una dura prueba cuando nos entrevistamos con el Dr. Simao, Ministro de Salud de Mozambique.

Al llegar puntuales a nuestra cita de la tarde, nuestra delegación se desilusionó porque los elevadores no funcionaban debido a un corte en la electricidad. “¿Qué hacemos ahora?”, le pregunté al grupo. “Subamos”. Eso fue lo que nos dijo George, bajándose de su silla de ruedas y, escalón por escalón fue subiendo los seis pisos hasta la oficina del Ministro.

Ninguno de nosotros olvidaría las primeras palabras del Dr. Simao, en esa reunión tan exitosa: “!Yo soy su enemigo, conviértanme!”

Yo le respondí: “El hecho que usted diga eso, significa que entiende nuestro problema”.

Al sur de la capital, Maputo, había un campamento donde vivían unas 2000 personas con discapacidad, refugiadas de guerra, en tiendas sobre tierra desnuda. En una de esas tiendas me reuní con nueve personas ciegas para aprender más acerca del primer proyecto desarrollado por el Movimiento Social en Mozambique, la distribución equitativa de alimentos en el campamento, para asegurar que las personas ciegas recibieran la ración correspondiente. Paolo, el único que podía hablar inglés, dormía sobre un catre sin colchón, tenía todas sus pertenencias personales en una caja de cartón debajo de ese catre. Yo le pregunté “¿Cuánto tiempo tiene usted de estar aquí?” y el me respondió: “Nueve años”. Me quedé sorprendido al enterarme de que él tenía un plan de vida.

En las afueras de la ciudad norteña de Beira, visitamos un proyecto de auto ayuda donde fabricaban ataúdes. Era un día caluroso y, al regreso, George y yo nos dormimos en el auto. Nos despertamos al sonido de un disparo, eran los rebeldes de Renamo, fue mi primer pensamiento “¿Fue el disparo de un rifle AK47?” Pero la explicación estaba en el neumático que se nos estalló.

En Beira fuimos a una casa de huéspedes del gobierno, por invitación especial. Era una hermosa mansión colonial solo para nosotros. Bajo la insistencia de nuestro anfitrión comimos muy bien y pude atender a un grupo grande de personas con discapacidad, que vinieron a conocernos. Fue una cena suculenta con vino de Sudáfrica y hasta un poco de brandy.

Para nuestra sorpresa, al día siguiente, se nos entregó una factura por adelantado. Dijimos que no teníamos dinero para salir del aeropuerto. Con los cocineros detrás de nosotros, pasamos el puesto de salida y abordamos nuestro vuelo a casa.

### **Por Zambia en un taxi londinense**

En un momento la Federación adquirió un genuino taxi londinense como medio de transporte, se trataba de un vehículo viejo que Alexander Phiri y yo usamos para viajar por todo Zambia, acompañados por un grupo del movimiento local. Al llegar de noche a Ndola, nuestro vehículo se veía muy sospechoso, lo que produjo el siguiente incidente.

Nos dieron habitaciones compartidas en un campo de capacitación abandonado. A media noche, escuchamos el sonido de unas botas pesadas avanzando por el corredor y unos golpes llamando a nuestra puerta. Una voz preguntó: “¿Dónde está el hombre blanco?”.

Fue la claridad de pensamiento y el diestro manejo de la situación que impidió un serio problema. Nuestros visitantes decían ser guardas de seguridad, pero después de pasarnos por debajo de la puerta sus tarjetas de identidad, ya no pudieron repetir sus números de identificación. Entonces Alexander les hizo varios chistes hasta que se fueron.

Otro incidente en Ndola nos dejó un recuerdo conmovedor. Fue nuestra reunión con un anciano, el Sr. Chimaya, quien había venido a vernos desde la remota comunidad de Luapula Valley al norte de Zambia. Su propósito era que le ayudáramos a ir a ver su gente y hablarles sobre la posibilidad de hacer un negocio de pesca en el lago Bengueulu o de tejido de paja. Él había puesto su tienda antes de nuestra llegada.

Así que estas son algunas de nuestras aventuras, pero el punto principal es que el mensaje se fue divulgando y la organización de las bases continuo en Sudáfrica y en otros países del sur de África por más de veinte años y el proceso está lejos de finalizar.

### **Abreviaturas y palabras poco conocidas en este artículo**

DPSA: Organización de Personas con Discapacidad de Sudáfrica (Disabled People South Africa).

IYDP: Año Internacional de las Personas con Discapacidad (International Year of Disabled Persons).

KwaZulu-Natal: Una de las nueve provincias de Sudáfrica.

Mealies: Maite.

Putu: Un atol espeso de maíz.

SAFOD: Federación de Personas con Discapacidad del Sur de África (Southern Africa Federation of the Disabled)

SANCB: Consejo Nacional de Ciegos de Sudáfrica (South African National Council for the Blind)

WHO: Organización Mundial de la Salud (World Health Organization)

# Acceso y Tecnología

## **Francia organiza la Conferencia sobre la Gente Olvidada, Niza, Francia, 27 al 28 de marzo del 2003**

Se les recordó a los delegados de una importante conferencia sobre discapacidad que no se olviden de los millones de personas con discapacidad que hay en Europa. La Conferencia de dos días que se celebró del 27 al 28 de marzo, se denominó Accesibilidad para todos, Niza, Francia. Se organizó para analizar cómo el establecimiento de normas puede aumentar el acceso a una variedad de productos modernos, servicios y ambientes para todos, sin olvidar a nadie: gente joven, ancianos y personas con discapacidad.

Este evento fue organizado por tres organizaciones europeas de estandarización: Comité Europeo de Estandarización (European Committee for Standardization, CEN), el Comité Europeo de Estandarización Electrotécnica (European Committee for Electrotechnical Standardization, CENELEC) y el Instituto Europeo de Normas para las Telecomunicaciones (European Telecommunications Standards Institute, ETSI).

Se trata de un plan de acción conjunta para cumplir con los objetivos de la Iniciativa Electrónica de la Comisión Europea (European Commission's eEurope Initiative) y es otro aporte para el 2003, Año Europeo de las Personas con Discapacidad.

Ms. Wallis Goelen-Vandebrock, Jefa de la Unidad de la Comisión Europea para la Integración de las Personas con Discapacidad (EC's Unit - Integration of People with Disabilities), inauguró la conferencia comentando la situación de las personas con discapacidad donde, actualmente, en ese continente 14,5% de la población presenta una discapacidad (este porcentaje se eleva a un 25% con la entrada de los 10 nuevos miembros de la Comunidad Europea).

Ella destacó la manera en qué la Unión Europea ha cambiando su percepción de la discapacidad: “Nos hemos apartado del modelo médico, donde la discapacidad se considera un enfermedad y donde se creía que las personas con discapacidad debían ser protegidas de las demandas de la vida normal. Ahora estamos en la inclusión social y en la integración económica.”

Ms. Goelen-Vandebrock sugirió que el desarrollo de normas es una alternativa que complementa la legislación en derechos humanos de las personas con discapacidad. Esta sugerencia también fue repetida por otros conferencistas. Finalmente, ella presentó los planes de la Comisión Europea para crear una sociedad para todos, sin gente olvidada, con participación plena y participación igualitaria de la gente con discapacidad, y sus objetivos de participación y formación de alianzas, defensa de una “sociedad inclusiva en Europa, con participación plena en igualdad de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida social y política.”

Karl Heinz Rosenbrock, Director General del Instituto Europeo de Normas para las Telecomunicaciones explicó el papel que desempeñan las organizaciones de normas para

establecer los criterios que respalden el cumplimiento de los principios, como el principio de accesibilidad para todos.

A nombre del Comité Europeo de Estandarización (European Committee for Standardization, CEN), el Comité Europeo de Estandarización Electrotécnica (European Committee for Electrotechnical Standardization, CENELEC) y el Instituto Europeo de Normas para las Telecomunicaciones (European Telecommunications Standards Institute, ETSI), él explicó los propósitos de la Conferencia: “Mostrar lo que ya se ha logrado en materia de estandarización y el desarrollo de productos relacionados y, lo más importante, lo que queda por hacer en este campo.”

Él confirmó la voluntad que tienen las organizaciones europeas de estandarización en participar más en el diseño y uso de normas que aseguren una Sociedad para Todos. Insistió en la necesidad de una participación más activa de todos los interesados y concluyó: “Nuestra sociedad no puede permitirse que existan millones de personas olvidadas.”

El programa de la conferencia abarcó el uso de las normas preparadas por las organizaciones europeas de estandarización en áreas como la construcción, la ergonomía y los servicios de transporte colectivo, las viviendas y edificios inteligentes, la radio y las telecomunicaciones, así como, la iniciativa europea de “Europa Electrónica” (eEurope) y el concepto de una Sociedad para Todos. Las y los expertos vinieron de todas partes del mundo, altos representantes de la Comisión Europea, dirigentes de las organizaciones de personas con discapacidad, representantes de la industria, de las organizaciones europeas de estandarización, académicos y funcionarios que trabajan para atender las necesidades de las personas con discapacidad.

Además de presentar ejemplos de estandarización que apoyan el concepto de una Sociedad para Todos, la conferencia abordó actividades para identificar otros campos que requieren normas estandarizadas adicionales. Fue también una excelente oportunidad para que las partes interesadas explicaran sus requisitos específicos y cuál sería su trabajo en un futuro inmediato para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Asistieron a esta Conferencia más de 200 delegados de todo el mundo. El evento fue parcialmente financiado por la Comisión Europea, según la Iniciativa de Europa Electrónica, y se propuso beneficiar la Sociedad de la Información para todos en Europa.

El programa y los detalles relacionados con las presentaciones se pueden consultar en el Sitio en la Red: [www.etsi.org/cce](http://www.etsi.org/cce).

**Para obtener información adicional, comuníquese con**

ETSI Press Office

Tel: +33 (0)4 9294 4911

E-mail: [press@etsi.org](mailto:press@etsi.org)

O con

Beverley Wing, Kingston Public Relations, UK  
Tel: +44 (0)1482 876229  
Fax: +44 (0)1482 844612  
E-mail: [BeverleyWing@aol.com](mailto:BeverleyWing@aol.com)

## **Acceso Telefónico para Personas con Deficiencias en el Habla**

Si ustedes tienen deficiencias en el habla y viven en Estados Unidos, incluyendo Puerto Rico y las Islas Vírgenes, ahora usted puede usar un nuevo servicio gratuito las 24 horas al día. El servicio se llama Habla a Habla (Speech to Speech, STS). El servicio se hace mediante Asistentes de Comunicación para las personas con deficiencias en el habla que tiene dificultades usando el teléfono público. La Comisión Federal de Comunicaciones de Washington, D.C. regula este servicio, que también funciona en Suecia y Austria durante ciertas horas.

El sistema Habla a Habla se ofrece a través de la telefonía para sordos (TTY) en cada estado de Estados Unidos. A diferencia del sistema TTY, el sistema Habla a Habla les permite una fácil comunicación telefónica a las personas con dificultades en el habla, mediante asistentes de comunicación. Esto es muy útil porque no es necesario usar la máquina de escribir o el teclado de la computadora.

Las personas con discapacidad en el habla marcan un número gratuito. Las y los asistentes de comunicación, expertos en patrones de lenguaje y reconocimiento de palabras les realizan la llamada y repite sus palabras en este ambiente de tres terminales. Los usuarios ya están haciendo 6.000 llamadas de este tipo al mes.

Este sistema es la única forma de comunicación para la gente con discapacidad del habla que tienen que comunicarse con alguien que no está acostumbrado a su voz. Muchos de los usuarios del sistema Habla a Habla son personas que han tenido un ataque cerebral, enfermedad de Parkinson, parálisis cerebral, esclerosis múltiple o distrofia muscular, incluso tartamudez o deficiencias de la laringe.

El servicio Habla a Habla también le ayuda a usuarios de sintetizadores de voz y de comunicación aumentada y alternativa (Augmentative and Alternative Communication, AAC.). Sólo hay que indicarle al asistente de comunicación cual es el tipo de sintetizador de voz que se está usando, luego de los ajustes necesarios, la llamada puede continuarse de manera independiente.

En Minnesota y en Texas también están usando el Sistema de Paso de Voz para Sordos (Deaf Voice Carryover, VCO). Las personas sordas con dificultades en el habla, pueden combinar ambos sistemas para facilitar la comunicación.

Bob Segalman, Ph.D., tiene parálisis y desarrollo el Sistema Habla a Habla. Ahora la comunicación telefónica le es más fácil. Haga la prueba y comunique sus preguntas al teléfono:

800-854-7784 pregunte por el Dr. Bob Segalman (directo 916-263-8689).

Viste el sitio en la Red <http://www.stsnews.com/>

O a Katherine Keller en [listserv@stsnews.com](mailto:listserv@stsnews.com) para ponerse en la Lista de Información del Sistema Habla a Habla.

Bob tiene una campaña de cartas de apoyo para asegurar que todos los estados de Estados Unidos y luego de otros países tengan el Sistema Habla a Habla. Envíe sus comentarios a: [bsegalma@dor.ca.gov](mailto:bsegalma@dor.ca.gov)

Para obtener una lista de los usuarios del Sistema Habla a Habla en Estados Unidos, visite: <http://www.stsnews.com/RelayNews/STSDialUpTelnumbers>.

Cada estado tiene su número de acceso para el Sistema Habla a Habla. Usted puede marcar el número de acceso 711 y solicitar el Sistema.

En Australia ya opera el Sistema Habla a Habla, ahí se le conoce como Speech to Speech Relay (SSR).

Escriba a: Bobbie Blackson [feedback@aceinfo.net.au](mailto:feedback@aceinfo.net.au).

En Suecia la fase experimental se acaba de prolongar a otro año más. Escriba a: Birgit G. Lindh en [birgit.g.lindh@telia.com](mailto:birgit.g.lindh@telia.com). Tel.0046-175 623 68 (trabajo)

## **Breves noticias sobre acceso y tecnología**

### **Recursos en línea para ofrecer un buen servicio al cliente para personas sordas o con dificultad para oír**

La Sociedad Canadiense de Audición (Canadian Hearing Society) presenta varios recursos en línea que le ayudan a las empresas y proveedores de servicios de salud a ofrecer un buen servicio al cliente sordo o con dificultad para oír. Se pueden encontrar en el Sitio en la Red de la Sociedad Canadiense de Audición:

Guía para empresas minoristas (Guide for Retail Businesses):  
<http://www.chs.ca/info/access/busguide/retail.html>

Guía para restaurantes (Guide for Restaurants):  
<http://www.chs.ca/info/access/busguide/food.html>

Guía para servicios médicos (Guide for Medical Services):  
<http://www.chs.ca/info/access/busguide/medical.html>

### **Guía para la preparación de emergencias para personas con discapacidad**

La Organización Nacional sobre Discapacidad (National Organization on Disability, NOD) presenta en un documento (en texto o en formato PDF): Guía para iniciativas en la

preparación ante emergencias para las necesidades especiales de las personas con discapacidad (Emergency Preparedness Initiative Guide on the Special Needs of People with Disabilities). La Guía y otra información de interés se puede consultar en: <http://www.nod.org/emergency/index.cfm>.

## **Empleo**

### **Estados Unidos: El impacto de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad sobre las oportunidades de empleo de las personas con discapacidad**

*Por Andy Imparanto, Presidente de la Asociación Estadounidense de Personas con Discapacidad (American Association of Persons with Disabilities, una organización que agrupa a personas con diversas discapacidades y que está comprometida con su inclusión en todos los aspectos de la vida. Este artículo se publicó originalmente en la Revista SCI LIFE).*

El 26 de Julio del 2000, Estados Unidos celebró los 10 años de la entrada en rigor de las disposiciones sobre empleo de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad (Americans with Disabilities Act). ¿Después de estos 12 años de protección de los derechos de las personas con discapacidad en el trabajo, cuáles han sido los resultados?

Algunos académicos sugieren que los resultados de esta legislación en el campo laboral se deben medir en base a los aumentos en los índices de contratación de personas con discapacidad en edad laboral. Siendo así, los números no muestran cambios significativos, por lo menos entre las personas con discapacidades más extensas y, que por lo tanto, las disposiciones en materia laboral de la Ley de 1990, han fracasado.

Otra posible manera de medir las consecuencias de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad es en el nivel de expectativas en los trabajos y las carreras de la gente joven con discapacidad tras salir de la escuela. Aunque desconozco alguna investigación cuantitativa en esta área, sé que las perspectivas de esta ley, sobre igualdad y participación plena, han motivado mucho a las y los jóvenes con discapacidad. Ahora tienen grandes expectativas y están derribando barreras. Por ejemplo, recientemente pude conocer a la primera estudiante, que completó toda su carrera de medicina en silla de ruedas, en la Facultad de Medicina en la Universidad de Yale.

Se le ha prestado mucha atención a las decisiones de la Suprema Corte de Estados Unidos, que han limitado las condiciones para argumentar los derechos de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad y, en general, han hecho más difícil alegar discriminación en el trabajo por motivos de la discapacidad.

Algunos defensores del movimiento de las personas con discapacidad, opinan que las recientes decisiones de la Suprema Corte ponen muchas limitaciones al cumplimiento de

las disposiciones sobre empleo de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad y que lo que todavía queda ofrece muy poca protección. Aunque la Suprema Corte ha limitado los esfuerzos del Congreso de Estados Unidos para prohibir totalmente la discriminación en el empleo por motivos de discapacidad, es importante reconocer que las y los trabajadores con discapacidad y los solicitantes de trabajo continúan disfrutando derechos importantes y puede usar la Ley de Estadounidenses con Discapacidad para combatir la discriminación.

Las sub poblaciones dentro del sector de personas con discapacidad fueron particularmente afectadas por las recientes decisiones de la Suprema Corte, incluyendo los trabajadores de agencias estatales, las personas que requieren determinados medicamentos u otras “medidas mitigantes”, gente con epilepsia, diabetes, depresión y otras condiciones de salud física y mental “bien controlada”.

En cierto momento, quizá muy pronto, la coalición que presionó y logró la aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad, necesita reagrupar y buscar más aliados para arreglar los daños causados por las decisiones recientes de la Suprema Corte. Pero. Mi opinión es que lo más importante, es reformar los sistemas de beneficios por discapacidad y el sistema de asistencia médica, para que sirvan mejor a las necesidades de trabajo y fortalezcan el empleo.

Sin embargo, aunque estas reformas no ocurran en años, la Ley de Estadounidenses con Discapacidad ha enriquecido la experiencia de la discapacidad en Estados Unidos, y la mayoría de los empleadores ha comenzado a comprender el sitio de productividad y los derechos de las personas con discapacidad en nuestra sociedad.

Por otro lado, en años recientes ha aumentado el reconocimiento, por parte de las empresas, de las oportunidades de mercado existentes en la población con discapacidad. Este reconocimiento es también el producto de la acción política de las personas con discapacidad, que nos hemos organizado para demandar mejores productos que consideren nuestras necesidades.

Como había dicho el Dr. Martin Luther King refiriéndose al movimiento de Derechos Civiles: “La victoria más grande durante este período fue... algo interno, nos armamos con dignidad y respeto personal”.

## **Australia: Las adaptaciones de los empleadores para las personas con discapacidad relacionada con la salud mental**

*Por Pat McLeod and Vicki Braidwood,*

*Co-Administradoras de Servicios de Salud Mental*

*Servicios de Rehabilitación de la Mancomunidad (Commonwealth Rehabilitation Service, South Australia)*

*(Este artículo se reimprime con permiso de las autoras, <http://www.workable.org.au/>)*

*"A mí me agrada el trabajo. Me fascina. Me puedo sentar y verlo por horas."  
--Jerome K. Jerome*

Toda persona que ha tratado de averiguar qué sucede en un puesto de trabajo, sabe lo fascinante y cambiante que es. ¿Qué significa realmente exigirle a un empleador que ofrezca un puesto de trabajo con las adaptaciones que necesita una persona cuya discapacidad está relacionada principalmente con sus pensamientos y sentimientos acerca de sí misma y los demás?

Alguien cuya discapacidad es episódica e impredecible, cuya habilidad para concentrarse y afrontar cambios, presión y las condiciones de entrega podrían estar perturbadas, alguien cuyas reacciones a sus medicinas pueden causar tantos problemas como la enfermedad misma, cuya percepción de su condición es mínima, alguien cuya motivación para el trabajo o que presenta un comportamiento ambivalente.

Alguien que puede sentir un alivio al conocer su diagnóstico pero a quien no se le puede asegurar si se mantendrá estable o si puede volverse a enfermar o cuáles serán las consecuencias de estas situaciones para su trabajo. Alguien cuyo apoyo médico o capacitación vocacional puede ser ocasional o simplemente inefectiva.

Alguien que vive en una comunidad (incluyendo a sus futuros compañeros de trabajo) que tiene tantos prejuicios acerca de la enfermedad mental, que hacérsela saber es muy difícil. Seguimos refiriéndonos a alguien cuya capacidad para trabajar, cuando tiene apoyo, puede ser muy buena y deseamos que el empleador le ofrezca un puesto laboral duradero, porque una de las principales dificultades de las personas con discapacidad relacionada con la salud mental, es encontrar una opción laboral duradera.

### **Solicitudes razonables**

Sin embargo, los australianos piensan que solicitar adaptaciones al puesto laboral para personas con discapacidad relacionada con la salud mental es “una solicitud razonable para los empleadores de estas personas”: La Ley de Salud Ocupacional y Discriminación por Motivos de Discapacidad (Occupational Health and Disability Discrimination Laws) establece específicamente que “los empleadores son responsable de ofrecer puestos laborales que sean seguros y que cuenten con esfuerzos razonables para que las personas con discapacidades relacionadas con la salud y las personas con discapacidad físicas lo puedan ejercer.”

En ese sentido: ¿Cómo podrían los trabajadores de la Rehabilitación Vocacional ayudar a los empleadores para que cumplan con las obligaciones establecidas en esta ley? Nosotros sabemos que podemos tener éxito en la colocación vocacional, pero también que el verdadero reto sigue siendo la colocación laboral prolongada. En esta presentación comentaremos nuestras propias experiencias y de las investigaciones que se han publicado, para abordar este tema: La colocación laboral prolongada de las personas con discapacidad.

Nuestros colegas de Estados Unidos estiman que por lo menos un 85% de sus ciudadanos con discapacidad psiquiátrica están desempleados. Esto significa que literalmente millones de trabajadores potenciales no disfrutan del fortalecimiento que ofrece una actividad tan enriquecedora como el empleo, esto por no mencionar los billones de dólares perdidos al no contar con los aportes de esta población. Es razonable esperar que un porcentaje similar también exista en Australia.

Similarmente, los costos asociados con la tensión ocupacional (Occupational Stress) son elevados. En Australia, los costos por seguros asociados con la tensión ocupacional para el período de 1992-93 superan los \$22 millones. Estos costos son pequeños comparados con los inmensos costos asociados con la tensión ocupacional en el puesto de trabajo (horas productivas perdidas, accidentes laborales, defectos en la fabricación).

En este punto, debemos hacer una distinción entre “discapacidad psiquiátrica” y “enfermedad mental”, porque estos términos no son intercambiables. En la mayoría de los casos, la enfermedad mental, es un fenómeno de corto plazo, usualmente manejado con medicamentos y orientación, que sería la situación de uno por cada cinco australianos. La mayoría de los casos de tensión ocupacional se relacionan con enfermedad mental de corto plazo.

Por otra parte, el término “discapacidad psiquiátrica” se refiere a la circunstancia donde un individuo ha experimentado un desorden emocional que es severo y crónico y que, usualmente, le lleva al internamiento hospitalario y al cuidado psiquiátrico continuo.

### **Prevención de la tensión ocupacional**

¿Qué sabemos acerca de los consejos que le damos a los empleadores que tienen casos de tensión ocupacional? La bibliografía sugiere que se requieren estrategias similares para la prevención y para el tratamiento de la tensión ocupacional. Las principales áreas de la prevención son:

1. Una selección efectiva depende de la relación entre la persona y el trabajo
2. Políticas y prácticas de administración de recursos humanos apropiadas.

“Las investigaciones sugieren que para lograr la satisfacción en el trabajo y un alto rendimiento deben realizar prácticas consistentes donde se le aclare a las y los trabajadores cuáles deben ser sus expectativas, que fortalezca a las y los trabajadores en el cumplimiento de sus responsabilidades y contar con beneficios justos por sus logros, donde se les permita contar con la flexibilidad suficiente en los medios que seleccionen para cumplir sus metas, que les apoye en sus esfuerzos y les refuerce su logros.” (Akabas, 1994)

3. Detección temprana e intervención:
  - a. Estudios regulares sobre la tensión ocupacional.
  - b. Programas de asistencia a los empleados

- c. Capacitar a las y los administradores para que puedan reconocer los signos de la tensión ocupacional.

Las normas para el manejo de la tensión ocupacional (Management of Occupational Stress, Workcover, SA, 1994) indican que: “La probabilidad de que un trabajador retorne al puesto de trabajo, disminuye cada día que pase desempleado desde la presentación de la demanda o acción de personal.”

4. Una respuesta apropiada y oportuna por parte de los empleadores.
  - a. Voluntad de participar activamente en la rehabilitación
  - b. Examinar los factores y aspectos del puesto laboral y del ambiente que sean problemáticos.
  - c. Ofrecer la modificación de estos factores y aspectos.
  - d. Ofrecer apoyo en el ambiente laboral. Esto frecuentemente requiere un cambio en el puesto laboral para asegurar que el o la trabajadora puede regresar exitosamente su trabajo, con salud y productivamente. Cada caso deberá ser atendido individualmente. (Foreman y Murphy, 1995).
  - e. Ofrecer apoyo para solventar los problemas que no están relacionados con el la tensión en el trabajo o con las características personales que pueden causar dificultades en el puesto laboral. Por ejemplo: Referencia a los programas de asistencia para empleados o a los servicios de la comunidad.

### **Las experiencias de Administradores de Casos de Rehabilitación Vocacional con personas que presentan Tensión Ocupacional**

¿Cómo se comparan estos resultados generales de las investigaciones con la experiencia diaria de los administradores de casos de rehabilitación que atienden a trabajadores que han presentado demandas por enfermedad relacionada con la tensión ocupacional?

Como parte de un proceso continuo para lograr más información acerca de lo que son las mejores prácticas para la tensión ocupacional, estudiamos una pequeña muestra de 10 administraciones con experiencia en el campo. Se les pidió que identificaran los factores relacionados con el cliente, la situación de empleo y ellos mismos, que valoraran si contribuyen o eran barreras para el éxito del programa. A los administradores de casos se les pidió que consideraran algún programa exitoso y que compartieran con nosotros sus comentarios:

1. En el 70% de los programas, el apoyo al trabajador en el puesto laboral o la ayuda para tratar con otro trabajo se mencionó como un factor importante. Algunas veces el administrador de casos, médico u otro

profesional, ofrecieron apoyo positivo corto para reemplazar o complementar que tipo de apoyo recibido en el ambiente laboral. Debido a las emociones negativas en sus trabajos anteriores o por la falta de apoyo en el puesto laboral, frecuentemente fue necesario buscar otra alternativa laboral (esta dificultad también se manifestó en las investigaciones de Foreman y Murphy). Otra alternativa que se considera es el empleo de asistentes laborales para los trabajadores que regresan al puesto laboral o que intentan con otro trabajo.

2. En un 50% de los programas, la flexibilidad que tengan las o los empleadores para adaptarse a un ambiente propio de las nuevas circunstancias del trabajador, se considera importante para lograr un resultado exitoso. Esto incluye las posibilidades para adaptarse a cambios de corto y largo plazo. Los cambios a corto plazo incluyendo aceptar una reducción en la productividad y obligaciones opcionales o especiales por parte de la o el trabajador. Los cambios a largo plazo incluyen la voluntad para examinar y mejorar los actuales procesos de producción y prácticas administrativas (mejoras en el flujo de información, mayor claridad en la definición de roles, variaciones en la carga laboral y establecer un nuevo sistema de apoyo).
3. En el 30% de los programas se identificaron otros factores relacionados con la habilidad de un empleador para “comprender el panorama total” y considerar la rehabilitación como parte de un sistema más amplio.

Akabas (1994) nos dice: “Quienes han trabajado con personas con enfermedad mental saben de la importancia de las prácticas consistentes, fortificantes, la flexibilidad, el apoyo y el refuerzo.” Así, tanto en la prevención como en el manejo de la Tensión Ocupacional, el factor principal luego de que la persona ha realizado su escogencia laboral, es el apoyo de un ambiente gratificante.

Los administradores de casos de rehabilitación vocacional necesitan identificar muy bien el nivel y los tipos de apoyo que requiere cada trabajador individual y asegurar las condiciones para que el puesto laboral las mejores condiciones de apoyo. El segundo factor importante está en la voluntad y la flexibilidad por parte del empleador para sostener la relación positiva entre el trabajador y el puesto laboral, incluyendo su nivel de respuesta ante las condiciones del ambiente laboral y las cambiantes condiciones del trabajador. El administrador de casos debe comprender y asesorar acerca de estos factores al empleador, y contribuir a desarrollar estrategias y recursos.

Los resultados de este limitado estudio sobre el trabajo de administradores de caso, apoya las conclusiones de las investigaciones disponibles acerca de cuáles deben ser las respuestas organizativas apropiadas antes las enfermedades relacionadas con la tensión ocupacional. Hemos presentado ejemplos de opiniones acerca de la importancia relativa de los factores que pueden contribuir al éxito (motivación, consistencia, flexibilidad) y

algunos ejemplos específicos de cómo se pueden llevar a la práctica estrategias en el puesto laboral.

### **¿Cómo se relacionan estos factores con la discapacidad psiquiátrica?**

Asumamos que el funcionario de rehabilitación vocacional ha hecho todas las cosas bien en el área de la colocación laboral de la persona, y ha podido optimizar la relación persona y trabajo. La mayoría de las investigaciones sobre la prevención y manejo de la tensión ocupacional, incluyendo el campo de la discapacidad psiquiátrica, sostiene que las características del puesto laboral que se requieren para la generalidad de los trabajadores son útiles para la colocación laboral y el desempeño productivo de las personas con dificultades relacionadas con la salud mental, esto es la flexibilidad y el apoyo.

Pero ¿qué entendemos realmente por flexibilidad y apoyo? Lo que para una persona de mentalidad muy abierta pudiera significar flexibilidad, para otra podría ser una confusión intolerable. Por eso cada situación se debe analizar de manera individualizada. Las investigaciones que estamos comentando sugieren que las adaptaciones más reconocidas en el puesto laboral son las que entran en las categorías siguientes:

1. Procedimientos flexibles en la selección de personal y en el desarrollo de carreras. Deben ser procedimientos que le ayuden al trabajador a demostrar su nivel de competencia, y no una serie de pruebas estandarizadas (que sólo generan ansiedad) o entrevistas de formatos rígidos. El tema de la selección de personal es muy controversial y debe ser estudiado con detenimiento. Investigadores como Hart y Wearin (1995) sostienen que: “al desarrollar políticas de empleo, se debe considerar la detección de rasgos de personalidad durante la selección y colocación de las y los trabajadores, donde y de manera individualizada, las características de la personalidad estable sean los determinantes más fuertes del resultado psicológico de ese trabajador. Por otra parte, las evidencias disponibles señalan que el diagnóstico, entendido como una lista de síntomas de discapacidad psicológica y una serie de resultados de pruebas psicológicas estandarizadas, no se relaciona con los resultados laborales reales aportados por las personas con discapacidad psiquiátrica.” (Consulte las investigaciones realizadas con el modelo Escoja-Obtenga-Retenga un Empleo).
2. Los horarios flexibles (los que le permiten a las y los trabajadores descansos más prolongados o más frecuentes, o iniciar más tarde en el día o que le permitan hacer más trabajo en su hogar).
3. Tiempo disponible para asistir a su terapia, de manera regular o luego de un episodio de enfermedad (por ejemplo, permiso por enfermedad, permiso recreativo o descanso sin paga).

4. Reducción, cambio de horario o reestructuración de actividades que presionen o distraigan al trabajador, incluso por motivos relacionados con los efectos de ciertos medicamentos.
5. Cambios en la comunicación interpersonal (el empleador debe responder a las necesidades de retroalimentación, administración del rendimiento, solución de conflictos, cambios en el puesto laboral, capacitación e instrucciones de trabajo). Por ejemplo, se pueden destinar un tiempo para repasar con el trabajador las instrucciones dadas por escrito, apoyarlo mediante una revisión personal de su rendimiento.
6. Realizar cambios en el ambiente físico para aumentar la concentración y reducir la ansiedad.
7. Mejorar el nivel de conocimientos y el grado de conciencia acerca de la discapacidad entre el personal. Esto es de suma importancia para reducir prejuicios y evitar los malentendidos

Todos estos cambios y modificaciones, que no se deben considerar como privilegios, demandan cambios sostenibles en el comportamiento de las personas en y hacia el puesto laboral. Cuando estas modificaciones signifiquen cambios profundos, o sean consideradas como cambios significativos, habrá más actividad de negociación y de investigación por parte de los responsables de la rehabilitación vocacional. ¡Como no tenemos todas las respuestas, debemos reconocer lo poco que sabemos!

La rehabilitación psiquiátrica también incluye el desarrollo de conocimientos y destrezas en la y el trabajador, junto con los materiales y recursos necesarios para que puedan contar con apoyo fuera y dentro del puesto laboral. El reto fuera del puesto laboral es desarrollar una buena colaboración ente las agencias médicas y vocacionales, para reducir los problemas que afectan el desarrollo de la vida diaria de la persona y su productividad laboral a largo plazo.

En relación con el apoyo y los recursos necesarios dentro del puesto laboral, el reto para los funcionarios de rehabilitación vocacional es identificar las modificaciones que contribuyan a mantener el rendimiento y la satisfacción del trabajador. Laura Mancuso (consultar lista de lecturas) señala que el enfoque tradicional es usar el análisis de puestos para identificar las modificaciones que sean necesarias. Sin embargo, aunque la información aportada por los métodos del análisis de puestos puede ser valiosa, usualmente no cubre los aspectos interpersonales ni los aspectos emocionales del puesto de trabajo. Por eso se recomienda recurrir al “diagnóstico de la rehabilitación” en el modelo Seleccionar-Obtener-Retener.

Esto significa que los encargados de la rehabilitación vocacional necesitan, además de conocer muy bien al trabajador, saber las destrezas administrativas y el estilo personal del supervisor de ese trabajador. Estos conocimientos necesarios también deben abarcar la

información acerca de los requisitos de comportamiento y de productividad demandados por el rendimiento exitoso en cada puesto laboral.

### **El tema de la motivación**

La motivación (o la falta de ella) es un tema espinoso relacionado con las modificaciones que debe realizar el empleador. La baja motivación puede ser parte de la misma discapacidad o puede ser el resultado negativo del medicamento que está tomando la o el trabajador. En todo caso, la baja motivación se considera una barrera en la contratación o en la permanencia en el empleo, particularmente para quienes presentan discapacidad psiquiátrica.

Por otra parte, las investigaciones sobre colocación laboral indican que las actitudes del trabajador y las destrezas interpersonales son mucho más importantes que las destrezas técnicas al momento de la contratación laboral. Así, el solicitarle a un empleador que introduzca o mejore la motivación, para una o un trabajador que también tiene dificultades en esta área, no es fácil de comprender.

El artículo de Oakland County (consulte la lista de lecturas) nos invita a considerar la complejidad de la motivación. La baja motivación en un determinado trabajador puede ser el resultado de una mala historia laboral o fracasos laborales repetidos, también pueden existir ansiedades sociales internas o destrezas sociales deficientes que llevaron a la persona a sentimientos defensivos para mantenerse “segura” ante ciertas situaciones sociales, por el temor de perder la seguridad de su ingreso actual o por no perder su asistencia médica, por la falta de confianza en el manejo de los síntomas o por una deficiencia en el apoyo de la sociedad. Así, el tema de la motivación, cómo abordarla y cómo nutrirla, es quizá el principal componente del proceso de rehabilitación.

Cuándo le pedimos a un empleador que realice modificaciones para que pueda trabajar una persona con dificultades de motivación, ¿Qué estamos pidiendo? Nuestra experiencia y las investigaciones sugieren que lo que estamos pidiéndole a los empleados es, realmente, una intervención temprana combinada con una buena práctica administrativa. Por ejemplo, solicitar que el empleador atienda activamente problemas emocionales. Esto se puede atender recurriendo al proceso de rehabilitación, con una intervención que minimice el conflicto entre los síntomas o efectos secundarios de los medicamentos y las demandas de las principales destrezas (concentración, pericia, memoria) que debe demostrar el trabajador en el puesto laboral.

El apoyo educativo que pueda prestar el encargado de la rehabilitación vocacional, para desarrollar colaboración entre el trabajador, el supervisor, los compañeros del trabajo y otras personas que pueden ofrecer apoyo psicológico, es vital para desarrollar y, lo más importante, mantener la motivación. Es importante establecer un equipo de apoyo y vigilancia. La vigilancia se hace necesaria para detectar problemas relacionados con los efectos de los medicamentos que pueda estar tomando el trabajador (o que la persona suspenda o aumente sin autorización médica), y que le produzca cambios en su comportamiento.

### **En resumen**

Finalmente, debemos reconocer que sabemos muy poco acerca de las modificaciones que los empleadores pueden introducir para promover el trabajo sostenido de las personas con discapacidad. Como señala Sheila Akabas: “necesitamos concentrarnos en el estudio del éxito”. Lamentablemente, la mayoría de las investigaciones todavía giran alrededor de los problemas, las causas y los repetidos fracasos. “Nuestras observaciones se centran demasiado en la discapacidad individual, como si sólo ahí estuviera el problema, las investigaciones deben ser más amplias. Debemos explorar el ambiente que rodea o rechaza al trabajador y cuál es el papel de la organización que podría ser un empleador potencial...”

Lo que podemos agregar es que la rehabilitación vocacional no debe desligarse del reto de mejorar la estabilidad laboral de las personas con discapacidad. En la rehabilitación psiquiátrica, la intervención “centrada en el cliente”, significa que el proceso debe atender en detalle:

Los factores que influyen en la motivación del trabajador:

1. Unir a través del análisis y la intervención, los factores propios del puestos laboral que apoyan o sabotean al trabajador.
2. Desarrollar y garantizar recursos sostenibles que apoyen al trabajador con discapacidad, tanto dentro como fuera del ambiente laboral.
3. Necesitamos realizar más investigaciones que nos ayudan a comprender la relación entre los elementos del ambiente laboral, la salud psicológica y la productividad de todos los trabajadores.
4. Los resultados de estas investigaciones serán un gran aporte para mejorar nuestras actuales estrategias de prevención y de rehabilitación de las personas que presentan tensión ocupacional. También serán muy útiles para mejorar la contratación de personas con discapacidad psiquiátrica.
5. Una parte de las futuras investigaciones debería abarcar los estudios cualitativos en sitios laborales donde los trabajadores y los empleadores han presentado enfermedad mental que afectara el rendimiento. Esta información será muy útil para mejorar nuestro conocimiento de la modificación, que se podrían introducir para lograr empleos sostenibles.

### **Lista de lecturas recomendadas:**

1. Sheila H. Akabas, "Workplace Responsiveness: Key Employer Characteristics in Support of Job Maintenance for people with Mental Illness." in Psychosocial Rehabilitation Journal, Vol 17, no 3: Jan 1994, pp 91-101

2. Judith A. Cook, Lisa A. Razzano, D. Madison Straiton, Yvette Ross "Cultivation and Maintenance of Relationships with Employers of People with Psychiatric Disabilities" in Psychosocial Rehabilitation Journal, Vol 17, no 3: Jan 1994, pp 103-116
3. Karen S. Danley, Ph.D. and William A. Anthony, Ph. D. "The Choose-Get-Keep Model: Serving Severely Psychiatrically Disabled People" in American Rehabilitation Oct-Nov-Dec 1987 (this is one of many articles by these authors on the Choose-Get-Keep model)
4. Foreman, P & Murphy G "Work-Related Issues in the Design of Return-to-Work Programs for 'Stress' Claimants". In P Cotton (ed) Psychological Health In the Workplace: Understanding and Managing, Occupational Stress, 1995, (pp 135-146). Australia: the Australian Psychological Society Ltd.
5. Hart, PM Wearing, AJ Occupational Stress and Well-Being: A Systematic Approach to Research, Policy and Practice". In P Cotton (ed) Psychological Health In the Workplace: Understanding and Managing Occupational Stress, 1995 (pp 185-216). Australia: The Australian Psychological Society Ltd.
6. Laura L. Mancuso, "Reasonable Accommodation for Workers with Psychiatric disabilities" in Psychosocial Rehabilitation Journal, Vol 14, no. 2, Oct 1990, pp 3-19
7. Staff of Oakland County Community Mental Health Services (Michigan) "Comparison of Barriers to Employment for Unemployed and Employed clients in a case management program," in Psychiatric Rehabilitation Journal, Summer 1995
8. Irvin D. Rutman, "How Psychiatric Disability Expresses Itself as a Barrier to Employment" in Psychosocial Rehabilitation Journal Vol 17, No. 3: Jan 1994.
9. Deborah Zuckerman, "Reasonable Accommodations for people with mental illness under the ADA " in MPDLR. Vol 17 No 3, pp 311-319.

## **Programa de Alianza Corporativa para el Año Europeo de las Personas con Discapacidad**

*Por Laurel Richards, ILRU ( [lrichards@ilru.org](mailto:lrichards@ilru.org) )*

ATENAS—El 26 de enero del 2003, se celebró un evento multi nacional en Atenas, Grecia: La Comisión Europea en colaboración con el Foro Europeo sobre Discapacidad (European Disability Forum) proclamaron al 2003 Año Europeo de las Personas con Discapacidad.

Con el propósito de mejorar la participación social y económica de las 37 millones de personas con discapacidad de Europa, 11 grandes empresas internacionales unieron fuerzas para formar una red informal llamada Programa de Alianza Corporativa (Corporate Partnership Program).

Yannis Vardakastanis, Presidenta del Foro Europeo sobre Discapacidad, manifestó: “Aquí tenemos el potencial para desarrollar los temas de la discapacidad en Europa. El contar con 11 empresas internacionales es un gran apoyo para el Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Consideramos todo esto como un gran avance en la eliminación de las barreras sociales y económicas que evitan la participación plena de la gente con discapacidad en la sociedad actual.”

Entre las empresas que forman el Programa Alianza Corporativa están: Accor, Adecco, Hewlett-Packard, IBM, Manpower, McDonald's, Microsoft, Schindler, Sony, International Association of Public Transport, Volkswagen, así como el Foro Europeo sobre Discapacidad.

Estas empresas anunciaron que durante el 2003, emprenderán iniciativas de largo plazo para apoyar los temas de trabajo propuestos en el Año Europeo, incluyendo la toma de conciencia en materia de discapacidad a lo interno y externo de cada empresa, promover el empleo y la capacitación de trabajadores con discapacidad; además, crear, producir y distribuir productos y servicios accesibles, incluyendo productos y tecnologías siguiendo las normas del diseño universal.

Este programa se propone mejorar el potencial económico, la movilidad y las posibilidades de empleo de las personas con discapacidad en Europa. Se propone ofrecer un modelo que considera las estrategias de inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad, cambiando las actitudes desde sus mismas empresas.

Para obtener más información acerca de las actividades del Año Europeo de las Personas con Discapacidad, comuníquese con:

Helena González-Sancho, European Disability Forum, Departamento de Comunicación: [communication@edf-feph.org](mailto:communication@edf-feph.org).

## **Pakistán: Informe de progresos sobre la capacitación vocacional de los adultos con discapacidad**

*Por Mark Richards, ILRU Program*

En 1986, Pakistán estableció la Oficina de la Dirección General de Educación Especial (Office of the Directorate General of Special Education) con la meta, en parte, de establecer instituciones educativas para niñas y niños con discapacidad. Sin embargo, todavía no existe un programa consistente de rehabilitación vocacional para cuando estos niños lleguen a la adolescencia o para los adultos con discapacidad.

En 1992, el Proyecto de Rehabilitación Vocacional y Empleo de Personas con Discapacidad, fue establecido para lograr un programa económicamente rentable con servicios de empleo para las personas con discapacidad, usando los recursos de la comunidad.

Como nos lo manifestó la Ministra de la Condición de la Mujer, Seguridad Social y Educación Especial: “Se trata de un proyecto innovador para cambiar la política del enfoque basado en la caridad a la integración de las personas con discapacidad en el mercado laboral local. Es también un cambio para pasar de los programas rígidos de las instituciones de capacitación vocacional a la exploración de nuevas iniciativas por medio de las cuales, las personas con discapacidad aprendan sus maneras de lograr la igualdad de oportunidades, y que con sus propios recursos, más la asesoría oportuna, logren ubicarse como seres productivos en la sociedad.”

El siguiente es un Informe de Progresos del Ministerio de Desarrollo de la Mujer, Seguridad Social y Educación Social.

**Pakistán: logros del Programa de Rehabilitación Vocacional para Personas con Discapacidad (Vocational Rehabilitation and Education for Persons with Disabilities) de 1993 al 2001**

1. 39 organizaciones no gubernamentales (19 en Rawalpindi, Islamabad, 19 en Karachi y 1 Gujrat) se movilizaron y trabajaron a favor de los objetivos del Programa de Rehabilitación Vocacional.
2. Basado en una red de coordinación bien establecida, incluyendo servicios médicos y de referencia, han considerado a las personas con discapacidad en todas las áreas de trabajo.
3. 225 voluntarios recibieron capacitación y orientación de seguimiento, 635 personas con discapacidad entraron al programa de capacitación y 463 personas con discapacidad fueron rehabilitadas.
4. El Consejo de Tecnología Apropiada de Pakistán (Pakistan Council for Appropriate Technology) inició un programa de capacitación para voluntarios y personas con discapacidad en destrezas laborales.
5. Se organizó un seminario sobre empleo para personas con discapacidad en coordinación con la Cámara de Comercio e Industrias de Lahore (Lahore Chamber of Commerce and Industries, LCCI). El informe de este seminario se imprimió y circuló.
6. Se inició un programa de núcleos de trabajo para personas con discapacidad en esa cámara de comercio e industrias. Participaron organizaciones que trabajan para las personas con discapacidad.

7. Se preparó un Manual sobre la Operación de Núcleos de Trabajo y se distribuyó.
8. El programa también contempló la organización de actividades de desarrollo de micro empresas para voluntarios y para mujeres con discapacidad. Esta capacitación la dieron expertos de instituto Entrepreneur Career Institute.
9. Talleres y seminarios realizados:
  - a. Cinco seminarios para ofrecer una capacitación basada en casos, para supervisores en Islamabad, Lahore y Karachi. Participaron 85 personas de todo Pakistán.
  - b. Cinco talleres de cinco días sobre desarrollo de micro empresa organizados por los participantes de los seminarios de capacitación antes mencionados, en Lahore y Karachi. Estas actividades fueron dirigidas por el instituto Entrepreneur Development Career Institute.
  - c. Talleres de capacitación de dos y de tres días sobre “Coordinación en Rehabilitación Basada en la Comunidad” impartidos por el Director del Programa de Rehabilitación Vocacional. Uno se celebró en 1999 en Abbottabad-D.I. Khan - Mardan - Islamabad y en 2000 en Lahore --- Multan - Swat.
10. Un libro en idioma urdu, con 17 capítulos acerca de los diversos aspectos de la rehabilitación basada en la comunidad y la discapacidad. Impreso y distribuido.
11. Se estableció un Comité Distrital de Rehabilitación con representantes departamentales y organizaciones no gubernamentales que se formaron en Islamabad.
12. Un programa de fondo rotatorio con préstamos blandos para promover el auto empleo para las personas con discapacidad iniciado en enero de 1999, en Islamabad y en marzo del 2001 en Karachi.

El programa de préstamos blandos opera con fondos provenientes del Programa de Rehabilitación Vocacional. Se inició con el financiamiento a 18 personas con discapacidad que deseaban establecer pequeñas empresas.

## **Adaptación con gracia: trabajo voluntario en el Sistema para-tránsito de Houston (Houston's Paratransit System)**

*Por Barbara Karkabi, The Houston Chronicle*

*"Yo amo este trabajo. Me siento afortunado de estar aquí."*

La suerte tiene algo que ver, pero es más el coraje y la fuerte determinación. Blaine Williams, diagnosticado con parálisis cerebral a la edad de ocho meses, tiene esas dos cualidades.

Realizando trabajo voluntario en el Sistema de Transporte Público de la Houston, Texas, Blaine Williams utiliza su personalidad, ingenio y tenacidad como representante de MetroLift, sistema de transporte adaptado para las personas con discapacidad. Él también le demuestra a sus compañeros y al público, el impacto positivo que tiene el trabajo para las personas con discapacidad.

Este artículo de Barbara Karkabi se puede encontrar en:

<http://www.chron.com/cs/CDA/story.hts/features/1684332> .

## **Las características influyen en la prontitud con que los trabajadores que han tenido un ataque de apoplejía retornan al trabajo**

*Resumen de investigaciones preparado por Laurel Richards*

Las características de un trabajo pueden ser los principales determinantes de cuán rápido pueda retornar el trabajador a su puesto laboral después de un ataque de apoplejía, explica la Dra. Marcella A. Wozniak, representando a la XXVI Conferencia Internacional de Apoplejía de la Asociación Estadounidense de Apoplejía (American Stroke Association), una división de la Asociación Estadounidense de Cardiología (American Heart Association).

En un estudio acerca de la relación entre características del puesto laboral y la cantidad de tiempo que tardaron para regresar a su trabajo las personas que presentaron apoplejía, la Dra. Wozniak y sus colegas del Departamento de Neurología de la Escuela de Medicina, Universidad de Maryland, en Baltimore, encontraron que tanto las demandas físicas como las mentales del puesto laboral resultaron importantes para predecir el retorno al trabajo.

Las personas que regresaron a su puesto laboral dentro de 12 meses después de un ataque de apoplejía, eran las que tenían trabajos física y psicológicamente menos exigentes. Ellas sentían que sus trabajos estaban seguros, sintieron más satisfacción en el trabajo y creyeron que tenían más autoridad para tomar decisiones en el trabajo.

“Los sobrevivientes que pensaban que su trabajo estaba seguro, retornaron al su trabajo significativamente más pronto que quienes corrían riesgo de perder el trabajo. Las personas con autoridad para tomar decisiones en su trabajo y que contaban con

compañeros que les apoyaban en el trabajo, también retornaban al puesto laboral más pronto”, manifestó la Dra. Wozniak

Estos datos son importantes ante el envejecimiento de la fuerza laboral en Estados Unidos. La Dra. Wozniak, indicó que la posibilidad de un ataque de apoplejía aumenta significativamente con la edad, que la edad promedio de las y los trabajadores está aumentando y que la Administración de la Seguridad Social ha cambiado sus políticas, recientemente.

“Las autoridades han aumentado la edad mínima de jubilación a 67 años para la gente que nació después de 1959. Para la gente que nació entre 1934 y 1959, se usa otra escala descendiente para determinarle la edad de la jubilación. En un futuro inmediato, habrá más gente en el trabajo cuando suceda el ataque de apoplejía y, conforme se desarrollen tratamientos más efectivos, más sobrevivientes tendrán la posibilidad de regresar a al vida laboral”, señaló la especialista.

Y agregó la misma Dra. Wozniak: “Al entender por qué alguna gente no regresa al trabajo, podemos desarrollar programas para ayudarle a más gente a retornar a su vida laboral. Similarmente, podemos aprender a identificar a las personas que tendrán grandes dificultades para regresar a su trabajo.”

El estudio realizado por el Centro Médico de la Universidad de Maryland, incluyó a personas que presentaron su primer ataque esquímico (debido a un bloqueo en una arteria) con edades de 24 a 64 años y que estaban empleados a tiempo completo fuera de su hogar. De 150 pacientes, 64% eran masculinos y 48% eran negros. Todos pudieron regresar a su hogar o al centro de rehabilitación inmediatamente después del ataque.

Seis semanas después, los participantes completaron unos cuestionarios estandarizados para medir su percepción acerca de sus trabajos. Estos cuestionarios se han usado en otros estudios para investigar la relación entre la enfermedad del corazón y otras enfermedades con el empleo. A los pacientes se les pidió que calificaran su acuerdo o desacuerdo con ciertas opiniones acerca del trabajo como: “Mi trabajo es muy atareado.” “Tengo mucho que decir sobre lo que sucede en mi trabajo.” “Mis oportunidades de desarrollarme profesionalmente son muy buenas al igual que mis posibilidades de promoción.” Y “puedo descansar y aún así hacer mi trabajo.”

Luego, a los pacientes se les llamó telefónicamente a los seis meses y a los 12 meses después del ataque de apoplejía para determinar si habían regresado al trabajo.

"Nuestros estudios anteriores e investigaciones realizadas por otros encontraron que las y los trabajadores administrativos, más educados y de mejor nivel económico, tenían más probabilidades de regresar al trabajo”, dice Wozniak. “A cierto nivel, esto parece obvio, porque los trabajos de planta o de producción tienden a ser físicamente más exigentes. Mientras que los trabajos de tipo administrativo demandan más destrezas del conocimiento y los pacientes más educados con trabajos mejor pagados, tienen más probabilidad de contar con seguros de salud y otras fuentes de recursos financieros para

retirarse tempranamente. Estos factores harían que los trabajadores administrativos sería menos propensos de retornar al trabajo.”

Otros factores que podrían ayudarle a los empleados a tomar la decisión de regresar al trabajo es la percepción que ellos tienen de su habilidad para cambiar su propio ambiente, su percepción acerca de la prontitud con que pueden ser sustituidos, la probabilidad con que podrían perder el empleo y el apoyo de sus compañeros como red social.

La Dra. Wozniak admitió que “todavía sólo podemos especular acerca de los otros factores que influyen en lo que es la relación compleja del regreso al trabajo después de un ataque de apoplejía. Es interesante que aún entre el grupo de personas que logran un nivel de autonomía personal, sólo un 60% logran regresar al trabajo. Nuestro equipo desea continuar investigando este tema.”

## **Organización Internacional del Trabajo: Videos para promover la contratación de trabajadores con discapacidad**

*Revisado por el* Reviewed by staff of ILRU (Independent Living Research Utilization/ <http://www.ilru.org/> )

Las personas con discapacidad pueden ser excelentes trabajadores, manifiestan empleadores de trabajadores con discapacidad en estos videos grabados en cuatro países AbilityAsia y AbilityThailand, producidos por la Organización Internacional del Trabajo (International Labour Organization). Ambas producciones, preparadas para motivar a los empleadores potenciales, tienen el propósito de eliminar las actitudes negativas y los estereotipos, mostrando imágenes fuertes de personas con discapacidad trabajando productivamente y explicando como usan sus muchas habilidades.

AbilityAsia, que es narrado por Michelle Cheung de la empresa periodística CNBC, identifica y demuestra los beneficios específicos de contratar trabajadores con discapacidad. El video educa al público sobre los métodos para lograr la inclusión de las personas con discapacidad en los puestos de trabajo. El video tiene entrevistas con empleadores y empleados, con y sin discapacidad, y muestra a trabajadores con discapacidad realizando sus trabajos. Además, mediante entrevistas sobre temas de discapacidad con expertos y representantes de empleadores, como el Consejo Asesor de Empresas de Camboya (Business Advisory Council in Cambodia) y la Red de Empleadores sobre Discapacidad en Sri Lanka (Employers' Network on Disability in Sri Lanka), se da a conocer un mensaje fácil de comprender: La contratación de personas con discapacidad es un buen negocio.

Grabado en Tailandia, Camboya, Sri Lanka y Hong Kong, AbilityAsia muestra a trabajadores con discapacidad realizando funciones productivas con eficiencia en diversas áreas. Aunque está orientado a la comunidad empresarial y a las organizaciones no gubernamentales, muchas organizaciones de personas con discapacidad, lo están

usando en presentaciones con sus miembros y con personas con discapacidad, que están buscando un empleo.

El otro video es AbilityThailand. Fue producido en idioma tailandés y narrado por el periodista Karuna Buakamsri. Se usó por todo el país durante el año 2002 para la campaña de promoción del trabajo de las personas con discapacidad.

Ambos videos usan el formato de la presentación de televisión, incluyen a personas con diversas discapacidades y tiene una duración de 25 minutos. Están disponibles en VHS y en VCD, sin costo alguno.

Las personas u organizaciones pueden solicitar ambos videos, escribiendo a: [abilityasia@ilo.org](mailto:abilityasia@ilo.org)

Sólo incluya una descripción de los usos que le dará a este material y cuántos empleadores espera usted que vean los videos.

## **Empleo brevemente**

### **Aparece Soluciones para el Trabajo (Solutions at Work)**

Soluciones para el Trabajo fue introducida recientemente, en el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, por parte del Foro de Empleador en Discapacidad (Employers' Forum on Disability) y patrocinada por la organización UnumProvident, especialitas en la protección de los ingresos.

Aborda toda la gama de preguntas que tienen los empleadores acerca de la discapacidad. Se aprovechan las experiencias de las organizaciones que han tenido en el campo de la contratación laboral y la retención del empleo de las personas con discapacidad. Es un libro que examina los temas de la selección de personal y los ajustes en el puesto laboral y las mejores prácticas que pueden usar los empleadores de personas con discapacidad.

Casos reales y situaciones de discriminación demuestran como modificaciones simples son la clave para que una persona con discapacidad, obtenga un trabajo. Por ejemplo, el colocar algunos rótulos para un candidato sordo o instalar un corrector de ortografía que cuesta 35 libras esterlinas para un trabajador con dislexia, pueden acabar con barreras para el trabajo.

Susan Scott-Parker, Directora Ejecutiva, del Foro de Empleadores en Discapacidad (Employers' Forum on Disability), afirma que: “Uno de nuestros retos más grandes es ajustar nuestras ideas. Debemos convencer a nuestros colegas a no asumir qué es lo que pueden o no hacer las personas con discapacidad, basándose sólo en la discapacidad que perciben. Si lo logramos, habremos progresado mucho en la creación de una cultura que verdaderamente le permita a todas y a todos participar en el mundo laboral. Resulta muy positivo cuando la gente comienza a asociar la palabra “discapacidad” con la pregunta: “¿Qué modificaciones debemos hacer para que esta personas pueda trabajar con nosotros?”

Este libro contiene 17 trabajos de investigación sobre una gama muy completa de temas relacionados con las personas con discapacidad en el trabajo, de varios años de investigación y que ya lo están usando unos 600.000 gerentes en el Reino Unido.

El libro: “Soluciones para el trabajo: Una serie de guías sobre contratación de personas con discapacidad”. El precio es 15 libras para miembros del Foro de Empleadores en Discapacidad y de 35 libras esterlinas para otras personas.

Employers' Forum on Disability teléfono 020 7403 3020. Hay copias disponibles para agencias de prensa:

Diane Simonelli

Press Office, Employers' Forum on Disability

Teléfono: 020 7089 2480

Teléfono celular: 07811 360 760

Correo electrónico: [pr@employers-forum.co.uk](mailto:pr@employers-forum.co.uk)

o

John Hutson

Head of Public Relations

UnumProvident

tel 01306 873 471

Correo electrónico: [john.hutson@unumprovident.co.uk](mailto:john.hutson@unumprovident.co.uk)

”Soluciones para el trabajo” incluye estos temas:

- BP 0: Repaso de la Ley sobre Discriminación por Motivos de Discapacidad (Disability Discrimination Act) del Reino Unido

Guía práctica para:

- BP 1: empleo
- BP 2: modificaciones en el empleo para deficiencias visuales
- BP 3: modificaciones en el empleo para personas con deficiencias auditivas
- BP 4: modificaciones en el empleo para personas con condiciones progresivas o fluctuantes
- BP 5: modificaciones en el empleo para personas con discapacidad mental
- BP 6: modificaciones en el empleo para personas con dislexia
- BP 7: Salud y seguridad y la Ley sobre Discriminación por Motivos de Discapacidad
- BP 8: La discapacidad en el trabajo y la asesoría médica
- BP 9: modificaciones en el empleo para personas con dificultades relacionadas con las extremidades superiores y lesiones por esfuerzo repetitivo
- BP 10: modificaciones en el empleo para personas con diabetes
- BP 11: manejo administrativo del ausentismo
- BP 12: modificaciones en el empleo para personas con epilepsia
- BP 13: modificaciones en el empleo para personas con problemas de espalda
- BP 14: modificaciones en el empleo para personas con dificultad de habla

- BP 15: aspectos administrativos de la contratación
- BP 16: empleo y modificaciones para personas con VIH/SIDA

## **Red Mundial sobre Diversidad y Discapacidad (Diversity World Disability Network)**

*Artículo especial: Cambio de actitudes*

*Escrito por Rob McInnes, Diversity World, 2003*

Durante muchos años, he tenido la oportunidad de trabajar muy de cerca con los empleadores en temas de discapacidad y empleo. Recientemente y en varias ocasiones he escuchado que las mayoría de las empresas ahora abordan con mayor efectividad las barreras de actitudes y que los temas de discapacidad y empleo, deben extenderse a otros frentes. De hecho, he escuchado esos mismo comentarios de expertos en temas labores, pero todavía no me convencen.

Las más recientes investigaciones de Centro de para el Desarrollo de la Fuerza Laboral John J. Heldrich (John J. Heldrich Center for Workforce Development), mencionado en otro artículo de esta edición, nuevamente señalan lo inmensas que siguen siendo las barreras subjetivas que todavía le impiden a la gente son discapacidad, su plena inclusión en el mundo laboral. En este estudio, se le preguntó a más de 500 empleadores acerca de sus prácticas de empleo y sus prácticas de empleo de personas con discapacidad.

Cuando, entre otras cosas, a estos empleadores se les pidió que indicaran la principal barrera para la contratación laboral de personas con discapacidad, un 25% indicó que existen barreras actitudinales, un 15% indicó que los mismos empleadores rechazan la posibilidad de contratar a personas con discapacidad, un 5% señaló que los empleadores no se sienten cómodos cerca de personas con discapacidad o no conocen qué es la discapacidad y un 5% de los empleadores mencionó la discriminación y los prejuicios.

Las cifras anteriores se apoyan también en un estudio de 1999 realizado por Sociedad para la Administración de Recursos Humanos (Society for Human Resource Management, SHRM), en el cual el 22% de sus 1400 miembros consultados mencionaron que las actitudes negativas y los estereotipos, son la principal barrera que impide la contratación efectiva de personas con discapacidad y también su realización personal. Respecto a este punto, otro estudio realizado por Gallup Robinson señaló que 800 empleadores, indicaron que 15% admitieron su incomodidad con la idea de trabajar para, cerca o con una persona con discapacidad.

Para las personas con discapacidad, que buscan trabajo es difícil y alarmante saber que un 25% de las personas que encontraremos mientras buscamos una oportunidad laboral, de las que leerán nuestra documentación de solicitud de empleo, ya tiene una predisposición a rechazarnos por razones subjetivas.

Como profesionales en materia laboral que buscan aumentar las oportunidades de empleo de personas con discapacidad o como empleadores actualizados que buscan aumentar la representación de las personas con discapacidad en sus empresas, el cambio de actitudes es el reto más urgente que todos enfrentamos.

Me parece trágico que los factores relacionados con las actitudes humanas hayan traicionado nuestros legítimos deseos y derechos al mundo laboral. Me entristece y me enoja que mucho de lo que se ha dado en llamar, “concienciación en discapacidad” o “capacitación en actitudes hacia las personas con discapacidad”, es una burla y carece de profesionalismo. Es decepcionante como muchas compañías le ofrecen a sus empleados presentaciones seleccionadas en base a costos y no a COSTOS Y BENEFICIOS (seleccionando lo más barato y no lo que ofrece un mayor impacto). Es indignante constatar que una labor tan importante como la concienciación le ha sido asignada a personas sin capacitación y, en el mejor de los casos, sin materiales ni equipos provenientes de organizaciones de base.

Aún la mejor capacitación en actitudes humanas de nuestros días se realiza con herramientas desarrolladas hace 10 años, siguiendo la Ley de Estadounidense con Discapacidad, aprobada en 1990, por ejemplo herramientas poderosas: “Programa de Capacitación Actitudinal los Molinos de Viento” (Windmills Attitudinal Training Program) y los “10 Mandamientos para Comunicarse con Personas con Discapacidad” (10 Commandments of Communicating with People with Disabilities).

En el año 2002, Susan Bruyere de la Universidad de Cornell, en un estudio sobre políticas y prácticas que afectan las posibilidades de empleo de las personas con discapacidad, señaló que los empleadores expresaron que la falta de cambios en las actitudes “dificultan” o “hacen extremadamente difícil” ofrecerle empleo a estas personas.

Mientras exista un 25% de empleadores que fundamente sus decisiones de contratar a personas con discapacidad usando criterios subjetivos, seguirá el alto desempleo entre estas personas. Es hora que abordemos esta situación, con una nueva vitalidad y de manera estratégica y concertada.

Consulte más acerca de este artículo en: <http://m1e.net/c?16542988-CKmgBqsNRPuk6%40178680-Lkz4nji6y.Hi>

## **Gobierno**

### **Década africana para las personas con discapacidad: Buscando una perspectiva común**

*Por Charlotte Vuyiswa McClain*

Concentrada en mi televisor el pasado sábado, miraba la inauguración de la Copa Mundial de Cricket, que por primera vez se celebraba en África, me sentí muy orgullosa, en gran parte por que entre la grandiosidad de este evento internacional, celebrado en Newlands, Sudáfrica, estaba Zandile Situ, nuestra a campeona olímpica de jabalina y la nadadora con medalla de oro, Terence Parking, una nadadora sorda que representó a Sudáfrica en las pasadas Olimpiadas.

### **Mayor visibilidad de personas con discapacidad en los medios de comunicación**

Sí, creo que las personas con discapacidad están apareciendo en los medios y en todas partes. Estamos ahí y sí, ciertos sectores ya están reconociendo y celebrando los triunfos y las contribuciones que la gente con discapacidad le han dado a nuestro excitante país. No sólo me sentí muy optimista y motivada, sino que también tomé conciencia de todo lo que faltaba por hacer. Medité mucho acerca de la Comisión de Derechos Humanos de Sudáfrica (South African Human Rights Commission), sobre cómo podríamos hacer que cada día fuera más importante para mejorar la vida de las personas con discapacidad.

### **Derechos humanos**

La Declaración de Viena y Programa de Acción que surgió en 1993 de la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos promovió el establecimiento y el fortalecimiento de instituciones nacionales en línea con los Principios de París. Los Principios de París se relacionan con la condición y funcionamiento de las Instituciones Nacionales para la Protección de los Derechos Humanos. Gracias a estos esfuerzos, han surgido y han crecido varias instituciones nacionales en África y en otras regiones. Aunque varían en sus modalidades de constitución y sobre la manera de elegir a sus miembros, todas estas instituciones se dedican a la promoción y a la defensa de los derechos humanos.

El Derecho de los Derechos Humanos es la rama del derecho internacional que afirma que los derechos humanos y las libertades son para y de todas las personas. Se sostiene que estos derechos son propios de los individuos y de los grupos para ejercerlos en rubros como, por ejemplo, la vida, el acceso a la educación, los servicios de atención de la salud y la alimentación adecuada. Adicionalmente los titulares de los derechos protegidos también tienen el derecho a no ser discriminados y deben ser respetados, incluso respecto al derecho de no ser torturados.

Sin embargo, es importante reconocer que para cada derecho que se debe respetar, hay una obligación que se acuerda para cumplirlo. Este punto es particularmente importante cuando se trata de las personas con discapacidad. Y lo es así porque este grupo de individuos debe demandar respeto a sus derechos para salir del paternalismo y de la caridad, y poder pasar a una dimensión de acción en el desarrollo y un enfoque participativo. Sólo así lograremos abordar correctamente los temas relacionados con la discapacidad.

### **Vulnerabilidad a los desastres y a los conflictos armados**

Las personas con discapacidad usualmente son las más afectadas por los desastres naturales y los desastres causados por los humanos. Los conflictos armados afectan y producen muchas personas con discapacidad. Me estoy refiriendo a las crecientes lesiones por batallas y minas antipersonales. Además, una práctica alarmante dentro de los conflictos armados en algunos países africanos es la mutilación de las manos, los brazos y las piernas de civiles. Las niñas y los niños son los más vulnerables en los conflictos armados y, particularmente, por el peligro de las minas antipersonales y los artefactos explosivos. Recientemente los dirigentes de África reconocieron que la guerra y los conflictos en el continente continúan causando miseria a millones de Africanos.

Estos conflictos amenazan los intentos de gobernabilidad democrática y obstaculizan el desarrollo económico y social que África necesita con urgencia.

Según el derecho internacional de los derechos humanos, para garantizar una protección especial para grupos particularmente vulnerables, ella no es contraria a los principios de la eliminación de la discriminación. Los principios de la eliminación de la discriminación pueden no ser suficientes para superar los obstáculos económicos y sociales que impiden que las personas con discapacidad tengan vidas de calidad. El peligro es que la discriminación puede asumir varias formas. La discriminación es directa cuando las normas y las prácticas diferencian marcadamente a la gente sobre la base de si presentan o no una discapacidad.

### **Apoyo a la Década Africana de las Personas con Discapacidad**

La Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos promueve los enfoques regionales en la promoción y la protección de los derechos humanos. La cooperación en materia de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad está teniendo mucho auge en África.

El Consejo Económico y Social, párrafo 14 de la Resolución 2000/10, (The Economic and Social Council, paragraph 14, Resolution 2000/10), llama al apoyo internacional para la Década Africana de las Personas con Discapacidad, promoviendo la equiparación de las oportunidades para las personas con discapacidad, trabajando por, para y con ellas, en la protección de sus derechos humanos.

África se ha comprometido a regenerarse mediante la puesta en práctica del Nuevo Plan Económico para el Desarrollo Africano (New Economic Plan for African Development, NEPAD). Los dirigentes africanos parten de una visión de que la democracia y los derechos humanos han de ser promovidos para todas y todos los africanos. Es esencial que las personas con discapacidad de África desarrollen una estrategia que también sea parte del Nuevo Plan Económico. De hecho, el nuevo plan reconoce la importancia de la Década Africana de las Personas con Discapacidad como uno de sus programas.

Yo también creo que el establecimiento del Nuevo Plan Económico y la consolidación de la Unión Africana (African Union) plantean retos importantes para que las instituciones nacionales contribuyan a alcanzar todos los objetivos de estas iniciativas.

En el año 2002, la Comisión de Derechos Humanos de Uganda organizó la IV Conferencia sobre Instituciones Nacionales de África para lograr un enfoque más realista, desde la perspectiva de los pueblos, para las instituciones nacionales de derechos humanos. Un poco antes, en ese mismo año, la Comisión de Derechos Humanos de África había organizado un taller sobre los derechos de la personas con discapacidad.

### **La sociedad accesible**

En noviembre del 2002, la Comisión de Derechos Humanos de Sudáfrica publicó un Informe sobre Accesibilidad y el Ambiente Construido para una Sociedad sin Barreras. Se trata de una contribución para desarrollar una sociedad más accesible para todas y

todos. Enfatiza el marco de referencia para los progresos legislativos de Sudáfrica y los derechos de las personas con discapacidad. El mensaje del Informe es simple y directo y también está disponible en Braille. Trata los temas esenciales para llevar a la práctica los derechos contenidos en nuestra Constitución.

### **Apoyo a la nueva Convención Internacional de Naciones Unidas**

En el plano internacional, Sudáfrica co-patrocinó la Resolución 56/168 de la Asamblea General y la Resolución 2002/61 de la Comisión sobre Derechos Humanos. Ambos instrumentos se relacionan con el marco histórico y el contexto actual en el que los Estados Miembros de Naciones Unidas han desarrollado acciones para promover los derechos humanos de las personas con discapacidad. La delegación de Sudáfrica al Comité Ad Hoc estaba compuesta de dirigentes del movimiento de personas con discapacidad con el lema: “Nada acerca de nosotros sin nosotros”.

Se espera que la Conferencia de Consulta, planeada en Johannesburgo para mayo del 2003, podrá desarrollar una posición unitaria de los Estados Miembros de la Unión Africana en preparación para la siguiente reunión del Comité Ad Hoc sobre una Convención Amplia e Integral para la Protección y Promoción de los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad.

Hay que prestarle atención a este espacio porque yo creo que nuestro continente está despertando a una nueva conciencia.

## **Progreso en los derechos de las personas con discapacidad por parte del gobierno de los Países Bajos**

*Por Agnes van Wijnen ([acvanwijnen@planet.nl](mailto:acvanwijnen@planet.nl))*

Reconociendo los progresos que se están dando en muchos países y en la Unión Europea, el Reino de los Países Bajos se acerca, a partir de su aprobación por el Senado, a su primera ley de igualdad de trato. Cuando esto suceda, será un momento histórico para la gente con discapacidad, aunque su margen de acción sea limitado.

Contrario a las esperanza de mucha gente, el Reino de los Países Bajos es todavía un país muy atrasado en materia de los derechos de las personas con discapacidad o que presentan enfermedades crónicas. A pesar de 10 años de activismo legislativo, este país todavía carece de una legislación que prohíba la discriminación y la exclusión de las personas con discapacidad.

### **Historias de discriminación**

Esta ausencia de legislación en materia de derechos para las personas con discapacidad, no significa que el país no la necesite, pues se ha informado de situaciones de exclusión y discriminación contra personas con discapacidad. Estas situaciones incluyen el hecho de que mucha de la información de los gobiernos locales y del gobierno nacional, no está disponible en formatos accesibles, muchas personas con discapacidad han presentado problemas al ejercer su derecho básico al voto (debido a que los recintos y las máquinas de votación no son accesibles o no funcionan) y hay gente con historia de enfermedades

psiquiátricas a quienes se les niega oportunidades laborales o que no son consideradas seriamente por los médicos cuando presentan problemas de salud física.

Se ha informado que en los Países Bajos, los laboratorios y las unidades para la detección temprana del cáncer de seno, no son accesibles para las mujeres que usan sillas de ruedas, incluyendo los instrumentos que usan. Además, las personas con discapacidad mental que desean vivir en la comunidad, fuera de las instituciones, encuentran problemas al lograr que un médico regular les atienda. Rutinariamente, los restaurantes y las discotecas le niegan la admisión a personas con ciertas discapacidades, y lo mismo sucede en las agencias de viajes y en muchas tiendas, incluyendo la falta de espacio público accesible o la existencia de sitios más bien peligrosos.

En este país se informa, una y otra vez, que el transporte público es inaccesible y que las empresas transportistas siguen comprando materiales y equipos que no son accesibles. También se ha informado de violentas reacciones verbales y físicas cuando las personas con discapacidad se quejan debido al trato desigual o cuando se les niega ayuda. La lista no tiene fin.

Estas experiencias han sido documentadas por investigaciones oficiales que manifiestan que las personas con discapacidad, participan en la vida pública y social, pero que lo hacen en planos de desigualdad. Su acceso a la atención médica, la educación y al transporte público es limitado.

El índice de empleo entre las personas con discapacidad es de un 38 % por ciento, comparado con el de 61 % para la población, en general. Usualmente los edificios públicos carecen de accesibilidad, incluso los destinados a la educación regular. El índice de pobreza entre las personas con discapacidad es mucho más elevado que el de la población general de los Países Bajos. El informe oficial acerca de la situación de las personas con discapacidad, muestra que los progresos realizados en los últimos 10 años, han sido mínimos.

### **Ley de Igualdad de Trato en Materia de Discapacidad (Equal Treatment Law on Disability)**

Esta situación demuestra que, aunque importantes, la información y la consideración acerca de la igualdad de oportunidades y el diseño para todos, son instrumentos insuficientes para cambiar las realidades de la vida diaria de las personas con discapacidad. Es evidente que necesitamos otro instrumento complementario en materia de discapacidad. Ahora entendemos que una legislación que facilite la eliminación de la discriminación y para asegurar que la igualdad de oportunidades debe ser una realidad.

La idea tan arraigada que lo único que las personas con discapacidad necesitan es cuidado, combinada con la impresión general que la población general de los Países Bajos está muy bien atendida, hace más difícil el camino para el cambio hacia una dirección más acorde con los derechos humanos. El que el gobierno holandés no haya realizado su mayor esfuerzo para lograr una legislación es evidente, al percatarnos de las

limitaciones que encontramos en el proyecto de ley de igualdad de trato, que está presentado en el Senado.

Una de las conclusiones que se pueden obtener de este enfoque tan estrecho, es que la perspectiva de los derechos humanos todavía no he llegado a la conciencia y a las mentes del gobierno. Consecuentemente, el movimiento social de las personas con discapacidad y sus defensores deben interesarse más en esta situación.

### **Contenido**

El Proyecto de Ley presentado, cubre tres campos:

- Empleo
- Educación profesional
- Transporte público
- Definición de discapacidad

Una vez que esta ley entre a seguir, protegerá a las personas con discapacidad y a los enfermos crónicos contra la discriminación. Se espera que este instrumento proteja a las personas con y sin discapacidad porque todas pueden ser discriminadas. También protege igualmente a las personas que tienen un historial de discapacidad, a la gente que es propensa a presentar una discapacidad en el futuro o a las personas que se perciben con una discapacidad. Además, la ley no tiene una definición de discapacidad o de enfermedad crónica.

Tratando de aprender de las experiencias de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad y de las luchas que a partir de ella se reanudaron debido a las interpretaciones y conflictos por su definición de discapacidad, esperamos que nos vaya mejor sin una definición sobre discapacidad.

### **El alcance de la discriminación**

Discriminación: La ley cubre la discriminación directa y la indirecta. El abuso contra las personas con discapacidad todavía no está contemplado en este proyecto de ley, pero será incluido muy pronto. El concepto de discriminación incluye la obligación de brindar “donde sea necesario en cada caso específico”, una adaptación efectiva en las áreas mencionadas. Estas adaptaciones pueden ser de carácter material e inmaterial. Para averiguar si una adaptación solicitada por la ley, también está cubierta por la ley, se deben responder dos preguntas:

- a. ¿Es efectiva la adaptación, soluciona un problema?
- b. ¿Es necesaria la adaptación para lograr la igualdad de oportunidades?

### **Adaptación efectiva**

Contrario a lo que sucede con la Ley de Estadounidenses con Discapacidad y las disposiciones de Estados Unidos, la legislación propuesta usa el término “adaptación efectiva” en vez de “adaptación razonable” en relación a los cambios que se debe introducir para garantizar la participación plena y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Para determinar qué es una adaptación efectiva, también se debe determinar si la modificación representan una carga desproporcionada para quién

debe realizar el cambio. Se requiere una evaluación y para cumplir con la ley propuesta, los siguientes factores se deben considerar:

- El tamaño de la compañía o de la organización (el número total de empleados)
- El volumen total de la inversión para introducir la adaptación requerida por las personas con discapacidad.
- La disponibilidad de subsidios o asistencia gubernamental para apoyar la introducción de esa adaptación solicitada.
- La viabilidad operativa y técnica para introducir la adaptación solicitada.
- La capacidad financiera de la compañía u organización a la que se le solicita la modificación.

### **Empleo**

Este proyecto de ley presenta un enfoque integral en relación con el empleo, desde la manera en que se anuncia un puesto laboral hasta el procedimiento de selección. Se incluyen medidas para la capacitación de las y los solicitantes y la educación de los trabajadores. Además, se establecen recompensas y oportunidades de promoción en el empleo, todos los aspectos de la accesibilidad, horas laborales y procedimientos de trabajo.

### **La educación profesional**

Esta sección de la legislación propuesta, incluye el acceso a la educación y la orientación acerca de las carreras disponibles. Esto significa acceso a los predios, las edificaciones y las instalaciones, la educación y los materiales educativos. También se incluyen todos los aspectos de los procedimientos que se deben seguir en los exámenes y pruebas educativas.

La debilidad que encontramos en este artículo y en el artículo sobre las condiciones de empleo es que la responsabilidad por la iniciativa que procura cambios prácticos en el área de la accesibilidad, descansa primero en la persona que necesita las adaptaciones. Por ejemplo, los empleadores sólo quedan obligados a introducir cambios, cuando la persona con discapacidad solicita “la adaptación efectiva”.

### **Transporte público**

En los Países Bajos, la discriminación en el transporte público (tranvía, subterráneo y trenes) está prohibida. El transporte por autobuses deberá ser completamente accesible para el año 2010 y el transporte por tren para el año 2030. Esta accesibilidad incluye los edificios y todas las instalaciones de las estaciones, las plataformas y sitios relacionados, como las máquinas para comprar boletos y los sitios de atención al público. Además, todos los sitios y los sistemas para el transporte deberán ser accesibles.

En la legislación propuesta, contrario a lo que se establece para el empleo y la educación profesional, en el área del transporte público, las adaptaciones para lograr la accesibilidad completa son obligatorias. Cuando la Ley de Igualdad en el Trato sea aprobada, las empresas y agencias del transporte público quedarán obligados a introducir las adaptaciones necesarias, así, la iniciativa de lograr la accesibilidad completa para las personas con discapacidad no dependerán de las y los solicitantes del sistema.

## **Desidia y las consideraciones de costos dominan las decisiones en el gobierno de los Países Bajos**

Como miembro de la Comunidad Europea el gobierno de los Países Bajos tuvo que cumplir con la obligación de aprobar una legislación para prohibir la discriminación contra las personas con discapacidad en el empleo y en la educación profesional. Esta obligación fue establecida mediante la norma comunitaria “Directive 2000/78/EG” aprobada por la Unión Europea el 27 de noviembre del año 2000.

Esta directriz era muy necesaria como un medio de lograr que los países de la Unión Europea aprobaran leyes para garantizar la participación plena y la igualdad de oportunidades. De no haber sido por esa disposición para los países de miembros de la Comunidad Europea, el gobierno de los Países Bajos no estaría aprobando la nueva Ley de Igual de Trato y las personas con discapacidad quedarían sin nada.

El área del Transporte Público se agregó durante la etapa de debates en la Segunda Cámara del Parlamento, en la cual la mayoría de las y los legisladores respondieron positivamente a nuestra campaña “¡Derechos ahora!”, con la que logramos aumentar los alcances del proyecto original. Pero no pudimos lograr la inclusión de otras áreas esenciales como vida independiente y participación comunitaria controlada por las personas con discapacidad. Los obstáculos que encontramos fueron los de siempre: El gobierno insistía en la necesidad de realizar más y más investigaciones para determinar los efectos y los costos de las medidas con que deseamos eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad. Sin un apoyo fuerte, los beneficios que logremos, serán menos respetados y no serán considerados seriamente.

El concepto de invertir en una sociedad para todas y todos, con disposiciones para beneficios duraderos y que cubran a las personas en las diversas etapas de la vida, no está en la mente del gobierno. Lamentablemente, el gobierno de los Países Bajos no se está esforzando por lograr una política sólida, integral y de amplia cobertura. Su enfoque limitado se está centrando en los costos de corto plazo y no en una sustancial mejoraría de las condiciones y de calidad de vida para las personas con discapacidad.

Mientras que se ha aumentado la inversión en la seguridad y el ambiente, la inversión necesaria en medidas de diseño universal son consideradas como algo que sólo beneficia a las personas con discapacidad. Esta idea tan limitada de lo que es el diseño universal, le ha restado motivación a la propuesta de una Ley de Igual de Trato. Recientemente tuvimos elecciones parlamentarias. El resultado que se dio es que los socialdemócratas y demócratas cristianos, estarán compartiendo el poder durante los próximos años. ¡Esperemos que respalden sus promesas con los fondos necesarios!

## **Portavoz del Parlamento de Ghana promete ley sobre discapacidad**

*Por Kay Schriener ([kays@uark.edu](mailto:kays@uark.edu))*

El mes pasado, Peter Ala Adjetey, portavoz del Parlamento dijo que él aseguraba la presentación de un proyecto de ley para incluir medidas de protección contra la discriminación y garantizar la accesibilidad de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad de Ghana sienten que necesitan esa ley porque, a pesar de las disposiciones de la Constitución Republicana de 1992, que garantiza los derechos de las personas con discapacidad, ellas siguen siendo víctimas de grandes barreras que les impiden su igualdad social y económica. Por ejemplo, los autobuses no son accesibles para las personas con discapacidad física, a la gente con discapacidad en Kenya no se le otorga licencia de conducir y las autoridades correspondientes no exigen medidas de accesibilidad a las nuevas vías y edificios en el país.

En el año 2002, se publicó un documento: “Nueva política en materia de discapacidad” (National Disability Policy), que creó muchas expectativas acerca de la prontitud con que se presentará un proyecto de ley en materia de discapacidad. Pero, solo hay palabras, no hay un proyecto de ley escrito. Las palabras del portavoz del Parlamento de Ghana son una promesa por cumplir.

## **El derecho a vivir y a ser tratado con respeto en este mundo: Las posibilidades del derecho penal**

*Por Agnes van Wijnen, Países Bajos*

Las opciones legales

Para combatir y terminar con la exclusión y la discriminación contra las personas con discapacidad, se abren varias posibilidades: La legislación constitucional, la ley civil, la ley penal y las leyes de bienestar social. Probablemente, como los señalan Degener y Quinn, en su estudio del año 2000: “Comparación de la legislación internacional de leyes en materia de discapacidad” (International, Comparative and Regional Disability Law Reform) [1] el recurso más usado es la legislación civil.

Ellos identificaron 27 países donde se han aprobado leyes integrales que con distintos niveles de profundidad combaten la discriminación contra las personas con discapacidad. La mayoría de esta legislación se aprobó en la última mitad del siglo XX. Sobra decir que las leyes más completas [2], que cubren otras áreas además de la discriminación en el empleo, tienden a influir más en el combate de la discriminación. Esto es, asumiendo que sean leyes respetadas y fuertes herramientas por tener mecanismos de verificación de su cumplimiento y que incluyen la noción de “adaptación razonable”.

El camino menos usado en el mundo es la vía penal. Hendriks, en su investigación sobre los aspectos legales de la discriminación por motivos de discapacidad en los Países Bajos [3] identificó a Canadá, Finlandia y Francia como los países donde más se usa la vía penal. Degener y Quinn citan a Francia, Finlandia, España y Luxemburgo en su estudio de la ley penal. También aquí encontramos que la mayoría de las leyes se enfocan a la discriminación en el área del empleo y también al área de las disposiciones para suministrar bienes y servicios. Además de esta opción, Degener y Quinn anotan que algunos países, por ejemplo Hong Kong que ha adoptado la ley civil o la legislación

social, han incluido sanciones penales para los casos de incumplimiento maliciosos o desobediencia seria o cuando se ridiculiza a las personas con discapacidad.

¿Qué es la ley penal? Hendriks, en su estudio mencionado anteriormente, nos lo explica con claridad:

"El derecho penal incluye un catálogo de normas destinadas a evitar y exigir compensación debido a violaciones del orden legal. El catálogo se refiere a un compartimiento que la sociedad considera inaceptable, inmoral, dañino o peligroso hasta el grado en que se constituye algo que se debe castigar legalmente." [4]

Sin querer argumentar contra la utilidad y la inmensa importancia del derecho civil para combatir y eliminar la discriminación y la exclusión, creo que el derecho penal es un complemento a los otros enfoques y se pierde una oportunidad cuando no se hace. En este artículo espero ilustrar la necesidad y el potencial de un enfoque de derecho penal.

Los casos de daño personal y violencia

En sus vidas diarias las personas con discapacidad son tratadas de manera contraria a lo establecido por la ley. He escuchado que en los Países Bajos en muchas ocasiones las personas con discapacidad son tratadas en desacato de la ley o con desprecio, en vez de respeto.

Al esperar a ser atendida en mostrador de un supermercado para pagar por su compra, una madre con una discapacidad muy visible, escuchó el siguiente comentario: "Es una lástima que ella tenga hijos." A un hombre que conducía por la Estación Central de Amsterdam le dijeron: "Es una lástima que se olvidaran de usted en la Segunda Guerra Mundial". A una madre de dos niños con discapacidad, le dijeron: "En estos días, no es necesario tener niños así, menos con el progreso de la tecnología médica." Lo que le estaban diciendo es que, tanto para los niños como para la sociedad, es inmoral "tener niños así."

Se ha informado de incidentes donde la violencia no se limita con palabras. Una mujer con discapacidad que viajaba de pie en el tranvía, fue golpeada por un extraño cuando le ofreció que se sentara en un asiento "para inválidos" y ella le dijo que prefería viajar de pie. Un hombre ciego fue golpeado por otros usuarios cuando su bastón se atoró en las gradas de una escalera eléctrica. Un hombre con discapacidad mental, sentado en un bar, fue obligado a golpes por un grupo de parroquianos cuando se rehusó a beber más alcohol de lo conveniente.

Desafortunadamente estos no son los únicos casos de violencia verbal o física por motivos de discapacidad en los Países Bajos. Se pueden presentar más ejemplos, pero sigue siendo difícil precisar hasta donde han llegado estos tipos de comportamiento violento. Sigue siendo particularmente difícil reconocer los incidentes de violencia y odio, y aún es más doloroso contarle a otras personas que uno ha sido víctima de la violencia. Posiblemente estamos en la punta del témpano de hielo.

Adicionalmente, la comunidad científica discute acerca de las posibilidades de la tecnología médica relacionada con la prevención del nacimiento de niñas y niños con discapacidades. Hace dos años el Consejo Holandés de las Personas con Discapacidades presentó una demanda por desacato en una estación de policía. La demanda era contra un médico y filósofo cultural llamado Rietdijk, que manifestó públicamente que era necesario limitar el crecimiento de la población de personas con discapacidad y que era necesario emplear “criterios cualitativos de selección”.

Ese médico defendía la posición de evitar el nacimiento de niñas y niños con síndrome de Down y “otras formas de inferioridad física y mental.” Y así mejorar las condiciones de desarrollo de personas con índices de inteligencia superior en la sociedad. Además, él dijo públicamente que la gente, física y mentalmente disminuida, representan una carga para sí misma y su familia, y usualmente son una preocupación económica para la sociedad. Por lo tanto, este médico enfatizó que no existe ninguna razón moral para no permitir el aborto o hasta asesinar a estos niños.

Esta sería demanda presentada por el Consejo Holandés de Personas con Discapacidad, fue desatendida porque las autoridades locales consideraron que las declaraciones las hizo el médico como parte de una discusión científica. Muchas violaciones y actos negativos contra las personas con discapacidad todavía no forman parte del derecho penal de los Países Bajos.

Discapacidad en el derecho penal de los Países Bajos

Parece cínico, pero este caso, que lamentablemente fue desatendido por las autoridades locales, fue de un gran valor estratégico para los esfuerzos que en materia de derechos realiza el Consejo Holandés de las Personas con Discapacidad, para combatir las violaciones y la discriminación por motivos de discapacidad.

La sociedad holandesa, generalmente, se considera muy tolerante hacia todas las minorías. Lo que sucede es que las personas con discapacidad no son consideradas colectivamente, como una minoría. Además, la opinión pública en este país considera que a las personas con discapacidad se les cuida. Considerando estas creencias de dominio público, la afirmación de que con cierta frecuencia las personas con discapacidad son víctimas de violación de sus derechos, que son amenazadas y maltratadas, es rechazada por la mayoría del público, de los políticos y autoridades responsables de tomar decisiones.

Estas acusaciones no son escuchadas, porque simplemente no concuerdan con lo que la sociedad piensa de sí misma. Finalmente, la acusación contra las manifestaciones del médico y la manera negativa en que la causa de la discapacidad fue tratada por las autoridades locales, señalan que sí hay una tendencia de violaciones y crímenes contra las personas con discapacidad.

Debido a la demanda, la publicidad y todo el debate público que se generó, el Parlamento de los Países Bajos aprobó solicitarle al gobierno que cambiara el Código Penal, para incluir la discapacidad como un motivo por el cual se violan los derechos de

ciertas personas, se incita al daño personal, se comenten actos de discriminación o se manifiestan comportamientos violentos contra personas que merecen el mismo respeto que otros habitantes del país.[5] En febrero del 2002, el gobierno de los Países Bajos respondió, de manera menos completa, a lo que se le solicitó respecto a modificar el Código Penal, particularmente el artículos 137c-f. Actualmente, el Proyecto de Enmienda está en el Parlamento.

El contenido de la Enmienda al Código Penal

Primero, la enmienda al Código Penal de los Países Bajos que actualmente está discutiendo el Parlamento, es una modificación a sus artículos 137c-f, para que se prohíba el daño público contra una persona por motivo de su discapacidad física, mental o psiquiátrica, ya sea de manera verbal, escrita o por presentación de imágenes (fotografías o caricaturas). De aprobarse esta enmienda, el Código Penal se puede usar para presentar demandas cuando alguien es tratado irrespetuosamente, como en los ejemplos señalados anteriormente, como cuando a una madre se le dice que debería sentirse avergonzada de sus hijos con discapacidad o cuando se le dijo a un hombre con discapacidad que mejor habría sido que lo mataran en la Segunda Guerra Mundial.[6]

Segundo, si el Parlamento de los Países Bajos aprueba la Enmienda al Código Penal, su artículo 137d, prohibirá los actos que motiven o pidan el odio, desprecio o la violencia contra las personas con discapacidad. Así, a mi entender, ese artículo se podrá usar cuando los científicos médicos, los padres o las organizaciones de padres soliciten una política de esterilización obligatoria contra las personas con discapacidad. O, como en el caso del médico y filósofo que, mediante un programa de televisión y sus escritos, motiva o pide que se asesine, antes o después de nacer, a las o los niños con discapacidad.

Tercero, la enmienda al artículo 137d, prohíbe el comportamiento violento contra las personas por motivos de su discapacidad. Aquí recordamos el caso de la persona que fue forzada a beber más alcohol de lo que deseaba, acosado por un grupo de personas.

Cuarto, la enmienda propuesta al artículo 137e, prohíbe que se hagan expresiones públicas ordinariamente consideradas ofensivas, que inciten al desprecio, al odio o el comportamiento violento contra las personas con discapacidad y, que tales comportamientos se puedan castigar.

Finalmente, esta enmienda plantea el tema importante de la discriminación en las relaciones sociales y económicas. Actualmente, en la legislación de los Países Bajos no se castiga este tipo de discriminación cuando es cometida o promovida por profesionales o grupos de profesionales. La enmienda ha omitido la prohibición específica y el castigo consecuente ante estos abusos y, tal omisión en la enmienda ha despertado una gran oposición por parte de la comunidad de personas con discapacidad. Algunos miembros del Parlamento que redactaron la enmienda se han unido a la oposición y desean que tales actos de discriminación, sean siempre juzgados y sancionados según la ley penal que se desea mejorar.

Las posibilidades del derecho penal

La violencia verbal y física es humillante y se expresa en actos dañinos que lesionan los fundamentos de la seguridad personal y el bienestar social. Cuando ocurren o se permiten, se evita que las personas sean aceptadas como son. Además, toda forma de violencia amenaza la autoestima, el poder, la independencia y el bienestar de quienes somos afectados.

Sabemos que el Derecho Penal, por sí mismo, desafortunadamente, no acabará con el irrespeto o la violencia contra las personas con discapacidad. De hecho, en toda sociedad, la violencia en cualesquiera de sus formas es difícil y hasta imposible de probar en los tribunales.

Sin embargo, con una prohibición contra el daño personal, la incitación al odio y a la violencia contra las personas con discapacidad en el Derecho Penal, se enviará un mensaje específico: Como sociedad consideramos inaceptable e inmoral toda forma de violencia y discriminación contra las personas con discapacidad y que cualquier acto de esta naturaleza, por ser dañino, será sancionado. El mensaje también indicaría que los derechos de las personas con discapacidad no están en discusión: Existen, se deben respetar, acatar y promover. Es así como lograremos un mensaje social que contribuya a lograr una actitud colectiva más respetuosa hacia las personas con discapacidad.

Por último y no menos importante, los artículos del Derecho Penal contra el daño personal y todas las formas de violencia, le permitirán a las y los sobrevivientes, saber que la sociedad no es indiferente ante tales comportamientos. Significa que las personas con discapacidad tendrán un instrumento que pueden usar ante la violencia o la falta de respeto. Un instrumento que pueden decidir usar.

Una legislación que incluya justicia y sanciones contra la violencia y la discriminación de las personas con discapacidad, no hará milagros, pero aumentará las posibilidades de que estas personas sean tratadas con respeto y sabrán que hay maneras de defenderse contra los crímenes basados en el odio.

## Notas

1. Theresia Degener and Gerald Quinn, A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform, presented at From Principles to Practice, an International Disability Law and Policy Symposium, October 22-25 2000 organised by DREDF, Disability Rights, Education and Defense Fund
2. See Degener and Quinn: Australia, Canada, Hong Kong, the Philippines, United Kingdom and United States of America
3. See Aart Hendriks, *Gehandicapt[en]Recht, een onderzoek naar de juridische aspecten van discriminatie van mensen met een handicap in Nederland*, SDU 1996
4. Aart Hendriks in *Gehandicapt[en]Recht*, SDU 1996 [Translation AvW]
5. In Dutch law the articles it regards are *Wetboek van Strafrecht 137c-g en 429quater*.

6. The Nazi regime led by Hitler started the mass murder campaign with experimenting on and killing of disabled people.

Agnes van Wijnen es Consultora de Kantel Konsult, una empresa de personas con discapacidad dedicada a fortalecer los derechos y la Vida Independiente de las personas con discapacidad.

Para más información visite el Sitio en la Red: <http://www.kantel.nl/>

## **Las organizaciones estadounidenses de relacionadas con la discapacidad protestan por la candidatura a Juez de la Corte de Apelaciones de una persona con prejuicios**

*Por Kay Schriener (kays@uark.edu)*

La comunidad de personas con discapacidad está manifestando su oposición al nombramiento de Jeffrey Sutton como Juez en la Corte de Apelaciones del Sexto Circuito, según lo ha propuesto la administración del Presidente Bush.

El Juez Jeffrey Sutton es muy conocido por los defensores de los derechos de las personas con discapacidad por defender la posición de los Estados individuales frente a la posición sostenida por las leyes federales. La posición de los Estados es defendida por quienes sostienen que cada Estado de Estados Unidos tiene derecho a aprobar e interpretar sus propias leyes y que el gobierno federal lo único que hace con leyes como la Ley de Estadounidenses con Discapacidad, es limitar e imponerle, inconstitucionalmente, muchos requisitos a los Estados.

Así como Jeffrey Sutton, los defensores de la posición de los derechos de los Estados individuales preferirían que el gobierno federal y la legislación nacional, no se metiera tanto con los temas de protección de los derechos de las personas con discapacidad y que dejara de imponerle obligaciones a los Estados individuales sobre los servicios que se les deben ofrecer a las personas con discapacidad.

Jeffrey Sutton, ex procurador del estado de Ohio, ha dedicado su carrera a defender la posición de los Estados individuales, a proveer la teoría jurídica de que las leyes de cada Estado son derechos adquiridos que no deben ser afectados por las leyes federales.

La Ley de Estadounidenses con Discapacidad, fue aprobada desde sus inicios como ley federal en 1990 y, según los seguidores de esa doctrina, es una intromisión por parte del gobierno federal en la soberanía de los Estados individuales de Estados Unidos, por lo tanto, la manera en que cada Estado la cumple es de su exclusiva competencia. Por su parte, la posición federalista defendida por las personas con discapacidad en Estados Unidos, es que los derechos de las personas con discapacidad se deben respetar y acatar de manera igual en cada Estado, como dice la misma Ley para Estadounidenses con Discapacidad. Una persona como Jeffrey Sutton, debilitará los mandatos de la ley

federal, y si es elegido juez, sus decisiones se inclinarían más a favorecer la posición de los Estados individuales.

Hasta ahora Jeffrey Sutton ha sido un oponente muy hábil. Él ha representado a los Estados y ha presentado ponencias ante los tribunales federales, protegiendo los llamados “derechos de los Estados individuales”. Sus intervenciones han creado un cuerpo de leyes que muchos consideran como hostil contra las personas con discapacidad.

Los siguientes ejemplos muestran cómo cuando la interpretación limitada de una ley federal como la Ley de Estadounidenses con Discapacidad, le permite a los Estados individuales dejar de cumplir las disposiciones pertinentes protectoras de los derechos civiles y, en estos casos, de las personas con discapacidad:

Ejemplo 1: En el caso de la Junta Directiva de la Universidad de Alabama vr. Garret, donde el Estado de Alabama sostenía que una enfermera con cáncer de seno no podía solicitar una compensación legal por daños basándose en argumentos de discriminación (como los establece la Ley de Estadounidenses con Discapacidad), Jeffrey Sutton afirmó que esa ley “no era necesaria” y que “exageraba lo que eran los problemas de discriminación en los Estados”.

Las declaraciones de Sutton son sorprendentes e incorrectas: Hay toda una historia de discriminación, incluyendo segregación e institucionalización, esterilización forzada y educación negada contra las personas con discapacidad, practicada según leyes aprobadas individualmente por muchos Estados.

Ejemplo 2: En el caso Olmtead, en el que la Corte Suprema de Justicia de Estados Unidos defendió las disposiciones de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad donde se establece que los servicios para las personas con discapacidad se deben ofrecer de la manera más integrada posible. En ese entonces Sutton le presentó a la Corte una coadyuvancia, defendiendo la posición restrictiva que sostenía el Estado de Georgia. Según Sutton, el mantener sin necesidad a la gente dentro de una institución no es un acto de discriminación.

Ejemplo 3: En otro caso, Sutton convenció a la Corte del Estado de Michigan que el Congreso de Estados Unidos (el encargado de aprobar las leyes federales para todos los Estados de la Unión), no podía autorizar a los beneficiarios de la asistencia médica (Medicaid) a demandar judicialmente cuando ese programa de asistencia médica no les cumple.

Sutton argumentó que el programa de asistencia médica no está relacionado con el derecho a servicios para individuos, sino que sólo se trata de un contrato entre el Gobierno Federal y el gobierno de cada Estado. Así, los adultos y los niños con discapacidad carecen del derecho privado para que se cumplan las disposiciones del programa de asistencia médica.

La batalla entre la posición de derechos de los Estados individuales y el derecho del gobierno federal para dictar leyes que se relacionan con toda la nación, es muy fuerte. Sutton es un ferviente defensor de la primera y en su lógica, sus argumentos contra la jurisdicción de las leyes como la Ley de Estadounidenses con Discapacidad y la Ley de Asistencia para Servicios Médicos, también se pueden usar para limitar el alcance de otras leyes nacionales como la Ley para la Educación de Individuos con Discapacidad (Individuals with Disabilities Education Act), que en el ámbito nacional le garantiza una educación apropiada en todos los centros públicos educativos a todas las personas con discapacidad y la Ley de Rehabilitación (Rehabilitation Act), que prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidad en los programas que reciben fondos del gobierno federal y por parte de los correspondiente contratistas.

Si una persona con las ideas como las de Jeffrey Sutton llega a ser juez de Sexto Distrito, manifiestan las personas con discapacidad, el derecho que actualmente tiene el Gobierno Federal de establecer garantías para toda la nación, que defiendan los derechos humanos y el acceso a los servicios, quedará muy reducido o podría desaparecer.

Si juristas como Jeffrey Sutton tienen éxito, las personas con discapacidad quedarán obligadas a luchar por hacer respetar su derechos civiles y defenderse para que no se les nieguen o no se eliminen los servicios relacionados con la discapacidad, y deberán hacerlo en cada Estado.

Irónicamente, el mismo Sutton ha dicho que: “Cada Estado debe ser soberano en su manera de defender las libertades civiles.” En Estados Unidos, sucede que una persona con discapacidad de California puede tener derechos diferentes y contar con servicios distintos que otra persona con discapacidad en Alabama o en Massachussets. Los estadounidenses que están familiarizados con la larga historia de la discriminación patrocinada por los Estados individuales, basándose en la discapacidad (incluyendo motivos por su sexo o por su raza) temen que la posición de los derechos de los Estados se haga más fuerte.

Pronto se iniciarán las audiencias del Congreso para resolver sobre la candidatura de Jeffrey Sutton. Las organizaciones de personas con discapacidad continúan realizando esfuerzos de oposición a que se nombre a una persona con ideas contrarias a los principios de igual y participación plena de todas y todos, en una sociedad inclusiva.

La información para este artículo se pueden consultar en: <http://www.adawatch.org/>.

## **Personas con discapacidad de Uganda opinan sobre la necesidad de un Consejo Nacional**

*Por Kay Schriner (kays@uark.edu)*

Los miembros del Parlamento de Uganda, que están estudiando los trabajos de varios comités de servicios sociales e igualdad de oportunidades, la han pedido al Ministro para las Personas con Discapacidad, Nayiga Sswkabi, que explique sus razones para crear

un Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad. La comunidad de personas con discapacidad ha solicitado que el nuevo consejo tenga estructuras distritales y comunales.

Los miembros del Comité Parlamentario no creen que sea necesario crear ese consejo nacional. Refiriéndose a que la Constitución de Uganda establece que debe existir una representación de las personas con discapacidad y que sus miembros deben ser electos por ellas, una miembro del Comité Parlamentario expresó: “Estas personas tienen representantes y estructuras en los distritos y en el Parlamento. ¿Entonces, para qué otra ley?”

Uganda también tiene un Comité para la Igualdad de Oportunidades, que es responsable de hacer cumplir las disposiciones legales relacionadas con las personas con discapacidad.

## **Derechos electorales: Una victoria en la Unión Europea**

Por Kay Schriener ([kays@uark.edu](mailto:kays@uark.edu))

La Fundación Internacional para los Sistemas Electorales (International Foundation for Election Systems) ha anunciado que, por unanimidad, el Parlamento Europeo adoptó una resolución sobre los derechos humanos básicos dentro de la Unión Europea, que incluye un mandato para que los Estados Miembros aseguren los derechos electorales de las personas con discapacidad.

La Sección sobre Derechos Electorales fue introducida al Parlamento de la Unión Europea por Mme. Joke SWEIBEL de los Países Bajos, donde estaba presente el Foro Europeo sobre Discapacidad.

Para más información acerca de esta Resolución y otras actividades sobre democracia accesible, consulte los Sitios en Red:

<http://www.ifes.org/> y <http://www.electionaccess.org/>.

## **Las Artes y la Prensa**

### **Una conversación sobre *Frida*, la película**

Por Harilyn Rousso ([HarilynR@aol.com](mailto:HarilynR@aol.com))

Introducción

La película narra la historia de la pintora mexicana Frida Kahlo, basada en la biografía de Hayden Herrera, un libreto cinematográfico de Clancy Sigal, Diane Lake, Gregory Nava y Anna Thomas. La película es dirigida por Julie Taymor, quien también dirigió “El rey león” (*The Lion King*) y “Tito” (*Titus*) y la estrella principal es Salma Hayek, nacida y criada en México, como Frida y Alfred Molina como su esposo, el reconocido muralista Diego Rivera, además de Ashley Judd, como la fotógrafa Tina Modotti, Antonio Banderas como el pintor David Siquieros y Geoffrey Rush, como Leon Trotsky.

La película es una victoria para Hayek, también co-productora, quien luchó por el papel protagónico durante más de una década, ganándole a Jennifer López y Madonna. Otro de los logros fue incluir en la película a la cantante costarricense Chavela Vargas, que había desarrollado su carrera en México y fue amiga de Frida Kahlo.

Aunque eclipsada por la fama de su esposo, el muralista, Diego Rivera, Frida Kahlo (1907-1954), se convirtió en una celebridad en Estados Unidos en años recientes. Se han realizado varias exposiciones de sus pinturas en Nueva York, Houston, Seattle y Londres. Además se han escrito muchos libros acerca de diversos aspectos de la vida de Frida, por no mencionar una interminable colección de carteles, prensas y pegatinas para refrigerador, incluyendo un sello postal en Estados Unidos.

Ella es quizá más conocida por su estilo tan personal de pintar que se enfoca en su vida interna y externa. Un ejemplo de ello, son los muchos autorretratos que ella pintó. También es recordada por su tormentoso matrimonio con Diego Rivera, quien era muy mujeriego por los muchos amoríos que tuvo ella con hombres y mujeres. Asimismo se recuerda a Frida por su inclinación de política de izquierda marcada por la Revolución Mexicana. Ella y Diego Rivera entraban y salían del Partido Socialista de su país.

Un hecho menos conocido, incluso hoy, Kahlo era una mujer con muchas deficiencias. Había contraído polio a los seis años, lo que le debilitó mucho la pierna derecha. A los 18 años se accidentó en un autobús, lo que le causó serias lesiones en la columna, su pierna y su pie derecho y otras lesiones, que le dejaron grandes dolores durante toda la vida, a pesar de más de 30 operaciones.

Se cree que también tenía una discapacidad congénita, espina bífida. Su condición física motivó su decisión de ser pintora, pues antes del accidente ella estaba estudiando medicina. Cuando fue enyesada fue el tiempo en que comenzó a pintar. La discapacidad o, por lo menos, algunos procedimientos médicos asociados con su condición física, se reflejan en algunos de sus cuadros. En algunas de sus últimas pinturas ella se autorretrata en una silla de ruedas.

Recientemente tuve una conversación sobre la película Frida con Simi Linton, académica en estudios sobre discapacidad, autora del libro *Claiming Disability: Knowledge and Identity* (“Reclamando la Discapacidad: Conocimiento e identidad”) y presidenta de la organización Disability/Arts Consultancy. Aunque charlamos sobre la película en general, nuestra charla se centró en la manera que el tema de la discapacidad se estaba presentando. Estos son unos fragmentos de nuestra conversación.

Reacciones generales

Simi: ¿Cuáles son tus impresiones generales sobre la película?

Harilyn: Creo que es hermosa, visualmente. Disfruté ver a Frida en la película y sus pinturas, aunque deseaba que hubieran mostrado más de su trabajo. Presentaron algo, pero no suficiente para mí. Una parte de lo que me agradó fue que mostraron a una Frida

fuerte y determinada, no una víctima, como algunas veces se la representado debido a su relación con Diego Rivera. Ambos eran personas de carácter difícil. Tal para cual. ¿Y tu cómo la vistes? ¿Qué piensas?

Simi: A mí me agradó mucho la película, pero no me agradó la parte del lenguaje. El inglés era irritante. El acento no estaba bien. Para mí, habría sido una perfecta película en español. También le pusieron demasiados arreglos tipo Hollywood, incluso en los contactos sexuales con las mujeres. Faltó esencia.

Harilyn: Por otro lado, hace diez años, no hubiéramos visto esas escenas, de manera que es sorprendente que se presentara el tema del lesbianismo.

Simi: Y fue muy sensual. Me excité mucho como a mí me agrada. Me agradó la parte con las mujeres, fue muy natural. Ella presumía o asumía, que responderían y lo hicieron. Así que había elementos que me agradaron. La encontré muy dulce y bonita. Con respecto a sus cuadros, mi imagen de Frida Kahlo es de una mujer más dura y sólida, no sólo en lo físico, sino como figura de fuerte carácter, algo de lo cual pudo representar Salma Hayek.

Harilyn: Usted dice, ¿más compleja, penetrante y más allá de la imagen?

Simi: Sí, pero me molestó que presentaran a Frida con las bellezas de una típica bastonera. Creo que Frida era de piel más oscura, y menos físicamente bella.

Harilyn: Ella no pareció totalmente real, como persona, no parecía una persona auténtica, había demasiada superficialidad.

Simi: Creo que Salma Salma Hayek pasó mucho tiempo ensayando frente al espejo. Por eso creo que su representación salió demasiado elaborada, como no debe ser la buena actuación. De la película la mejor actuación la encontré en la representación del padre de Frida, Albert Molina. La parte de Diego Rivera fue buena. Me gustaron algunas partes, pero no el acento.

La excitante representación visual

Simi: La representación visual fue excitante, aunque no vi parte del accidente.

Harilyn: ¿Te recordó algo de tu vida?

Simi: Como yo estuve en un accidente, trato de no ver accidentes. Trato de no recordar, pero vi algo del accidente en la película.

Harilyn: Fue un montaje. Se vieron sólo piezas quebradas, de manera que no mostraron el dolor del accidente.

Simi: Pero hubo otras cosas que le daban realidad. La manera en que durante el accidente las cosas se descontrolan. La cámara lenta... pienso en la manera en que las cosas sucedieron. Cada segundo contiene muchas cosas que sucedieron.

La película no muestra la discapacidad en la infancia

Harilyn: Entiendo eso. Una de las cosas que no me gustó de la película fue que aunque Frida tenía polio desde los seis años, no se presenta. De lo que he leído en la biografía de Herrera, la polio sí tuvo mucha influencia en Frida, en su imagen corporal y como eso le preocupaba más que su capacidad de movimiento.

Por ejemplo, el padre de Frida era muy exigente y le insistía a que hiciera ejercicio, que practicara deporte. Parece que ella podía desenvolverse bastante bien, lo que más le afectaba era que su pierna afectada por la polio era muy delgada. Ese aspecto le afectó mucho a Frida en su autoestima. Además, según otras fuentes, Frida tenía una deficiencia congénita, espina bífida, pero la película omite todos estos aspectos tan importantes y la presentan como una niña sin discapacidad.

Simi: Y totalmente confiada, sensual y lujuriosa. Sin mayores complicaciones. Dado que era una mujer con discapacidad, me parece que Frida nunca fue como la presenta la película. Saltándome muchos volúmenes, cuando en la película ella despierta en el hospital y pregunta: ¿Cuánto tiempo tengo de estar aquí? Y pregunta si su novio Alex está bien, no parece alguien preocupada por volver a un hospital. Dado que ella contrajo polio desde niña y pasó por muchos tratamientos, quizá el hospital no era territorio nuevo para ella. Sea como fuera, creo que esa escena no es realista. Debido a su experiencia con la discapacidad, el volver a un hospital debió haber sido algo más importante y la película no lo captó.

Harilyn: El accidente se debió haber puesto dentro del contexto de la persona a la que le ocurrió. El accidente le ocurrió a una joven de 18 años que ya tenía una discapacidad múltiple.

Simi: Por otro lado, debemos recordar que la adquisición de la confianza en uno mismo es un proceso, de maduración y con retrocesos. La protagonista se nos presenta como la joven con más confianza del mundo. La película omite ese importante proceso y como no se explica, resulta poco creíble.

Harilyn: Deberíamos preguntarnos por qué Julie Taymor omitió representar la primera parte de la vida de Frida: ¿Cómo habría interferido esa primera e importante etapa con el desarrollo de toda la película? Quizá lo que deseaban era presentar a un Frida más competente, perfecta y bella antes del accidente y no presentar la realidad de la discapacidad por polio como desencadenante.

Simi: Quizá, desde una perspectiva de Hollywood, el accidente es más dramático que 18 largos años de convivencia con una discapacidad sentida. En cierto sentido, el accidente resultaba más romántico: Ella estaba con su novio y se amaban. Ella llevaba un polvo de oro, que se derramó sobre su cuerpo.

Escogiendo fragmentos y piezas

Harilyn: Toda biografía, escrita o cinematográfica, también incluye una selección de lo que la y el autor considera importante acerca de la vida de la persona que se desea dar a conocer. Mucho de si una biografía o película es o no completa, también se relaciona con qué fue escogido y por qué. Algunas de las escogencias realizadas por autores y productores reflejan un estereotipo asumido, en este caso de la discapacidad.

Simi: Algo de esto no tiene respuesta. Podemos pensar que Julie Taymor no quiso presentar la discapacidad más allá de lo que consideró absolutamente necesario. Incluso la manera en que Frida se va recuperando, la brevedad con que se muestra, indica que el tema de la discapacidad no era el tema principal para los propósitos de la película. Creo que si usted y yo hubiéramos hecho la película, presentaríamos la discapacidad como algo más relevante en la vida de Frida.

Harilyn: Sí. Nosotras habríamos integrado la discapacidad dentro de toda la vida del personaje principal. En la película, me parece que vemos como Frida se accidenta, la ponen en un yeso, luego la vemos sufrir por varios meses pero luego se levanta y vuelve a correr, como queriendo significar que vuelve a la vida de una persona sin discapacidad, y se mantiene así la mayor parte de la película.

Simi: También es en el momento del accidente, cuando contemplamos más escenas de frustración, ansiedad y dolor. Es cuando aparecen los cuestionamientos de Frida: “¿Qué significa esto para mi vida y cómo va a ser todo?”

"Un momento para los estudios de la discapacidad"

Harilyn: No, ella no se hace esas preguntas, aunque sostiene un diálogo interesante con su padre, cuando en un momento ella le dice: “Antes me preguntabas qué voy hacer con mi vida y ahora ya no me preguntas.” Creo que este punto es significativo.

Simi: Sí, a mí me gustó eso. Si una estuviera buscando en la película “un momento interesante para los estudios en discapacidad” ese sería la quinta esencia. Otro momento de interés potencial que no fue analizado por la película fue cuando Frida, usando un bastón, se acerca a un autobús y titubea. No queda claro si ella no intentó subir por la falta de accesibilidad o por motivos de recordar el accidente. Vemos al autobús acercándose, la vemos titubear y luego, sin mostrarnos cómo sube, Frida aparece sentada dentro del bus. Lo que a mí me interesa es ¿Cómo diablos subió al autobús? Pudo haber sido un momento maravilloso si la película mostrara que una vez que uno usa un bastón, ya no puede volver a subirse a un autobús.

Harilyn: Hay barreras en el entorno. También está el tema del bastón, pero sólo aparece esporádicamente en la película.

Simi: Es como subir gradas.

De la silla de ruedas, a caminar y al tango

Harilyn: Mucho antes de eso. ¿Recuerda usted la escena en el jardín, donde está Frida sentada en su silla de ruedas, unos meses después del accidente? Para mí esta es la

máxima representación de un estereotipo relacionado con una persona accidentada o enferma: Su preocupación es saber si volverá a caminar. Pero como la película no entra en este importante análisis, lo que sucede es que Frida está en el jardín, entran sus padres y tras levantarse de la silla de ruedas, da unos pasos y, así, de pronto, ella se convierte en una persona casi sin discapacidad.

Simi: Recuérdeme volver al tema de la silla de ruedas. Sobre el uso del bastón hay gente con muchos impedimentos que usa bastón con distintos niveles de frecuencia, otros no. Para mí eso no es un programa grande, porque parece real en la vida de Frida. Posiblemente si pudo subir todas esas gradas con Trotsky.

Harilyn: ¿Lo cree usted? A mí me parece totalmente falso. Recuerde que Frida bailó tango perfectamente con la fotógrafa Tina Modotti. Ese baile no me pareció parte de la realidad de Frida, no que no bailara, sino que lo hiciera con tanta suavidad y coordinación.

Simi: Me gustaría saber si esas cosas pasaron realmente. Nunca lo sabremos... Por eso es que pienso que la película es un intento más que un resultado sustantivo. Por ejemplo: En la película, ¿Dónde aparece el miedo que siente ella ante las caídas?

Harilyn: Correcto. Ella dijo que, si un anciano como Trotsky, podía subir los peldaños de una pirámide, entonces una "lisiada" también puede. Pero en la escena no se presentan con la agilidad para hacerlo.

El uso de la palabra lisiado (en inglés "cripple")

Simi: Me agradó como Frida usó la palabra lisiado. Hubo otra ocasión cuando Frida dijo que no deseaba ser una...

Harilyn: ¿Una carga? Quizá ese no sea el ejemplo que usted estaba pensando. Yo pensaba en el encuentro de Frida con su padre, después del accidente, cuando ella dijo: "Ya no me preguntas qué voy a hacer con mi vida." Entonces se lo preguntó. A lo que ella respondió: "Ahora me siento como una carga. Pero, seré una lisiada autosuficiente."

Simi: Sí. Me gusto el uso de la palabra lisiado. Parece como si hubiera un modelo social a seguir, existe algo llamado "lisiado autosuficiente" y Frida aspiraba a eso. No se trataba de una aspiración definida. Nunca sabremos si ella inventó dicho rol de superación, o si ella alguna vez había visto a un "lisiado autosuficiente".

Harilyn: Ciertamente en esos momentos es cuando ella aparece más como mujer con discapacidad que en otras partes de la película.

Simi: Fue explícito y me agradó mucho la parte en que relaciona la condición de lisiado con Trotsky: "Bueno, si un anciano lo puede hacer, un lisiado lo puede hacer." Se establece una relación de pertenencia que me agrada. La discapacidad me pertenece, me gustaría creer que Frida descubriera esa relación.

## Estrategias y seducción

Harilyn: Para mí, en ese momento, tal comentario con Trotsky, salió más de la tristeza. La discapacidad de Frida no se había mostrado tan marcada en la película. Recuerda en la escena del cortejo con Diego Rivera, ese pudo haber sido un momento para mostrar las discapacidad, pero no. En lugar de mostrar a una Frida subiendo, aunque fuera con dificultad el andamio para contemplar el detalle del mural, es más bien Frida la que hace que Diego Rivera baje a contemplar las pinturas de ella.

Simi: Creo que el público captó eso. Ella uso una estrategia. Uno no le dice, directamente, a la otra persona: “Perdone, pero como yo no puedo subir, usted tiene que bajar.” Yo entendí la estrategia. Fue efectiva y Frida le sacó mucho provecho.

Harilyn: Fue una manera seductora. Supongo que eso tenía sentido, pero yo deseaba ver escenas donde se reconociera la discapacidad y se pudiera contemplar la misma seducción. Pero en la película, aún cuando progresa la relación entre Frida y Diego Rivera, desaparece la discapacidad.

Simi: Para mí el momento más importante, relacionado con la discapacidad en la película, es cuando ella desnuda, frente a Diego Rivera, le dice: “Yo tengo una cicatriz” y él le besa la cicatriz y le dice “Tu eres perfecta.” Esa escena me pareció muy real.

Harilyn: Creo que fue un momento de reflexión real y de interés real de las mujeres y probablemente de los hombres ¿Qué hacer con las cicatrices en el cuerpo durante los encuentros sexuales?

Simi: Fue un momento muy real. Lo encontré conmovedor y muy creíble.

Harilyn: Parece algo interesante que sabemos muy poco de cuánto el dolor de la espalda y las limitaciones físicas afectaron a Frida en su vida sexual y si tuvo ella que realizar modificaciones.

Simi: Correcto. ¿Tenía ella problemas en la vejiga? ¿Presentaba problemas de sensibilidad? La película no aborda estos aspectos. En relación con la silla de ruedas, que no se me debe olvidar, me sorprendió ver la silla de ruedas en que estaba sentada Frida, era la primera vez que la presentaban en una silla de ruedas. En el jardín. ¿En qué época habrá sido?

Harilyn: Alrededor de 1925, creo.

Simi: Yo no creo que el tipo de silla de ruedas que mostraron en la película existiera en 1925. Parecía una Everest Jennings, que se comenzó a fabricar después de la Segunda Guerra Mundial.

Harilyn: Ella había realizados dos autorretratos sentada en una silla de ruedas, pero esas obras las pintó Frida en los último años de la década de 1940.

No está clara la progresión de la discapacidad

Simi: Sí. Solo después de 1940 ella habría podido conseguir una silla de ruedas del tipo que muestra la película. Retornando a la magnitud de la deficiencia, más tarde la película nos muestra un aparato ortopédico por debajo de la rodilla, se trata de una señal visual de que a Frida la han estado tratando quirúrgicamente después del accidente.

Harilyn: Este es otro ejemplo de las cosas que no explica la película. A Frida le tuvieron que amputar una pierna, y eso la afectó en lo físico y en lo emocional. No se sabe cómo murió. La película no es clara sobre los últimos días de Frida. En algunas biografías se menciona el suicidio como causa y en otras, el abuso de drogas.

Devolviéndonos a la pregunta: ¿Cuán severa era la discapacidad de Frida? Lamento que Frida aparece usando la silla de ruedas hasta después de una hora y media en la película. La obra fílmica no nos ofrece ninguna orientación sobre el proceso de la discapacidad en la protagonista.

Hasta este momento la discapacidad se muestra como algo incidental, que no afecta la vida de Frida. Sí se menciona que la discapacidad ejerció cierta influencia sobre la pintura o por lo menos el deseo de pintar, pero no sobre su vida personal. En general, la película muestra más a una Frida representada como “mujer sin discapacidad”, pero de pronto hay un giro, y aparece una Frida con una discapacidad significativa.

Denuncia incompleta como pintora

Simi: La escena que me llegó con más fuerza es cuando ella se despierta en el hospital después del accidente. La película presenta a una Frida, que no está confundida acerca de dónde está o lo que le sucedió, ni tiene miedo y sólo pregunta: ¿Cuánto tiempo tengo de estar aquí?”

Harilyn: Eso no me convence.

Simi: Esta escena de la película no es convincente. Y es que después de esto, Frida comienza a pintar, sin ningún conflicto o duda. Yo puedo entender el impulso de pintar, lo que no entiendo es cómo llegó Frida a la pintura.

Harilyn: A mí también me tiene algo perpleja esa opción por la pintura después del accidente. La película tampoco nos presenta ese proceso. Quizá Frida recibiera influencia por su padre, que era fotógrafo y creo que antes la joven había trabajado con un litógrafo, para quien ella había hecho algunos dibujos. Es como se la película nos dijera que de un momento a otro ella decidiera pintar y su padre comenzara a apoyarla. Respecto a su estilo personal de pintar, no se nos da información de cómo surgió. ¿Qué estaban haciendo las otras pintoras mexicanas? ¿Fue Frida influida por esas pintoras?

Simi: Comentemos los auto retratos. No recuerdo a un pintor que haya hecho tantos autorretratos como Frida: ¿Por qué hizo tanto auto retratos? Por lo menos en la película, Frida no parece ser más narcisista que otras pintoras o pintores, pero si menos narcisista que Diego Rivera, que estaba muy ensimismado. ¿Será por qué ella tenía menos acceso al mundo? Me parece que ella estaba muy involucrada con el mundo.

Harilyn: Aparentemente, al inicio, y esto lo sostenía Frida, ella decía conocerse bien. Yo creo que en su vida personal, Frida estaba más aislada de lo que la película muestra. Pienso que hubo grandes períodos de hospitalización y por eso no tuvo tanto contacto con el mundo.

El sufrimiento, la percepción social y la autosuficiencia

Simi: En la película, se muestra a Frida mirándose a sí misma en un espejo en el techo, sobre su cama: Ella dice: “No deseo que me entierren, deseo ser cremada. He pasado mucho tiempo en posición horizontal.”

Sabe usted, pensé en algo que le dije hace mucho tiempo a usted, cuando vi tus pinturas. Recuerdo la comparación que hice entre tus pinturas y las pinturas de Frida Kahlo. Me parece que las pinturas de Frida incluyen una percepción muy médica, centrada en la deficiencia, acerca de la discapacidad, mientras que las tuyas más bien muestran la percepción social acerca de la discapacidad. Tus pinturas muestran interacción humana, el sentido de conexión, pero en las pinturas de Frida, no aparece el contexto social.

Harilyn: Eso está muy relacionado con la época. Frida no tenía una comunidad de personas con discapacidad con quien interactuar. Creo que tuvo muy poco contacto con otras personas con discapacidad. Quizá sólo con uno de los cirujanos en México, el Dr. Juan Farill, quien también tenía una discapacidad que limitaba su movilidad. Pero más allá de esto, parece que Frida estaba muy aislada del mundo de la discapacidad.

En sus pinturas, Frida parece enfocarse en la parte dolorosa de su experiencia. Yo la miro más como alguien que sufre, en vez de como una mujer con discapacidad. Como mujer que sufre, el deseo de ser “una lisiada autosuficiente”, como le había dicho a su padre, no se traduce en sus pinturas.

Yo he estado pensando mucho acerca de esa “autosuficiencia”. Ella menciona este concepto al mostrarle su trabajo a Diego Rivera. Y, cuando Frida le pregunta a Diego Rivera su opinión: “¿Por qué te ha de importar lo que yo piense de tu pintura? Si eres una pintora de verdad, tendrás que pintar” Entonces ella le dice: “No, tengo que ganarme la vida. Tengo que ayudar a mi familia. Si no soy buena pintora, tendré que hacer otra cosa.” Me he preguntado si, por lo menos en ese momento, Frida estaba más interesada en ganarse la vida por ser una persona con discapacidad, que deseaba ser autosuficiente, que en la realidad de serle más difícil encontrar un esposo que le mantuviera.

Simi: El padre de Frida había gastado mucho dinero y esfuerzos en las operaciones de ella. Pero, aún en el caso de las mujeres sin discapacidad de esa época, dudo mucho que alguna lograra ser autosuficiente.

Harilyn: He hablado con una amiga, Electa Arenal, profesora de Estudios sobre América Latina y temas de la mujer. Cuando tratamos la situación de la mujer y el trabajo durante esa época, ella me comentó que la Revolución Mexicana abrió más oportunidades para las mujeres, en el arte y en otras áreas. Ella también me dijo que a las mujeres que

provenían de familias con dinero, el trabajo se hacía más fácil porque ellas tenían empleadas domésticas. Así que el deseo de Frida de ganarse la vida, no estaba muy alejado de los deseos de otras mujeres de su clase. Ser una persona con discapacidad no era factor determinante para esas aspiraciones.

A Electa le agradó la película, ella había temido que fuera algo muy desagradable, la típica versión estadounidense de una historia extranjera. Electa encontró que la película resultó mejor que eso, aunque en sus palabras, la obra estaba retocada, porque había que ocultar algunos horrores de la vida de Frida. Ella captó como se estaba mostrando a una Frida sin discapacidad. Pero, por otro lado, la película mostraba aspectos políticos muy positivos, pues se mostraba el nivel de compromiso social que tenían Frida y Diego Rivera, con una orientación de izquierda, sin intentos de ocultar esta realidad, como en otras películas en versión estadounidense.

Simi: Creo que ya cubrimos esos temas.

¿Se presenta la discapacidad como metáfora?

Harilyn: Volviendo a Frida, a sus pinturas, las pinturas de la discapacidad, de gente que es ciega o de los llamados “lisiados”, por ejemplo, estas personas históricamente han sido usadas para evocar otras cosas, son usados como metáforas. En su manera de pintar la discapacidad, nos preguntamos si Frida está pintando su experiencia o estará usando esas imágenes como metáforas para representar temas como la guerra o sus conflictos con Diego Rivera. Yo creo que esas pinturas van más allá de la experiencia de Frida con su discapacidad.

Simi: Esas pinturas han tenido otros significados. A mí me parece que, en general, Frida pintaba su experiencia. Yo capto que ella pintaba enfocándose en el cuerpo. Son pinturas acerca del cuerpo. Eso es lo que siempre he sentido en las pinturas de Frida. Por eso veo tanto contraste entre las pinturas de Frida y las tuyas. En tus pinturas usas el cuerpo, ¿Qué otra cosa podemos usar? Pero, contrario a los cuerpos que pinta Frida, los cuerpos que tu pintas son cuerpos que interactúan. Aun en el autorretrato que pintaste, cuando apareces mirándote al espejo, aparecen dos rostros, preguntando: “¿Quién soy yo ante el mundo?”

La película no muestra la discriminación

Harilyn: Es interesante. En la película no se presentan elementos que representan la interacción de la sociedad y la discapacidad de Frida. Parece que Frida no tenía problemas encontrando amantes o amigos. La película no muestra a Frida, enfrentándose a los problemas que nosotros tenemos.

Simi: Quizá sea cierto eso porque su asociación con Diego Rivera le facilitó mucho las cosas a Frida. Por otro lado, por la manera en que ella se esfuerza en actuar y desempeñarse, estoy segura que pertenecía a una elite, un escenario cultural dentro de la Ciudad de México, no al pueblo de esos días. Frida pertenecía a un pequeño sector de gente sofisticada, con dinero y con algo de talento y tenía un reconocimiento más amplio por ser artistas. Aún su audacia de bailar tango con Tina Modotti, en la primera fiesta, sabiendo que “yo puedo hacer esto”, fue significativo. También se nos muestra a una

Frida enormemente exitosa, que se va a París con Josephine Baker, y ella no tiene dudas y sabe que: “Yo puedo hacer esto.”

Harilyn: La biografía de Frida muestra una conducta muy liberada y despreocupada. Me cuesta creer que Frida fuera así de liberal en sus relaciones, como lo muestra la película.

Clase social oculta la discapacidad

Simi: Y tenemos también el asunto de la clase social. Frida formaba parte de una clase elitista, más enfocada a la cultura que al dinero.

Harilyn: Y a una élite política: Ella era parte de un movimiento revolucionario, el movimiento comunista. Era como un club, con camaradería.

Simi: Hay dos temas que deseo comentar. Uno es la manera en que la clase social eclipsa la discapacidad y la otra es como la discapacidad se convierte en algo exótico en ciertos círculos. Ambos temas son relevantes hoy, como lo fueron antes. Si usted pertenece a cierto estrato social, sus extremidades o la falta de ellas, son mejor aceptadas debido a que usted se presenta ante el mundo como parte de una élite. En este caso, el de Frida, era una élite cultural, realmente una élite de contra cultura, por lo tanto entre más rápido mejor, en todas las relaciones. El otro aspecto es que en el mundo presentado por la película, la discapacidad se convierte algunas veces en algo exótico. Es el dilema que han experimentado y escrito los negros.

Algo que me tiene pensando mucho y lo señalo como peligro es que, entre más presentes nos hacemos las personas con discapacidad, podríamos pasar por patrones similares de dominio y exhibicionismo. De manera en que alguien perteneciente a una cultura dominante puede invitar a un negro a una fiesta, porque le pareció un gesto o símbolo de liberación o porque la figura del negro es una figura exótica.

Harilyn: Eso es sexualmente verdadero también. Pienso en las muchas veces que la gente relaciona las “actividades sexuales extrañas” con la discapacidad, con tener un compañero o compañera con discapacidad.

Simi: La cultura dominante convierte a la persona diferente en un objeto exótico, cargado de erotismo y estéticamente transformado, convertido en un objeto, en vez de ser reconocido como una persona.

Harilyn: Sí, es un punto interesante. Aunque en la película no encontramos una referencia explícita, podría estar bajo la superficie.

Simi: Lo que sí está claro es que Frida supo aprovecharse de su pertenencia a una clase social.

Harilyn: La clase social y el matrimonio con Diego Rivera. Para Frida, el matrimonio era un boleto, un boleto que le permitía ser aceptada.

Simi: ¿Qué opinas tu sobre la manera en que la película presentó el matrimonio, la relación entre Frida y Diego?

El lazo que une...

Harilyn: Creo que la película mostró mucho más ternura de la que yo esperaba, esa ternura forzada le permite a Frida permanecer, aguantar, una relación a pesar de tantas traiciones. Fuera o no verdadero, la película mostró un amor y una ternura entre ambos, muy distinta de las historias y estereotipos que yo conocía acerca de ellos.

Simi: Hay un momento en que él vuelve para casarse con Frida otra vez.

Harilyn: No puedo decir si entendí por qué se volvieron a unir, ni por qué se habían divorciado. Pero, si crees en la biografía de Herrera, Frida Kahlo usaba su condición en deterioro para mantener a Diego Rivera cerca. Nosotros no constatamos eso en la película. Sin más información de respaldo y sin conocer los estereotipos de su biógrafa, me es difícil aceptar que Frida usara su discapacidad para tener a Diego. Sea como fuera, lo cierto es que Diego la motivó mucho como pintora. No le vemos despreciándola, ni celándola.

Simi: No. Cada uno tiene su espacio laboral. Hasta vivieron en casas separadas por un puente en el medio. Ella está trabajando, el está trabajando, así es como hacían las cosas. Cuando Frida vendía sus pinturas, Diego nunca se sintió celoso del éxito de ella. Claro, en parte debido a la época que les tocó vivir, ella nunca tuvo tanto éxito como él.

Bigote y todo

Simi: Ella estaba muy adelantada a su tiempo. Su pintura era dura y no mostraban nada “amable” en la mayoría de sus cuadros. En sus autorretratos, Frida se pinta con bigote y todo.

Harilyn: Su manera tan personal de pintar también estaba muy adelantada a su época y muy feminista. Eran las mujeres artistas las que estaban mostrando las relaciones mujer y trabajo, mujeres y cuerpos, particularmente durante la década de 1970.

Simi: Respecto a los roles que podrían imitar las mujeres de nuestros días puedo decir esto. Si alguna mujer escuchara cuando Frida le preguntó a su padre: “¿Por qué ya no me preguntas cuáles son mis planes?” y le evoca preguntas como: ¿Por qué mi familia no espera que yo me case? O “¿Por qué mi familia no espera que yo tenga una carrera importante?” o “¿Por qué mi familia piensa que ser actriz no es lo mejor para mí?” o “¿Por qué soy yo la que piensa que ser actriz no es lo mejor para mí.? Si escenas como esas pueden estimular a la gente joven a hacerse estas preguntas, entonces es una buena cosa.

Comentarios acerca de la película

Harilyn: Es interesantes notar que de todos los estudios sobre la película, emotivos en todos sus aspectos, sólo uno o dos comentaron cómo se presentó el tema de la discapacidad. Creo que eso dice mucho acerca de cómo ella fue percibida por los medios y cómo los medios de comunicación colectiva tratan la discapacidad.

Simi: Algunos medios de comunicación mencionan la “discapacidad” al comentar la película Frida. En los comentarios periodísticos usualmente presentan una lista de factores que influyeron en la vida de la pintora. En algunas de estas listas, la discapacidad aparece como un fenómeno físico. Esto es, la “discapacidad” considerada de manera tradicional. En otras, la discapacidad aparece como un fenómeno social.

Por ejemplo, en el periódico Village Voice el comentario se publicó así: “Kahlo era de sexo femenino, latina, persona con discapacidad, bisexual, comunista y en parte judía.” Así, en este caso, la discapacidad es otra referencia de identidad cultural. En el comentario del The New York Times, el comentarista usa la palabra discapacidad, de manera que se presta a una doble lectura: como una condición médica o como una condición social. Así se publicó: “Pero aunque Kahlo, por lo menos en el comentario de Ms. Herrera y Ms. Taymor, rechazó ser limitada por su sexo, convención social o discapacidad....”

Otros comentarios de los medios de comunicación sobre la película Frida caen en el desafortunado determinismo de los estereotipos de la discapacidad, por ejemplo la Smithsonian Magazine publicó el siguiente comentario: “A pesar de su discapacidad o, quizá, para compensar esa discapacidad, Kahlo se hizo marimacha.”

Hay otros comentarios que son dolorosos. En la Revista Electrónica Slate: “Salma Hayek tiene tal refinamiento y gracia, y su actuación fue tan elaborada, que el personaje de Frida no presenta la fea parálisis física de su vida.”

Harilyn: Yo también siento que muchos comentarios minimizaron o pasaron por alto la discapacidad, como si no fuera parte de la vida de la persona. La excepción más significativa la encontramos en el comentario del Houston Chronicle, un comentario bastante negativo por varias razones, incluso la omisión de la discapacidad: “Hayek muestra la vivacidad de Kahlo antes del accidente, siempre corriendo. Después de recobrar de su accidente de autobús, la película simplemente ignora las deficiencias físicas que Frida tenía desde su infancia. Hasta el final de la película, la trama trata de explicar que el accidente fue lo que más influyó para que Frida Kahlo se iniciara en la pintura.” Aunque este comentario concuerda más con las actuales ideas sobre la discapacidad, también tenía cierto lenguaje problemático al referirse a la discapacidad.

Fuentes de información sobre Frida Kahlo

*Frida Kahlo: Exposición Homenaje*. Exhibition Catalogue. Mexico City: Palacio del Belles Artes.

Fuentes, Carlos & Lowe, Sarah M. 1995. *The Diary of Frida Kahlo. An Intimate Self-Portrait*. New York: Harry N. Abrams, in association with La Vaca Independiente S.A. de C.V.

García, Rupert. 1983. *Frida Kahlo: A Bibliography and Biographic Introduction*. Berkeley: University of California, Chicano Studies Library Publications Unit.

- Hardin, Terri. 1997. *Frida Kahlo: A Modern Master*. New York: Smithmark.
- Herrera, Hayden. 1983. *Frida. A Biography of Frida Kahlo*. New York: Harper & Row.
- Herrera, Hayden. 1991. *Frida Kahlo. The Paintings*. New York: HarperCollins Publishers.
- Jamis, Rauda. 1987. *Frida Kahlo*. Mexico, D. F.: Diana
- Le Cezio, JMG. 1995. *Diego y Frida*. Mexico, D. F.: Diana
- Lowe, Sarah M. 1991. *Frida Kahlo*. New York: Universe
- Mujica, Barbara. 2001. *Frida. A Novel Based on the Life of Frida Kahlo*. New York: Plume/Penguin Putnam
- Rivera, Diego. 1960. *My Art, My Life*. New York: Dover
- Tibol, Raquel. 1983. *Frida Kahlo: Una Vida Abierta*. Mexico City: Editorial Oasis
- Wolfe, Bertram D. 1969. *The Fabulous Life of Diego Rivera*. Chelsea, MI: Scarborough House.
- Zamora, Martha. 1990. *Frida Kahlo. The Brush of Anguish*. San Francisco: Chronicle Books.

## **El programa de la televisión del Reino Unido "Boss from Hell" aborda la discriminación en La Oficina (The Office)**

*Por Mark T. Richards, ILRU Program*

Los empleados de la oficina (The Office), una de las series más populares de Gran Bretaña, son quizá los personajes de la televisión de hoy más dolorosamente populares. Como se describe en el Sitio en la Red de la BBC América, el programa La oficina “es un lugar de mucha rivalidad, coqueteo incorrecto y de egos fácilmente lastimados, que refleja la crudeza del mundo del trabajo... Las vidas de los trabajadores son representadas para que sean reconocidas fácilmente para quienes conocen como son nuestros actuales ambientes laborales “de competencia administrativa” y de la gente que ahí se desenvuelve entre papeles, grapadoras y espacios de escritorio, días interminables de capacitación, de seminarios sobre salud y seguridad, ambición inflexible y vidas frustradas. Sea que usted es un trabajador temporal que se pasa el día haciendo y repartiendo café, o un gran jefe administrativo que gana millones, sin duda usted reconocerá a La oficina como SU oficina.”

El jefe de La oficina es interpretado por Ricky Gervais, quien es descrito como “un engreído administrador de mando medio que enreda a su personal casi al punto de la histeria” y quien se ríe “de los inválidos y los deformes”. En uno de los episodios del programa, donde hay que hacer un simulacro de incendio, se le pide a este jefe que se asegure que el personaje que usa silla de ruedas, logre bajar por las gradas en forma segura. Luego de practicar y luchar con las dificultades presentadas por la silla de ruedas, con poco o nada de éxito, se ve como el jefe se rinde y deja a la persona abandonada en medio de las escaleras.

Él parecería la persona menos indicada para usarlo para abordar el tema de los prejuicios contra las personas con discapacidad. Sin embargo, este jefe y su comportamiento irresponsable, se exhiben en cortos cinematográficos para promover el empleo de personas con discapacidad.

### **Una campaña patrocinada por el Sitio en la Red Jobability para explicar los prejuicios**

Patrocinada por Jobability.com, un destacado sitio en la red dedicado a las personas con discapacidad que buscan empleo en el Reino Unido, esta es una fuerte campaña cinematográfica que busca modificar las percepciones que tienen los empleadores respecto a los trabajadores con discapacidad, al enfatizar una de las muchas barreras que deben lidiar las personas con discapacidad cuando buscan empleo. La campaña enfoca las interpretaciones incorrectas de los empleadores y hace que el público interprete cuáles serían las mejores prácticas.

Como los personajes de los anuncios hablan y expresan el prejuicio, esto ha generado un fuerte impacto. El actor Ricky Gervais, representa al personaje que manifiesta su deseo de contratar a una persona con discapacidad, pero luego aparecen con razones ridículas de por qué tal o cual candidato no calzaría para un puesto laboral.

Ricky Gervais, quién escribió y dirigió el anuncio, que comenzó a exhibirse en las salas de cine del Reino Unido en diciembre del 2002, nos dice: “Yo nunca había escrito ni dirigido algo para el cine, eso fue muy excitante para mí. Me atrajo la idea de ver un rostro de gordiflón aparecer en la gran pantalla mientras el público come palomitas de maíz. La decisión de incluir un personaje con discapacidad en la segunda serie de La oficina, fue algo muy consciente. El mundo del Jefe, con su ficticio aire de trato políticamente correcto resultó el ambiente ideal para explorar el territorio. Escogí el género de la comedia para desarrollar el guión de jobality porque eso es lo que hago, y esta forma de comunicación es una herramienta poderosa para enviar un mensaje serio.”

Además afirmó: “Para mí, cuando alguien que usted conoce como un gran idiota, dice lo equivocado, se puede hacer tanto bien como alguien que usted sabe que es un sabio y que dice cosas correctas. Sólo que el primero es más divertido. Tristemente, hay un poco de nosotros que se refleja en Brent (el Jefe), y ese es el punto. Todavía existen los tabúes y los prejuicios respecto a la discapacidad. Entonces, con esta campaña, el tema de la discapacidad puede llegar mejor y con más facilidad a más gente. Los productores me

dijeron que yo podía hacer lo que quería. Eso es lo mejor que se le puede decir a un escritor y director.”

La banda sonora de los cortos dice: “Sea que usted esté contratando o buscando trabajo, jobability.com es el Sitio en la Red donde la gente con discapacidad son juzgadas por sus capacidades, no por sus deficiencias. Si usted es una persona que considera el potencial, y no los problemas potenciales, visite el Sitio en la Red: <http://www.jobability.com/>.”

Bryan Dutton, Director General de la Institución Leonard Cheshire, dijo: "El personaje de Ricky Gervais en el anuncio es una caricatura sorprendente de un empleador con una actitud discriminatoria. Tristemente, las estadísticas de empleo siguen mostrando lo mucho que los empleadores discriminan a las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad conforman la quinta parte de la población en edad laboral y poseen una amplia gama de destrezas, sin embargo su índice de desempleo respecto a la población económicamente activa es muy alto. Esto simplemente es discriminación y una pérdida de talento.”

"jobability.com contribuye con las personas con discapacidad, relacionando sus destrezas con las necesidades de los empleadores. Pero todavía persiste el reto de eliminar los mitos, los prejuicios manifestados u ocultos. Esperamos que esta campaña nos ponga a pensar si nosotros también guardamos o manifestamos esos mitos y prejuicios, como los que nos presentan los personajes de esos anuncios, y que podamos eliminarlos con acciones concretas. "

## **La Comisión sobre Derechos en Discapacidad del Reino Unido (Disability Rights Commission) le da la bienvenida a esta campaña**

Dándole la bienvenida a la nueva campaña de anuncios por el cine, destinada a abordar el tema de los prejuicios contra los trabajadores con discapacidad, Agnes Fletcher, Asistente de la Dirección de Asuntos Públicos de la Comisión sobre Derechos en Discapacidad del Reino Unido, dijo: “Uno de las más grandes barreras para que la gente con discapacidad ante un puesto de trabajo es la ignorancia y los prejuicios de los empleadores, como lo ilustran las personificaciones que hace el actor Ricky Gervais. El año pasado la Comisión sobre Derechos en Discapacidad recibió más de 80.000 denuncias relacionadas con el trabajo para las personas con discapacidad, a unas se les negó un puesto sin justificación o otros recibieron ofertas injustas de debido a su discapacidad. La gente con discapacidad puede y desea trabajar. El que a una persona se le niegue el derecho al trabajo debido a su discapacidad, no sólo va contra la ley, sino que representa la pérdida de los talentos de 8,5 millones de personas con discapacidad en Gran Bretaña.

En un comunicado de prensa jobability.com nos recuerda que las personas con discapacidad siguen siendo discriminados y las víctimas de las actitudes negativas. Estas conductas negativas también se manifiestan en las estadísticas de empleo: Hay más de 1

millón de personas con discapacidad que no consiguen ser contratadas. Las investigaciones realizadas por [jobability.com](http://jobability.com) muestran que, más de tres cuartas partes de las empresas no conocen las destrezas que pueden ofrecer estas personas.

La Comisión sobre Derechos en Discapacidad es una agencia independiente creada por Ley Parlamentaria de abril del año 2000. Su objetivo es hacer cumplir los derechos de las personas con discapacidad. La comisión ha comprobado los siguientes hechos acerca de la fuerza laboral en el Reino Unido:

- Personas con discapacidad tienen derechos ante el empleo según la Ley contra la Discriminación por Motivos de Discapacidad (Disability Discrimination Act, DDA). Esta legislación abarca a todos los empleadores que le dan trabajo a 15 trabajadores ó más y comenzó a regir en 1996.
- Las personas con discapacidad tiene el doble de probabilidad de no encontrar trabajo que el resto de la población.
- Hay 8.5 millones de personas con discapacidad en el Reino Unido.
- Hay más de 2,6 millones de personas con discapacidad desempleadas o con pensión por desempleo.
- Las personas con discapacidad tienen el doble de probabilidad carecer de educación formal que el resto de la población.

Visite el siguiente Sitio en la Red: <http://www.drc-gb.org>

Y Correo Electrónico: [enquiry@drc-gb.org](mailto:enquiry@drc-gb.org)

[jobability.com](http://jobability.com) apareció en marzo del 2002. Actualmente tramita 1000 solicitudes de empleo por todo el Reino Unido y tiene alrededor de 5.000 usuarios por mes. Es una iniciativa conjunta de [totaljobs.com](http://totaljobs.com), la Institución de Caridad Leonard Cheshire y Microsoft.

## **“Profundamente normal” (Profoundly Normal): Una película para la televisión por encima de la norma**

*Por Barbara Kolucki ([bakoluck@aol.com](mailto:bakoluck@aol.com))*

En febrero del 2003, apareció en la televisión de Estados Unidos un programa muy normal. Se llama Profundamente normal (en inglés: Profoundly Normal). Es una película realizada en formato para televisión. Trata de dos personas con retardo mental moderado, que se enamoran y luego tienen un hijo. Se basa en la vida real de la familia formada por Ricardo y Donna Thornton y su hijo Ricky, que pasan mucho tiempo viajando y charlando con otros acerca de sus experiencias y vidas.

### **Personas con discapacidad en papeles de reparto**

Los dos personajes principales de esta película son representados por dos actores sin discapacidad, Kirstie Alley y Delroy Lindo. Los demás personajes son representados todo por personas con discapacidad y son bastantes. La narración fílmica es enriquecida con entrevista a los actores que representan a Ricardo, Donna y Ricky. Es aquí donde encontramos los pensamiento más profundos y parecen provenir de las vidas reales que se están representando en la película.

Cuando se inicia esta producción, Ricardo y Donna viven en una institución. Son adultos. Primero vemos a Ricardo discutiendo con sus amigos acerca de que él debe ir a hablarle a Donna, porque ellos saben que Ricardo la ama. Él se arma de valor y le va a hablar. Al principio Donna está tranquila y reservada. Luego, al pasar más y más tiempo juntos, se enamoran.

### **Los horrores de la vida en una institución**

La película alterna entre tiempo pasado y tiempo presente. Eso nos permite comprender y ser testigos del cambio. Somos llevados hasta hace veinte años, cuando nació la institución Bosque Celestial (Forrest Heaven). Vemos a niños jugando y caminando por los patios, y una niña negra que está llorando y llamando a otro niño que está muy lejos. Y nada la calma hasta que puede abrazar al niño. No es sino hasta cerca del final de la película que sabemos que son hermana y hermano, y que ella si lo sabía, pero él no, hasta ese momento. La niña fue abusada por un miembro del personal de la institución y eventualmente muere por la violación y el abuso. Su hermano Ricardo, la va a ver en el cementerio y recuerda a la niña que le tendía los brazos hacía tanto tiempo.

### **Presentando la vida independiente**

Volviendo a Ricardo y Donna, que ahora los vemos como adultos, cuando la institución es forzada a cerrar, y ellos deben comenzar a vivir de manera independiente. Donna opta por un trabajo en un restaurante de comida rápida y debe viajar sola en autobús. Al principio le vemos con cierto miedo, pérdida y, finalmente, más segura una vez que se aprende la ruta. Vemos como ella y otra amiga comparten un apartamento, van de compras por primera vez y cocinan y, por lo menos en el caso de Donna, aprenden a disfrutar la independencia y la libertad. Pero su amiga no logra adaptarse. La miramos descontrolarse en un supermercado y en la calle, para luego irse a vivir a un sitio de “vida asistida”, donde tendrá más apoyo y, presumiblemente, más supervisión.

La película también nos muestra la discriminación y el proceso gradual de ajuste de la comunidad porque también la comunidad realiza cambios, por ejemplo: En el supermercado, una de las cajeras les preguntó: “¿Son ustedes beneficiarias de la seguridad social?” Donna le respondió: “No. Nosotras somos retardadas.” También notamos como, los compañeros del restaurante, que primero ignoraban a Donna, pronto la quieren y la apoyan mucho.

### **La relación se hace más madura**

Luego de que su relación ha madurado, Ricardo le pide a Donna que se case con él. Bueno, realmente lo que le pidió fue que se fueran a la cama juntos. Cuando ella se rehusa, él se da cuenta lo mucho que la ama y no la desea perder... Estando en la puerta, Donna le dice: “Si no sabes que decir ahora, creo que viene el autobús.” El se hinca y le propone matrimonio. Luego ella le dice: “Es graciosos como algunos sueños que nunca tuviste, se hacen realidad.”

Luego, Donna queda embarazada y todo está bien hasta que está cerca el parto. Ella pelea con Ricardo, su encargado de caso, y luego se descontrola, producto del miedo y la

preocupación. Ella dice: “¿Me irá a amar este bebé a mí? Es que a mí mi mamá no me quería...” Bueno, ahora el pequeño Ricky ama a sus padres, que resultaron ser muy buenos padres. Juegan mucho con él, están muy atentos a sus necesidades y son responsables. Alguna gente apoya y otra es muy cruel. Envían cartas llamando al niño con nombres como “mongolo retardado”. Ricardo las lanza y dice: “Nosotros no necesitamos cartas que nos digan cosas acerca de nosotros mismos.”

### **Tomas de cerca en paternidad y maternidad**

Desde el momento en que nace Ricky, vemos a la pareja cuidando y enseñándole cosas al niño. La ayudan en las tareas de la escuela y lo aman siempre. En uno de los cortos de la entrevista, Ricardo pregunta: “¿Cómo se hace para criar a un hijo que es más inteligente que usted? Se supone que hay tantas cosas que debemos enseñarle a nuestras niñas y niños ¿Y si uno no les puede enseñar esas cosas, sigue siendo uno una buena madre y un buen padre?” Bueno, al principio le enseñaron a Ricky muchas cosas, incluso cosas que otros padres olvidan enseñar. Y sí, definitivamente son una buena madre y un buen padre. Y se comprueba con sólo ver y escuchar al verdadero Ricky Thornton. Las y los espectadores aprendemos que cuando ambos padres tienen deficiencias mentales, sólo uno de cada diez niños también puede presentar esta condición.

### **Un buen guión, edición y actuación**

El guión, la edición y la actuación son muy buenas. La película no está sobrecargada, como sucede algunas veces con las “películas para la televisión” sobre discapacidad. Algunos fragmentos de las entrevistas con los artistas que representan a la familia Thornton, influyen:

"Profundamente retardados: Ellos no sonrían cuando se les llama así..."

"Si usted hace las cosas que hace la gente normal: Eso te hace normal, profundamente normal. "

"No me casaré hasta que tenga 60 años: Nadie va a querer tu viejo y negro trasero cuando tengas 60 años."

"Nosotros no tratamos de ser una inspiración."

"Cuando mientes ante una cámara- mentirás siempre."

Además de su retardo mental, Ricardo es negro y Donna es blanca. La película no menciona que el factor raza fuera obstáculo. Creo que los medios de comunicación colectiva administrados por gente sin discapacidad y la gente sin discapacidad, podrían aprender mucho de esta película: No toda diferencia es un obstáculo.

Es cierto que la película tiene sus momentos demasiado sentimentales y emotivos. Pero también se trata de una producción bien balanceada. Al final conocemos a los miembros de la familia: Ricardo, Donna y Ricky Thornton. Mi única crítica es que, encima de la fotografía, pusieron esta leyenda: “Esta familia viaja mucho a fin de ayudarle a la gente

que sufre discapacidad mental.” La película no presenta a gente que sufre, sino sólo los altibajos de la vida humana, el valor de dos individuos y sus vidas profunda y singularmente normales.

## **Mujeres**

### **Sudáfrica: El movimiento para la educación de las jóvenes con discapacidad llega al Parlamento, bastión contra la exclusión**

*Por Charlotte Vuyiswa McClain ([cmcclain@sahrc.org.za](mailto:cmcclain@sahrc.org.za))*

La semana pasada, en una hermosa mañana de viernes, el Parlamento de Sudáfrica experimentó una importante transformación. Aunque sólo fuera por una mañana, seguramente cambiará las vidas de muchas de las jóvenes de Sudáfrica. La antigua Asamblea, una vez el bastión de la exclusión y el prejuicio, ahora estaba llena con la representación pluralista. En este día, no sólo la esta Asamblea había perdido su vergonzosa historia de apartheid, ni se jactaba de la diversidad de nuestros parlamentarios regulares, para darle el lugar que merecen nuestras jóvenes de Sudáfrica.

Ellas habían venido a participar en un evento organizado por el Ministro de Educación, Kader Asmal. El evento era el “Parlamento de las Jóvenes”, una actividad emanada del Movimiento para la Educación de las Jóvenes. Todas las jóvenes vinieron al Parlamento en Cape Town y para muchas esta era la primera vez que visitaban los corredores del poder, para aprender como trabajan las y los congresistas y, lo más importante, sesionar ellas.

En su sesión, hubo portador de la Cámara, ministros y miembros de la oposición. Para muchas era la primera vez que se expresaban a este nivel y discutieron una amplia variedad de temas: el acceso a los servicios sociales, la educación, la justicia, el derecho a vivir con seguridad, los peligros del abuso sexual, la discriminación fundamentada en el género y el R-E-S-P-E-T-O.

#### **Fuertes presentaciones por parte de las jóvenes con discapacidad**

Fue una impresionante asamblea de jóvenes. Ellas reflejaron la demografía de nuestro país y hubo una fuerte representación de las jóvenes con discapacidad. Hubo interpretación para lenguaje de señas. El papel de la Ministra de Justicia lo desempeñó una joven sorda, quien uso el este lenguaje para dirigirse a todo la Asamblea.

Ella dijo que aunque nuestro país tiene una maravillosa Constitución, que incluye los principios de igualdad y acceso a la justicia, ella es conciente que las estaciones de policía y las salas de los tribunales no le ofrecen servicios accesibles a la gente sorda: No se cuenta con servicios de interpretación en lenguaje de señas y eso demuestra que la gente sorda no cuenta con un acceso efectivo a la justicia. }

Por otro lado, ella insistió en que todavía hay muchos edificios que no tienen acceso para las personas con limitaciones físicas y que de esta manera, todavía hay muchas dificultades para cumplir con los principios de igualdad y dignidad humana para las personas con discapacidad.

### **Apoyo a la inclusión**

El Ministro de Educación habló acerca de la necesidad de lograr la inclusión social de las y los niños con discapacidad. Pero hay que considerar que, en materia de educación, el hecho de que en las aulas tengan una población estudiantil tan numerosa, con un solo maestro, tal integración se hace difícil cumplir y no responde a las demandas de este derecho. Ella pronto propuso la solución, enfatizando que debemos tener asistentes educativos en las aulas. Así se facilita el aprovechamiento educativo de las y los niños con discapacidad en las aulas regulares. También mencionó lo importante que era que a las niñas, particularmente, se le motive a tomar todos los cursos, incluso de ciencias.

Yo tuve un papel importante en esa actividad, fui invitada como testigo de un maravilloso evento. Este fue muy importante en muchos planos. Fue un progreso en el camino de elevar el nivel de concienciación acerca de cómo el gobierno y el Poder Legislativo deben trabajar. Además, las jóvenes presentes invitaron a que el público participara y extendieron su mensaje a todo el país.

### **Una breve mirada hacia el futuro**

En esta sala donde en el pasado hubo tanto estoicismo, rodeado por las jóvenes usando gorras y camisetas para apoyar la inscripción del Movimiento de Educación para las Jóvenes, también pude ver a las futuras ministras y encargadas de la política para el movimiento de las personas con discapacidad. Lo que más me complace es que ahí estaban las futuras dirigentes, quienes se encargarán de informar y sensibilizar acerca de los temas de la discapacidad, las campeonas de la igualdad.

### **Atestiguando el desarrollo del orgullo**

Durante mi vuelo de regreso a Johannesburgo por la tarde, aunque cansada, me sentí muy orgullosa de estar en la compañía de un grupo de jóvenes con discapacidad que había participado en el evento: Parlamento de las Jóvenes. Las sentí orgullosas y positivas. Cuando una de las azafatas preguntó si se trataba de un equipo deportivo, ellas contestaron: “No, somos del Parlamento de las Jóvenes.”

Este evento fue una iniciativa que llegó a la vida de las jóvenes y promovió la perspectiva de los jóvenes, particularmente de las jóvenes, como se establece en el Artículo 12 de la Convención de los Derechos del Niño. En ese artículo se establece el derecho de las niñas y de los niños de participar en los eventos de la vida diaria y de expresar sus opiniones. Al compartir con este grupo de niñas, supe que sus vidas habían cambiado y que nuestra nación se había enriquecido.

## **¿Qué hay de nuevo para las mujeres con discapacidad?: Próximas conferencias y recursos**

Por Harilyn Rousso, *Disabilities Unlimited* ([HarilynR@aol.com](mailto:HarilynR@aol.com))

### **Conferencias**

May 3, 2003, New Haven, Connecticut, USA

Nombre de la conferencia: Volviendo a visitar nuestro pasado y planeando nuestro futuro: Una conferencia para jóvenes mujeres con discapacidad (Revisiting Our Past and Planning For Our Future: A Girls and Women with Disabilities Conference)

Sitio: Southern Connecticut State University, New Haven, CT

Parocina: Red de Mujeres y Discapacidad de Connecticut (Connecticut Women and Disability Network, Inc.)

Descripción: Es la primera conferencia de las jóvenes y mujeres con discapacidad que se celebra la Universidad de Connecticut del Sur en 15 años. Algunos de los organizadores son alumnos y ahora miembros de la Red de Mujeres y Discapacidad de Connecticut, una organización dedicada al fortalecimiento de las jóvenes y mujeres con discapacidad. Entre las principales participantes estarán Harilyn Rousso. Entre los temas de los seminarios se incluye, la sexualidad, la mujer en los negocios, vida independiente, recreación y salud física.

Tarifa: US\$15 estudiantes, US\$20 admisión general (incluye almuerzo)

Para obtener más información consulte a Maggie Carr, 203 284-8278, [jcarr01@snet.net](mailto:jcarr01@snet.net)

### **Recursos**

Título: *Les Femmes Handicapees: dossier professionnel documentaire no. 11*

Publicado por: Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (Centro Técnico Nacional de Estudios e Investigaciones en Minusvalía y Deficiencias), París, Francia, 2002

Descripción: El principal centro de investigaciones en discapacidad de Francia acaba de publicar un informe de 98 páginas sobre la situación de las mujeres con discapacidad, junto con una bibliografía de estudios relevantes. Disponible solo en francés, incluye temas de: Sexualidad, violencia, esterilización, integración en el puesto laboral, equiparación de oportunidades y estudios estadísticos.

Título: *Mental Health Issues for Sexual Minority Women: Redefining Women's Mental Health* [Temas de salud mental para mujeres de minoría sexual: Redefiniendo la salud mental de la mujer] [Este libro aparece como el Vol. 7, No. 1 de Journal of Lesbian Studies]

Editado por: Tonda L. Hughes, Carrol Smith, and Alice Dan

Editorial: Harrington Park Press, an imprint of The Haworth Press, Inc., 2003

Descripción: Incluye un artículo de las activistas Corbett O'Toole y Allison Brown: "Sin reflejo en el espejo: Los retos que tienen las lesbianas con discapacidad para acceder a los servicios de salud mental" (No Reflection in the Mirror: Challenges for Disabled Lesbians Accessing Mental Health Services). Este ensayo explora como los temas y las barreras relacionadas con las lesbianas con discapacidad han sido atendido de manera pro activa, cuidándose la una a la otra mediante apoyo informal y desarrollando creativamente sus propias estrategias y recursos para afrontar las necesidades de salud mental. Concluye con una discusión de los nuevos esfuerzos hacia una mayor visibilidad, estrategias de éxito para las practicantes de la salud mental y recomendaciones para futuras investigaciones.

Título: *NWSA (National Women's Studies Association) Journal Special Issue on Feminist Disability Studies* [Asociación Nacional de Estudios sobre la Mujer, Edición especial, Estudios Feministas en Discapacidad], Vol. 14, #2, Fall 2002

Editado por: Kim Q. Hall

Editorial: Indiana University Press, Bloomington, IN , <http://iupjournals.org/journals@indiana.edu>, 812-855-9449

**Contenido:**

1. Kim Q. Hall, "Introduction: Feminism, Disability and Embodiment" (Introducción: feminismo, discapacidad y lo corporal)
2. Rosemarie Garland-Thomson, "Integrating Disability, Transforming Feminist Theory" (Integrando la discapacidad y transformando la teoría feminista)
3. Abby Wilkerson, "Disability, Sex Radicalism, and Political Agency" (Discapacidad, radicalismo sexual y la agencia política)
4. Ellen Samuels, "Critical Divides: Judith Butler's Body Theory and the Question of Disability" (Fronteras críticas: La teoría del cuerpo de Judith Butler y el tema de la discapacidad)
5. Ann M. Fox and Joan Lipkin, "Res(Crip)ting Feminist Theatre Through Disability Theatre: Selections from the DisAbility Project" (Nuevos guión para el teatro feminista a través del teatro en discapacidad)
6. Elizabeth J. Donaldson, "The Corpus of the Madwoman: Toward a Feminist Disability Studies Theory of Embodiment and Mental Illness" (El cuerpo de la mujer histérica: Hacia una teoría feminista de la discapacidad sobre lo corporal y la enfermedad mental)
7. April Herndon, "Disparate but Disabled: Fat Embodiment and Disability Studies" (Desesperadas pero con discapacidad: El cuerpo obeso y los estudios en discapacidad)
8. Cindy LaCom, "Revising the Subject: Disability as Third Dimension in Clear Light of Day and You Have Come Back" (revisando el tema: La discapacidad como tercera dimensión en las obras Luz clara del día y Usted tiene que regresar.)

9. Susannah B. Mintz, "Invisible Disability: Georgina Kleege's Sight Unseen" (La discapacidad invisible: La vista que no es vista de Gorgina Kleeger)
10. Karen Elizabeth Jung, "Chronic Illness and Educational Equity: The Politics of Visibility" (La enfermedad crónica y la equidad educativa: La política de la visibilidad)

Título de la revista: *Off Our Backs*, Volume 32, Numbers 11&12 (November-December 2002) and Volume 3, Numbers 1&2 (January-February, 2003): ambas ediciones tienen una sección específica sobre mujeres con discapacidades.

Editorial: <http://www.offourbacks.org/>

Contenido: Volumen 32, números 11/12 (Nov/Dic)

1. Susan Koppelman, "Thinking About Disability" (Pensando en la discapacidad)
2. Liz Sayce and Rachel Perkins, "'They Should Not Breed': Feminism, Disability and Reproductive Rights" (No deben multiplicarse: feminismo, discapacidad y derechos reproductivos)
3. Judith K. Witherow, "Card Carrying Member of Medicaid" (Portando la tarjeta de la Asistencia Médica)
4. Kelly Mack, "An Unfinished Body" (Un cuerpo sin terminar)
5. Arlene Merryman, "White Cane Madness" (La histeria del bastón blanco)
6. Rebecca Myers-Spiers, "Cervical Cancer: suffering the sins of the abuser?" (Cancer cervical: Sufriendo los pecados de los abusadores)
7. Pat Groves and Patricia Murphy, "Disability and Nudity: Can All Womyn Find Comfort at the Michigan Womyn's Music Festival?" (Discapacidad y desnudo: Pueden todas encontrarse cómodas en el Michigan Womyn's Music Festival?)

Volúmen 33 Números 1/2 (Enero/Febrero)

1. Sonja Feist-Price and Neena Khanna, " Employment Inequality for Women With Disabilities" (Desigualdad en el empleo en las mujeres con discapacidad)
2. Corbett Joan O'Toole, "1981-2002: How Women With Disabilities Have Changed the World" (1981-2002: ¿Cómo han cambiado el mundo las mujeres con discapacidad?)
3. Laura Hershey, "Disabled Women Organize Worldwide" (Las mujeres con discapacidad se organizan en el mundo)
4. Tina Minkowitz, "United Nations: Toward A Convention on Disability?" (Naciones Unidas: ¿Hacia una Convención Internacional sobre Discapacidad?)
5. Jennifer Robinson, "You Don't Look Sick" (Usted no se ve enferma)
6. Sharon Wachslar, "How Not to Get An Article Published -or- We Laughed. We Cried. We Tried Not to Throw Up" (Como hacer para que

no te publiquen un artículo o nos reímos, lloramos. Tratamos de no vomitar)

7. Sharon Wachsler, "Pap Goes the Weezer" (Salta el conejito)
8. Laura Hershey, "Caregiver Advocates Miss the Point" (Las defensoras que nos cuidan no llegan al punto)
9. Pat Israel, "Pro-Choice and Disabled: A Contradiction?" (¿Hay contradicción en la posición a favor del aborto y los derechos en materia de discapacidad?)
10. Vanessa McMullin, "'Normal' on the Outside" (Normal por fuera)
11. Sandra Hayes, "Unabled" (Privada de capacidad)
12. Mary Kalyna and Claire Glasman, "Women with Disabilities Go On Strike!" (Mujeres con discapacidad: ¡A la huelga!)
13. Laura Matheson, "Defined By Disability" (Definida por la discapacidad)
14. Michelle Leahy, "Dating is Hell on Wheels" (Tener una cita en silla de ruedas es un infierno)
15. Diane Kholos Wysocki "You Must be a Mutant: Only Men Can Have Bleeding Disorders --Not Women!" (¡Usted debe ser un mutante: Sólo los hombres pueden tener un desorden de sangrado, las mujeres no!

Título: *Hermandad para siempre: Una antología de las mujeres para el nuevo milenio* (Sisterhood is Forever: The Women's Anthology for the New Millennium)

Editado por: Robin Morgan

Editorial: Washington Square Press (a division of Simon and Schuster), 2003

Descripción: Con más de 60 ensayos, incluyendo uno de Laura Hershey, renombrada activista internacional de los derechos de las personas con discapacidad, este libro es un mural de la experiencia femenina en Estados Unidos. Los temas de este libro van de la salud reproductiva, la salud en general y al ambiente, hasta la espiritualidad, el derecho, los medios de comunicación colectiva y los campos académicos. Las y los escritores son de diferentes generaciones, razas, etnias y preferencias sexuales. Cada artículo celebra la voz personal de su autor y autora, y presentan los datos más recientes sobre la condición de la mujer, el análisis político, las nuevas herramientas del activismo y estrategias para el futuro.

El artículo de Laura: Derechos, realidades y temas de las mujeres con discapacidad (Rights, Realities, and Issues of Women with Disabilities), abarca algunos de los problemas y temas a que se enfrentan las mujeres con discapacidad, enfatizando las respuestas de las activistas en derechos de las mujeres con discapacidad. Es una celebración al arte de la flexibilidad y la creatividad, así como un informe de nuestro progreso y continuos retos en este punto de la historia.

**El Segundo Instituto Internacional de las Mujeres sobre  
Dirigencia y Discapacidad (Second International**

## **Women's Institute on Leadership and Disability, WILD 2003)**

*Eugene, Oregon, USA*

*Del 17 de setiembre al 5 de octubre, 2003*

Mobility International USA (MIUSA) está planeando seleccionar a 30 mujeres con discapacidad, dirigentes nuevas de todo el mundo, para que participen en un intenso programa de capacitación para fortalecer destrezas e intercambiar conocimientos y estrategias, aumentar el entendimiento internacional y mejorar las vidas de las mujeres y las jóvenes con discapacidad en el mundo. Las solicitudes se estarán recibiendo hasta el 31 de marzo del 2003 o hasta que se termine el programa.

Para más información escriba a  
Cindy Lewis,  
Project Specialist at MIUSA,  
PO Box 10767,  
Eugene, OR 97440 USA  
Correo Electrónico: [exchange@miusa.org](mailto:exchange@miusa.org)  
Fax: 541-343-6812

Visite nuestro Sitio en la Red: <http://www.miusa.org/>.

## **Niños y Juventud**

### **Viet Nam: Se sigue limpiando después de 25 años después de la guerra, minas antipersonales, municiones sin explotar y la rehabilitación de personas con discapacidad relacionada con la guerra**

*Por Kay Schriener ([kays@uark.edu](mailto:kays@uark.edu))*

Han pasado más de 25 años desde la guerra en Viet Nam y todavía se continua con el enorme reto de limpiar el país de minas y municiones sin explotar (las UXO) además de rehabilitar a las víctimas de la guerra y de las lesiones y enfermedades después del conflicto armado. Como hemos informado antes, uno de los problemas más grandes de esta nación es el de la discapacidad causada por la guerra y sus secuelas.

El país ha realizado un progreso considerable para remediar este problema. Desde 1975, se han podido remover 4 millones de bombas y minas antipersonales. Pero, la Fundación de Veteranos Estadounidenses de la Guerra de Viet Nam (Viet Nam Veterans of America Foundation) estima que un 20% del territorio de Viet Nam todavía está contaminado con minas anti personales y municiones sin explotar.

Desde el final de la guerra de Estados Unidos con Viet Nam en 1974, más de 38.000 personas han muerto y unas 64.000 han sido lesionadas al entrar en contacto con estos

explosivos. Sesenta y un provincias y ciudades todavía contienen explosivos ocultos que matan a unas 1.000 personas por año. Hay áreas en el país con más concentración de artefactos explosivos ocultos. Por ejemplo, durante la guerra la provincia de Quang Tri fue zona desmilitarizada y cubría el 40% del territorio, y tiene más del 15 % de minas antipersonales ocultas.

### **Los proyectos en operación**

Hay proyectos para hacer que el país sea más seguro. UNICEF ha destinado un total de US \$ 10 millones para reducir la mortalidad infantil y la discapacidad debido a lesiones que se pueden prevenir, incluso las causadas por minas antipersonales y municiones sin explotar.

La Fundación de Veteranos Estadounidenses de Viet Nam invertirá US\$ 10 millones en tres años para marcar, desactivar y eliminar minas antipersonales, así como operar proyectos educativos para la población y asistencia para las víctimas. Este programa es la continuación de un esfuerzo de la Fundación con Viet Nam, iniciado en 1995. El Ejército de Viet Nam también ha colaborado en la ubicación, desactivación y eliminación de minas antipersonales y municiones sin explotar.

### **Niñas y niños con discapacidades: Integración o “espacios especiales”**

Las y los niños son motivo de mucho interés en Viet Nam. En un artículo anterior, nosotros habíamos informado acerca de que muchos niños adquirirían la discapacidad por el químico Agent Orange (El agente naranja es un poderoso herbicida, lanzado desde el aire. Su propósito era destruir grandes zonas de selva para evitar que el enemigo se ocultara). Se estima que en Viet Nam hay un millón de niñas y niños menores de 14 años con discapacidad, aunque no todos por causa directamente relacionada con la guerra. Sólo en la provincia de Quang Tri, hay 6.800 niñas y niños con discapacidad.

Ahora, el gobierno de Viet Nam y su pueblo deben tomar decisiones importantes para mejorar la situación de estas niñas y niños. ¿Se les debe ubicar en sitios inclusivos o sería mejor tenerlos en “sitios especiales”, sin contacto ordinario con la sociedad?

Como en muchos países, las preguntas no son tan fáciles de responder. En Viet Nam parece tener ambos enfoques. Por ejemplo, tiene un proyecto que se llama Villa de la Rehabilitación Niños Primero (Kids First Rehabilitation Village) en la provincia de Quang Tri. Se trata de 15 edificios para albergar a y darle tratamiento, capacitación vocacional y oportunidades recreativas. Este proyecto está siendo patrocinado por la organización no gubernamental Kids First, con sede en Washigton, D.C.

El proyecto Villa de Rehabilitación Primero los Niños, es un ejemplo de un “sitio especial” donde niñas y niños con discapacidades y otras deficiencias, son ayudados.

Unas 7.000 niñas y niños van a 72 escuelas especiales para ellos en Vietnam. Estas escuelas les ofrecen la educación que de otra manera no recibirían en el país, dicen algunos observadores. Las familias de Viet Nam tienen muchas dificultades para lograr

una educación de sus hijas e hijos y, además, debido al estigma alrededor de la discapacidad muchas familias se niegan a sacar del hogar a sus niños.

Por otra parte, hay expertos vietnamitas, por ejemplo, Nguyen Thi Oanh, psicólogo, que sostiene que lo importante es la inclusión y el fortalecimiento de las y los niños con discapacidad dentro de la vida ordinaria de su sociedad, para que pueden desarrollar sus habilidades de vida independiente. El enfoque “especial” sólo logra que estos niños sean indefensos y establecen relaciones de dependencia: “En vez de ofrecerle a las personas con discapacidad el apoyo inmediato que necesitan, también debemos enseñarles las destrezas para desarrollarse de manera independiente.”

Otro experto vietnamita, el Dr. Trinh Duc Duy, Director del Centro para la Educación de las y los Niños con Discapacidad (Center for the Education of Disabled Children), también se inclina por la inclusión. El Dr. Duy desea que los niños con discapacidad reciban su educación con los demás niños, en escuelas regulares y en todos los niveles. Para que los niños con discapacidad estén siempre en comunicación con su ambiente social inmediato, para que participen en la comunidad y en la familia, el Centro ha llevado a la práctica su modelo en las escuelas de Ha Tay, Vinh Phuc, Quang Ninh, and Tien Giang. Aproximadamente 80% de las y los niños con discapacidad de estas provincias, participan de la educación regular.

(Información tomada del diario: *The Viet Nam Times*)

## **Noticias y Opiniones Internacionales**

### **Entrevista: Luis Gallegos de Ecuador, Presidente del Comité Ad Hoc de Naciones Unidas para la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

*Por Leonor Coello ([lcoello@rehab-international.org](mailto:lcoello@rehab-international.org))*

El 8 de octubre del 2002, en la Misión Permanente de Ecuador tuve el inmenso placer de entrevistar al Embajador de Ecuador, Luis Gallegos, quien también es el Presidente del Comité Ad Hoc para la Convención Internacional sobre los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (Committee on an International Convention on the Rights and Dignity of Persons with Disabilities), que se reunió en Nueva York en julio y agosto del 2002.

Como ecuatoriana y activista de los derechos de las personas con discapacidad estoy honrada y orgullosa de estar en esta entrevista y le agradezco al embajador todo su apoyo. Como apreciarán seguidamente, el Embajador Gallegos está muy comprometido con la protección de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador y en el mundo.

Leonor Coello: Sr. Embajador, primero le felicito a usted y al presidente de Ecuador, Sr. Gustavo Noboa Bejarano, por haberseles conferido el Premio Internacional Franklin Delano Roosevelt en materia de discapacidad, a nombre de Ecuador. ¿Cuál cree usted que fue la principal razón por la que se le confirió a su país este premio?

### **El trabajo en discapacidad de Ecuador**

Embajador Gallegos: Yo creo que el reconocimiento es por el trabajo que ha realizado Ecuador durante los últimos 15 años, en la aprobación de leyes y estatutos en la Constitución de la República para apoyar el cambio social en esta importante área. Por ejemplo, el trabajo realizado bajo los auspicios y orientación de la Organización de Naciones Unidas para la creación de nuestro Consejo Nacional sobre Discapacidad (CONADIS), un organismo encargado de coordinar las actividades realizadas por todas las instituciones de gobierno para cumplir con las disposiciones de la ley en materia de discapacidad.

Adicionalmente, la intervención en el campo de la discapacidad de los sectores privado y social es muy importante para Ecuador. Ecuador es un país con recursos económicos limitados, es un país en vías de desarrollo pero ha realizado grandes esfuerzos en este campo.

LC: ¿Cuáles son sus sentimientos al haber participado en la presentación de este Premio?

Embajador Gallegos: Me siento muy orgulloso de que a Ecuador se les haya conferido el Premio Internacional Franklin Delano Roosevelt. Ecuador es el primer país en América Latina que recibe este galardón. También representa el interés que se le está dando al tema de la discapacidad en el mundo. Creo que tenemos una perspectiva compartida entre quienes trabajamos en este campo. Necesitamos un cambio social y nuestras sociedades deben cambiar para integrar a las personas con discapacidad en la vida ordinaria de la sociedad y que sean participantes activas en ella. Debemos integrar a nuestras sociedades porque, si no lo hacemos, seguiremos excluyendo a grupos enteros. Ninguna sociedad estará completa hasta que todos sus miembros sean parte de ella.

### **Impacto para promover el progreso**

LC: ¿Cuán impactante ha sido para Ecuador el haber recibido el premio?

Embajador Gallegos: Bueno. En Ecuador se le dio mucha difusión y el Presidente, Gustavo Noboa Bejarano, no sólo está informando al público ecuatoriano, sino que está guiando las nuevas actividades en este campo. Yo sé, por ejemplo, que habrá una ceremonia en Ecuador durante la cual el Presidente le entregará a CONADIS, un busto del Franklin Delano Roosevelt, que le fuera entregado en Nueva York y habrá un reconocimiento público para las personas que trabajan en el campo de la discapacidad.

Claro que, como usted sabe, además del busto de Franklin Delano Roosevelt el premio incluye US\$50.000 para una organización no gubernamental y FASINARM fue la organización seleccionada para recibir estos fondos, por su trabajo en materia de discapacidad. También nos fueron donadas más de 1000 sillas de ruedas que se

distribuirán entre diversas organizaciones y esto se hará en los próximos dos años. Al mismo tiempo, organizaremos dos reuniones nacionales relacionadas con la Convención de Naciones Unidas para la Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Así, vamos a tener tiempos de mucha actividad en Ecuador.

LC: ¿Cuánta cobertura se le está dando al Premio en Ecuador?

Embajador Gallegos: Una cobertura muy amplia. El gobierno organizó una campaña nacional por la televisión y la radio, toda la prensa ha difundido este evento extensivamente.

### **Nuevos progresos en Ecuador**

LC: ¿Cuáles son los progresos que está realizando Ecuador en material de discapacidad que nos pueda comentar?

Embajador Gallegos: Bueno, pienso que la parte más importante de este asunto es cómo lograr que las personas con discapacidad, visibles o invisibles, participen activamente en la sociedad.

Lo que deseamos abordar es la exclusión de las personas con discapacidad.

Ahora, filosóficamente usted puede afirmar que una persona nace con discapacidad, una persona puede adquirir una discapacidad durante su vida, por accidente o por enfermedad, y ciertamente, cuando llegue a la ancianidad tendrá una discapacidad. Eso representa, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 10% o más de la población de cada país presenta una discapacidad. Por lo tanto, si la población del mundo es de 6 mil millones, unos 600 millones de personas presentan discapacidad. Adicionalmente, también se puede afirmar que entre el 40 y 45% de las familias del mundo, tienen uno o más miembros con discapacidad.

Ese es el principal indicador de todo lo que Ecuador debe hacer para afrontar ese reto, tanto a nivel de la estructura de la familia, como para la sociedad, donde la familia tiene un papel tan importante, y también como gobierno que trabaja, mano a mano, con los grupos sociales.

### **¿Cómo se va a usar el dinero del premio?**

LC: El Presidente de Ecuador anunció que el dinero del premio se usará en la prevención. Ese fue uno de los asuntos que mencionó ¿Tiene usted más detalles?

Embajador Gallegos: El dinero fue entregado a FASINARM, la cual es una organización no gubernamental de Ecuador que trabaja en el área de la discapacidad, busca educar a la gente con discapacidad y lo hace trabajando con las personas con discapacidad. “Prevención”, en este sentido significa que las organizaciones trabajarán en crear una conciencia social para prevenir la violación de los derechos civiles y los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Debemos reconocer que, una de las nuevas causas de discapacidad en el mundo desarrollado está en los sitios de trabajo, en el hogar y debido a los accidentes de tránsito. También en nuestro país debemos llevar a la práctica normas de seguridad en todos los puestos laborales, en el hogar y en el creciente tránsito de vehículos.

### **Reunión de los países de América en Quito**

LC: ¿Cuál cree usted que será el principal foco de interés de la Reunión Regional de Ecuador? ¿Cuál será la participación de las organizaciones no gubernamentales?

Embajador Gallegos: En abril tendremos una reunión en Ecuador para discutir la propuesta para que Naciones Unidas apruebe una convención internacional para la proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad. Durante esta reunión de Quito, expertos y organizaciones no gubernamentales del continente americano tendrán la oportunidad de compartir sus experiencias e intereses acerca de cuáles deben ser los contenidos de la convención y cómo orientarla para que incluya la realidad de la región de América Latina. Siento que tenemos la oportunidad de mejorar en la propuesta, intercambiando ideas y poniendo estas ideas por escrito para las negociaciones globales.

LC: ¿Hay grupos fuertes de defensa de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador? ¿Nos puede describir la situación? En otras palabras ¿Cuál es la situación de las organizaciones no gubernamentales relacionadas con la discapacidad en Ecuador?

Embajador Gallegos: Creo que el sistema de organizaciones no gubernamentales es nuevo en el mundo en desarrollo. Han existido desde hace unos 25 ó 30 años. Hay organizaciones no gubernamentales que trabajan en el campo de la discapacidad, que han hecho alianzas con otras organizaciones no gubernamentales alrededor del mundo. Trabajan de manera asociativa, con directrices y canales de coordinación. También hay grupos que trabajan, grupos sociales, grupos de familias, escuelas y también instituciones de gobierno que contribuyen en esta materia. Además, pienso que las organizaciones no gubernamentales tienen un papel que desempeñar en nuestra creciente democracia.

Me parece que la experiencia de la discapacidad, visible e invisible, es tan amplia en diversos aspectos que, eventualmente tendremos que tener organizaciones que traten casos en una base singular con cada discapacidad. No creo que hemos llegado al punto de organizaciones no gubernamentales que trabajen en todas las discapacidades, pero creo que Ecuador es un país donde la sociedad civil ha tenido las oportunidades para crear estas estructuras, por lo menos en el área de los derechos humanos, donde he trabajado antes. Los programas nacionales en derechos humanos abarcan a unas 650 organizaciones no gubernamentales y muchos de estos grupos pueden participar en la reunión.

### **Opinión del Embajador Gallegos sobre la Convención Internacional**

LC: Señor Embajador, usted desempeñó un papel muy importante en las primeras reuniones del Comité Ad Hoc de Naciones Unidas para la Convención, que se celebró en agosto del 2002. ¿Qué significó ese aporte para usted?

Embajador Gallegos: Desde una perspectiva personal, tuve la oportunidad de conocer un grupo extraordinario de personas con discapacidad, y aprendí acerca de su capacidad para afrontar los retos, sobrepasándolos y dándonos lecciones sobre cómo hacerlo. Les conocí tanto como miembros de delegaciones gubernamentales como representantes de organizaciones no gubernamentales. Esa es la base de una causa muy noble.

El mundo, como lo conocemos, debe aprovechar la oportunidad de desarrollar un sistema legal que produzca un cambio grande en la sociedad. Se trata de lograr un mundo de aceptación, donde las personas con discapacidad dejen de ser custodiadas, recluidas o excluidas de la sociedad como un todo. Es un asunto complicado, no es fácil, porque con toda humildad, creo que hay muchas personas que no entienden, como nosotros, lo que es vivir integrados a las complejidades de las discapacidades. Ahora tenemos la oportunidad de aprender de las y los negociadores, de los representantes de las organizaciones no gubernamentales y de expertos, la necesidad tan importante de que se apruebe la Convención Internacional para la Protección y la Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

LC: ¿Qué piensa usted que podamos hacer durante el proceso de consulta regional en América Latina?

Embajador Gallegos: Yo creo que las organizaciones no gubernamentales del mundo desarrollado tienen que crear una fraternidad con las organizaciones de América Latina para que el proceso sea inclusivo. Hay cierto elemento que señala que las organizaciones no gubernamentales del mundo desarrollado tienen los recursos y pueden asistir a las reuniones de Nueva York y de otros sitios. Sin embargo creo que no podremos tener un proceso realmente inclusivo si no se garantizan las condiciones de participación plena para todas y todos, y para eso también se ocupan los recursos.

Creo que las organizaciones de estas regiones deben coordinar actividades y posiciones. Hay diversas instancias, diferentes realidades, diferentes culturas y aspectos relacionados con esto. Pero también creo que hay una oportunidad para crear puentes entre los sectores y poder trabajar fructíferamente en el tema.

LC: ¿Cuál cree usted que será el resultado de la Convención?

Embajador Gallegos: Yo espero que la Convención Internacional signifique un instrumento internacional firmado por la mayoría de los países y ratificado por la mayoría de ellos. Además, que tal progreso nos dé la oportunidad de hacer obligatorias las normas legales en materia de discapacidad. Esto significa que los individuos o los grupos de individuos podrán presentar sus demandas ante las jurisdicciones nacionales o ante las cortes internacionales. Todas estas personas y grupos contarán con un instrumento que les respalde, pudiendo lograr con ello que sus derechos sean respetados con efectividad.

Como usted sabe, en Ecuador, según nuestra Constitución, los instrumentos internacionales firmados por Ecuador y que sean ratificados en el campo de los derechos humanos, se convierten automáticamente en ley nacional. Así, espero que cuando

terminen las negociaciones para la Convención y luego tengamos un documento que Ecuador pueda firmar y su Congreso lo pueda ratificar, pueda convertirse en ley nacional y por lo tanto vinculante en todos nuestros tribunales.

LC: Finalmente, Señor Embajador, ¿En cuánto tiempo cree usted que tendremos una Convención?

Embajador Gallegos: Tiendo a ser optimista en este tema. Creo que el año 2003 nos traerá un progreso más serio en cuanto a la Convención, lográndose un documento que se pueda estudiar y negociar con seriedad. Mi esperanza es que para el año 2004 tendremos una Convención Internacional que puedan firmar los Estados Partes y que se pueda iniciar el proceso de ratificación.

LC: Muy bien. Muchas gracias por su tiempo. Ha sido muy útil.

Embajador Gallegos: Siempre es un placer.

## **Solicitud de ayuda: Programa Global sobre VIH/ SIDA, buenas prácticas**

*Por Judith Heumann, Asesora en Materia de Discapacidad y Desarrollo, Banco Mundial y Debrework Zewdie, Directora, Programa Global VIH/ SIDA del Banco Mundial*

Estudio Global sobre VIH/ SIDA y Discapacidad

La Oficina de la Asesora en Materia de Discapacidad y Desarrollo (Office of the Advisor on Disability and Development) y el Programa Global de VIH/ SIDA (Global HIV/AIDS Program) del Banco Mundial, están patrocinando un estudio global sobre VIH/ SIDA y la discapacidad en coordinación con la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Yale.

Estamos muy interesadas en saber cómo está afectando la epidemia VIH/ SIDA a la población global de personas con discapacidad, por eso estamos solicitando su ayuda y la de su organización.

Actualmente, se sabe muy poco acerca del VIH/ SIDA entre la población con discapacidad. La opinión pública, con frecuencia, asume que las personas con discapacidad no tienen actividad sexual, que usualmente consumen menos drogas y alcohol que la gente sin discapacidad y que, por lo tanto, tienen menos riesgo de violencia y violación. Sin embargo, quienes vivimos y trabajamos dentro de la comunidad de personas con discapacidad, sabemos que hay muchos peligros en estas áreas y que para esta comunidad también existen los mismos factores de riesgo del contagio de VIH/ SIDA

Además, las campañas públicas de prevención del VIH/ SIDA no llegan a la población con discapacidad (por ejemplo, los programas radiales de información sobre el VIH/ SIDA no son útiles para informar a las personas sordas o con limitaciones auditivas,

tampoco le sirve a esta población la televisión sino incluye interpretación de lenguaje de señas o subtítulos).

Similarmente, las campañas de prevención del VIH/ SIDA dirigidas a niños y adolescentes usando la prensa escrita, no resultan muy eficientes con la población con discapacidad donde una gran mayoría de las personas con discapacidad no han ido a la escuela.

Finalmente, cuando una persona con discapacidad es infectada con el VIH/ SIDA sus posibilidades de encontrar apoyo, asesoría o cuidado médico oportuno, son menores que para el resto de la población, y usualmente, cuando se va a buscar tal apoyo ya no se pueden ocultar los síntomas.

Estamos iniciando el estudio global sobre VIH/ SIDA y discapacidad y durante los próximos meses, la Dra. Nora Groce de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Yale, se estará comunicando con las organizaciones de personas con discapacidad. Deseamos que compartan con nosotros toda la información acerca de los programas que le ofrezcan información, educación, intervención y servicios sobre VIH/ SIDA que incluyan a personas con discapacidad.

También nos interesan narraciones de parte de defensores de los derechos de las personas con discapacidad, tratando de lograr ayuda para educar a la comunidad de personas con discapacidad sobre el VIH/ SIDA, las actividades de los gobiernos y la organizaciones voluntarias al tratar de hacer llegar este tipo de información a las personas con discapacidad.

Se está estableciendo un sitio en la red desde donde se divulgarán ejemplos de programas innovadores, que sus organizaciones compartan con nosotros. Intercambiaremos informes, publicaciones y anuncios de investigaciones, sesiones de capacitación y conferencias.

Si usted tiene información acerca de VIH/ SIDA y la discapacidad y su organización, o si conoce de programas o proyectos en su país, comuníquese con nosotros.

Finalmente, si usted sabe de organizaciones de personas con discapacidad o de personas con discapacidad que puedan tener información acerca del VIH/ SIDA y la discapacidad, le agradeceremos que les hagan llegar este anuncio.

Información con:

Dr. Nora Groce,  
Global Health Division,  
Yale School of Public Health,  
60 College Street  
New Haven, Connecticut  
USA. 06520.  
Phone: +1-203-785-2866;

FAX: +1-203-785-6193,  
E-mail: [nora.groce@yale.edu](mailto:nora.groce@yale.edu).

Cuando escriba usted le puede indicar al a Dr. Groce si prefiere que la correspondencia sea en español, francés, chino o árabe.

## **Naciones árabes presentan la Década Regional para las Personas con Discapacidad**

*Por Kay Schriener ([kays@uark.edu](mailto:kays@uark.edu))*

Los defensores de los derechos de las personas con discapacidad de las naciones árabes han realizado un gran logro: han ganado el suficiente apoyo político para realizar la Década Árabe de las Personas con Discapacidad (Arab Decade for People with Disabilities, 2003-2012).

El acuerdo final se alcanzó en una reunión celebrada en octubre del 2002, con la participación de representantes de 19 países árabes y más de 100 organizaciones no gubernamentales de la región, que trabajan activamente en temas de discapacidad. La declaración culminó un largo proceso de consulta entre los ministros de asuntos sociales de esas naciones.

La reunión de octubre se celebró en Líbano con el apoyo del Presidente, General Emile Lahoud. Entre los asistentes estaba el Jefe del Consejo Árabe de Ministros de Asuntos Sociales, Ghada El-Jabi, el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales de Siria, seis Directores Generales de ministerios de asuntos sociales de la región y unas 100 personas con discapacidad.

Durante las presentaciones ante la conferencia se establecieron interrelaciones entre la discapacidad y otros eventos sociales y políticos. Las y los delegados dijeron que más de 400 personas quedaron con discapacidad como resultado de la violencia en Palestina desde la Intifada en setiembre del 2000. Un número similar de víctimas son el resultado de las sanciones impuestas por Naciones Unidas contra Irak, y este número habría aumentado por el surgimiento de la guerra contra este país.

Todos estos eventos demuestran lo importante que es el trabajo en materia de derechos humanos, particularmente para las personas con discapacidad. De hecho, por estos motivos la Liga Árabe y la Organización Árabe de Personas con Discapacidad se han unido para llevar a la práctica la Década Árabe de las Personas con Discapacidad.

La realidad es que si uno viaja a través del mundo árabe, desde la región del Golfo Pérsico en Marruecos, se pueden hacer las siguientes observaciones: Tenemos un aumento en el número de personas con discapacidad como resultado de los conflictos armados en Argelia, Sudán, Irak y Palestina.

**En toda la región, la discapacidad aumenta debido a la pobreza y la desnutrición**

Las mismas situaciones las encontramos con diversos grados de severidad en Egipto, Somalia, Djibouti y Yemen. Otra fuente de discapacidad está en los matrimonios mixtos, que es una práctica muy común entre las familias árabes. En estas familias donde los cónyuges tienen un consanguinidad muy cercana, es más frecuente encontrar discapacidades intelectuales.

Los conflictos armados, los desastres naturales sin atención humanitaria, la pobreza y los matrimonios de consanguinidad muy cercana, son las principales causas de discapacidad. Urgen en la región políticas de prevención, programas de desarrollo, servicios de rehabilitación y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

Durante los cuatro días de la reunión, las y los participantes centraron su trabajo en los siguientes puntos para la década:

- Educación
- Legislación
- Salud
- Empleo
- Accesibilidad
- Mujeres con discapacidad
- Niñas y niños con discapacidad
- Deporte y recreación
- Medios y discapacidad
- Pobreza
- Globalización y discapacidad

Tras estudiar las muchas presentaciones y concluir los trabajos en grupo, la conferencia aprobó el texto de la Declaración de la Década.

Los ministros de asuntos sociales de los países árabes, acordaron iniciar la década a partir de un período de seis meses de planeación y de una serie de reuniones regionales y seminarios para los ministerios y las organizaciones de personas con discapacidad. Al final de este período, las organizaciones no gubernamentales decidirán las estrategias para llevar a la práctica la Década de las Personas con Discapacidad de los Países Árabes.

## **Un resumen de las políticas de la Unión Europea relacionadas con la discapacidad**

*Reimpreso con permiso de la Revista de Estudios en Discapacidad (Journal, Disability Studies Quarterly), otoño del 2002, Vol. 22, No.4*

*By Teresa Zolkowska, PhD  
Departamento de Educación Especial  
University of Szczecin, Polonia*

*Iwona Kasior-Szerszen, MS, PT  
Colegio de Farmacia, Enfermería y Ciencias de la Salud*

*Departamento de Terapia Física  
Howard University, Estados Unidos*

*Irena Blaszkiewicz, MS OTR/L  
Colegio de Farmacia, Enfermería y Ciencias de la Salud  
Departamento de Terapia Ocupacional  
Howard University*

La transformación del sistema de rehabilitación en Polonia y su próxima entrada a la Unión Europea (European Union) hacen más necesario que familiaricemos a nuestra sociedad con las ideas principales de la Unión Europea. A su ingreso en la Unión Europea, Polonia debe cumplir con todas las normas, principios y la legislación que son obligatorios para todos los miembros de la Unión.

### **Crece la dimensión social**

Hasta donde hemos podido apreciar, la Unión Europea está enfatizando la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad. Actualmente podemos atestiguar como la manera en que se está comprendiendo el concepto de discapacidad evoluciona de la primitiva concepción de que las deficiencias causan un efecto traumático, físico y psicológico sobre las personas resultante de su dificultad para asegurarse una calidad de vida adecuada (modelo individual), hasta la concepción más progresista de que las personas se enfrentan barreras económicas y sociales, que evitan que ellas puedan asegurarse esas condiciones para lograr una adecuada calidad de vida con esfuerzos propios (modelo social).

El principal enfoque de los estudios sobre el modelo individual está en los factores que mejoran más la adaptación de las personas con discapacidad a las condiciones que las rodean, mientras que en el modelo social, los estudios se enfocan a el análisis de las limitaciones que el ambiente le impone a la persona. El enfoque social también se refleja en su manera de definir lo qué se entiende por persona con discapacidad: un individuo con todos los derechos que, sin embargo, es colocado en un situación que le invalida, una situación resultante de los obstáculos ambientales, económicos y sociales que ellos, a diferencia de otras personas, no pueden vencer debido a dicha condición de dificultad inherente. [1]

Aunque en el ámbito de la Unión Europea se han aprobado disposiciones para unificar las normas sobre la eliminación de las diferencias en el trato hacia las personas con discapacidad, en los países miembros encontramos diferencias entre las acciones concretas resultantes de las políticas sociales y de rehabilitación en el campo de la discapacidad.

La política social promovida por la Comunidad Europea busca equiparar las condiciones, mediante mecanismos de coordinación activa que unan las diversas esferas de la vida social y los factores económicos, incluyendo disposiciones que benefician a los grupos de población más débiles de sus países miembros. Cuando revisamos la política social de la Unión Europea en materia de discapacidad, no encontramos una moda pasajera, más bien hay una tendencia sostenida donde los derechos de las personas con discapacidad, son

considerados como parte del orden social y que son afectados por diversas experiencias políticas, culturales y económicas, que varían de país en país.

### **Declaraciones y resoluciones**

Al analizar las actividades de la Unión Europea, evidenciamos que se han aprobado instrumentos para: promover el empleo y combatir el desempleo, promover la igualdad de oportunidades y eliminar las formas de discriminación en el mercado laboral y en otras áreas de la vida diaria, incluyendo la coordinación entre los sistemas de seguridad social, el Código Laboral de la Unión Europea y la ley de salud y seguridad ocupacional. [2] La primera estrategia general de la Unión Europea con 15 países, se publicó como la Declaración para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. [3]

Esa Declaración, del 30 de agosto de 1996, se publicó como un instrumento no obligatorio, sin embargo hacía un llamado a los 15 países miembros sobre la necesidad de contar con una política de integración social de las personas con discapacidad en cada país y que dichos progresos han de formar parte de la política general de la Unión Europea. Además, esta declaración proponía un diálogo con la sociedad civil y con las organizaciones no gubernamentales.

En diciembre de 1996, el Consejo de Ministros de los países de la Unión Europea aprobó la Resolución sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Resolution on Equal Opportunities for the Disabled). [4] Aunque no se trata de un instrumento vinculante, esta resolución demuestra otro esfuerzo por parte de la Unión Europea por aprobar normas uniformes en materia de discapacidad.

El Tratado de Maastricht de 1993 (Maastricht Treaty of 1993) no contempla el tema de la discapacidad. No fue sino dos años después en el Tratado de Ámsterdam, del 19 de febrero de 1995, donde la Unión Europea aprueba una cláusula general sobre eliminación de las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. [6] Las bases para la nueva legislación europea están en los Principios Unificados de Equiparación de Oportunidades y como producto de una fuerte presión, por parte de las organizaciones de personas con discapacidad.

El Tratado de Amsterdam establece que los países signatarios y las instituciones comunitarias tienen la obligación de combatir la discriminación que afecta a las personas con discapacidad. Su Artículo 13 especifica: “sin violar otras regulaciones de este Tratado y dentro de la jurisdicción de la Comunidad, el Consejo, actuando de conformidad con las propuestas de la Comisión y en consulta con el Parlamento de Europa, puede emprender acciones apropiadas para combatir la discriminación debido a género, raza, origen étnico, religión o creencias, discapacidad, edad u orientación sexual.” [7]

El comunicado más reciente de la Comunidad Europea [8] define, entre otras cosas, las direcciones básicas de la actual política de la Unión Europea relacionadas con la contratación laboral de las personas con discapacidad, la equiparación de oportunidades, la eliminación de las barreras, la participación plena de las personas con discapacidad en

la vida social y una política unificada y coordinada hacia la rehabilitación vocacional y la rehabilitación social.

El Parlamento Europeo, junto con las instituciones de la Unión Europea, trabaja en desarrollar una legislación unificada para todos los países miembros. El enfoque principal está en los siguientes grupos de países. [9]: eliminar las diferentes en terminología relacionada con la discapacidad y sus consecuencias legales negativas, crear procesos de integración, social y vocacional, acompañado por la concienciación de la sociedad de su importancia para las personas con discapacidad, actualizando la legislación y las nuevas soluciones legales para los problemas que deben afrontar las personas con discapacidad, considerando los cambios sociales que se están dando en cada país, creando una política social coherente que abarque todos los aspectos de la discapacidad. El Comunicado también enfatiza que el año 2003 ha sido designado Año Europeo de las Personas con Discapacidad.

Como lo muestran los datos de la comisión, alrededor de un 10% de la población de Europa, unos 37 millones de personas presentan una discapacidad y, como lo enfatizan los expertos, este en el grupo social más marginado. Respondiendo a esta declaración, se está desarrollando un nuevo plan de acción con el propósito de eliminar todas las barreras y la discriminación que afecta a las personas con discapacidad y a sus familias (en todos los niveles de la Comunidad Europea) entre el período 2000 – 2006.

### **Acciones conjuntas para equiparar las oportunidades**

Los informes de las soluciones detalladas para las personas con discapacidad que vienen al Consejo Europeo de los países individuales, indican que hay una necesidad urgente de emprender acciones conjuntas para equiparar las oportunidades de este grupo social. Los países miembros de la Unión Europea, tienen objetivos similares en el campo de la discapacidad (Comunicados de la Comisión Europea y la Resolución del Consejo Europeo [10]).

En los informes más recientes de la Comisión Europea del período 1998-2000 y en los programas para los años siguientes, se entenderá por “equiparación de oportunidades”: un proceso mediante el cual las diversas áreas de la vida social y del ambiente se hacen accesibles a todas las personas, en particular a las personas con discapacidad, considerando las necesidades de todos los seres humanos, la participación social de todas y todos, el derecho que tienen las personas con discapacidad de vivir en su comunidad, recibir la asistencia requerida en las áreas de la educación, cuidado de la salud, el empleo y los beneficios de la seguridad social, derechos iguales y también igualdad en las obligaciones de las personas con discapacidad que son miembros completamente capaces de vivir en la sociedad. Las acciones que emprende la Unión Europea a favor de las personas con discapacidad se dirigen, por ejemplo [12]: a la prevención, la rehabilitación, disponibilidad de recursos, asistencia individual, capacitación vocacional y eliminación de la discriminación.

La Unión Europea, en su deseo de lidiar con las diferencias en las políticas hacia las políticas con discapacidad entre los países individuales, ha comenzado a poner en

práctica programas para la inclusión social de las personas con discapacidad, desarrollando la coordinación y la efectividad de las acciones para beneficiar a este grupo social, promoviendo la cooperación entre las diversas iniciativas en el área de la rehabilitación vocacional y social, aumentando los contactos e informando a la opinión pública acerca de los problemas de la gente con discapacidad.

### **Programas para la gente con discapacidad**

Entre los programas de la Comunidad Europea para personas con discapacidad, hay dos iniciativas que merecen particular interés: Helio I, que se puso en práctica entre 1988 y 1992 y su sucesor Helios 1993 1996. El objetivo de estas iniciativas era promover la integración económica y social y la vida independiente para las personas con discapacidad. Estos programas le permitieron a muchas organizaciones que operaban a nivel local, nacional y comunal compartir experiencias y discutir conjuntamente sobre la discapacidad en Europa.

Las organizaciones de personas con discapacidad que fueron invitadas a compartir la administración de los programas Helios, luego se constituyeron en lo que hoy es el Foro Europeo de la Discapacidad (European Disability Forum), cuyas actividades son esenciales para el movimiento europeo de las personas con discapacidad. [13] También de suma importante para la comunidad de personas con discapacidad es la red en línea Handynet- una base de datos, disponible en once idiomas oficiales de la Unión Europea, que ofrece información variada sobre ayudas técnicas, equipo y servicios de rehabilitación.

Gracias a los programas Helios, se difundieron más los temas relacionados con la discapacidad y se enfatizó la necesidad de incluirlos dentro de las políticas ordinarias de la Unión Europea, Debido a este esfuerzo de varios años, se realizaron cambios en programas como: Sócrates, Juventud para Europa (Youth for Europe), Leonardo Da Vinci, Daphne, Phare, Tacis y otros. Las actuales versiones de algunos de estos programas se proponen darle mayor consideración a las necesidades de las personas con discapacidad. Los programas antes mencionados también operan en Polonia.

El objetivo principal del Programa Sócrates II, es promover la idea de normas europeas de enseñanza mediante la cooperación entre las escuelas y las universidades. Se ha dado la participación de las universidades, por ejemplo con el programa Erasmus, entre otras cosas, para apoyar la integración de los estudiantes con discapacidad, a quienes se les da una beca adicional cuando participan en los programas de intercambio educativo y también pueden solicitar gastos de viajes para su asistente personal. [14]

El Programa Juventud para Europa con actividades extra muros para la juventud. Este programa se organiza para promover mejores condiciones para la juventud que experimenta condiciones difíciles y para jóvenes con discapacidad y las y los participantes pueden solicitar dinero adicional para cubrir los costos de este programa de intercambio. [15]

El Programa Leonardo Da Vinci II, cuyo objetivo es mejorar la calidad de la educación vocacional y de la educación especial, también ofrece facilidades similares para los estudiantes con discapacidad.

A finales del año 2000, una nueva iniciativa de la Comunidad Europea que entró a regir en Polonia, es el Programa Acceso (Access Program). Su objetivo principal se dirige al fortalecimiento de la sociedad civil. Los recursos financieros del programa se usarán para financiar programas para grupos específicamente seleccionados, incluyendo personas con discapacidad.

De gran importancia han sido las conferencias internacionales, cada una realizó su aporte en los cambios de largo plazo en la política de rehabilitación y en lograr que las personas con discapacidad logren su vida independiente. Muchas de estas conferencias fueron organizadas por la Red Europea sobre Vida Independiente (European Network on Independent Living, ENIL).

### **El Fondo Social Europeo (European Social Fund)**

Los problemas de las personas con discapacidad también son abordados por las organizaciones no gubernamentales. Uno de los principales instrumentos de la política social de la Unión Europea es el Fondo Social Europeo. [16] Las actividades principales relacionadas con las personas con discapacidad que son financiadas o subsidiadas por estos aportes son: las acciones para reducir el desempleo entre las personas con discapacidad. Por ejemplo: creando condiciones apropiadas para la aceptación de puestos laborales, particularmente para las y los jóvenes con discapacidades, capacitación vocacional, incluyendo las más novedosas tecnologías de la información y las telecomunicaciones para las personas con discapacidad y organizando los centros internacionales de educación con instalaciones de teleconferencias.

De las catorce iniciativas comunitarias financiadas por el Fondo Social Europeo, una de ellas iba específicamente destinada a las personas con discapacidad. Se trató del programa Horizonte (Horizon Program), cuyos fondos se siguen usando para programas para mejorar las normas y la educación de la gente con discapacidad intelectual, organizar conferencias y cubrir los costos de iniciativas empresariales con personas con discapacidad.

Durante los años de 1994 a 1999, el presupuesto de la iniciativa Horizonte fue de 500 millones de euros. Desde el año 2000, la Iniciativa Horizonte se ha convertido en una parte integral de la política de igualdad plena. Mediante esta política comunitaria, se seguirán destinando fondos para los programas que promuevan el derecho a la educación y al trabajo de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad que viven en las grandes zonas urbanas se pueden beneficiar de la Iniciativa Urbana, cuyo objetivo es promover un desarrollo balanceado en estas zonas, incluyendo la adaptación de la infraestructura municipal a las necesidades de las personas con discapacidad. [17]

### **Carta Social Europea (European Social Charter)**

También el Consejo Europeo (European Council) realiza acciones a favor de las personas con discapacidad: Uno de los mas importantes documentos preparados por el Consejo Europeo es la Carta Social Europea (European Social Charter) del 18 de octubre de 1961, que fue ratificado por Polonia el 17 de junio de 1997. Con esta ratificación Polonia asume obligaciones para desarrollar programas que pongan en práctica los derechos antes mencionados. Polonia desarrolló un Programa Gubernamental para las Personas con Discapacidad y su Integración en la Sociedad (Government Program for People with Disabilities and their Integration with the Society). [18]

La Carta Social Europea incluye un mecanismo de inspección para verificar el cumplimiento de las disposiciones que ella contiene. En este mecanismo es necesario se le debe informar al Secretario General del Consejo Europeo, cada dos años, acerca de los progresos realizados y las dificultades encontradas en el cumplimiento de cada una de las disposiciones.

Estos informes quedan sujetos a las deliberaciones de la Comisión de Expertos Independientes de la Unión Europea (EU Independent Expert Commission) y son remitidos al Comité Gubernamental del Consejo de Europa (Governmental Committee of the European Council). Según la Carta Social, los estados partes deben suministrar información acerca de las medidas emprendidas para cumplir estas disposiciones, el tipo y el número de instituciones especializadas relacionadas con la atención de las personas con discapacidad, las condiciones como se realiza la rehabilitación, los criterios empleados, los formularios y los métodos vigentes.

Actualmente, los casos de incumplimiento de la Carta Social Europea se han hecho cada vez más raros. En el primer ciclo de informes sobre incumplimiento, por ejemplo, se demostró que Irlanda y Noruega no estaban cumpliendo con las disposiciones, en los años siguientes, se notaron problemas y deficiencias legislativas relacionadas con el empleo de las personas con discapacidad en el Reino Unido y en Dinamarca. La información del comité muestra que en Italia es donde hay más resistencia a cumplir con las disposiciones. [19]

A pesar de la creación de nuevos mecanismos para la protección de los derechos de las personas con discapacidad, el cumplimiento satisfactorio no se está dando en muchos países. Aún en los países más ricos, las personas con discapacidad no disfrutan de los mismo derechos y oportunidades que el resto de la población. Debemos tener en consideración lo muchos años de negligencia abierta, aún en esos países ricos.

Las actividades para beneficiar a las personas con discapacidad deben ser una práctica regular en todos los países e instituciones de la Unión Europea. En este sentido, se considera conducta inapropiada, ignorar o rechazar las necesidades de las personas con discapacidad en el diseño y la puesta en práctica de la política social y de las operaciones ordinarias de las instituciones comunitarias.

Lo importante ya no es la recurrencia a medidas especiales que más bien segregan a las personas con discapacidad, sino que los temas relacionados con la discapacidad sean abordados dentro de la Unión Europea como lo que son, un problema social, un problema que tiene consecuencias, no sólo para la persona con discapacidad, sino para toda la sociedad, un problema que requiere principalmente, soluciones macro sociales. [20]

### Nota

1. Galkowski T. (1997). Nowe podejscie do niepelnosprawnosci. Uporzadkowanie terminologiczne. "Audiofonologia", nr 10, pp. 159 - 164.
2. Council of Europe Directive No. 86/379 EWG of July 24, 1986 on employment of people with disability in the Community, European Commission's Communique on equal opportunities for people with disabilities of May 12, 2000. (Directriz del Consejo de Europa No. 86/379 EWG del 24 de julio de 1986 sobre el Empleo de las Personas con Discapacidad en la Comunidad, Comunicado de la Comisión Europea sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad del 12 de mayo del 2000).
3. EC Communique of August 30, 1996.
4. Nowak A. (1999). Wybrane edukacyjne i prawne aspekty niepelnosprawnosci. Krakow, p. 31.
5. European Integration Committee. (2000). Unia Europejska - osoby niepelnosprawne. Warszawa, p. 5. (Comité de Integración Europeo, 2000).
6. Waddington L. (1997). Wprowadzenie do polityki Wspzlnoty Europejskiej na rzecz oszb niepelnosprawnych. Polityka zatrudnienia. (w) Niepelnosprawni na rynku pracy. Biuletyn Osrodka Informacji i Dokumentacji Rady Europy, nr 4, pp. 19 29.
7. K. Glebicka (1998). Polityka spoleczna Wspzlnot Europejskich, Warszawa, p. 34.
8. Commission of European Communities (2000). Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the Economic and Social Committee and the Committee the Regions. Towards a barrier free Europe for people with disabilities. (Comisión de las Comunidades Europeas (2000). (Comunicación de la Comisión al Consejo de Europa, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones: Hacia una Europa libre de barreras para las personas con discapacidad).
9. Podstawowe akty Wspzlnot Europejskich w dziedzinie ochrony spolecznej. (1998). Ministerstwo Pracy i Polityki Spolecznej. Warsaw.
10. European Commission's Communique of August 10, 1996 r. on equal opportunities for people with disabilities - New strategy of European Community with regard to people with disabilities. The December 1996 Resolution of the Council of Europe on equal opportunities for people with disabilities. (Comunicado de la Comisión Europea del 10 de agosto de 1996, Informe sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con

Discapacidad: la nueva estrategia de la Comunidad Europea relacionada con las personas con discapacidad. La resolución del 20 de diciembre de 1996 del Consejo de Europa sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad).

11. Commission Staff Working Paper (1998) Raising employment levels of people with disabilities the common challenge, Brussels, from p. 3 on. Commission Of The European Communities (2000). Communication from the Commission to the Council, the European Parliament. The Economics and Social Committee and the Committee the Regions, Brussels. (Documento de trabajo del personal de la Comisión Europea, 1998: Elevar los niveles de empleo de las personas con discapacidad, un reto común. Consultar: Comisión de la Comunidades Europeas, 2000: Comunicación de la Comisión al Consejo de Europa, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones, Bruselas)
12. European Commission (1998). Compendium on Member States policies on equality of opportunity for people with disabilities. Brussels. (Comisión Europea 1998: Compendio de políticas de los Estados Miembros sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, Bruselas).
13. European Integration Committee (2000). Unia Europejska - osoby niepełnosprawne, Warsaw, from p. 7 on.
14. European Integration Committee (2000). Unia Europejska - osoby niepełnosprawne, Warszawa, from p. 8 on.
15. European Integration Committee (2000), op. cit, p. 9.
16. Grewinski M., Malinowski K. (1999). Europejski Fundusz Socjalny i Rynek pracy w Unii Europejskiej, Warszawa. 17 Verney (2000). EU programs with relevance to persons with disabilities. Brussels (Programas de la Unión Europea relevantes para las personas con discapacidad).
17. Problemy Rehabilitacji Zawodowej (1997) nr 3.
18. Przypysz P.(1997). Prawa człowieka a prawa niepełnosprawnych, maszynopis nie opublikowany.
19. Ostrowska A. Sikorska J. (1996). Bariery integracji. Warsaw, pp. 25 41.

Para enviar correspondencia y solicitud de publicaciones escriba o llame a: Iwona Kasior-Szerszen, College of Pharmacy, Nursing and Allied Health Sciences, Department of Physical Therapy, Annex I, 6th and Bryant Streets, NW, Howard University, Washington, DC 20059; Telephone 202-806-4937 or 202-806-7615; Fax 202-462-6194.

## **Comisionada europea destaca la importancia del Año Europeo de las Personas con Discapacidad**

*Por Anna Diamantopoulou, Comisionada de Empleo y Asuntos Sociales de la Comisión Europea. (La Comisión es el órgano ejecutivo de la Unión Europea), Discurso inaugural del Año Europeo de las Personas con Discapacidad 2003, Atenas, Grecia, 26 de enero del 2003*

Estoy extremadamente orgullosa de estar aquí con ustedes para inaugurar oficialmente el Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Deseo comenzar felicitando a la Presidencia griega de la Unión Europea por haber organizado este impresionante evento para iniciar este año europeo con estilo.

Claro que me alegro que esta inauguración se esté celebrando aquí, en Atenas. Estamos dando una fuerte señal del compromiso de Grecia a favor de una sociedad inclusiva para todas y todos.

### **Actitudes, barreras y derechos**

La Comisión Europea considera que el Año es el inicio de un excitante programa amplio para lograr resultados definidos, concretos y tangibles:

- Cambiando las actitudes hacia el respeto a la discapacidad y a las personas con discapacidad
- Identificando y eliminando las barreras que todavía existen y que le impiden a las personas con discapacidad su desarrollo pleno en la sociedad.
- Reconociendo y protegiendo los derechos de las personas con discapacidad, y
- Reconociendo que los beneficios beneficiarán, no solo a las personas con discapacidad, sino para toda la sociedad.

Durante este año avanzaremos más en las políticas sobre discapacidad, la igualdad de derechos, el fortalecimiento y la ciudadanía plena de las personas con discapacidad.

### **Únase a este programa**

Miles de actividades se han planeado en toda la Unión Europea. Para motivar la participación estamos organizando una marcha por Europa, lo haremos en el autobús de la Unión Europea que ustedes vieron afuera del edificio hoy. Necesitamos que todos los sectores de la sociedad se suban al autobús con nosotros.

Las personas con discapacidad deben participar en todos los niveles y en igualdad plena en la sociedad. La inclusión de las personas con discapacidad en las actividades ordinarias de la sociedad es la clave de todas las políticas y acciones.

Por otra parte debemos trabajar muy de cerca con los empleadores, promover una actividad empresarial responsable en Europa y fortalecer las acciones relacionadas con el empleo de personas con discapacidad. Para tal fin, fortaleceremos las alianzas fuertes entre las organizaciones con discapacidad, las autoridades estatales y las empresas.

Esperamos que este Año sirva para promover acciones gubernamentales en todos los niveles, con metas realistas y sostenibles en el largo plazo.

### **El enfoque sobre el empleo**

Debemos hacer realidad que las personas con discapacidad puedan escoger y lograr sus aspiraciones laborales. El desarrollo de los modelos inclusivos tiene ventajas sociales y económicas, y el mundo del trabajo también debe ser inclusivo. Hemos tenido éxitos con

la cooperación entre los Estados. Ahora estamos revisando esta estrategia para hacerle la oferta correcta a la persona adecuada y en el momento oportuno, este es el principio que nos orienta para abordar las necesidades de los individuos. Deseo mencionar en este sentido, la importancia del Fondo Social Europeo (European Social Fund) y, en particular, la iniciativa comunitaria Igualdad (Equal), para asegurarle la continuidad al proceso.

En el año 2003, tenemos la oportunidad de llevar a la práctica una nueva directriz en materia de empleo y ocupación, que también se está reflejando en leyes nacionales. Estos esfuerzos nos ofrecen una referencia legal para la protección de los derechos de las personas con discapacidad que solicitan empleo y a quienes ya están trabajando. El propósito de este tipo de legislación es garantizarle sus derechos humanos y sociales a las personas con discapacidad.

La Comisión Europea servirá como facilitadora durante el Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Pero lo más importante es que para el final del 2003, tendremos preparada una política acerca de lo que se debe hacer para darle seguimiento a este año y cómo afrontar los nuevos retos.

### **Mejorando la tecnología de asistencia personal**

Una de las áreas que deseamos mejorar es la de la tecnología de asistencia personal. Estimamos que en Europa, este mercado representa 10 billones de euros y sigue creciendo. La tecnología de asistencia personal es muy importante para las personas con discapacidad de nuestra sociedad. La Comisión Europea publicará su informe y recomendaciones en este año 2003.

Y debemos mejorar la accesibilidad, particularmente en lo relacionado a los edificios. Como sucede con el nuevo metro que han construido aquí en Atenas. Se trata de que todos nuestros ciudadanos tengan las máximas posibilidades de acceso a todos los servicios. Yo formé un grupo independiente de expertos para examinar la legislación actual y para que proponga las recomendaciones de acción.

### **Apoyo para la Convención Internacional de Naciones Unidas**

Me complace que hay muchas perspectivas de que la Organización de Naciones Unidas apruebe un instrumento legalmente vinculante sobre los Derechos Humanos de la Personas con Discapacidad, esta iniciativa para fortalecer derechos concuerda con los objetivos principales de del Año Europeo de las Personas con Discapacidad. La Comisión Europea ya ha enviado su apoyo y sus recomendaciones relacionadas con la futura Convención Internacional.

Espero que el año actúe como un momento de encuentro, para motivarnos todos en la discusión y el desarrollo de acciones futuras, para establecer una sociedad inclusiva.

Espero que el evento de esta noche sirva para que ustedes puedan regresar con los mensajes principales del Año Europeo: Una sociedad basada en un fuerte modelo social, que la Unión Europea se había planteado en el año 2000.

# Entrevista con Judith Heumann, Asesora en Materia de Discapacidad del Banco Mundial

*Por Jennifer Geagan, World Institute on Disability ([Jennifer@wid.org](mailto:Jennifer@wid.org))*

En julio del años 2002, Judith Heumann fue nombrada en el primer puesto de Asesor en Discapacidad que haya tenido el Banco Mundial. Anteriormente Judith había sido Secretaria Asistente de Educación, Departamento de Educación de Estados Unidos, en la Administración de Clinton, encargada de la Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación. También es co-fundadora del Instituto Mundial sobre (Discapacidad World Institute on Disability).

Entrevisté a Judith, en una fría tarde, en su casa de Washington, D.C., a finales de diciembre del 2002, acerca de sus responsabilidades en el banco, sus experiencias e impresiones sobre la discapacidad en los países de desarrollo y las recientes actividades e iniciativas relacionadas con la discapacidad. La entrevista comenzó con la reciente conferencia del Banco Mundial sobre Discapacidad y Desarrollo

## La reciente conferencia

**JG: El Banco Mundial acaba de celebrar su primera Conferencia sobre Discapacidad y Desarrollo. ¿Cuáles cree usted que han sido los logros de esa Conferencia?**

JH: Creo que el Seminario sobre Discapacidad y Desarrollo del Banco Mundial logró un gran número de cosas. Una es que logró reunir a un número de gente del banco durante 2 ó 3 días. Oficialmente, era la primera vez que el personal del Banco Mundial se reunía con tantas personas con discapacidad, activistas destacados en sus países y eso contribuyó a sembrar la semilla del convencimiento de que las personas con discapacidad son un sector participativo.

El seminario también fue una oportunidad para analizar los temas de las personas con discapacidad, que son en mucho los mismos temas que preocupan a las poblaciones autóctonas, a las mujeres y las poblaciones de gente pobre que viven en los países en desarrollo. También fue la oportunidad para que la dirigencia del Banco Mundial expresara sus intereses y opiniones acerca de la inclusión de los temas sobre la discapacidad dentro de la agenda de la erradicación de la pobreza.

Tuvimos unos 25 kioscos y mucha información exhibida que le permitió a la gente que no venía a escuchar los discursos, poder conocer gente y consultar esos materiales. El Banco Mundial patrocinó actividades similares a ésta, en seis o siete países, así, este Seminario sobre Discapacidad y Desarrollo fue una oportunidad para que otros países invitaran a sus organizaciones no gubernamentales y comunales para hablar acerca del trabajo que están haciendo y el trabajo del Banco Mundial. Desde junio de este año, he estado motivando y promoviendo la idea de que la discapacidad no es un tema aparte, que debe ser tratado por otros, sino una responsabilidad para todo el personal del Banco Mundial.

Actualmente, el Banco Mundial está examinando sus principales áreas de responsabilidad y realizando ajustes. Una parte de este seminario sirvió para comprender y hacer comprender cómo la discapacidad debe formar parte de los programas del Banco Mundial.

**¿Puede el Banco Mundial cambiar las cosas?**

**JG: ¿Cree usted que la participación del Banco Mundial ha creado muchas expectativas en la comunidad de las personas relacionadas con la discapacidad?**

**¿Puede el Banco Mundial hacer alguna diferencia para las niñas y niños y adultos con discapacidad en los países en desarrollo, por ejemplo, en la educación?**

JH: Sí. La educación es una de las áreas donde espero que se de la mayor contribución del Banco Mundial, de hecho el Banco Mundial está promoviendo la educación dentro de sus Metas de Desarrollo para el Milenio: La Educación para Todas y Todos. Esta iniciativa propone 5 años de educación primaria para todos antes del 2015. Podemos apreciar cuán atrasados están algunos países, que el proponerse 5 años de educación universal sería un éxito, mientras en Estados Unidos, Europa, Canadá y Japón y otros países desarrollados, incluiría más años de educación, quizá educación universitaria completa para todos sus ciudadanos antes del año 2015. Creo que el Banco Mundial puede promover diferencias. Ya estamos contemplando resultados en el campo de la educación en países como Vietnam, China y Brasil.

Otro de los temas críticos que estamos estudiando en el Banco Mundial, es educar a los gobiernos acerca de la importancia de alcanzar las Metas del Milenio antes del año 2015, que contempla la educación inclusiva para las y los niños con discapacidad. Estamos motivando a los gobiernos para que promuevan esta iniciativa. Les estamos diciendo: tenemos información y les podemos ayudar. Adicionalmente, mucho del interés y de la información nos viene de las organizaciones no gubernamentales en el campo de la discapacidad y otras organizaciones. Todas expresan la necesidad de promover el tema de la educación.

En lo particular, pienso que la educación es un tema que la comunidad de personas relacionadas con la discapacidad, no ha abordado de manera completa. Esto tiene mucho que ver con el hecho de que muchas personas adquieren sus discapacidad tarde en la vida, cuando ya han terminado su educación primaria o secundaria, entonces la educación no les es ya un tema importante

Para que las Metas de Desarrollo del Milenio sean un logro educativo y una realidad en el área de la discapacidad, necesitamos hacer tres cosas: El Banco Mundial necesita aumentar su capacidad de ofrecerle la asistencia técnica apropiada a los gobiernos, los gobiernos deben comprometerse a incluir a las y los niños con discapacidad dentro de sus poblaciones metas y las organizaciones no gubernamentales relacionadas con la discapacidad, deben conocer más acerca de los temas de la educación y participar más dentro de trabajo que realizan los gobiernos y otras organizaciones educativas.

## **Inversión del Banco Mundial en la discapacidad**

**JG: Hay rumores que usted no tiene presupuesto y que su salario es la única inversión que ha hecho el Banco en material de la discapacidad. ¿Qué nos puede decir de su trabajo en el Banco?**

JH: Muy bien, primero, no es solo mi salario, somos cuatro personas en la oficina. Dos personas trabajan como mis asistentes personales, un asistente especial en el trabajo, porque tengo una discapacidad y yo uso una silla de ruedas. Otra persona viaja conmigo y trabaja en la oficina y la otra persona trabaja principalmente en la oficina. La cuarta persona, trabaja con nosotros y administra dos proyectos.

Nosotros tenemos el aporte de un Fondo para la Discapacidad del Gobierno de Noruega (Norwegian Disability Trust Fund) y tenemos, lo que llamamos el Fondo para Contingencias del Presidente (President's Contingency Grant) que se usa en temas de niños y juventud. Es importante que la gente sepa que nuestra oficina no dispondrá de un presupuesto que le permita a las organizaciones enviar solicitudes de dinero. Así no trabaja el Banco. Podremos aumentar este presupuesto obteniendo fondos para consultorías de otros gobiernos o por fondos de aportes gubernamentales. Así es como opera el Banco Mundial.

El Banco Mundial recibe dinero de países donantes y una parte de ese dinero se usa para cubrir las necesidades de oficinas como la nuestra. Nosotros pedimos dinero, como los hicimos para obtener el aporte del gobierno noruego. Los dineros de este fondo los pueden usar otros empleados del banco para un número de cosas, particularmente relacionadas con la discapacidad, incluyendo el tema de la discapacidad en el trabajo que se está haciendo.

Nosotros podemos usar el dinero que tiene la oficina para apoyar programas, como encuestas de hogares en países en desarrollo y para realizar estudios de países del mundo en desarrollo y todavía queda un poco de dinero para que personal del banco asista a reuniones internacionales relacionadas con la discapacidad y que sea provechosa para su trabajo.

Los fondos del presidente para niños y juventud son dineros a corto plazo y ahí el dinero está comprometido. Hemos recibido solicitudes de países en desarrollo que trabajan coordinadamente con el banco para atender situaciones relacionadas con niños y jóvenes, y también vamos a celebrar una conferencia sobre educación en los próximos seis o siete años. Para ese fin usaremos un poco de ese dinero.

Así, el banco está aumentando su compromiso, pero a lo interno estamos tratando de que las otras oficinas del banco, las regiones y las redes dentro del mismo banco, usen sus fondos en el área de la discapacidad; de esta manera, creo que aunque con lentitud los temas de la discapacidad están recibiendo más atención.

Algunas regiones del banco han estado realizando algún trabajo en discapacidad. La región del este de Europa, está trabajando en área como la desinstitucionalización y hay

otros países que están trabajando en temas como la atención a víctimas de conflictos. Definitivamente la Oficina de Asesoría en Discapacidad y las otras oficinas regionales del banco, necesitan más presupuesto para que su trabajo sea más efectivo en el área de la discapacidad.

Otra cosa que es importante que la gente aprenda es que el Banco Mundial no es una fundación.

Algunos países disponen de fondos sociales para la comunidad. Así, algunos países han negociado que sus aportes de deuda o contribuciones a la institución, sean convertidos en contribuciones destinadas a proyectos específicos. Si un país ha tenido éxito, las organizaciones no gubernamentales con programas en ese país, puede solicitar de esos fondos. Usualmente el país beneficiario ha designado a una organización que administra las solicitudes. Es importante que todos nosotros visitemos el sitio en la red del Banco Mundial: [www.worldbank.org](http://www.worldbank.org) para saber cuáles son los países beneficiarios de este mecanismo, cuáles son los fondos disponibles y cómo se pueden preparar las solicitudes.

### **Situación de las personas con discapacidad en los países en desarrollo**

**JG: Deseamos preguntarle acerca de sus experiencias en los países en desarrollo. Sabemos que usted ha viajado mucho para promover el movimiento de vida independiente y tender puentes entre la comunidad de personas con discapacidad y los grupos de derechos humanos de las personas con discapacidad en otros países. Ahora usted está concentrada en la situación de las niñas, niños y adultos con discapacidad en los países que reciben ayuda para el desarrollo. ¿Qué nos puede decir?**

JH: Las personas con discapacidad alrededor del mundo, sea en países en desarrollo o no, usualmente estamos en la escala más baja de las prioridades de las políticas sociales de los gobiernos, incluso en lo relacionado con la distribución financiera.

En los países en desarrollo esto significa que las personas con discapacidad no reciben nada, para ejercer su derecho a la educación, contar con ambientes y servicios accesibles, atención a las personas con discapacidad mental y emocional. Por eso es que en los países en desarrollo se ha hecho tan poco por las personas con discapacidad. En estos países, en comparación con los países en desarrollo, el tema de la calidad de vida, está a nivel de sobrevivencia. Entre más pobre es el país, peor es la situación de las personas con discapacidad y, es en estos países, donde hay menos estabilidad social y política, donde más se aumenta la relación entre la discapacidad, la pobreza y el conflicto.

Una de las razones por las que es tan importante que la comunidad de personas con discapacidad tengan una participación más activa, es lograr el funcionamiento eficiente de organizaciones locales controladas por ellas. Desde la creación de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, la Unión Mundial de Ciegos, la Federación Mundial de Sordos y grupos similares, hemos constatado la creación de organizaciones de personas con discapacidad en todo el mundo.

El problema es que la mayoría de estas organizaciones carecen de fondos para sus proyectos y su número de miembros es reducido. Además, creo que las organizaciones principales de las personas con discapacidad son pocas y hay mucha distancia entre ellas. Los países y las agencias donantes pueden hacer mucho ante estos problemas. También debemos crear estructuras en el ámbito local encargadas de promover la inclusión de sus temas dentro de los planes de desarrollo y el presupuesto de sus países.

### **Estigma**

Uno de los temas críticos es el nivel de estigma que existe respecto a las personas con discapacidad. Y llega a tales extremos en algunos países que nos cuesta creer que sea así. Nosotros hemos experimentado ese estigma en nuestros países, pero en otros, esta situación es tal que toda la familia de la persona con discapacidad es estigmatizada, al punto que se les niega todas las oportunidades. Lo triste es que esto no cambiará tan rápido como deseamos. Es muy importante que apoyemos a los grupos de personas con discapacidad que ya existen en la sociedad civil y que nosotros, como comunidad internacional, denunciemos abiertamente este estigma y procuremos soluciones dirigidas a la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad.

**JG: Sabemos que usted recientemente visitó Filipinas. Nuestras lectoras y lectores de DisabilityWorld hemos aprendido acerca de este país, gracias a los artículos de Michelle Favis, académica estadounidense y ganadora de la beca Fullbright Scholar. ¿Qué opina usted acerca de la situación de las personas con discapacidad de Filipinas y cuáles son sus necesidades de asistencia?**

JH : Yo estuve en Filipinas durante cinco días. Tres días los dediqué a la Reunión del Banco de Desarrollo de Asia (Asian Development Bank) y tuve dos días para visitar proyectos y hablar con la gente. Lo que puedo decir no se debe a una prolongada experiencia, pero si vi mucho de lo que estoy comentando con usted.

Las personas con discapacidad de Filipinas son el sector más pobre de la población del país. Visité un programa que es dirigido por Venus Ilagan, la actual Presidenta de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad. Su organización se orienta mucho hacia la educación de las niñas y niños con programas preescolares y sus esfuerzos, están llegando a un sector al que se le niega el derecho a la educación. Aunque ese programa está diseñado para una población menor de siete años, la necesidad es tal que atienden a niños de once y doce años que nunca han recibido educación. Esto es así, y de otra manera estas niñas y niños no recibirían nada.

Yo sólo estuve en Manila, la capital, pero estructuralmente el país es más accesible que otras regiones como Hanoi, Vietnam, donde no hay rampas en la calles. En Filipinas hay rampas y eso me permitió movilizarme y constatar que existe un importante movimiento de personas con discapacidad. Venus está muy bien relacionada con las personas con discapacidad de su país.

Yo se la presenté al personal del banco y uno de ellos fue a visitar el proyecto. Comprobé que el gobierno de Filipinas no tiene a la discapacidad dentro de sus temas

prioritarios en sus solicitudes de fondos con el Banco Mundial. Con esto deseo enfatizar la importancia de que las organizaciones de personas con discapacidad de cada país, influyan y trabajen con sus gobiernos para incluir la discapacidad dentro de sus planes de desarrollo y presupuesto.

**La iniciativa de México para una Convención Internacional de Naciones Unidas**

**JG: Nos impresionó la iniciativa de México, un país al que no se le conocía tener políticas progresivas en discapacidad, que fuera el promotor del esfuerzo internacional hacia una Convención de Naciones Unidas. Sabemos que usted está familiarizada con la comunidad de personas con discapacidad de México. ¿Qué nos puede decir?**

JH: Desde 1994 o 1995 la discapacidad en México lentamente ha ganado terreno. Primero en la Administración de Zedillo y ahora con la del Presidente Vicente Fox. Y creo que es durante la actual administración que los temas de discapacidad han llegado al gobierno central y por lo menos algunas personas con discapacidad también. Si vemos la administración del Presidente Fox y lo que fue la de Clinton, ninguno de los dos nombró muchas personas con discapacidad en las agencias clave del gobierno, aunque en la de Clinton si hubo más nombramientos. Cosa que es muy reciente como enfoque en México.

El movimiento creció porque la gente que estaba trabajando con el Presidente, también estaban en comunicación con gente de otros países y aprendieron que ya existían fuerzas señalando la importancia de un nuevo instrumento, como una convención. Con esta idea se propusieron varios objetivos: Uno, demostrar que México es un país interesado en los derechos humanos, incluyendo los derechos de las personas con discapacidad, dos, el acto de asumir la dirigencia a un nivel internacional, a través de Naciones Unidas, destaca la importancia del país como tal, y tres, las y los propulsores de esta iniciativa, tienen una idea muy clara de que una buena convención puede aportar beneficios significativos para las personas con discapacidad de los países intermedios y los que están en vías de desarrollo.

**JG: ¿Cuál será la posición del Banco Mundial en relación a la Convención Internacional que se está proponiendo?**

JH: Representando al Banco Mundial, yo asistí a la última reunión de Naciones Unidas sobre la posibilidad de una Convención. En realidad no sé, todavía soy nueva en este puesto y, honestamente, no sé si el Banco tiene observaciones a favor o en contra acerca de esto de las convenciones. Lo que usualmente sucede, es que el Banco Mundial dará asistencia técnica a los países miembros en los asuntos relacionados con las convenciones. Y así nos mantendremos involucrados en el trabajo de Naciones Unidas. Estaré más enterada de estos progresos en los próximos dos meses.

**JG: ¿Cuál es la relación del Banco Mundial con la Organización de Naciones Unidas?**

JH: El Banco Mundial es parte de la familia de agencias de Naciones Unidas, como la Organización Internacional del Trabajo, ILO, UNICEF y la UNESCO. Es parte de la familia de organismos de la iniciativa Bretton Woods que surgió en 1944. Así que la gente de Naciones Unidas se alegró cuando llegamos a esa reunión y seguiremos haciéndolo mientras el tiempo nos lo permita.

**¿Progreso en la región de Asia Pacífico?**

**JG: Sabemos que recientemente usted visitó Japón para participar en varias reuniones que afectan a la región de Asia y el Pacífico, que es donde vive la mayor cantidad de personas con discapacidad. Sabemos algo acerca de las conferencias de organismos no gubernamentales que celebraron la Organización Mundial de Personas con Discapacidad y Rehabilitación Internacional, pero muy poco acerca de la reunión de Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico que se celebró después. Sabemos que uno de los objetivos de esa reunión era anunciar la 2da. Década de las Personas con Discapacidad para Asia y el Pacífico. ¿Qué nos puede comentar sobre esas formas de colaboración en esa región?**

JH: Creo que la reunión de la Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico fue buena. Asistieron representantes de muchos gobiernos, no necesariamente altos dignatarios, pero sí representantes y esto dice algo de cómo están las cosas. Hace 10 años no creo que hubieran logrado hacer una reunión como esa.

Hay gente como Yutaka Takamine, de Japón, que trabaja con la Comisión desde hace 10 ó 12 años, que vienen realizando un buen trabajo para interesar a las organizaciones no gubernamentales y a los gobiernos en elevar el tema de la discapacidad en sus prioridades. Muchos de estos gobiernos se han comprometido a hacer más en el campo de la discapacidad. Pero no son todos los países, y como sé que todos saben, firmar un compromiso no significa que las partes van a cumplir.

Creo que fue un paso importante hacer la Década. Creo que lograron cumplir algunos objetivos de la Década. Usted puede verificar que, después de 10 años, ya hay más organizaciones de personas con discapacidad en esta región. Ya se habla más abierta y frecuentemente de los temas relacionados con la discapacidad. Lo cual es bueno. Pero recordemos que es una región de una población inmensa, y donde la comunidad de personas con discapacidad tiene muy pocos recursos para crecer y desarrollar sus programas. Por su parte, creo que las y los japoneses están haciendo una labor muy buena promoviendo la inclusión de los temas de discapacidad en la agenda del desarrollo de los países de esta región.

Por estas razones me alegro de haber ido a la reunión. Ahí pude conocer a mucha gente. Por ejemplo, estaba el Ministro para los Mártires y las Personas con Discapacidad de Afganistán y su asistente, con quienes pasé un buen rato. También tuve la oportunidad de comunicarme con gente de India y de Laos. Laos es un país que está realizando un trabajo interesante en la educación de las y los niños con discapacidad. Fue una reunión muy importante y productiva para mí, con mucho, mucho por hacer.

**Discapacidad y desarrollo: ¿Donde está la ruptura?**

**JG: Mirando tres años hacia atrás en los informes que han aparecido en Disability World. Podemos identificar ciertos patrones en la ayuda internacional.**

**En general los países más ricos de Europa tienen unos veinte años tratando de apoyar programas de desarrollo relacionados con la discapacidad, en África y Asia y en menor grado en Europa central y Europa del este.**

**Mientras tanto, en Asia, los países más ricos tienen experiencia patrocinando programas de intercambio, desarrollo de liderazgo y otros proyectos de asistencia técnica para beneficiar a las personas con discapacidad, que viven en los países más pobres de la región.**

**Canadá es otro país con una historia de apoyo a los grupos de personas con discapacidad en países en desarrollo, con un enfoque particular en El Caribe.**

**Sin embargo, Estados Unidos aporta ayuda esporádica para eventos internacionales específicos, como los Juegos Paralímpicos y la Agencia Internacional del Desarrollo generosamente ha apoyado campañas de prevención de la discapacidad, la vitamina A o la polio, pero no hay una tradición de apoyo para los programas que relaciona la discapacidad con el desarrollo. ¿Qué opina usted?**

JH: La analogía que ha compartido con usted antes es la misma para Estados Unidos, para Vietnam, Laos o Uganda. La comunidad de personas con discapacidad debe trabajar más para influir sobre el gobierno, sobre las prioridades que el gobierno establece al conferir su ayuda internacional. Sé que antes de ingresar al Banco Mundial, teníamos un grupo de activistas quienes, desde el Instituto Mundial sobre Discapacidad, y con la colaboración de otras organizaciones, tratamos de lograr que el gobierno de Estados Unidos cambiara sus prioridades en los tipos de programas a los cuales se destina la ayuda internacional. Tuvimos un éxito limitado. Pero eso tiene que suceder.

Los temas y los problemas son los mismos: El gobierno de Estados Unidos, como el Banco Mundial, como las demás agencias donantes, todavía y por falta de conocimiento acerca de otras áreas de necesidades, siguen enfocándose en la prevención. Y no hay nada malo en la prevención. Quiero decir, ese es un tema que comparten la gente del Banco Mundial y la de muchas partes. Lo que entramos a decir es que prevención también es no desear más agua contaminada, más minas antipersonales o niños desnutridos. Lo que sí se necesita es eliminar las causas de la discapacidad.

Deseamos elevar el nivel de razonamiento críticos de la gente, incluso de las autoridades gubernamentales. No se trata de acabar con la gente con discapacidad, porque la gente con discapacidad está aquí para quedarse. Somos parte de la vida. Lo que decimos es que, como la gente siempre adquirirá la discapacidad debido a diversas causas, si deseamos eliminar las causas de la discapacidad.

Los progresos que en Estados Unidos se hagan en las áreas de la educación inclusiva para las y los niños con discapacidad, accesibilidad a edificios, transporte público y otras medidas que mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad, no se deben quedar ahí. Nuestro dinero también debe servir para llevar este tipo de transformación a otras naciones, para promover la igualdad de oportunidades entre todas las personas con discapacidad del planeta. Actuando de esta manera más amplia, Estados Unidos puede asumir un liderazgo positivo, promoviendo y financiando transformaciones políticas y prácticas “amigables con la discapacidad” que se puedan ir introduciendo y replicando dentro de los modelos de desarrollo de los países que reciben y solicitan asistencia internacional.

Pienso que la única manera que todo esto va a suceder, es mediante un replanteamiento de las prioridades internacionales por parte de las organizaciones en Estado Unidos.

En general el gobierno de Estados Unidos y sus organizaciones, sean o no de personas con discapacidad, no le prestan mayor atención a los temas internacionales. Así que, como país, debemos averiguar cuál es el impacto de nuestra ayuda internacional y reconocer que, para nuestra vergüenza, Estado Unidos hace muy poco en la promoción de los derechos humanos y civiles de las personas con discapacidad.

### **Ir más allá de la prevención**

Como usted nos dice, hay otros países, como los países escandinavos, Canadá, y Japón, entre otros, que están trabajando en temas más allá de la prevención, y aún así las personas de esos países piensan que se debe hacer más. Pero ciertamente, los escandinavos, los canadienses y los japoneses están haciendo más por incluir la discapacidad entre sus programas de desarrollo que Estados Unidos.

Sea como sea y sin importar la institución que sea, el Banco Mundial o el Banco Asiático de Desarrollo o el Banco Interamericano de Desarrollo, o los países escandinavos donantes, estamos tratando con gente que todavía, y por no conocer mucho sobre discapacidad y a las personas con discapacidad, todavía no creen en invertir fondos adecuados en esta causa.

La gente realmente no entiende, no sólo quienes somos la población con discapacidad, sino que tampoco se imagina todo lo que esta población es capaz de hacer. Creo que una de las razones por la que se le da una importancia a la prevención en el sentido tradicional, es porque no tienen suficientes ejemplos de prácticas correctas, es como si no supieran la gran variedad de proyectos y programas que se pueden financiar.

Lo que he estado experimentando en el Banco Mundial, al visitar Manila y Vietnam, por ejemplo, no es que la gente de agencias y gobiernos no tenga interés, es que no saben qué hacer. Ellos necesitan orientación y ejemplos de cosas, proyectos viables que se puedan financiar.

Lo que yo he estado experimentando en el Banco Mundial y, por ejemplo lo sentí cuando visité Manila y Vietnam donde tuve la oportunidad de reunirme con muchos miembros

del personal del banco, es que hay una necesidad de información sobre proyectos de educación alrededor del mundo. Una de las cosas que voy a hacer, incluso ahora que visitaré India a finales de enero del 2003, es reunir información acerca de proyectos que sirvan de buenos ejemplos en educación, vivienda, salud y prevención del VIH/ SIDA. Pero, estos proyectos deben tener una perspectiva distinta a los programas del primer mundo, aunque sean pocos.

### **Necesidad de hacer más y hacer mucho rápidamente**

Para mí, el punto de referencia es cómo estaban las cosas en Estados Unidos cuando yo era una joven. En ese entonces no teníamos leyes para incluir a los niños y a los adultos con discapacidad en la sociedad. Había una gran discriminación para mucha gente en las instituciones. Este país tenía más dinero que muchos países, pero a pesar de eso, no fue sino hasta el año de 1975 que pudimos lograr que se aprobara una ley para garantizarle a las niñas y los niños con discapacidad su derecho a la educación. Esa ley logró que el millón de niñas y niños que habíamos documentado como fuera del sistema escolar, tuvieran el respaldo legal para ingresar a él. Eso sucedió entre 1973 y 1975. Al poner en perspectiva lo que está sucediendo hoy, relacionándole con la velocidad del cambio en esos años, hoy hacemos más cosas y más rápido, porque la gente del mundo no debe esperar.

Otro aspecto esencial para el Banco Mundial, es la necesidad de contratar personas bien formadas en el área de la discapacidad, particularmente personas con discapacidad. Así, por ejemplo, en la región del este de Asia, el vicepresidente está hablando de traer a una persona durante un par de años para que les ayude a integrar la perspectiva de la discapacidad en su trabajo. Eso es muy bueno. Nosotros hemos estado trabajando con ellos por un corto tiempo y ya están proponiendo cambios.

Otras regiones del banco ya están estableciendo grupos de empleados para trabajar en regiones específicas. Lo que les sugerimos es que averigüen que se está haciendo ahora en el área de la discapacidad, que se comuniquen con las organizaciones no gubernamentales para conocer las necesidades de cada lugar y que analicen lo que se puede mejorar desde el Banco Mundial.

En el Banco Mundial también nos interesa el tema de la construcción. Por eso la semana pasada me reuní con una de las personas encargadas de programas de construcción y descubrimos que todavía no hay normas internacionales de construcción accesible. La situación nos motiva a convocar a un grupo de personas para que nos ayude a entender qué se puede hacer para en el área de la construcción de escuelas accesibles y nuevas construcciones, en general; lo que el Banco Mundial u otras organizaciones necesitan hacer para asegurar que conforme se construyan edificios, también se construyan las aceras, conforme entran a operar los sistemas de transporte, consideremos unas edificaciones accesibles, con aceras y calles accesibles y sistemas de tránsito accesibles.

El Banco necesita información sobre el trabajo en discapacidad que se está haciendo en los países pobres

Un de los temas que también deseo destacar en esta entrevista es la necesidad de que sus lectoras y lectores me envíen noticias y ejemplos de actividades y programas en educación, empleo, transporte, atención de la salud y proyectos relacionados con el VIH/SIDA en sus países. Mi dirección electrónica es: [jheumann@worldbank.org](mailto:jheumann@worldbank.org)

Por ahora necesitamos aportes con dos o tres párrafos, donde se nos explique: el nombre y los objetivos de su organización, cuál es el problema principal que trata de solucionar su organización, que está haciendo la gente ante ese problema, cuánto tiempo ha durado ese problema y con quién nos podemos comunicar. Eso nos va a ayudar mucho. Muchas gracias.

**JG: Muchas gracias por tu tiempo.**

## **Consejo de Europa adopta Recomendación sobre Inclusión Plena**

El 29 de enero de 2003, la Asamblea del Parlamento del Consejo de Europa (Parliamentary Assembly of the Council of Europe) aprobó la Recomendación 1592 (2003): Hacia la inclusión social plena de las personas con discapacidad (Towards full social inclusion of persons with disabilities).

Por favor consulte los siguientes enlaces:

Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, Recomendación 1592, 2003: Hacia la inclusión social plena de las personas con discapacidad (Towards full social inclusion of persons with disabilities)

<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FDocuments%2FAdoptedText%2Fta03%2FEREC1592.htm>

Informe: Hacia la inclusión social plena de las personas con discapacidad (Towards full social inclusion of persons with disabilities, Doc. 9632)

<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FDocuments%2FWorkingDocs%2Fdoc02%2FEDOC9632.htm>

Anexo al Informe (Addendum to the Report, Doc. 9632)

<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FDocuments%2FWorkingDocs%2Fdoc03%2FEDOC9632AD.htm>

Informe provisional del debate (Provisional Report of the Debate)

<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FDocuments%2FRecords%2F2003-1%2FE%2F0301291500E.htm>

(Comunicado de Prensa, Sr. Peter SCHIEDER, Presidente, Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, enero 29, 2003 (Mr Peter SCHIEDER, President of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe Press Release of 29 January 2003)

[http://press.coe.int/cp/2003/057a\(2003\).htm](http://press.coe.int/cp/2003/057a(2003).htm)

Discurso de Mme. Marie-Thérèse BOISSEAU, Secretaria de la Condición de las Personas con Discapacidad del Gobierno Francés, Enero 29, 2003) (Speech of Mme Marie-Thérèse BOISSEAU, French Secretary of State for people with disabilities, of 29 January 2003)

[http://www.coe.int/T/E/Communication\\_and\\_Research/Press/events/2.-Parliamentary\\_Assembly\\_Sessions/2003/2003-01\\_Winter\\_session/Disc\\_Boisseau.asp#TopOfPage](http://www.coe.int/T/E/Communication_and_Research/Press/events/2.-Parliamentary_Assembly_Sessions/2003/2003-01_Winter_session/Disc_Boisseau.asp#TopOfPage)

Entrevista con el Sr. Mr Laszlo SURJAN, Relator,

[http://www.coe.int/T/E/Communication\\_and\\_Research/Press/events/2.-Parliamentary\\_Assembly\\_Sessions/2003/2003-01\\_Winter\\_session/interv\\_Surjan.asp#TopOfPage](http://www.coe.int/T/E/Communication_and_Research/Press/events/2.-Parliamentary_Assembly_Sessions/2003/2003-01_Winter_session/interv_Surjan.asp#TopOfPage)

Declaración de las organizaciones no gubernamentales, 29 de enero, 2003 (Disability NGO Declaration of 29 January 2003)

[http://www.coe.int/T/E/Communication\\_and\\_Research/Press/events/2.-Parliamentary\\_Assembly\\_Sessions/2003/2003-01\\_Winter\\_session/ONG\\_Decl.asp#TopOfPage](http://www.coe.int/T/E/Communication_and_Research/Press/events/2.-Parliamentary_Assembly_Sessions/2003/2003-01_Winter_session/ONG_Decl.asp#TopOfPage)

Le 29 janvier 2003, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté la Recommandation 1592 (2003) "Vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées".

Veillez trouver ci-dessous les liens suivants :

Recommandation 1592 (2003) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe "Vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées"

<http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FDocuments%2FAdoptedText%2Fta03%2FFREC1592.htm>

Rapport "Vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées" (Doc. 9632)

<http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FDocuments%2FAdoptedText%2Fta03%2FFREC1592.htm>

Addendum au Rapport (Doc. 9632)

<http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FDocuments%2FWorkingDocs%2Fdoc03%2FFDOC9632AD.htm>

Version provisoire du compte rendu

<http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FDocuments%2FWorkingDocs%2Fdoc03%2FFDOC9632AD.htm>

M. Peter SCHIEDER, Président de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, Communiqué de presse du 29 janvier 2003 :

[http://press.coe.int/cp/2003/057f\(2003\).htm](http://press.coe.int/cp/2003/057f(2003).htm)

Intervention de Mme. Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'Etat de la France pour les personnes handicapées, du 29 janvier 2003

[http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FSessions%2F200301%2FSpeeches%2Fboisseau\\_f.htm](http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=http%3A%2F%2Fassembly.coe.int%2FSessions%2F200301%2FSpeeches%2Fboisseau_f.htm)

Entretien avec M. Laszlo SURJAN, Rapporteur

[http://www.coe.int/T/F/Communication\\_et\\_Recherche/Presse/Evenements/2.-Sessions\\_de\\_l'Assemblée\\_parlementaire/2003/2003-01\\_Session\\_d'hiver/interv\\_Surjan.asp](http://www.coe.int/T/F/Communication_et_Recherche/Presse/Evenements/2.-Sessions_de_l'Assemblée_parlementaire/2003/2003-01_Session_d'hiver/interv_Surjan.asp)

Déclaration des ONG du 29 janvier 2003

[http://www.coe.int/T/F/Communication\\_et\\_Recherche/Presse/Evenements/2.-Sessions\\_de\\_l'Assemblée\\_parlementaire/2003/2003-01\\_Session\\_d'hiver/ong\\_decl.asp](http://www.coe.int/T/F/Communication_et_Recherche/Presse/Evenements/2.-Sessions_de_l'Assemblée_parlementaire/2003/2003-01_Session_d'hiver/ong_decl.asp)

## **Notas conflictivas acerca de la discapacidad en Irak**

*Por M. Miles, U.K. (m99miles@hotmail.com)*

El resto del mundo espera saber que pasará, pero el mundo de la discapacidad no necesita esperar noticias. Las personas con discapacidad de Irak siempre han estado aquí y desde hace mucho tiempo.

Abu 'l Aswad es un lingüista que inició la formalización de la gramática árabe, que vivió en Basora, Irak entre los años 603 a 688. El contrajo parálisis siendo adulto y casi no podía caminar. Aunque era muy rico, le agradaba visitar el bazar. Pero esto era también porque era un notable tacaño que decía que mientras apareciera en público, la gente sabría que estaba vivo y que sus sirvientes le prestarían atención. Pero, si se quedaba inmóvil e invisible en su habitación, alguna oveja podría entrar y orinarse sobre él y a nadie le importaría [1]

En la Mesopotamia del siglo 14 a.c. (lo que hoy es Irak), existía el riesgo de que alguien pudiera usar a una persona sorda, ciega o con discapacidad mental como instrumento para cometer un acto sacrílego. La idea era que si la acción incorrecta la cometía la persona con discapacidad, la culpa no recaía sobre el instigador, sino sobre el instrumento usado. [2]

El ensayista notable Al-Jahiz (ojos saltones) que vivió en las ciudades de Basora y Bagdad, ha sido citado muchas veces desde su muerte en el año 868. El escribió uno de los primeros tratados sobre las respuestas sociales ante la discapacidad física, incluyendo la lepra, dificultades al caminar, la parálisis, sordera y las deformaciones cosméticas. El tratado "Al-Barsan wal-Argan" sugiere que: "las deficiencias y las peculiaridades no impiden que un individuo sea un miembro activo de la comunidad musulmana o que sea motivo para que no desempeñen puestos importantes" [3] Se ha informado que Al-Jahiz perdió su trabajo debido a su fealdad (deformación cosmética) y, en otra parte, escribió que la gente se aburría cuando estaba con los sordos, porque no podía hablarles y escucharlos.

El filólogo de Bagdad Al-Mubarrad (826-899) narra la historia de Abu Jaafar al-Mansur, quién había designado a un hombre para que cuidare a los ciegos, huérfanos y viudas desamparadas: “Un hombre reducido a gran miseria fue un día con su hijo ante este funcionario y dijo: ¿Sería usted tan amable de inscribir mi nombre en la lista de amas de casa perturbadas? Pero el guardián le dijo: “Las amas de casa son mujeres: ¿Cómo podría yo inscribirlo a usted entre ellas?” Entonces el hombre le dijo: “Bueno, ponga mi nombre en la lista de los ciegos.” Entonces el funcionario dijo: “Eso lo puedo hacer, porque Dios ha dicho: No son los ojos los que están ciegos, sino los corazones en el pecho de los hombres” [El Corán Sura 22:46]. Luego el hombre le pidió al funcionario: “Ponga a mi hijo en la lista de los huérfanos.” El funcionario le respondió: “Yo también puedo hacer eso, porque el niño que tenga un padre como usted es un huérfano.” [4]

El famoso poeta ciego Bashshar ibn Burd, (que murió en el año 783), nació en Basora y que viviera muchos años en Bagdad, tenía una percepción sarcástica que asombraba a los literarios de la época, aunque no estamos seguros sobre si su madre aprobaría todo lo que escribió. En una ocasión pasó un viento muy fuerte por el sitio donde estaba el poeta Bashshar en compañía de una gente. El poeta ciego espantó el peligro con sus manos y les dijo: “Es solo ruido. ¡Nunca crean en lo que no ven!” [5]

Cuando un niño se veía algo diferente, los antiguos de Mesopotamia se preguntaban qué podría significar y había hombres con barba listos para dar toda clase de respuestas: “Si una mujer de palacio da luz a un niño sordo, las posesiones del rey se perderán” (pg.70) “Si una mujer del palacio da luz a un niño con seis dedos en la mano izquierda, el príncipe trabajará la tierra de su enemigo”, y cientos de predicciones más. [6]

Al-Mas'udi (a.c. 896-956) narró que la gente de Kufa deseaba enviar a un hombre a Bagdad, a visitar al califa Ma'mun para que les destituyera al gobernador. Como el candidato preferido para llevar el mensaje era un sordo, primero averiguaron si sería aceptado por el califa. Ma'mun estuvo de acuerdo y prometió escucharlo pacientemente. El hombre vino y denunció al gobernador que era un opresor terrible, que les estaba comiendo las vidas y la propiedad. El califa Ma'mun respondió enojado que eso era sólo mentiras y que él específicamente había escogido a un gobernador fuerte y honesto, porque él sabía que los habitantes de Kufa eran unos malvados. El hombre sordo pronto estuvo de acuerdo con la opinión del califa y, en consecuencia, que ya era el momento de transferir al gobernador a otro sitio, a algún sitio donde se necesitara un gobernador más duro e incorruptible. Asombrado por la respuesta tan directa, el califa Ma'mun lo maldijo, le dijo que se fuera... y aceptó transferir al gobernador. [7]

1. Ibn Khallikan's Biographical Dictionary, trans. de Slane, Paris, I: 662-667.
2. E. Cassin, 1987, *Le semblable et le différent*. Paris, pp. 81-82, 92.
3. M. Dols, 1983, *Speculum* 58: p. 901.
4. Ibn Khallikan, trans. de Slane, vol. III: 32.
5. *Omen Series Summa Izbu*, trans. E. Leichty, 1970, Locust Valley, NY: Augustin.
6. *Meadows of Gold. The Abbasids*, trans. Lunde & Stone, 1989, London, pp. 193-194.

# **Resultados de un programa internacional de capacitación en rehabilitación basada en la comunidad en India**

*Por Victor John Cordeiro ([disabblr@actionaidindia.org](mailto:disabblr@actionaidindia.org))*

Los siguientes son los resultados de el VI Programa Internacional de Capacitación en Rehabilitación Basada en la Comunidad, que se celebró del 4 al 13 de febrero del 2002, en Bangalore, India. Participaron 24 personas (17 hombres, dos de los cuales presentan discapacidad y 7 mujeres) de diversos Estados del país y dos de Bután.

## **Objetivos**

Este curso esta diseñado para brindarle a los y las participantes los conocimientos y las destrezas para que puedan iniciar, supervisar, desarrollar y fortalecer programas de rehabilitación basada en la comunidad, además de promover el intercambio de información. Otros temas tratados fueron: divulgar información, coordinación y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, rehabilitación y rehabilitación basada en la comunidad.

## **Metodología**

La metodología de nuestro programa de capacitación es participativa, incluye trabajo en equipo, visitas institucionales, visita al proyecto de rehabilitación basada en la comunidad, así como dos días de evaluación rural participativa (Participatory Rural Appraisal). La evaluación participativa dio como resultado que se pudiera elaborar un programa participativo en discapacidad para la villa de Karnataka.

Expectativas de las y los participantes del programa de capacitación:

- ¿Cuáles son los componentes de la rehabilitación basada en la comunidad (proceso descentralizado de planeación y puesta en práctica)?
- ¿Cuáles son los enfoques y estrategias para el trabajo con personas con discapacidad?
- ¿Cómo se trabaja con los derechos de las personas con discapacidad? ¿Qué dice la ley sobre las personas con discapacidad y otras leyes acerca de la discapacidad?
- ¿Cuáles son los retos para el trabajo en el campo de la discapacidad? ¿Cuáles son las estrategias de la rehabilitación basada en la comunidad para lograr la participación de la comunidad?
- ¿Cuáles son las responsabilidades para la administración de proyectos?
- ¿Cómo se elaboran y desarrollan las propuestas de proyectos?
- ¿Como se mantienen los programas de rehabilitación basada en la comunidad con recursos limitados?
- ¿Cómo saber si las organizaciones no gubernamentales y las agencias de gobierno están atendiendo las necesidades de las personas con discapacidad?

Se celebraron varias sesiones con personas destacadas en el campo de la discapacidad y cubrieron una amplia variedad de temas:

- i. Abordando los cambios en las actitudes hacia las personas con discapacidad: Discriminación y estigma, las importancia de la dignidad humana, fortalecimiento de las personas con discapacidad
- ii. Discapacidad y desarrollo
- iii. El enfoque de los derechos para trabajar con las personas con discapacidad, legislación, defensa de los derechos y redes de coordinación
- iv. Sistemas educativos y sistemas de vida de las personas con discapacidad
- v. Las visitas institucionales muestran utilidad en el campo de la discapacidad
- vi. Enfoques participativos para la discapacidad y en desarrollo
- vii. Introducción a la rehabilitación basada en la comunidad y el desarrollo
- viii. La rehabilitación basada en la comunidad y los métodos participativos: diseño, planeación, administración
- ix. Supervisión y evaluación de un programa en rehabilitación basada en la comunidad
- x. Escribir una propuesta
- xi. Reunir recursos

La mayoría de las y los participantes expresaron que la capacitación llenó sus expectativas en cierto grado.

**Las y los participantes respondieron cuáles sesiones les había agradado más y porqué:**

- Planeación en actividades de defensa de los derechos: Muy bien pensada, conceptos claros.
- Evaluación rural participativa: herramienta efectiva para aprender de la sociedad y reunir información básica esencial.
- Redacción de propuestas: interpretación de datos.
- Experiencias con la discapacidad: Contacto con la discapacidad de manera más personal, interiorización del problema, dar ideas de las dificultades que afrontan las personas con discapacidad en áreas como la movilidad, los sentimientos y lo psicológicos.
- Voz de los que no tienen voz: compartir experiencias con las personas con discapacidad, concienciación.
- La defensa de los derechos de las personas con discapacidad y los medios de comunicación colectiva: Muy buena presentación, idea de cómo lograr que el gobierno actúe en los temas relacionados con la discapacidad.
- ¿Cómo lograr cambios en las actitudes?: Buenos conceptos, buena presentación, entendimos la discapacidad como un tema de desarrollo, adquirimos conciencia, comprendemos mejor los temas y los retos actuales.
- Trabajo en equipo: desarrollo de destrezas de liderazgo, descubrir y ayudar a descubrir los potenciales de cada individuo, eliminar las inhibiciones, nuevas ideas para trabajar en equipo.
- Visitas institucionales: buena presentación, aprendimos cómo las personas con discapacidad realizan diversas actividades, incluyendo los programas de rehabilitación basada en la comunidad, las diversas necesidades que tienen las personas con discapacidad, aprendimos nuevos enfoques.

- Oficina del comisionado: obtuvimos ideas prácticas acerca de las políticas y temas relacionados con la discapacidad, por ejemplo, los retos y las estrategias que se han adoptado.
- Salud mental: compartiendo experiencias realistas, llegando a una persona que nunca habíamos conocido.
- Detección temprana: bien presentado.

**Las sesiones mejor calificadas:**

Dinámica del equipo: 100%

Evaluación rural: 96%

Voz de lo que no tienen voz: 92%

Visitas de campo: 92%

Planeación de actividades de defensa de derechos: 92%

Salud mental: 87%

Ciclos de la rehabilitación basada en la comunidad: 87%

**Las razones por las que a ciertos participantes no les agradó algunas sesiones, son:**

- Detección e identificación temprana: no estaba bien planeada.
- Responsabilidad social de las empresas: la presentación pudo haberse relacionado más con las expectativas de las organizaciones no gubernamentales y las empresas entre sí. El tema no se enfocó desde la perspectiva de la rehabilitación basada en la comunidad.
- Educación inclusiva: resultó una presentación muy básica que no permitió la discusión, sin relación directa con la rehabilitación basada en la comunidad, datos ya conocidos, pudo haber incluido estrategias para lograr la inclusión educativa, no había necesidad de imponer conceptos a las y los participantes.

**Las sesiones en las cuales las y los participantes expresaron haber aprendido mucho, son las siguientes:**

- Necesidad de más trabajo en equipo: desarrollo de capacidades y dinámicas.
- Importancia de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad: ¿Cómo se puede hacer en todos los niveles? Establecer alianzas con otras organizaciones.
- El potencial y el uso de las técnicas de evaluación rural participativa para obtener información.
- Los componentes de la rehabilitación basada en la comunidad y cómo llevar a la práctica un programa.
- Redacción de propuestas.
- Visitas institucionales: conociendo diversas agencias y organizaciones.
- El tema de la salud mental.
- La necesidad de que participen muchos interesados, incluyendo a las mismas personas con discapacidad y no a sólo una organización que haga todo el trabajo.
- Todas las personas con discapacidad son capaces, solo requieren la oportunidad.
- Distintos enfoques y estrategias para trabajar con personas con discapacidad, incluyendo a las personas con discapacidad en todas las áreas del trabajo.

- La necesidad de cambiar las actitudes de la gente hacia las personas con discapacidad: una parte muy importante de nuestro trabajo.
- La importancia y la necesidad de capacitar en rehabilitación basada en la comunidad para que trabajen en el área de la discapacidad.
- Compartir las experiencias en rehabilitación basada en la comunidad: En el propio país y en otros países.

**A los participantes también se les pidió que indicaran cómo iban a usar la capacitación recibida, en el ámbito personal y desde sus organizaciones. Las respuestas recibidas fueron:**

**a. Participación personal:**

- Adoptaré los enfoques de la rehabilitación basada en la comunidad al desarrollar mi trabajo.
- Usaré los enfoques de la rehabilitación basada en la comunidad para aumentar el acceso y uso de los servicios, programas para las personas con discapacidad en su propia comunidad.
- Compartiré los conceptos que he aprendido con mi equipo y con las personas con discapacidad.
- Entenderé la rehabilitación basada en la comunidad, sus conceptos de desarrollo y defensa de los derechos de las personas con discapacidad.
- Documentaré y analizaré los diversos aspectos de la rehabilitación basada en la comunidad.
- Cambiaré las actitudes negativas de la gente hacia las personas con discapacidad y enfatizaré sus logros y destrezas.
- Enfatizaré la necesidad de fortalecer equipos y la motivación en sus organizaciones y en las nuestras.
- Enfatizaré la importancia de las estrategias de defensa de los derechos en el trabajo relacionado con la discapacidad.
- Procuraré el logro de metas cualitativas, no solo cuantitativas.
- Trabajaré para que se respeten los derechos de las personas con discapacidad.

**b. Nivel organizativo:**

- Pasaré de una rehabilitación basada en las instituciones a una rehabilitación basada en la comunidad.
- Formaré y fortaleceré a grupos de personas con discapacidad, lograremos que nuestra voz sea escuchada.
- Iniciaré actividades de rehabilitación basada en la comunidad para mejorar el uso y el alcance de los servicios.
- Discutiré con el equipo los conceptos aprendidos y las maneras de llevarlos a la práctica.
- Trabajando en equipos, revisaremos los actuales programas de rehabilitación basada en la comunidad y prepararemos mejores planes de capacitación para nuestra y otras organizaciones.
- Organizaremos programas de capacitación para las y los defensores de los derechos de las personas con discapacidad.

- Incluiremos a las personas con discapacidad en todos los aspectos de los programas y proyectos, dándoles la prioridad.
- Aprenderemos la necesidad de pensar y actuar solo en temas micro, para abarcar los niveles macro también.

## **Una Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Los siguientes pasos**

*Por Arthur O'Reilly, Ex Presidente de Rehabilitación Internacional (Rehabilitation International) ([arthuror@eircom.net](mailto:arthuror@eircom.net))*

*Presentación ante la Asamblea General de Rehabilitación Internacional, Región Árabe (Rehabilitation International Arab Region), 8 y 9 de marzo del 2003, Reino de Bahrain*

En Julio de 1999, como Presidente de Rehabilitación Internacional, participé en una reunión en el Palacio Real de Amman, Jordania. El propósito de la reunión era discutir cuál debería ser la meta principal de la organización según su nueva Carta. Había cinco personas, más un pequeño grupo de observadores en esa reunión. Los cinco incluían a tres personas de la región árabe: Dr. Essa El Sadi, Vicepresidente Regional de Rehabilitación Internacional, Su Alteza el Príncipe Ra'ad Bin Zeid de Jordania, quién le había extendido una amable invitación al grupo para reunirse en Amman, y un representante del Príncipe Sultan Ben Salman Abdul Aziz Al Saud de Arabia Saudita.

Durante esa reunión se sugirió la necesidad de intentar, nuevamente que la Organización de Naciones Unidas adopten un Convención sobre Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Hubo un acuerdo unánime para que Rehabilitación Internacional incluyera, en su Carta del Milenio, una petición para que los países apoyen esta iniciativa.

### **Referencia histórica**

Esta no era la primera vez que se plantea la necesidad para que la Organización de Naciones Unidas aprobara una convención internacional en materia de derechos humanos para las personas con discapacidad. En 1987, la Reunión Global de Expertos Convocada para la Puesta en Práctica el Programa de Mundial de Acción para las Personas con Discapacidad a Mitad de la Década de Naciones Unidas de las Personas con Discapacidad (Global Meeting of Experts to Review the Implementation of the World Program of Action concerning Disabled Persons at the mid-point of the UN Decade of Disabled Persons), había recomendado que la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas convocara a una Conferencia Especial para que preparara un borrador de una convención internacional para la eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. El primer borrador se preparó en Italia.

Luego, en Suecia, durante la siguiente Asamblea General, se realizó otro esfuerzo. En varias ocasiones, no se pudo alcanzar un consenso. En opinión de muchos representantes gubernamentales, los documentos de derechos humanos existentes eran suficientes para garantizar que las personas con discapacidad tuvieran los mismos derechos que las demás personas y que por eso, no era necesaria otra Convención.

En lo que algunos observadores consideraron una “alternativa de compensación”, las Normas Uniformes sobre la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, fueron aprobadas por la Asamblea General en 1993. Como se les conoce, las Normas Uniformes no constituyen un instrumento de acatamiento obligatorio. Este instrumento no lleva el nombre de reglas, regulaciones o condiciones. Entonces, las Normas Uniformes quedaron como directrices. Y aún así, han demostrado ser de gran utilidad para que los gobiernos y las instituciones mejoraran las políticas de sus países.

### **¿Entonces para qué necesitamos una convención?**

¿Será cierto que los instrumentos de derechos humanos existentes cubren a todas y todos, incluyendo a las personas con discapacidad? Si fuera así, entonces por que la comunidad internacional ha tenido que aprobar, para otros grupos como los refugiados o los trabajos migratorios, convenciones específicas o convenciones especiales para las mujeres o los niños? Todas esas convenciones internacionales, se tuvieron que aprobar debido a que se reconoció que cada uno de estos grupos vulnerables tienen un singular conjunto de normas vinculantes que deben ser específicamente supervisadas desde la perspectiva de los derechos humanos.

De cierta manera, al no contar la Organización de Naciones Unidas con un instrumento vinculante para la protección y la promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad, como sí los ha aprobado para otros grupos, está discriminando a las personas con discapacidad.

Esa es razón suficiente para apoyar la necesidad de una Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Pero también hay otros argumentos de igual o mayor fuerza.

Primero, aunque los derechos humanos deben abarcar a todas y a todos, uno de los grupos más importantes de la Organización de Naciones Unidas, el Comité sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas (Committee on Economic, Social and Cultural Rights), reconoció públicamente, hace 10 años que según se desprende de los informes recibidos, los gobiernos le prestan muy poca atención a cumplir con sus obligaciones respecto a las personas con discapacidad, particularmente cuando se trata de informar acerca de la manera en que las están cumpliendo acatando las disposiciones de los instrumentos internacionales existentes.

Una de las conclusiones más explícitas fue que es ampliamente aceptado que los derechos de las personas con discapacidad, deben ser protegidos y fomentados mediante leyes, políticas y programas generales y especialmente.

Quizá la razón más fuerte para que esta convención internacional, tan necesaria, sea aprobada es el hecho de que todos los días se violan los derechos humanos de las personas con discapacidad en todo el mundo. Estas violaciones incluyen la desnutrición, la esterilización obligatoria, explotación sexual, negación de oportunidades educativas y vocacionales, servicios públicos inaccesibles, institucionalización y todavía les es negado su derecho al voto.

Ya les he presentado algunas de las razones principales por las que debemos contar con una Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Y lo he hecho debido a que todavía hay muchos gobiernos que todavía no están convencidos de la urgente necesidad de esa convención o siguen indecisos respecto a apoyar esta idea.

### **¿Cuánto hemos avanzado?**

En setiembre de 1999, Rehabilitación Internacional aprobó su nueva Carta donde se pide que la Organización de Naciones Unidas apruebe una Convención Internacional.

El 3 de diciembre del 1999 (Día Internacional de las Personas con Discapacidad), le presenté al Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados (UN High Commissioner for Human Rights) y al Presidente de la Comisión de Naciones Unidas sobre Derechos Humanos (UN Comisión on Human Rights) en Ginebra, Suiza, una copia de la nueva Carta de Rehabilitación Internacional. Ambos nos prometieron su apoyo para la Convención Internacional.

En marzo del 2000, dirigentes de las cinco principales organizaciones no gubernamentales internacionales en el campo de la discapacidad (Rehabilitación Internacional, Organización Mundial de Personas con Discapacidad, la Unión Mundial de Ciegos y la Federación Mundial de Sordos), se reunieron en Pekín, China. Ellas elaboraron la Declaración de Pekín, en la cual le piden a los gobiernos apoyo para la convención internacional.

En abril del 2000, la Comisión de Naciones Unidas sobre Derechos Humanos adoptó una resolución donde le pide al Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos que estudie medidas para fortalecer y supervisar los derechos de las personas con discapacidad. El Alto Comisionado para los Derechos Humanos ordenó que se realizara un estudio para evaluar la efectividad de los instrumentos internacionales existentes para garantizar los derechos de las personas con discapacidad. El informe de ese estudio presentó una serie de recomendaciones para mejorar el uso del sistema de derechos humanos de la Organización de Naciones Unidas. Este informe también reitera la necesidad de que Naciones Unidas apruebe una Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Dicho instrumento debe partir de las disposiciones internacionales existentes y su propósito deberá encaminarse a mejorar su cumplimiento.

En diciembre del 2001, la Asamblea General de Naciones Unidas apoyó una propuesta del gobierno de México y nombró a un Comité Ad Hoc para considerar las propuestas para la elaboración de una Convención Amplia e Integral para Promover y Proteger los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, basada en un enfoque holístico ya realizado en los campos del desarrollo social, los derechos humanos, la eliminación de las formas de discriminación y que incluyan las recomendaciones de la Comisión sobre Derechos Humanos y la Comisión para el Desarrollo Social. Note que el mandato del Comité Ad hoc es “considerar” propuestas y no elaborar la Convención Internacional.

El Comité Ad Hoc se reunió por primera vez, del 29 de julio al 9 de agosto del 2002. Durante ese tiempo, el comité escuchó los comentarios generales de los representantes de varios gobiernos, de dos organizaciones de Naciones Unidas, la Organización Internacional del Trabajo y la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, y de un número de organizaciones no gubernamentales relacionadas con la discapacidad. La Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas, adoptó las resoluciones que le presentó el Comité Ad Hoc, el cual deberá volverse a reunir por segunda vez en junio del 2003 para seguir considerando las propuestas. Se espera que la segunda reunión ha de ser un aporte crucial para recomendarle o no a la Asamblea General la conveniencia de elaborar una convención internacional.

### **Los pasos siguientes**

1. Hay un número de pasos que pueden emprender los gobiernos, las agencias de Naciones Unidas, las organizaciones no gubernamentales y otras partes interesadas. Pueden considerar esta importante oportunidad y velar porque la siguiente reunión del Comité Ad Hoc sea aprovechada plenamente.
2. Se le ha solicitado al Secretario General de la Organización de Naciones Unidas que le consulte a los Estados Miembros, observadores y a las organizaciones pertinentes del sistema de Naciones Unidas y a otros interesados, sus opiniones acerca de la naturaleza, la estructura y los elementos que se pueden considerarse dentro de este proceso, incluyendo el trabajo en el campo del desarrollo social, los derechos humanos y la eliminación de las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Además, deberá estudiar las sugerencias para los mecanismos de seguimiento, supervisión y complementariedad para establecer una relación entre la nueva convención internacional y los instrumentos que ya existen. También se le ha solicitado al Secretario General que le envíe al Comité Ad Hoc, para ser estudiado durante su segunda reunión, un informe amplio que incluya las sugerencias que le hayan sido presentadas. Este informe amplio del Secretario General deberá serle entregado al Comité Ad Hoc, seis meses antes de su segunda reunión.
  1. Esta oportunidad de enviarle sugerencias y opiniones al Secretario General de Naciones Unidas sobre la convención internacional, a través de las agencias y organizaciones mencionadas, está abierta para todos, pero requiere acción inmediata, debido a la premura de las fechas.
  2. Se insta a los Estados Miembros para que celebren reuniones en apoyo a los trabajos del Comité Ad Hoc, con la colaboración de las organizaciones no gubernamentales y otras agencias.
  3. Además de la oportunidad citada en el paso 1, el Comité Ad Hoc ha invitado a las organizaciones no gubernamentales, a las agencias nacionales relacionadas con la discapacidad y los derechos humanos, a las y los expertos independientes para que le envíen, directamente, sugerencias y elementos que se puedan considerar en la propuesta de convención internacional.

4. A los Estados Miembros también se les insta a que procuren que las personas con discapacidad, las organizaciones de personas con discapacidad y las y los expertos participen dentro de este proceso de apoyo al trabajo del Comité Ad Hoc y que, en la preparación de las sugerencias y como parte de las delegaciones ante el Comité Ad Hoc, también contribuyan personas con discapacidad y expertos directamente relacionados con la discapacidad
5. El Comité Ad Hoc está solicitando sugerencias y propuestas acerca de la naturaleza y la estructura de una convención internacional, qué se debe incluir para su seguimiento y supervisión así como otros elementos que deben ser considerados. Esto puede significar que ya exista la decisión acerca de la convención internacional y que los aportes que se envíen deben referirse al posible contenido de la convención. Debo enfatizar que todavía no se ha tomado la decisión para establecer una convención internacional. Hay muchos Estados que no están convencidos de la conveniencia de elaborar una convención. Creo que todos los comentarios que sean enviados, también deben incluir razones por las cuales se debe elaborar la esta convención. Es importante que las Cancillerías y el Comité Ad Hoc conozcan cuáles son sus comentarios sobre los elementos que se deben incluir en este importante instrumento internacional.
6. En una presentación preparada para el Foro de Osaka, Japón, que se celebró en el 2002, el Relator Especial en Materia de Discapacidad de la Comisión para el Desarrollo Social de Naciones Unidas, se refirió así sobre el tema de la nueva Convención Internacional: “Estamos en una encrucijada. Debemos tomar decisiones, ponernos de acuerdo, si lo que deseamos es una convención internacional basada en los derechos humanos, o si es que lo que deseamos es una convención general sobre desarrollo que incluya una serie de medidas (rehabilitación, ayudas técnicas o códigos de accesibilidad), que mejoren las condiciones de vida de las personas con discapacidad.” En junio del 2002, el gobierno mexicano presentó un borrador para una convención internacional ante una reunión internacional de expertos. La opinión general demostró que ese borrador tiene un enfoque de desarrollo social y no de derechos humanos. Ambos enfoques tienen sus méritos. Pero debemos dejar de considerarlos como alternativas individuales o rutas opuestas. La convención propuesta no se debe limitar definir cuáles son los derechos de las personas con discapacidad. También puede establecer obligaciones gubernamentales para el cumplimiento de esos derechos. La nueva propuesta puede incluir artículos esencialmente legales y también artículos con disposiciones prácticas.
7. Antes de considerar los artículos o disposiciones que la convención internacional debe incluir, es importante que consideremos los principios generales en que fundamentarla:
  - La convención internacional se debe fundamentar en los derechos humanos. Debe partir del hecho que todas las personas con discapacidad, sin ninguna excepción, tienen derechos a todos los beneficios y al goce

pleno de todos los derechos humanos y libertades sobre la base de la igualdad y sin discriminación.

- La convención internacional debe enfatizar que todos los instrumentos internacionales de derechos humanos de las personas con discapacidad deben ser incluidos. Esto se debe hacer incluyendo los principios de igualdad plena y la eliminación de la discriminación. La adopción de normas internacionales que tratan específicamente de los derechos de las personas con discapacidad se deben considerar como derechos que necesitan un contenido más detallado, un mayor nivel de especificidad respecto a los derechos y libertades internacionales acordados.
- La convención internacional debe incluir a todos los tipos de discapacidad.
- La convención internacional le prestará una atención particular a la gente con discapacidad que afronta la discriminación múltiple, por ejemplo, las mujeres con discapacidad y las personas con discapacidad que viven en la pobreza en los países en desarrollo.
- La convención internacional considerará especialmente la situación de las personas con discapacidad que viven en áreas rurales y alejadas.
- Las disposiciones de la nueva convención deben considerarse como mínimos, que los Estados Miembros deberán cumplir y mejorarse mediante las leyes, políticas y las prácticas nacionales.
- Los destinatarios principales de la nueva convención serán los gobiernos, en quienes descansa la mayor responsabilidad, requiriendo que los Estados Miembros busquen la colaboración de las agencias privadas, las organizaciones de empleadores y trabajadores y las organizaciones de y para las personas con discapacidad.
- La convención internacional deberá reconocer que la igualdad de oportunidades sólo puede existir cuando cualesquiera restricciones o limitaciones causadas, directa o indirectamente, por una discapacidad, ha sido compensada mediante modificaciones, ajustes o asistencia adecuada. Cuando se niega otorgar dicha modificación o ajuste razonable, tal negativa se constituirá una forma discriminación basada en la discapacidad, pero también deben tomarse acciones afirmativas para reducir o eliminar las barreras que impiden la participación plena y la necesidad, cuando amerite, de dar trato preferencial, con la finalidad de lograr igualdad de oportunidades y tratamiento. Dichas acciones afirmativas no deben considerarse como prácticas de discriminación contra otras personas.
- Conforme se expande la privatización de los servicios públicos, los empleadores privados y los proveedores de bienes y servicios y otras agencias privadas, deberán incluir medidas para eliminar la discriminación y fomentar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.
- Los derechos sólo se pueden disfrutar y proteger plenamente cuando la gente sabe que existen y tienen la posibilidad de ser cubierta por ellos. También debe existir acceso a la justicia, por medio de un sistema de prevención y resolución de conflictos y asistencia legal.

- La convención internacional debe reconocer la importancia de tener un marco institucional para defender y promover los derechos de las personas con discapacidad y coordinar las condiciones nacionales apropiadas para hacerlos cumplir.
- Durante la elaboración de la convención internacional hay que procurar la inclusión de elementos que promuevan la cooperación internacional y así lograr su debida puesta en práctica, particularmente hay que especificar en ella, las medidas particulares que faciliten la asesoría y el intercambio efectivo de bienes y servicios.
- El proceso de elaboración de la nueva convención debe ser abierto y transparente. Deberá darse la mayor participación a todas las partes interesadas, particularmente a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan.
- La convención internacional deberá incluir suficientes mecanismo de supervisión y de flujo de informes, así como las medidas de compensación nacional e internacional en caso de incumplimiento.

**Algunas contra argumentaciones posibles:**

“Ya hay suficientes tratados”, se puede responder citando las razones que mencionamos en nuestro comentario: “¿Por qué necesitamos una Convención?” (páginas anteriores).

“El costo de hacer cumplir una nueva Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es muy grande.” Se puede responder citando las palabras del Relator Especial de Naciones Unidas quien, en la Reunión de Osaka, Japón, dijo: “dicho compromiso, cuando es asumido por los Estados Miembros, es un buen indicador de cuán grande es la brecha entre las personas con discapacidad y otros ciudadanos del mundo.” Él también señaló que eliminar la discriminación en áreas fundamentales, como el derecho el voto, la igualdad en los derechos de propiedad, el derechos a establecer un familia y la igualdad ante la administración de la justicia, se relaciona más con las actitudes que con el dinero.

Sin embargo, el tema de los recursos es mayor cuando se relaciona con los derechos como la educación o la vivienda, particularmente en los países en desarrollo.

El tema de los recursos se ha presentado en el pasado respecto a otros tratados, y también ha sido abordado por el Comité sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas para definir manera de fortalecer el cumplimiento del Convenio Internacional sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales. La siguiente cita del Informe de Quinn y Degener para la Oficina del Alto Comisionado, resume la posición actual:

“Las obligaciones legales generales de los Estados Partes en el Convenio Internacional se establecen en el artículo 2, párrafo 1, donde se indica que los Estados Parte deberán tomar las medidas, individualmente o mediante la cooperación internacional, especialmente económica y técnica, al máximo de sus recursos disponibles, para ir

alcanzando progresivamente los derechos que se reconocen en este Convenio por todos los medios apropiados, incluyendo la adopción de medidas legislativas.”

Según el Comité para el Convenio Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, las medidas que un Estado parte debe cumplir se puede dividir en tres leyes o tipos:

Están las obligaciones “para respetar, proteger y cumplir”. Por ejemplo, la obligación de respetar el derecho a la educación requiere que los Estados se abstengan de adoptar cualesquiera medidas que obstaculicen o eviten que su población disfrute el ejercicio de su derecho a la educación. La obligación de “proteger” el derecho a la educación requiere que los Estados no permitan que ningún actor interfiera con el disfrute de la educación. Finalmente, la obligación de “hacer cumplir”, la medida para hacerlo, que queda sujeta el texto de cada derecho, requiere que cada Estado cumpla con o aporte los medios para la realización del derecho a la educación. Mientras que la obligación de realizar el pleno disfrute de los derechos contenidos en el convenio es progresiva y condicionada a la disponibilidad de recursos, la obligación de garantizar que cada derecho sea disfrutado por todas y por todos, sin discriminación, y tomar medidas hacia la realización de esos derechos, es inmediata.

El Comentario General No. 3, establece que las medidas emprendidas deben ser: “deliberadas, concretas y orientadas” y que se deben cumplir dentro de un “tiempo razonablemente corto”, luego de que el convenio entre a regir para cada Estado Parte. Los Estados Parte deben “avanzar lo más expedita y efectivamente posible” para lograr la realización plena de cada derecho, según el Convenio. La legalidad de cualesquiera medidas retroactivas se debe justificar basándose en los propósitos de la realización de la totalidad de los derechos dispuestos en el Convenio.

Según el Comité para el Convenio, aunque las obligaciones que impone el Convenio Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, son mayormente obligaciones de conducta (por ejemplo, tomar medidas, adoptar disposiciones) cada Estado Parte tiene (y debe) cumplir con “un núcleo de obligaciones mínimas”, según el convenio. Si un Estado desea atribuir su incumplimiento respecto a sus obligaciones, sosteniendo la falta de recursos: “ese Estado debe demostrar que realizó todos los esfuerzos que pudo, con los recursos que tuvo a su disposición, para cumplir ese conjunto de obligaciones mínimas, y que trató de hacerlo con toda prioridad.”

El Comentario General No. 3, señala la importancia de la colaboración y la asistencia internacionales para hacer cumplir los derechos del convenio y, además, establece que la frase: “recursos disponibles” incluyen los recursos que se pueden obtener mediante la colaboración y la asistencia internacionales.

También señala este Comentario General No.- 3: “aún en tiempos de severas limitaciones de recursos... los miembros vulnerables de la sociedad pueden y, necesariamente deben, ser protegidos mediante la adopción de programas de relativo bajo costo.”

Respecto a los tipos de medidas que los Estados Parte deben emprender, el Comité para el Convenio Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Políticos enfatiza que aunque para el cumplimiento del convenio, frecuentemente es indispensable la aprobación de medidas legislativas, las obligaciones de los Estados no terminan hasta que estos hayan agotado las medidas apropiadas para el cumplimiento de cada derecho. Dichas medidas deben incluir, entre otras, las medidas de carácter administrativo, financiero, educativo y social, así como disponer de mecanismos de compensación efectivos para cuando se den violaciones por el cumplimiento a los derechos, según se establece en el convenio.

Por otra parte, aunque se demuestre que los “recursos disponibles” no son los adecuados, los Estados deberán seguir esforzándose en cumplir para asegurar el más pleno cumplimiento de los derechos relevantes según las circunstancias. Si un Estado manifiesta que es incapaz de cumplir aun el mínimo de sus obligaciones por falta de los recursos disponibles, deberá por lo menos, demostrar que ha realizado el máximo esfuerzo por usar sus recursos existentes para satisfacer, de manera prioritaria, estas obligaciones mínimas.

En otras palabras, sólo se podrá considerar que un Estado Parte ha realizado medidas progresivas para el cumplimiento de este convenio, si también está emprendiendo acciones para promover una nueva Convención Internacional sobre los Derechos Humano de las Personas con Discapacidad. Partiendo de los recursos que cada Estado tiene, siempre hay formas de acercarse al pleno cumplimiento del convenio. Como lo afirma el Ministro de Sudáfrica, en el Foro de Osaka, 2002: “No debemos permitir que los países que han demostrado lentitud para apoyar la convención internacional, usen el tema de los recursos disponibles, para que convencen a los países menos desarrollados a que se opongan a la nueva convención.”

“Si, pero no estamos preparados”. Hay una trayectoria larga antes de aprobar una convención internacional. Algunos tratados internacionales sobre derechos humanos, han durado más de 18 años antes de ser aprobados. Tras su aprobación, todavía le queda a las nuevas convenciones, otro período de varios años para que sean ratificadas y luego alcanzar el número suficiente de Estados ratificantes para que entren a regir. Y, además, pasarán varios años antes de que los Estados modifiquen sus leyes, políticas y prácticas nacionales respecto a las nuevas normas internacionales.

“Acaso no sería más rápido y fácil, inclinarnos por la aprobación de un instrumento que no sea vinculante, como una declaración o una versión actualizada de las Normas Uniformes.” Sí, sería un proceso más rápido y fácil. Pienso que todo intento de comprometernos con un instrumento que no sea vinculante debe ser rechazado. Las Normas Uniformes han sido útiles y continuarán desempeñando un papel importante, particularmente durante el período que se tarde para elaborar la nueva convención y lograr que entre en vigor. Por su parte, las Normas Uniformes deberán ser actualizadas mediante otro proceso independiente. En ese proceso se podrán mejorar las actuales limitaciones que tienen las Normas Uniformes en aspectos como: la dimensión de género,

la situación de las personas con discapacidades del desarrollo y psíquicas, la vivienda, entre otros.

“Las personas con discapacidad han tenido que esperar mucho tiempo. El proceso de elaborar la nueva convención internacional, deberá ser lo más corto posible. Es más importante lograr una buena convención internacional que un instrumento rápido. Se deberá contar con tiempo suficiente y con las oportunidades necesarias para que todas las partes interesadas puedan participar, particularmente las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.”

Estamos en un momento muy emocionante en la historia. Estamos en el umbral de un instrumento legalmente obligatorio, pero tenemos mucho trabajo por delante para lograr una convención internacional de la que nos sintamos orgullosos. Los intentos anteriores fracasaron por falta de apoyo. Esta vez debemos asegurarnos que la historia no se repita.

## **La Guerra en Irak indigna a las y los defensores de las personas con discapacidad**

*Por Kay Schriener ([kays@uark.edu](mailto:kays@uark.edu))*

La comunidad de las personas relacionadas con la discapacidad sabe que la guerra crea inestabilidad política y económica y erosiona los recursos que de otra manera servirían para crear una sociedad más justa, donde toda mujer, hombre y niña tengan la oportunidad de vivir decentemente.

Muchos defensores de los derechos de las personas con discapacidad sostienen que la guerra produce discapacidad, dolor y sufrimiento para millones de personas. Esta fuente de discapacidad evitable impone costos a largo plazo por tratamiento, rehabilitación y apoyo. Para la comunidad de personas con discapacidad, la guerra significa nuevas barreras que impiden la equiparación de oportunidades, uno de los principios más importantes del movimiento social de las personas con discapacidad alrededor del mundo.

### **Organización Mundial de Personas con Discapacidad (Disabled Peoples International)**

La Organización Mundial de Personas con Discapacidad afirma: “La paz es un tema de discapacidad”. Durante su reunión en Japón, octubre del 2002, la organización aprobó la Plataforma Sapporo, que reitera la posición de la organización respecto a la paz, Declaración sobre la Paz (Peace Statement) de 1982, que se había elaborado en Hiroshima, Japón, el sitio donde Estados Unidos había lanzado la bomba atómica a final de la Segunda Guerra Mundial, sobre la población civil.

La declaración de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, relaciona la paz con los temas de la discapacidad:

“Las personas con discapacidad de todo el mundo saben por su profunda experiencia personal, la capacidad que tiene la guerra para cubrir con su manto de muerte y destrucción sobre toda forma de vida. La capacidad de las armas de guerra modernas para devastar a un pueblo, inundar a la memoria humana con cicatrices permanentes de tragedias personales, destruir los sueños y las esperanzas de las niñas y niños, de desanimar y lesionar, no se puede expresar con más elocuencia que como se hace aquí, en la Parque de la Paz en Hiroshima.”

“Todos los días la santidad absoluta de la vida humana es acertadamente señalada en las aspiraciones de las 500 millones de personas en nuestro planeta. La creación de discapacidad y la eliminación de la vida en aras de la guerra, es una abominación y, sin embargo, todavía sigue avanzando la acumulación de máquinas de guerra.”

“Con la guerra los talentos de la humanidad se apartan de la satisfacción de las necesidades de los pueblos y son concentrados en la invención de más y más aparatos de destrucción.”

“La producción del trabajo humano, obtenida de la tierra gracias al ingenio aportado por generaciones de hombres y mujeres, se disipa en gigantescos almacenes de armamentos que a nadie benefician. Así, el poder de la colaboración entre las personas y la capacidad de organizar de la raza humana se desperdicia en la creación de enormes complejos para la guerra, cuya única intención es la destrucción de la gente.”

Las personas con discapacidad están desarrollando alianzas cada vez más fuertes con otros movimientos progresistas. En Londres, las personas con discapacidad marcharon el 15 febrero del 2002 junto con otras personas para demostrar su oposición a la guerra. Y el Consejo Canadiense de Personas con Discapacidad llama a todos los canadienses para que compartan esta postura contra la guerra en Irak en todos los foros.

## **Científicos afirman que el calentamiento global enfermará al mundo**

*Por Cindy Higgins, RIIL Project, ILRU*

El calentamiento global y las cambiantes condiciones climáticas están produciendo epidemias que causan discapacidad alrededor del mundo, nos advierten ecólogos y epidemiólogos.

“Lo que es más sorprendente es el hecho que hay brotes de enfermedades relacionadas con los cambios en el clima, debido a distintos tipos de agentes patógenos (virus, bacterias, hongos y parásitos) y ocurren cambios en toda una variedad de huéspedes, incluyendo corales, ostras, plantas terrestres, pájaros y seres humanos,” dice Drew Harvell, investigador de la Universidad de Cornell, acerca del estudio del Centro

Nacional de Análisis y Síntesis Ecológicos (National Center for Ecological Analysis and Synthesis, NCEAS), publicado recientemente en la Revista Science.

"El cambio climático está perturbando los ecosistemas naturales de manera que se propician las condiciones para las enfermedades infecciosas", afirmó Andrew Dobson, epidemiólogo de la Universidad de Princeton.

Un brote de cólera en Bangladesh fue asociado a un cambio climático, como las fiebres hemorrágicas virales que ocurren particularmente en la parte este de África.

En un seminario para escritores científicos de la Asociación Estadounidense de Ciencias (American Association of Science) celebrado en febrero de del 2003, Dobson afirmó que muchos vectores como mosquitos, pulgas y roedores, así como los agentes patógenos virales, reaccionan a los cambios de temperatura. Cuando los mosquitos se quedan con menos fuentes de alimentación, su falta de opciones les hace concentrarse en nosotros.

Además de dar ejemplos de enfermedades que causan la muerte, porque la malaria, que también es transmitida por el mosquito, que mata a más gente por día que el número de víctimas de la Torres Gemelas, y la tuberculosis mata en una semana una cantidad de personas que es tres veces los ocupantes del Titánic, estas enfermedades reducen el funcionamiento humano, Dobson, señaló que hay dos billones de personas infectadas por gusanos en el mundo. Y también señaló que la lucha contra estas enfermedades es muy difícil: "No tenemos suficientes científicos y médicos entrenados en enfermedades infecciosas. En 1979 la Autoridad Médica de Estados Unidos dijo que habíamos curado todas las enfermedades y puesto un hombre en la luna. Pero entonces vino el virus de inmunodeficiencia adquirida, entonces nos percatamos que las enfermedades infecciosas siguen siendo un problema grande."

Además del VIH/ SIDA, muy poco dinero se está destinando la investigación, el trabajo y la investigación de enfermedades infecciosas, por ejemplo, el Instituto Nacionales de la Salud de Estados Unidos (The National Institute of Health), sólo incluye una enfermedad tropical en su presupuesto de investigación. Ante esta situación Dobson advierte: "tenemos un gran problema de cambio climático. No sólo tendremos un planeta más caliente, tendremos un mundo más enfermo."

## **Recursos**

### **Un nuevo libro sobre derechos de las personas con discapacidad**

La editorial universitaria, Georgetown University Press, está feliz de anunciar la aparición del libro: "Derechos de las personas con discapacidad: La política estadounidense en discapacidad y la lucha por la igualdad" (Disabled Rights: American Disability Policy and the Fight for Equality) de Jacqueline Vaughn Switzer.

En este libro se explica cómo han sido tratadas, en Estados Unidos, las personas con discapacidad desde una perspectiva social, legal y política.

Desde una enfoque directo, la autora analiza las leyes y programas que se han aprobado en los últimos 50 años y cómo han afectado la vida de las personas con discapacidad en Estados Unidos. Hace algunas preguntas acerca de la aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad, la evolución y fragmentación del movimiento de derechos de las personas con discapacidad y la situación actual de las personas con discapacidad. La obra también tiene valiosos anexos y conexiones sobre temas en discapacidad.

Para más detalles visite el Sitio en la Red:

<http://press.georgetown.edu/detail.html?&id=0878408983>

## **El frío análisis de un experto sobre la Nueva Clasificación de Discapacidades de la Organización Mundial de la Salud**

Por M. Miles ([m99miles@hotmail.com](mailto:m99miles@hotmail.com))

La edición doble más reciente de la revista académica francesa *Handicap-Revue de Sciences Humaines et Sociales* [1] está dedicada a la revisión que se está haciendo a la Clasificación ICIDH y a la curiosa aparición de una “versión de compromiso” llamada Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (International Classification of Functioning, Discapacidad y Salud) que había sido aprobada por la Asamblea General de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en mayo del 2001, junto con algunos comentarios acerca de algunas palabras de origen francés en las taxonomías de la discapacidad.

Esta revista científica es publicada por el Centro Nacional de Estudios Técnicos e Investigaciones sobre la Discapacidad y las Inadaptaciones (Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicap et les Inadaptations) de París. Este es uno de los ocho centros de colaboración con la Organización Mundial de la Salud, durante la elaboración de la antigua Clasificación Internacional sobre Impedimentos, Deficiencias y Discapacidades (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. [2] Los países de habla inglesa han mantenido un dominio lingüístico en el proceso de revisión, en el cual los países de habla francesa se han esforzado por hacer que sus voces relacionadas con la discapacidad sean respetadas como vehículo de comunicación.

La *resistencia* francesa se base en que la palabra handicap (impedimento) en inglés, fue abandonada de la terminología de los países de habla inglesa durante los años de 1990 y ya desaparecieron en la nueva clasificación de la Organización de la Salud. Sin embargo, en francés *handicap* sigue siendo el término principal para lo que las personas con discapacidad de habla inglesa designa como *disability* y en español ya se usa como *discapacidad*. [3]

### **Los corredores en la gran carrera de la palabra discapacidad**

La Editora de la Revista *Handicap*, Catherine Barral, ofrece un detallada descripción del proceso de revisión de la nueva clasificación, mediante un fascinante comentario (Pgs. 1-23). A partir de 1992, algunos Centros de Colaboración con la Organización Mundial de la Salud, comenzaron a respaldar la meta de mejorar la antigua ICIDH. Ya para 1995 el número de jinetes en la carrera creció, y ahora la acción se está dando en diversas direcciones, y todavía hay muchos que van apostando a jugadores que sostienen posiciones desconocidas por los corredores originales.

Figurativamente, ya para 1997 los participantes fueron probados, de manera aleatoria, en sus desviaciones de pensamiento, y a ellos se les une una tropa de osos tragadores de estadísticas y algunos elefantes montados en bicicleta. Los encargados de la carrera han establecido que la meta se definía para el año 1999, pero conforme los corredores se acercaban, se van montando en un vehículo motorizado que acelera y se pierde en la distancia. Finalmente, conforme los participantes agobiados toman la recta final, la pista queda bloqueada por una fila de camellos que se balancean patas arriba sobre sus jorobas. Para consternación de todos, aparece un tercer camello en la lejanía de la obstrucción y se coloca a la distancia para pasar a la meta y hacerse con el premio entre la aclamación del público.

Así, como caballos en una carrera, todos siguieron galopando durante la década destinada a la revisión de la ICIDH. Los caballos de habla francesa pasaron mucho tiempo discutiendo de filosofía, lógica y de que iban a pedir para cenar. También delegaron a un colega para que realizara un análisis lingüístico acerca del significado de meta final, por ejemplo una clasificación internacional para la discapacidad, con los significados de (A) una herramienta científica, (B) una lora rellena.

Esa tarea se la confirieron a Christian Rossgnol [4] y un resumen de su detallado informe parece en esta edición doble de *Handicap* (Pgs. 51-93), bajo un título que se puede traducir como: ¿Puede la clasificación llamada ICF, propuesta por la Organización Mundial de la Salud, tener valor científico?" Su respuesta en breve es "¿No!"

### **¿Taxidermista o taxonomista?**

La preparación de una lora muerta por parte de un taxónomo tiene como meta lograr que la lora sea rellena y colocada en una barra para representar lo real. En contraste, para la preparación de una clasificación que tenga un valor científico, uno debe hacer que participe un taxónomo que produzca lo real, en vez de algo que ha sido relleno para darle una apariencia pseudo-científica. Quizá los participantes en las reuniones de la Organización Mundial de la Salud estaban confundidos acerca de si realmente deseaban una clasificación científica o algo más simple, una lora rellena.

Usualmente se puede esperar que el público prefiera una lora y que por hacerlo, exhiba una sabiduría ingenua. En cualquier ocasión una lora rellena se puede abordar de manera diferente. Mediante una inserción ingeniosa de un micro-cassette y un batería, se puede lograr que la lora rellena repita lo que uno desee, y en cualquier idioma. El problema es que la lora rellena seguirá repitiendo, por ejemplo: "¡Qué hermoso día! ¡Qué hermoso

día!”, aunque por la ventana solo se vea lluvia. Sin embargo, el público acepta este fallo en los expertos del tiempo, ¿Entonces por que no lo aceptan en las loras rellenas?

En ninguna parte de su informe el Dr. Rossignol dice que la Clasificación ICIDH-2/ICF es una lora rellena (ni en sus informes más originales escritos en francés y en inglés), para demostrar cómo y por qué la lora es “severamente discapacitada por malformaciones congénitas que se derivaron tempranamente y que se aumentaron por un parto caótico y el empleo de fórceps “p. 52, traducción).

Él detalla la adición clandestina de giros, los errores de las traducciones, las revisiones donde a la lora sólo se le arreglaba el cabello y se le ponían plumas en la cola, y la tarea de encubrir problemas con sólo remover el material explicativo (Pgs. 54-55). Pero ninguno de estos juegos pueden enmascarar las fallas inherentes. Los términos fundamentales y las categorías de la Clasificación ICIDH-2/ICF carecen de definiciones claras y estables y no están organizadas en jerarquía. Esto significa que, o los términos no están definidos o las definiciones eran redundantes o entrelazadas, y que se limpiaron para hacerlas caber en la jerga pseudo científica, vaga, una retórica muy política que define la penetración, ayudándose con medidas desesperadas y, algunas veces, ridículas para sostenerlas (Pgs. 62-63, 78, 87-88). La explicación que el equipo de la Organización Mundial de la Salud ofrece para su modelo y metodología, según el Dr. Rossignol, parece provenir de un intento fallido al digerir el contenido de un libro de taxonomía elemental. (Este es un informe muy crítico...)

La ventaja de que “la Clasificación, que tiene una marcada orientación al idioma inglés, sea revisada por personas de lengua materna francesa es que, los revisores franceses son menos propensos a confundirse por la familiaridad de los términos, que sería el caso de los revisores de habla inglesa, y que no tendrían que quebrarse tanto la cabeza pensando que, quizá, su propio idioma no tenga suficientes términos para abarcar los subtítulos en inglés. Los lectores habituales del inglés, encontrarán que las oraciones y los párrafos de la Clasificación ICF corren suavemente, entonces cualquier falla en esa continuidad le atribuiría a su propia estupidez, que no siempre es reconocida.

Pero la historia cambia totalmente cuando todo el texto se traduce con la idea de darle un sentido para los intelectuales franceses (quienes, a diferencia de sus colegas europeos, no pasan la mitad del tiempo hablando inglés). Uno no tiene plena conciencia de lo escrito en inglés, hasta que otra persona lo traduce al francés.

### **Comparaciones**

Los dos informes publicados en esta doble edición de *Handicap* ofrecen análisis comparativos de la Clasificación ICIDH-2/ICF y la Declaración de Quebec (Quebec Declaration) conocida como el *El proceso de creación de la discapacidad* (“Handicap Creation Process”), en colaboración con Patrick Fougeyrollas y colegas [5]. El filósofo e historiador de la discapacidad, Henri-Jacques Stiker (Pgs. 95-109), presenta un análisis antropológico donde hay un esquema de algunas diferencias en los mundos conceptuales que se traslapan en las dos herramientas de clasificación.

Inevitablemente, quizá, ambas clasificaciones presentan la limitación de describir y medir sólo lo que se puede cuantificar. La personas que sea examinada con estas clasificaciones podría resultar como un ser bidimensional, que carece de interioridad, desprovisto de pasiones, historia o conflictos, casi desprovisto de alma (Pgs. 102, 104).

La Clasificación de Québec va más allá de la fotografía y presenta información acumulada para lograr un perfil de desarrollo a lo largo del tiempo. Ambas herramientas se basan en modelos de vida propios de la sociedad “moderna y occidental”, sin embargo Stiker encontró diferencias subyacentes según tendencias como “el neoliberalismo à l'américaine” o “hacia la solidaridad à la française”.

El segundo análisis comparativo que presenta esta publicación, es del Instituto Canadiense de Información sobre la Salud (Canadian Institute of Health Information), presenta resultados detallados de un sondeo práctico donde 524 participantes, incluyendo personas con discapacidad, usaron las herramientas e informaron acerca de sus fuerzas y debilidades (Pgs. 111-131).

En su artículo, el profesor Stiker se refiere con aprecio a la contribución de Serge Ebersold (Pgs. 149-164), que describe algunas de las consecuencias de los cambios del uso de términos como deficiencia (handicap) y desventaja por lo conceptos de “actividad y participación. Las primeras ideas de integración de la persona con discapacidad dentro de la solidaridad de sus comunidades locales y nacionales, aceptadas con una menor valoración pero aún así conservando su papel y membresía social, están siendo reemplazados por un modelo de participación individual en el cual la llamada “diferencia” es aceptada, asumiendo que la diferencia tiene el mismo valor que la igualdad.

Este podría ser un progreso real, especialmente, si se tratara de que se necesitan recursos y ambientes de vida significativamente rediseñados para que las oportunidades también se equiparen. Sin embargo la nueva manera de pensar algunas veces asume una forma exagerada de individualismo occidental, que se mueve en una canoa donde hay que pedalear a través de un también inadecuadamente adaptado medio, asumiendo sus propios riesgos, tomando sus propias decisiones, esculpiendo sus posiciones y haciéndolas valer cuando ha sido necesario, y disfrutando o sufriendo las consecuencias. Dicha modalidad de vida se puede considerar una forma de locura en muchas de las comunidades humanas y una carga para muchas personas con discapacidad en la sociedad occidental. Los que puede aceptar estos retos son bien recibidos, pero no son tan bienvenidos cuando generan los mismos riegos para todos los demás y les exigen ser dinámicos e innovadores.

### **La lucha permanente**

El equipo de la Organización Mundial de la salud esquivaba, saltaba y le daba algún acomodo a los informes críticos que se le habían presentado anteriormente. Las objeciones presentadas por la parte francesa fueron ignoradas o enterradas. Los profesionales del mundo (occidental) están recuperando lentamente la herramienta

excesivamente ambiciosa, imperfecta y euro escéptica y en su debido momento redescubrirán todos los problemas. [6]

Debido a las dificultades que se fueron encontrando, el documento final terminó siendo muy interesante. La nueva clasificación no es la respuesta para todo. Los esquemas de múltiples extremos interculturales, básicamente imposibles, desarrollaron vida propia, más allá del control de los individuos que pensaban que los estaban conduciendo. La tarea creció y fue adquiriendo la forma de algo que no se podía controlar o completar dentro del tiempo y con los recursos disponibles. Se duda que se pueda terminar la nueva clasificación, aún en un plazo de 30 años, pero algunos participantes sostienen que sí se puede, y que se hará. (Y el mundo debe pagar para que se haga, y que se dejen de hacer preguntas raras).

### Notas

1. *Handicap* No. 94-95, April-September 2002, vi + 167 pp., del Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicap et les Inadaptations, Paris. <http://perso.club-internet.fr/ctnerhi/>
2. Otros centros están en Australia, Canadá, Francia, Japón, Países Bajos, Suecia (a nombre de los países nórdicos), Reino Unido y Estados Unidos. En la revista se dan sus direcciones pg. 41, pero se indica "Royaume-Uni" (Reino Unido dos veces), para ambos una dirección en Inglaterra y una dirección en Estados Unidos. "États-Unis" (Estados Unidos), de hecho se independizó del Reino Unido hace más de 200 años, y ahora debe aparecer de manera independiente.
3. El primer título en inglés era: "International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps" (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) y se tradujo al francés como: "Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités, désavantages". Así se ponía 'handicap' como la palabras general: El nuevo título en francés es: "Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé" (Clasificación Internacional de funcionalidad, discapacidad y la salud).
4. Dr. Rossignol, Director de Investigaciones del Laboratoire Parole et Langage, Université de Provence, Aix-en-Provence.
5. Ver e.g. P. Fougeyrollas & L Beauregard (2001) Disability. An interactive person-environment social creation. En: GL Albrecht et al (eds) *Handbook of Disability Studies*, 171-194. Thousand Oaks: Sage Publications. (Título en español: Discapacidad: Una creación social de la persona y el ambiente).

Noticias acerca de la Clasificación de Funcionalidad, Discapacidad y Salud se pueden encontrar en el Boletín de la Organización Mundial de la Salud: *Newsletter on the WHO-FIC*, producido por el Instituto Nacional para la Salud Pública y el Ambiente (National Institute for Public Health and the Environment). También se puede obtener como Archivo PDF en: <http://www.rivm.nl/who-fic>.

## **Dónde no hay psiquiatra**

*Where There Is No Psychiatrist : A mental health care manual*

Aunque las enfermedades mentales son una causa de gran sufrimiento en todo el mundo, muchos trabajadores de la salud no comprenden la salud mental y se sienten incómodos con quienes la presentan. Este libro es un manual práctico sobre la salud mental para los trabajadores comunitarios de la salud, las enfermeras y médicos de atención primaria de los países en desarrollo.

Para más información visite el Sitio en la Red

[http://www.rcpsych.ac.uk/publications/gaskell/75\\_7.htm](http://www.rcpsych.ac.uk/publications/gaskell/75_7.htm)

IDDC administrator

Kerstin Schaefer

5 Station Hill

Farnham Surrey

GU98 AA, UK

Tel: + 44 (0) 1252 821429

Fax: + 44 (0) 1252 821428

## **Noticia de la discapacidad**

### **Breves noticias sobre discapacidad**

Esta edición examinamos alrededor de 80 informes de 22 países y las actividades que están haciendo numerosos grupos relacionados con la discapacidad, internacionales y regionales. Varios artículos analizan el proceso con más detenimiento, a la vez que apoyan, la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, "los siguientes pasos" ([an analysis of next steps](#)) escrito por Arthur O'Reilly, de Irlanda y "Una entrevista con Luis Gallegos" ([an interview with Luis Gallegos](#)) de Ecuador, Presidente del Comité Ad Hoc para la Convención Internacional. También varios informes sobre la situación de la discapacidad durante dos décadas importantes "Década africana" ([African](#)) y la "Década Árabe de las Personas con Discapacidad" ([Arab Disability Decades](#)).

### **Las reuniones regionales sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas**

Mientras vamos cerrando esta Edición No. 17 de DisabilityWorld, muchos representantes están regresando de la Reunión Regional de la Américas, Quito, Ecuador, abril 9 al 11 del 2003. Pudimos hablar con Rosángela Berman Bieler, periodista de esta revista electrónica y una de las relatoras de uno de los tres grupos de trabajo:

"Hubo una muy buena asistencia, con representantes de unos 20 países, incluyendo: Brasil, Argentina, Costa Rica, Venezuela, Nicaragua, Jamaica y Chile. También participaron muchas organizaciones no gubernamentales, internacionales y regionales.

"Las discusiones fueron intensas, tanto en el ámbito gubernamental como de las organizaciones no gubernamentales, pero logramos desarrollar un informe representativo de las principales opiniones y aprobamos la Declaración de Quito. El Informe Oficial, que fundamentalmente apoya los trabajos para una Convención Internacional Amplia e Integral sobre la Protección y la Promoción de los Derechos y la Dignidad de la Personas con Discapacidad, se distribuirá muy pronto. Sólo Canadá y Estados Unidos manifestaron sus reservas porque están trabajando en sus posiciones."

También hubo una reunión en marzo del 2003, celebrada en Bahrain, donde 162 representantes de 12 países árabes llegaron a importantes conclusiones. Consulte el Sitio en la Red de *Headlines*, un Boletín de Tomas Lagerwall, Secretario General de Rehabilitación Integral: see <http://www.rehab-international.org/>

Otra reunión importante sobre la Convención Internacional y los Planes para la Década Africana de las Personas con Discapacidad (Johannesburgo, Sudáfrica, 1 al 6 de mayo del 2003) abrió, a través de la Oficina Presidencial sobre la Condición de las Personas con Discapacidad, el siguiente Sitio en la Red: <http://www.osdp.gov.za/>

### **Discapacidad y Desarrollo**

Esta edición tiene un fuerte énfasis sobre los temas de los países en desarrollo. Para comprender mejor la relación entre discapacidad y desarrollo presentamos: "Entrevista con Judith Heumann, recién nombrada Asesora en Discapacidad y Desarrollo del Banco Mundial" ([interviews with the new disability and development advisor for the World Bank](#)) y un análisis del fuerte componente de fortalecimiento rural que tiene el movimiento de las personas con discapacidad en Sudáfrica ([how the disability movement in South Africa has been strongly based on rural empowerment](#)). Otros artículos que describen actividades que están ocurriendo gracias a la participación política de las personas con discapacidad son: [Ghana](#) , [Kenya](#) , [Uganda](#) y [Vietnam](#) .

### **Buenas nuevas de Afganistán, Rusia e Irán**

Mientras cerramos esta edición nos llega la noticia de que en la campaña de vacunación contra la polio en Afganistán está cumpliendo su programación de cubrir a 6 millones de niñas y niños menores de 5 años. También se están realizando grandes esfuerzos por desactivar y eliminar las minas antipersonales y los dispositivos explosivos. Tales esfuerzos han disminuido en un 50% la cantidad de víctimas mortales y de generación de discapacidad por mes. Consulte el siguiente Sitio en la Red: (<http://www.unwire.org/>).

El pasado 3 de diciembre del 2002, el Presidente de Rusia, Vladimir Putin, había decretado al año 2003 como Año de las Personas con Discapacidad y acordó reunirse, en el Kremlin, con un grupo de personas con discapacidad y expertos y científicos. Consulte el siguiente Sitio en la Red: <http://www.nod.org/>

*Iran-e-Sepid* (Irán Blanco) es el primer periódico en Braille producido por y para los países árabes. Su sede está en Irán, desde donde está llegando a unas 4000 personas ciegas de las 500.000 que se estima que hay en ese país. Consulte el Sitio en la Red: [www.accessibility.com.au/news/internat/Iran\\_paper.htm](http://www.accessibility.com.au/news/internat/Iran_paper.htm). Por cierto, la película "El color del paraíso" (*The Color of Paradise*), una de las mejores producciones acerca de niñas y niños ciegos, es una creación iraní.

### **Y el Premio Oscar es para...**

No, no hubo grandes películas ganadoras, con temas de discapacidad, en los Premios de la Academia este año. Y los premios que obtuvo la película *Frida*, sobre la vida de una pintora mexicana con discapacidad, lo fueron en su parte musical y en el maquillaje. Nosotros presentamos una interesante conversación entre las feministas Harilyn Rousso y Simi Linton, en nuestra sección "Artes y medios de comunicación colectiva".