

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. 16, Noviembre-Diciembre 2002

Vida Independiente	2
<i>Entrevista con el Dr. Alan Clarke de Nueva Zelanda, médico y defensor de los derechos de las personas con discapacidad</i>	<i>2</i>
<i>Entrevista con una estudiante universitaria japonesa con discapacidad visual</i>	<i>6</i>
<i>Japón: Apoyando a estudiantes con discapacidad</i>	<i>11</i>
<i>Resultados de una Encuesta Europea sobre Actitudes hacia la discapacidad</i>	<i>15</i>
Acceso y Tecnología	17
<i>Corea del Sur: Dos muertos, protestas en las calles y una huelga de hambre culminan con la aprobación de Plan de Accesibilidad</i>	<i>17</i>
<i>Construyendo un mundo apto para la gente: "Nada acerca de nosotros, sin nosotros"</i>	<i>20</i>
<i>Sudáfrica: Casas y bombas</i>	<i>22</i>
Las Artes y la Prensa	28
<i>Plaza Sésamo (Sesame Street) continúa siendo un ganador</i>	<i>28</i>
Mujeres.....	32
<i>"Cuando Juhi estaba creciendo" (When Juhi was growing up...): Un libro sobre cómo resolver los problemas del abuso sexual escrito para las adolescentes con discapacidad intelectual en India</i>	<i>32</i>
<i>La Declaración de Osaka sobre las Mujeres con Discapacidad.....</i>	<i>34</i>
Noticias y Opiniones Internacionales	35
<i>Informe de la Región Asia-Pacífico: La Red de Organizaciones No Gubernamentales de Asia-Pacífico completa su misión, crear un nuevo foro regional.....</i>	<i>35</i>
<i>El Diseño Universal podría poner a la gente a trabajar</i>	<i>37</i>
<i>La comunidad global relacionada con la discapacidad debe responder unida y dinámicamente a los retos críticos del siglo 21.....</i>	<i>40</i>
<i>¡Todos significa todas y todos!.....</i>	<i>44</i>

<i>Conferencia del Banco Mundial sobre Discapacidad y Desarrollo</i>	48
Gobierno	53
<i>Conferencia internacional explora la democracia accesible y aprueba la "Declaración de Derechos Electorales para las Personas con Discapacidad" (Bill of Electoral Rights for Persons with Disabilities)</i>	53
<i>Entrevista: Fadila Lagadien, una activista de los derechos de las personas con discapacidad en Sudáfrica</i>	54
Recursos	63
<i>Reseña de libros: Académicos sin ataduras buscando gente sin ataduras</i>	63
Noticia de la discapacidad	67

Vida Independiente

Entrevista con el Dr. Alan Clarke de Nueva Zelanda, médico y defensor de los derechos de las personas con discapacidad

Por Laura Hershey (laurahershey@cripcommentary.com)

El Dr. Alan Clarke tiene fuertes opiniones acerca de cómo se tratan los temas de discapacidad y rehabilitación y opina con mucha honestidad. Clarke fue profesor de cirugía en la Otago University y decano de la Escuela de Medicina Christchurch. En 1991 adquirió una lesión en la columna vertebral, que le cambió el curso a su carrera. Eventualmente se convirtió en el Director del Fondo de Nueva Zelanda para Lesiones Espinales (New Zealand Spinal Trust) y es Director Clínico de la Unidad de Lesiones Medulares de Burwood (Burwood Spinal Injuries Unit). Dentro de su trabajo médico, el Dr. Clarke se ha convertido en un fuerte defensor de la rehabilitación centrada en la persona, sosteniendo que esta es la manera de maximizar su independencia y bienestar.

LH: ¿Cuánto tiene usted de ser médico? ¿Cuáles eran sus metas al ingresar a la profesión médica?

AC: Al terminar mi educación secundaria, en realidad yo deseaba ser arquitecto, pero eran muy fuertes las influencias médicas en mi familia, mi padre era médico y mi madre era enfermera. Solicité mi ingreso en la Escuela de Medicina, al final de mi primer año en la Universidad, sin esperar ser aceptado, porque mis calificaciones sólo reflejaban mi

interés por el deporte en vez de mis capacidades académicas. Todavía creo que alguien cometió un error, pero tuve la experiencia más gratificante en la Escuela de Medicina y di un rendimiento razonable y, con sorpresa, ingresé a la capacitación de profesor de cirugía.

LH: ¿Cómo afectó su propia lesión de la columna su carrera o la atención a sus pacientes?

AC: Mi primera "lesión" fue en 1979 cuando me realizaron cirugía radical y radioterapia debido al cáncer en la vejiga y me habían pronosticado un 20% de posibilidades de sobrevivencia al segundo año. ¡Eso concentró mi mente! Descubrí que no podía realizar cirugía mayor con la misma fuerza, como antes, entonces renuncié en 1985 de mis labores de cirugía y a mi cátedra en la Universidad, que había desempeñado desde 1970 y acepté el Decanato de la Escuela de Medicina en Christchurch. En esa época, me caí del techo de mi casa un domingo en la tarde, 14 de abril de 1991, y me convertí en parapléjico. Yo no estaba involucrado con pacientes clínicamente. Yo trataba con "embriones de médicos" y trataba de inculcarles la responsabilidad personal para aprender.

Dos años después de adquirir la paraplejía, Christine Smith, Administradora General del Hospital Burwood, vino a mi oficina en la Escuela de Medicina y me dijo que me tenía una oferta que no podía rechazar y tuvo razón. Me pidió que fuera el Director de la Unidad de Lesiones Medulares. Y luego de unos milisegundos de deliberación, acepté y comencé una carrera totalmente nueva y un viaje de descubrimiento. Aún entonces no me había percatado de cuán importante iba a ser mi experiencia en la Escuela de Medicina, con su aprendizaje auto dirigido, para mi manera de llegarle a los pacientes en la Unidad de Lesiones Medulares.

La rehabilitación en un proceso de aprendizaje y no uno médico

En los últimos diez años he aprendido que la rehabilitación empleada por cualquier condición, es un proceso de aprendizaje y no un proceso médico. Como todo aprendizaje, nadie lo puede hacer por usted. Al poco tiempo de regresar a mi trabajo después de mi caída, una anciana me dijo: "¡Usted tiene suerte de haber adquirido su paraplejía a su edad! Usted puede rehacer su vida. Cuánto de nosotros podríamos comenzar otra vez. No mucho recibimos esa oportunidad." Ese fue el inicio de la segunda lección.

No hay que seguir pensando en la posible tragedia, la discapacidad, y lo que no puede hacer y comenzar a aprender a identificar lo que usted puede hacer y hacerlo. El Hospital Burwood era la División de la Discapacidad del Centro Canterbury Health y, a mi pedido, Christine la cambió el nombre a División de Habilidades.

LH: ¿Ha encontrado usted barreras y discriminación debido a la discapacidad en su carrera médica? ¿Cree usted que hay barreras significativas que mantienen a la gente con discapacidad fuera de la profesión médica?

AC: ¿Barreras y discriminación? No, realmente. Si una persona tiene determinación, encontrará un nicho. Conozco a dos personas en silla de ruedas que concluyeron su capacitación médica. Una es médico general y el otro es cardiólogo. Es posible que una persona sorda sea radiólogo y hay mucho campo en la medicina para las personas ciegas, por ejemplo: en servicios de asesoría.

En mi caso, yo había desarrollado muchos conocimientos y destrezas a lo largo de una larga carrera y me fueron de mucha utilidad, en contexto clínico, en la Unidad de Lesiones Medulares. No tenía las características para realizar cirugías de columna, atender la vejiga de la gente o atender las necesidades respiratorias de la gente con lesiones altas, pero podía participar como miembro del "taller" y ser parte del equipo de atención, supervisando el control de calidad en beneficio de los clientes. En este papel, la silla de ruedas más me servía como una plataforma: ¡Mejoraba mi credibilidad! Sin embargo, nuestro Consejo Médico nunca me reconocería como especialista en rehabilitación.

Todas las personas son seres humanos soberanos

LH: En el artículo que leí, lo citan a usted afirmando: "La rehabilitación y la vida independiente exitosas son un proceso educativo, de aprendizaje, no algo médico, que en este país se ha medicado mucho". Usted también afirmó: "Cuando la sociedad... crea un "sector de discapacidad" dentro del cual ubicar a todas las personas con discapacidad, para asegurarse que estén contentas y bien manejadas, se produce el efecto contrario, porque a la gente no le agrada ser manejada. Todas las personas somos seres humanos soberanos." ¿En que medida la profesión médica le niega la soberanía y auto determinación a las personas con discapacidad, sobre medicando sus vidas?

¡La vida independiente comienza escapando del control de los profesionales!

AC: Cuando a uno le sucede un episodio de enfermedad o lesión y aterriza en un hospital, a uno se le captura y los profesionales médicos tienen dificultades si lo sueltan a uno, por cualquier razón. El seguimiento y el mantenimiento de la atención se convierte en una forma de práctica defensiva, en caso de posibles demandas y eso se puede entender. Pero la vida independiente para las personas con discapacidad, no es posible hasta que puedan escapar de sus profesionales. Para hacer esto deben asumir su responsabilidad. Cuando se están ahogando deben ser rescatados por un salvavidas profesional. Cuando a usted lo han salvado, usted necesita aprender a nadar. El o la salvavidas le puede dar consejo, pero no lo puede hacer por usted.

Las y los pacientes en recuperación y las personas con discapacidad deben conocer sus problemas clínicos o acerca de su discapacidad, sea quien fuere quien los empujó del techo. Son los principales responsables de los resultados y si se quiere "presidentes de la junta directiva". Los médicos tienen una gran responsabilidad en sus "resultados", pero no aguantan perder su reputación. ¡En cambio, usted se juega su propia vida! Si usted fracasa, sino puede escaparse de la influencia de las y los profesionales en su vida, eso le

llevará a la dependencia, a la frustración y a la ira, que es la verdadera batalla en el "sector de la discapacidad."

La filosofía de la diversidad hace que la idea de la discapacidad, sea innecesaria. El concepto de soberanía humana es adaptado por la filosofía de la diversidad humana, y sostiene que la idea de la discapacidad es innecesaria. La "diversidad humana" invita a la sociedad a considerar positivo lo que la gente puede hacer. "Discapacidad" evoca lástima, paternalismo, compasión y la necesidad de manejar, todo lo cual hace que las personas con discapacidad, se sientan mal acerca de si mismas. Así que el gran discurso sobre la discapacidad se está realizando en el terreno equivocado... debe ser sobre la habilidad y la diversidad.

Los modelos médicos y sociales de la discapacidad carecen de significado en si mismos, sólo representan opiniones diferenciadas y enfoques dentro de un debate más grande. Ninguno de estos "modelos" por si sólo debe emplearse para formular una política o una acción. Para explicarle esto a los médicos, he desarrollado la comparación Ferrari. ¡Yo soy un Ferrari! El Ferrari es un auto muy especial que requiere una mayor cantidad de cuidado especializado que un Toyota Corolla. Yo soy un parapléjico y una persona muy especial que requiere un nivel más elevado de mantenimiento que la mayoría de mis amigos. No soy una persona dañada y me puedo sentir muy mal si tratan de ubicarme en un sitio de inferioridad. Yo soy un Ferrari. Los ingenieros de los Ferrari no son los dueños de los Ferrari que atienden y yo no le pertenezco a los médicos que me atienden. La profesión médica se siente muy incómoda con esta idea!

La necesidad de "escapar con dignidad"

LH: ¿Existirá antagonismo entre la gente con discapacidad y la profesión médica? De ser así, ¿se pueden reconciliar ambos grupos?

AC: Mientras la gente con discapacidad no "escape con dignidad" van a existir esos problemas con la profesión médica, Aún para una persona en mi profesión las cosas son muy difíciles porque las profesiones en el campo de la salud, tienen mucho poder.

LH: En su trabajo ordinario ¿Cuáles prácticas usa usted para asegurar que las personas con discapacidad asuman control de su proceso de rehabilitación?

AC: Yo promulgo las doctrinas que acabo de citar. Por el momento, el proyecto más importante es la construcción de un edificio que cuesta un millón de dólares, para un centro de investigación y aprendizaje en el área de nuestro hospital PARA PACIENTES, SUS FAMILIAS, AMIGOS Y PROVEEDORES DE SERVICIOS DE ATENCIÓN. ¡Será tan bueno, que profesionales y estudiantes de investigación también lo podrán usar!

LH: ¿Cuáles son las barreras más grandes que las personas con discapacidad deben afrontar en Nueva Zelanda para vivir independientemente?

AC: La barrera más grande es la misma gente con discapacidad cuando creen que la

sociedad les dice que son discapacitados y que la discapacidad es un problema social. Si creen eso, deberán esperar que sean los ingenieros sociales los que lo solucionen y ¡Eso nunca va a suceder! ¡Las personas con discapacidad deben considerarse ellas mismas los Ferraris!

¿Vida Independiente en Nueva Zelanda?

LH: ¿Cuáles son las oportunidades que existen en Nueva Zelanda para que las personas con discapacidad puedan vivir independientemente?

AC: La vida está llena de oportunidades positivas para que las personas con discapacidad, puedan vivir independientemente. Sin embargo, sólo un 25% de las personas con lesiones en la columna vertebral vuelven a su trabajo, lo que es una medida de lo poco exitosa que es nuestra rehabilitación. ¡No es buena!

LH: ¿Cuál cree usted que ha sido su mayor aporte personal para la comunidad de personas con discapacidad?

AC: Mi contribución más importante ha sido atraer la atención a los peligros que amenazan a las personas con discapacidad. Estos problemas surgen de los políticos que tratan de obtener ventajas del "modelo social de la discapacidad." También deseo enfatizar que la felicidad es el único resultado satisfactorio para las personas con discapacidad. Ese resultado no se va a lograr, a menos que las mismas personas con discapacidad asuman el control de sus vidas, de sus destinos y que se consideren gente muy especial. ¡Todas son Ferraris!

LH: ¿Cuál siente usted que ha sido su aporte contribución para la profesión médica?

AC: Creo que actualmente soy un dolor en el trasero para la profesión médica. Lo mejor que he hecho es introducir el aprendizaje auto dirigido dentro de un curso sobre estructurado en medicina. El propósito del aprendizaje auto dirigido es aumentar el poder del proletariado y reducir el poder la aristocracia de la enseñanza.

Entrevista con una estudiante universitaria japonesa con discapacidad visual

Por Yukari Baba, Instituto Mundial sobre Discapacidad (World Institute on Disability)

Miwa es una estudiante japonesa del programa internacional y actualmente está haciendo su maestría en Filosofía. En 1978, primero fue a estudiar en Estados Unidos. Ella tiene una discapacidad visual y ahora está terminado su segunda maestría en la San Francisco State University.

YB: ¿Por qué se decidió a ir a estudiar en el extranjero, particularmente a Estados Unidos?

Miwa: Yo deseaba aprender educación especial para niños con discapacidad. Había escuchado que las escuelas para niños con necesidades especiales en Estados Unidos estaban más avanzadas que las del sistema educativo japonés. También deseaba aprender acerca de las modalidades mediante las cuales los niños con discapacidad pueden estudiar en las mismas escuelas con otros niños. También deseaba visitar otros países y experimentar la vida en diferentes culturas.

YB: ¿Cómo encontró usted la información necesaria acerca de la escuela y de otras áreas de su vida? ¿Qué herramientas y recursos usó usted? ¿Cuáles problemas tuvo usted para encontrar tal información?

Miwa: Cuando estaba en Japón, yo no tenía la menor idea acerca de cuál era la escuela en Estados Unidos a la que debía ir, porque no podía obtener información. Mi principal dificultad era que no sabía qué información necesitaba y dónde la podía encontrar. No sabía cómo encontrar información acerca de escuelas y oportunidades para estudiantes con discapacidad.

En ese tiempo en Japón no existían agencias donde podía preguntar o discutir mis intereses. También traté de comunicarme con gente que había estado en universidades de Estados Unidos. Pero nadie conocía acerca de universidades estadounidenses donde estudiaban personas con discapacidad.

Luego fui e ingresé en la Escuela de Idiomas de Oakland y luego busqué una universidad. Fue un gran cambio y un inmenso reto llegar y estudiar en Estados Unidos. Aunque casi no tenía información, mi plan era quedarme estudiando unos dos años y, si no encontraba una universidad, regresaría a Japón. Mi amigo también deseaba matricularse en una universidad en San Francisco. Él me ayudó a encontrar la Escuela de Idiomas en esa ciudad. Estando en la Escuela de Idiomas, les conté que deseaba estudiar Educación Especial y les informé sobre mi necesidad de encontrar información sobre las escuelas y la discapacidad en San Francisco. Tuve suerte y la gente de la Escuela de Idiomas me presentaron a una persona con limitaciones visuales y ella me llevó con su orientadora, la cual me apoyó a ingresar en el Centro de Orientación para Ciegos. Luego, tras completar todo el programa, me matriculé en la San Francisco State University.

YB: ¿Experimentó usted diferencias entre la cultura de Estados Unidos y la de Japón en materia de discapacidad estando entre nosotros?

Miwa: Si. Mientras estaba asistiendo a la escuela de idiomas, en Berkeley, a la que iba con mis amigos. Había muchas personas que usaban silla de ruedas e iban a las cafeterías, pasaban por la calle y por todos los sitios. Esto no se da así en Japón. Cuando estaba en Japón, había visto a personas con discapacidad visual, pero nunca vi a personas usando sillas de ruedas en espacios abiertos. Quizá se debe a que nuestras aceras no son accesibles, entonces es difícil que ellas se puedan mover dentro de la ciudad.

Estando en Berkeley, tuve oportunidad de comunicarme con ellas. También noté que las personas con discapacidad de Estados Unidos expresan sus opiniones más abiertamente que en Japón. Sin embargo, recientemente me he reunido con personas con discapacidad de Japón que han visitado Estados Unidos, me recuerdan a la gente con discapacidad que conocí en Berkeley. He notado cambios en las personas con discapacidad de Japón, ahora expresan sus sentimientos y pensamientos más abiertamente que hace 24 años.

YB: ¿Cómo están llevando tú vida académica?

Miwa: Antes de venir a Estados Unidos, yo había escuchado que las escuelas ahí estaban bien organizadas y que apoyaban a las personas con discapacidades basándose en sus necesidades. Por ejemplo, me decían que todos los libros de textos también estaban disponibles en Braille para estudiantes con limitaciones visuales, que las escuelas ofrecían cintas grabadas para escucharlas y estudiar. Sin embargo, cuando llegué, me di cuenta que no había libros impresos en Braille. Como estudiante de otro país que tiene una discapacidad visual, el no tener acceso a libros de texto en Braille me afectó toda mi vida académica. Debido a que el inglés es mi segundo idioma, no podía entender muy bien las lecciones, entonces era como tener dos discapacidades. Además, como no tenía libros de textos en Braille, necesitaba que alguien me leyera. De hecho hay servicios gratuitos ofrecidos por la escuela.

El problema es que estos servicios tienen límites de tiempo y, cuando yo necesito más tiempo, digamos una hora, tengo que pagar. Así, tuve que buscar voluntarios que me leyeran los libros de texto. Además, la escuela ofrece servicios de tutoría para personas con discapacidad de aprendizaje, pero no para personas con otras discapacidades. Eso me parece injusto. Debido a que me estoy graduando en Filosofía, las materias incluyen Matemática y Lógica, en realidad necesito más que el servicio de lectura, necesito servicios de tutoría. Yo le había hecho la solicitud con anterioridad a la escuela, pero ellos no pudieron encontrar un tutor. El otro problema es la falta de estudiantes que me puedan enseñar Filosofía y a la vez ser tutor voluntario. Así, tuve que pedirle específicamente al Departamento de Filosofía que me buscaran un estudiante avanzado para enseñarme.

Tuve mucha suerte de encontrar a alguien. Usualmente paso por lo menos 6 a 8 horas a la semana con mi tutor. Él, usualmente, repasa conmigo la materia de la clase. Yo grabo estas sesiones de tutoría para luego tomar las notas importantes al regresar a casa, esto me ayuda a repasar toda la materia. Se lleva mucho tiempo preparar las notas del material grabado. Por ejemplo, si uso cintas de 60 minutos, me toma unas tres horas. Aunque se dura mucho tiempo preparar estas notas, tanto los servicios de tutoría y la grabación, son muy importantes porque hay símbolos en las clases de Matemática y yo no puedo tomar notas y escuchar la lección al mismo tiempo. Así, yo puedo estudiar en mi casa. También debo mencionar que hay muchos libros de texto y otros materiales que hay que estudiar y también hay que preparar asignaciones por escrito y hacer los exámenes. Yo paso la mayor parte de mi tiempo fuera de clase, reuniéndome con mis lectores y el tutor para estudiar las clases.

YB: ¿Cómo pasas el tiempo con tus compañeros?

Miwa: La gente está siempre muy ocupada y yo también. Después de una clase, algunos estudiantes van a otras clases y otros regresan a sus casas. Así, hay muy poca oportunidad para que las y los estudiantes se puedan reunir y charlar fuera de clases. Debido a que yo siempre tenía que reunirme con mis lectores y mi tutor después de clase, tampoco tenía mucho tiempo para reunirme y charlar con mis compañeros aunque lo deseaba. Espero poder sacar un poco de tiempo libre para hacer otras cosas, además de ir a la escuela. También deseo poder visitar algunos sitios. Por ejemplo, visitar los sitios donde van los estudiantes y realizar otras actividades en mi escuela. Deseo conocer otros lugares y saber qué se hace ahí.

YB: ¿Te interesan las actividades que se realizan en la escuela?

Miwa: Sí, mi principal interés es la condición de las salas de estudio de la biblioteca. Hay cuatro salas pequeñas y una sala grande para uso de las personas con discapacidad. Antes, estas salas eran destinadas para las personas con discapacidad visual. Sin embargo, la política escolar fue cambiada recientemente y las salas se pusieron a disposición de todas las personas con discapacidad. Ahora hace falta espacio para todos los estudiantes con discapacidad. Por ejemplo, si una persona está usando una computadora en una sala pequeña y otros están tomando exámenes, entonces todos se estorban. Particularmente a la gente como yo, que tenemos una discapacidad visual y necesitamos los sonidos, por ejemplo escuchar una cinta grabada para estudiar, usar la máquina Braille, reunirnos con nuestros lectores. Otros estudiantes con discapacidad pueden entender la situación, entonces se pueden poner de acuerdo. Sin embargo, hay estudiantes con otras discapacidades que les puede incomodar el ruido, pero es que no hay otros lugares donde pueden estudiar los estudiantes con limitaciones visuales.

Mientras no se resuelva la falta de espacios adecuados, habrá discusiones e incomodidades entre la gente con limitaciones visuales y las personas con otras discapacidades. Creo que se deben construir o habilitar más aulas de estudio para todas las personas con discapacidad. Las aulas deberán ser para varios usos, unas salas para estudio en grupos, para uso de computadoras o lectura individual. Todos tenemos derecho a estudiar, pero también las necesidades para estudiar varían. Por ejemplo, las y los estudiante con discapacidad visual necesitan computadoras, pero que las computadoras tengan programas para la lectura de pantalla.

YB: Cuéntenos acerca de su vida diaria. ¿Qué hace usted en su tiempo libre?

Miwa: Debido a que muy día escolar es muy ocupado, casi no tengo tiempo para mí misma. Paso la mayoría del tiempo "libre" en reuniones con mis lectores o con el tutor o haciendo tareas escolares. Estos lectores y tutores son voluntarios. Así, el horario para reunirme con ellas y ellos depende del tiempo que ellos me puedan dedicar.

YB: ¿Le fue difícil encontrar un sitio donde vivir?

Miwa: Yo viví sola aquí y no tuve problemas o dificultades cuando encontré este lugar. Cuando estaba buscando un sitio para vivir, le pedí a una amiga que me ayudara a consultar los diarios. Después hice una llamada y fui a reunirme con el casero. Al principio él deseaba saber si yo podía usar la cocina de gas de manera segura, pero yo no tenía problema con eso. Mi única dificultad al vivir sola era tener que ir de compras, cosa que tampoco me agradaba mucho. Usualmente voy a un mismo abastecedor, pero el problema es que usualmente colocan las verduras en diferentes sitios. La última vez encontré un repollo en cierto sitio, luego lo colocan en otro sitio. Esto hace que dure mucho haciendo las compras de las verduras que deseo. Tengo más dificultades en las tiendas grandes que en las tiendas pequeñas. Para solucionar esto, usualmente les pido a mis amigos que me compren ciertas cosas cuando ellas o ellos van de compras.

YB: ¿Cuáles han sido sus retos principales en Estados Unidos y cómo ha resuelto sus problemas? ¿Ha contado con el apoyo de algunas agencias?

Todos los días de mi vida son como un reto, pero el reto más grande de mi vida es cuando camino por la calle. Aunque he vivido aquí por mucho tiempo, eso no quiere decir que estoy segura, porque la gente conduce muy rápido y muy agresivamente. Tengo que tener mucho cuidado cuando salgo a las calles, particularmente cuando debo atravesar una calle, porque no puedo correr cuando los carros pasan muy rápido. Uso el servicio de transporte público para ir a la escuela y no siempre tengo quien me ayude. El transporte público es muy importante para mí.

Cuando tuve problemas en el pasado, le pedí ayuda a las organizaciones no gubernamentales. Sin embargo, como la mayoría de mis problemas se relacionaban con obtener materiales en Braille, nunca pude solucionar mis problemas con ellos, porque duraban mucho. La mayoría de los materiales que yo necesitaba eran los libros de texto en Braille y los necesitaba pronto porque ya estaba estudiando. El otro problema era que aunque los libros estaban en Braille, tenía que traducirlos, se duraba mucho y era muy caro. Mi escuela no ofrece servicios en Braille, entonces debía depender de las y los que me leían.

YB: ¿Qué tipo de información cree usted que es útil para los estudiantes con discapacidad que desean estudiar en el extranjero?

Miwa: Se puede organizar un foro donde personas con discapacidad que actualmente están estudiando o que han estudiado en otros países puedan compartir sus experiencias, consejos, comentarios e información acerca de las escuelas y la vida diaria en esos países con la gente que desea ir a estudiar en el extranjero. Esto es muy importante, usualmente las personas con discapacidad que van a estudiar en el extranjero no tienen suficiente información sobre las medidas de accesibilidad en la escuela a donde van o la ciudad donde van a vivir.

La información acerca de las condiciones de accesibilidad debe incluir: Las medidas existentes en la escuela, oportunidades para la vida diaria, facilidades de transporte,

apoyo de la comunidad, acceso a las tiendas, entender las normas de seguridad, qué hacer en una emergencia y otra información y recursos útiles. Compartiendo con ellas información y experiencias, deseo apoyar a las personas con discapacidad que desean viajar a otros países. También creo que las organizaciones no gubernamentales pueden ofrecer información. Debido a que vivimos dentro de un medio orientado hacia la tecnología, creo que podemos usar sus herramientas para intercambiar nuestra información.

YB: Finalmente, ¿Tiene usted algún consejo o sugerencias para las personas con discapacidad que desean estudiar en el extranjero?

Miwa: Mi primer consejo para estudiantes con discapacidad es que estudien el idioma del país donde desean estudiar, y que lo hagan con entusiasmo y duro, particularmente las destrezas de conversación. Mi experiencia me ha enseñado que eso de vivir en el extranjero es muy difícil, cuando no se tienen las habilidades para entender y comunicarse en un segundo idioma. Usted no podría entender los libros en Braille de otro idioma, tampoco el material en audio. Y qué decir de las clases y las lecturas de estudio. Sin destrezas de comunicación en un segundo idioma, ¿Cómo poder expresar sus pensamientos e ideas? Algunas personas piensan que si pasan seis meses o un año en otro país, sus destrezas de comunicación en otro idioma mejorarán. Yo también pensé que pasando seis meses o un año en Estados Unidos, pero me di cuenta que no era así. Después me percaté que si hubiera estudiado el inglés antes de irme, mi vida habría sido más fácil. Por tanto, le sugiero a la gente que estudie el segundo idioma todo lo que puedan antes de viajar a otro país. El segundo consejo es que aprendan a expresar lo que desean y lo que sientan. No esperen el momento en que hay que pedir ayuda. Si usted necesita ayuda, usted debe saber pedir ayuda. Esto hace que la vida sea más fácil. Es tener una actitud positiva hacia la vida.

Japón: Apoyando a estudiantes con discapacidad

Por Tsubasa Tonooka, Centro de Apoyo Nacional para Estudiantes con Discapacidad (Nationwide Support Center for Students with Disabilities), traducido al inglés por el Centro de Información de la Sociedad Japonesa para la Rehabilitación de las Personas con Discapacidad (Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities, JSRPD). Este artículo apareció por primera vez en la edición de noviembre de 2002 de la revista "Normalización" (Normalization)

Promoviendo el derecho a la educación superior

Imagínese las siguientes situaciones: Estudiantes haciendo sus exámenes de admisión impresos en Braille, o asistiendo a sus clases donde hay intérpretes de lenguaje de señas o una o un médico que usa una silla de ruedas con motor. Por lo menos 3000 estudiantes con discapacidad toman sus exámenes de admisión para centros de educación superior en Japón y unos 500 son admitidos por año. Les llamamos "estudiantes con discapacidad."

Lamentablemente, en Japón, no todas las universidades les abren sus puertas a las y los estudiantes con discapacidad. A muchas de estas personas no se les permite matricularse en razón de su discapacidad.

En 1999, nosotros creamos nuestra organización, el Centro Nacional de Apoyo para Estudiantes con Discapacidad (Nationwide Support Center for Students with Disabilities) con el propósito de investigar y mejorar la condiciones de las universidades y centros de educación superior de Japón, para que acepten a las y los estudiantes con discapacidad y para mejorar la calidad de su vida estudiantil.

Información actual acerca de las personas con discapacidad que estudian en las universidades de Japón

Nuestra primera inspiración surgió de la discusión con un grupo de personas con distintas discapacidades (visuales, auditivas y físicas) que se reunieron para intercambiar sus experiencias. Muy pronto todos nos percatamos de las muchas dificultades comunes que experimentamos, aunque todos somos distintos.

Al final de la reunión, todas y todos tomamos conciencia de la importancia de obtener y difundir información y apoyo específico a las y los estudiantes con discapacidades. Esta meta debía ser emprendida con la participación del mismo grupo de personas con discapacidad. Entonces todos decidimos organizarnos para darle vida práctica a todas nuestras ideas y poner a trabajar nuestras habilidades. Del compromiso personal al trabajo en grupo: ahora somos una organización de apoyo en el ámbito nacional.

Problemas relacionados con los exámenes de ingreso y las clases

Primero, hay problemas relacionados con los exámenes de ingreso y las clases en las universidades. Mediante las sesiones de orientación con nuestros estudiantes con discapacidad de nuestro Centro, detectamos los siguientes obstáculos:

En primer lugar, no todas las universidades le ofrecen a las personas ciegas la posibilidad de realizar los exámenes de ingreso en Braille.

Las computadoras personales pueden ser muy útiles, para las personas totalmente ciegas y parcialmente ciegas que no conocen Braille, durante los exámenes de ingreso.

A muchos estudiantes con discapacidades físicas, con imposibilidad o dificultad para escribir, las universidades les presentaban obstáculos adicionales, por ejemplo les decían que no había antecedentes de estudiantes, que pudieran ser asistidos por otra persona que escribiera por ellos.

Por su parte, los estudiantes con discapacidades auditivas, se preguntaban acerca de su derecho a entender y darse a entender durante los exámenes de admisión y luego, en las clases, después de ser admitidos en las universidades. Alguien se quejó de que si nos se les garantizaba el derecho a expresarse y comprender lo que se decía en las clases,

significaría quedarse rezagados, no por falta de capacidad, sino por que la institución les estaba negando el apoyo adecuado para realizar las pruebas de admisión o para poder seguir las lecciones.

Concluimos que, aunque todos estos asuntos deben atenderse urgentemente, las universidades y los centros de educación superior necesitan tiempo además de concienciación, por ejemplo, para capacitar y contratar el personal idóneo y así ofrecer los servicios de apoyo que tanto se necesitan. El otro reto es: ¿Qué hacer mientras se van poniendo en práctica estos cambios?

Problemas de la vida diaria

En segundo lugar, hay problemas de adaptación y de acceso dentro y fuera de las instituciones para la educación superior. Esos problemas afectan de maneras distintas, pero siempre en algún grado, a las y los estudiantes con discapacidad. Esto hace que estos estudiantes, además de preguntas sobre adaptaciones y cursos, también están muy interesados en las posibles condiciones flexibles que les pueda beneficiar a lo largo de su vida estudiantil, incluso en aspectos relacionados con el alojamiento, uso de vehículos, perros guía, asistentes personales y servicios accesibles.

Otro descubrimiento importante fue que todos los estudiantes siempre nos hacen la misma pregunta tarde o temprano: ¿Dependerán los cursos que deseo tomar de la disponibilidad del apoyo que mis necesidades requieren? Así, la realidad, las condiciones disponibles y hasta las actitudes mentales del entorno universitario, sigue siendo una barrera para las y los estudiantes con discapacidad. Si no afrontamos y cambiamos esta realidad, podemos perder excelentes profesionales, mucho antes de su primera clase.

Problemas de identidad

Tercero, hay problemas sobre su relación con otras personas, particularmente las y los amigos sin discapacidad y establecer su identidad. ¿Qué clase de ambiente es necesario para que las personas con discapacidad puedan vivir en igualdad con otras personas sin discapacidad? Esto es un gran reto. Es necesario apoyar a las y los estudiantes con discapacidad promoviendo su identidad para que puedan expresar sus opiniones con fuerza. Las o los estudiantes con discapacidad, forzados a presentarse como una minoría en la sociedad, frecuentemente encuentran obstáculos al expresar sus sentimientos. Para atender esta situación, necesitamos crear: "un espacio donde puedan expresarse abiertamente." Para este propósito de responder a las diversas necesidades de las y los estudiantes con discapacidad de la mejor manera, nuestro personal que también presenta discapacidad, deben desarrollar las siguientes activadas:

- a. Servicios de asesoría y de apoyo para quienes deciden tomar los exámenes de admisión en las universidades y escuelas superiores.
- b. Servicios de asesoría y de apoyo relacionados con el futuro inmediato de las y los estudiantes después de que terminen su educación.

- c. Realizar investigaciones en todas las universidades y escuelas superiores en Japón, desde una perspectiva independiente y publicar los resultados en la Guía para estudiantes con discapacidad sobre universidades y escuelas superiores (University and College Guidebook for Students with Disabilities in Japan).
- d. Publicar los resultados en la Revista de información: Situación actual de las y los estudiantes con discapacidad (Information Magazine: The Current Situation of Individuals with Disabilities)
- e. Celebrar la conferencia sobre intercambio de estudiantes con discapacidad el próximo verano.

Después de asistir a la Asamblea Mundial de la Organización de Personas con Discapacidad

En julio del 2002, celebramos, como parte de la actividades preliminares a la Asamblea Mundial de la Organización Mundial, la Reunión sobre Programas de Intercambio para Personas con Discapacidad y la Reunión del Programa de Intercambio Japón y Corea para Personas con Discapacidad. Con la presencia de dieciséis estudiantes con discapacidad, incluyendo al Sr. Bae Yoong Ho de la organización Movimiento para el Acceso Fácil de las Personas con Discapacidad (Easy Access Movement for People with Disabilities). En setiembre después de los eventos, dos estudiantes japoneses con discapacidad visitaron Corea para fortalecer las relaciones. El apoyo a los estudiantes con discapacidad se está convirtiendo en un reto común entre las fronteras.

Adicionalmente, 11 personas de nuestro centro, incluyendo cuatro estudiantes con discapacidad, asistieron a la Asamblea de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, celebrada en Sapporo, del 15 al 18 de octubre del 2002. Nosotros planeamos y realizamos una de las Sesiones para Grupos Específicos: Estudiantes con Discapacidad y Educación Superior, perspectivas en las actividades realizadas por estudiantes con discapacidad. Realizamos presentaciones sobre la visita de las y los estudiantes a Corea y las actividades de nuestro grupo, que fue una buena oportunidad para captar la atención, incluso de muchos participantes del extranjero, sobre las necesidades y retos que tienen las y los estudiantes con discapacidad que desean o están en educación superior.

Cuando estábamos participando en la Asamblea Mundial, renovamos nuestra determinación de la siguiente manera: Se debe garantizar el cumplimiento del derecho de las personas con discapacidad a una educación superior en la propuesta nueva Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley contra la discriminación. Esperamos que las leyes prohíban la discriminación contra estudiantes con discapacidad, incluso en los casos cuando se le niegan las oportunidades a las personas con discapacidad para ingresar, permanecer y progresar en la educación superior. Si este deseo se convierte en realidad, se extenderán los derechos de la educación para todos los estudiantes con discapacidad.

Resultados de una Encuesta Europea sobre Actitudes hacia la discapacidad

Por Andrew Freeway

El Eurobarómetro (The Eurobarometer) ofrece información e interiorizaciones acerca de cómo los europeos experimentan acerca de ciertos temas en nuestra sociedad. El Eurobarómetro recopiló 54,2 informes acerca de cómo los europeos perciben la discapacidad, empleando una reciente encuesta.

En un total de 16.014 de europeos (con un promedio de 1.000 personas que respondieron por país, sacados al azar de la población adulta), que fueron consultados acerca de sus ideas y opiniones sobre la discapacidad.

Opiniones generales

- 1 Muchos europeos conocen a alguien que presenta una discapacidad: Europa respondió afirmativamente con un 58%, Suecia 75%, Finlandia 73%.
- 2 Número de europeos que se considera una persona con discapacidad: Europa respondió afirmativamente con un 5%, Finlandia, el Reino Unido y Alemania 8% y los Países Bajos 7%.
- 3 Ante la pregunta de cuán cómodo se siente usted estando cerca de una persona con discapacidad, la puntuación para Europa fue de 3,28. La gente de Grecia, Alemania y Francia manifestó sentirse algo incómoda cerca de personas con discapacidad y la gente de Dinamarca, Reino Unido, Suecia y los Países Bajos no tenían ningún problema real.

Opiniones acerca de la disponibilidad de disposiciones para las personas con discapacidad

El cuestionario usado se dividió en 4 sub grupos: Disposiciones para las personas con discapacidad visual, con discapacidad auditiva, con discapacidad física y con retos intelectuales.

Adicionalmente, cada subgrupo fue dividido en 7 tipos de observaciones: Transporte público, servicios generales para el público, restaurantes y hoteles, universidades y escuela, sitios laborales, eventos deportivos y eventos culturales.

En general, los europeos piensan que todas las disposiciones no son fáciles de llevar a la práctica o que no hay accesibilidad para las personas con discapacidad. Sólo en Francia y

en Grecia la gente opinó que sus disposiciones eran un poco más accesibles para las personas con discapacidad que lo manifestado por los encuestados del resto de Europa. El resto de las respuestas de los otros países europeos indicó que sus disposiciones no son realmente accesibles o que puedan ser usadas por las personas con discapacidad.

Tendencias: Los servicios públicos han mejorado o no han mejorado su accesibilidad, según las personas con discapacidad.

El promedio europeo es 2,62. Finlandia (3,03) y en los Países Bajos (2,99) de quienes piensan que su situación ha mejorado en el sector de la accesibilidad. La opinión más baja está en Grecia con un 1,8.

Responsabilidades

A los 16.014 europeos se les preguntó: ¿Quién debía ser responsable de ofrecer las disposiciones adecuadas para las personas con discapacidad? Las respuestas de Finlandia, Noruega, Suecia, Dinamarca y los Países Bajos señalan que debe ser el gobierno (local o nacional). En Alemania se señala que esta responsabilidad la deben asumir las organizaciones no gubernamentales y, la gente de Portugal no señaló una opinión acerca del tema.

El deseo de que las personas con discapacidad sean ciudadanos de pleno derecho en la sociedad

El cuestionario usó 8 postulados para crear un "perfil" de las opiniones de la gente sobre este tema. Las personas que respondían tenían que manifestar si estaban o no de acuerdo con cada postulado y expresar en la medida en que creían su respuesta (puntaje de 1 al 4).

Se debe hacer algo para incluir a las personas con discapacidad en nuestra sociedad, como disponer de servicios públicos accesibles. Las respuestas para Europa promediaron 3,49. El puntaje más bajo lo señalaron las respuestas de Grecia con, 1,5.

Se necesita más dinero para eliminar las barreras físicas que limitan la participación de las personas con discapacidad. El promedio de las respuestas de Europa fue 3,6. Las repuestas de Bélgica, Austria, Portugal y los Países Bajos tuvieron el porcentaje más bajo.

"Me siento triste cuando miro a un niño con discapacidad." Ante este postulado, las respuestas de Europa manifestaron un porcentaje de 3,4 y el puntaje más bajo fue de 1,5.

"La gente con discapacidad es como la demás gente". Los puntajes de las respuestas para este postulado dieron un promedio para Europa de 3,32 y el promedio más bajo fue el de Portugal con 2,0 y Finlandia el más alto con 3,6.

"Es más difícil estar con una persona con discapacidad intelectual que con una persona con discapacidad física." Las respuestas para Europa señalaron un puntaje promedio de

3,2. Sólo los Países Bajos se manifestó contrario a este postulado, los otros países se manifestaron afirmativamente.

"La educación integrada es necesaria, las y los niños con discapacidad deben asistir a la escuela regular". El promedio para Europa fue 3,15. Grecia, Bélgica y los Países Bajos manifestaron un puntaje más negativo.

"Las personas con discapacidad son menos productivas en su trabajo." El promedio de las respuestas para Europa fue 2,34. ¡España, Reino Unido, Italia, Países Bajos y Suecia no aceptaron este postulado!

"La gente con discapacidad intelectual debe mantenerse separados del resto de la sociedad." El promedio de las respuestas para Europa fue 1,71. Los Países Bajos fue el país que más se opuso a este postulado.

¿Cuánto y en qué circunstancias se siente usted cómodo con una persona que usa silla de ruedas?

(como vecina, vecino, artista, colega, políticos, maestro, servidor público, médico, empleado, etc.)

La respuesta de los europeos fue muy positiva a esta pregunta, con un promedio de 84%. Los puntajes más elevados fueron del Reino Unido, con 94%, seguidos por los de Dinamarca y Suecia. Los puntajes más bajos fueron los de Países Bajos, Grecia y Alemania.

Acceso y Tecnología

Corea del Sur: Dos muertos, protestas en las calles y una huelga de hambre culminan con la aprobación de Plan de Accesibilidad

By Mike Ervin (mervin4241@aol.com)

Kyung Seok Park no se parece a un hombre que recién ha salido de una huelga de hambre de 38 días. Se sienta erguido, fuerte y orgulloso sobre su silla de ruedas manual y tiene una sonrisa de satisfacción. Su cabello negro con trazos grises le llega a los hombros y se los ata con una cola; es todavía saludable.

Desde el 12 de agosto al 19 de setiembre del 2002, Park durmió en el piso del Comité Nacional de Derechos Humanos de Seúl, Corea, sin probar otra cosa que agua con

azúcar. "Probablemente perdí 20 kilogramos, tenía un gran estómago y ahora se fue," dijo.

Campaña de 20 meses

Fue la culminación de una campaña de 20 meses de un numeroso grupo de activistas en derechos humanos de las personas con discapacidad de Corea. El propósito de la campaña era presionar al gobierno de Seúl para lograr que el transporte público, sea accesible. Los detalles están en un corto de video dramático que Park trajo en su visita a Estados Unidos el pasado otoño.

Las protestas en las calles son un recuerdo de las protestas para lograr transporte accesible en Estados Unidos durante la década de 1980, pero en Seúl su intensidad fue más fuerte. En enero del 2001, cuando la campaña se inició no existían buses accesibles en Seúl. El acceso a las estaciones de tren se lograba mediante por medio de artilugios, como elevadores y grúas muy peligrosos.

Park, de 42 años de edad, no tiene el tipo de ser un luchador callejero. En sus años antes de adquirir su paraplejía, en 1983, por un vuelo en un planeador, fue cuando sufrió las punzadas de la discriminación más dura: cuando no podía trabajar: "Estaba muy descontento con la realidad de que una persona, ni con una capacitación vocacional, podía conseguir trabajo", nos dijo.

En 1994, él comenzó a enseñar en la Escuela Popular de Nodl (Nodl Popular School), una escuela para niñas y niños con discapacidades a quienes les negaban oportunidades de ingreso en el sistema educativo regular. Ahora es el Director de la escuela.

Accidente inicia nuevo estilo de acción

Lo que produjo el cambio hacia un nuevo estilo de acción fue la muerte de un hombre con discapacidad y su esposa mientras usaban un elevador en la estación del subterráneo de Oido. El cable del elevador se rompió y las dos personas cayeron desde una altura de siete metros.

El video comienza después del accidente de Oido. El tren subterráneo es detenido y por más que suene la sirena, no se puede mover porque Parks y sus compañeros se han colocado literalmente sobre la vía férrea, gritando y protestando para que se instalen medidas efectivas y seguras de accesibilidad. Algunos manifestantes se han bajado de sus sillas de ruedas y han colocado sus cabezas sobre los rieles.

Mientras tanto, un transeúnte le lanza un insulto a los manifestantes: "Hijo de puta", y los acusa de tenerlo detenido como rehén.

Una hora o más después, sigue el vídeo: ahora las y los manifestantes se han reunido alrededor de Park y han llegado las cámaras de la televisión: "¡Este es el derecho que tenemos como seres humanos; Hablamos del derecho a un transporte efectivo y seguro, pero el gobierno sostiene que es un dolor de cabeza. La gente se limita a ignorarlo, a

sentir lástima. Y nos lanzan monedas. ¡Por mucho tiempo nos han silenciado! ¡Ya no pueden seguir matándonos!"

Demostración en las calles

Unas cuantas semanas después, durante una demostración en las calles, pasaron una cadena de varios metros a través de sus sillas de ruedas colocadas en línea. La policía se les acercó con escudos anti-motines: "Quiten la cadena", dijo el comandante. La policía se movió con fuerza, empujando a las personas sin discapacidad primero. Las personas se resistieron.

La policía golpea las sillas de ruedas con los escudos. Siguen los golpes y los empujones. Luego un hombre se lanza de su silla de ruedas y se afianza a la pierna de un policía, quién lo arrastra por la acera.

Pero la escena más impactante es la de un hombre en su silla de ruedas subiendo con un defectuoso elevador de unos 50 escalones. El elevador se atora sigue y se atora, y parece que se va a volcar en cualquier momento. Afortunadamente, el hombre es de contextura pequeña, con piernas dobladas, y peso unas 50 libras. Cuando llega hasta arriba, "Algunas veces el elevador se atora y me da mucho miedo."

¿El discurso universal de los burócratas?

La experiencia del Sr. Park al tener que negociar con las autoridades del gobierno es un ejemplo de cómo las y los burócratas tienen el mismo discurso en todo el mundo. El Asistente del Alcalde de Seúl dijo: "La ciudad está muy interesada en las personas con discapacidad". Park insistió en que las y los manifestantes continuarían, que se harían más radicales, y que no se contentarían con soluciones "parte por parte". El Asistente del Alcalde les dijo que debían entrevistarse con el Ministro de Salud y Bienestar Social.

Un Park exasperado dice: "Ya fuimos a la oficina del Ministro de Salud y Bienestar Social y nos dijo que fuéramos a donde el Ministro de la Construcción y de Transporte. Entonces, fuimos al Ministro de la Construcción y Transporte, quién no volvió a enviarnos con Ministro de Salud y Bienestar Social."

Cuando tuvieron que llegar a la oficina del Primer Ministro, su asistente le dijo al grupo: "Realmente este no es el momento para involucrarse".

Otro accidente fatal da inicio a la huelga de hambre

Luego, en mayo del 2002, otro hombre muere al caerse el elevador en otra estación. El mecanismo de la protesta se activó inmediatamente. Al principio 21 manifestantes se reunieron y juraron no comer ni abandonar el edificio hasta que el gobierno, no sólo se reuniera con ellas y ellos, cumpliera sus justas demandas, sino que se disculpara públicamente por las muertes.

Muchos desistieron al cuarto día. Algunos fueron atendidos por la ambulancia. Park fue el último en continuar. Nos dijo: "Al principio, tenía tanta hambre que pensé volverme loco". Pero los calambres desaparecieron después de unos cuantos días. Él se mantuvo en el edificio día y noche. Sólo iba a su casa a tomar un baño. Y continuó su trabajo usando una computadora manual y su teléfono móvil.

Pero el día 38, estaba acostado sobre una plataforma de madera, frente a la acera del edificio, con una bolsa de hielo sobre la frente.

El gobierno de la ciudad de Seúl acuerda realizar cambios

Más tarde ese día, el gobierno de la ciudad acordó instalar elevadores adecuados en todas las estaciones de tren antes del año 2003. También aceptó comprar suficientes autobuses de piso bajo, con rampas, y hacer que toda la flota sea accesible en 10 años.

Aunque no hubo (y todavía no se ha dado) una disculpa aceptable, Park terminó su huelga de hambre. El había sido llevado rápidamente al hospital donde pasó una semana antes de regresar al trabajo. Para suavizar su sistema digestivo, tuvo que comer solo avena durante 40 días. Nos dijo: "Dejé de fumar. Ese fue otro logro."

Park sabe que el siguiente reto es aprovechar el impulso y usar lo que han aprendido acerca de cómo organizarse mejor y ganar, para lograr un movimiento nacional. Y agregó: "Creo que nuestro derecho es poder vivir en la comunidad, ser parte de ella. Pero no lo podemos hacer mientras nos falte el transporte público accesible. El Movimiento de Vida Independiente de Estados Unidos ya tiene 30 años. En Corea estamos comenzando. Tenemos que luchar para salir de nuestras casas."

Construyendo un mundo apto para la gente: "Nada acerca de nosotros, sin nosotros"

Por Maria Morskieft

Este libro de Elaine Ostroff, Mark Limont and Daniel Hunter, publicado en el año 2002, se puede adquirir por US \$15 o leer en el Sitio: www.adaptiveenvironments.org/accessdesign

"Construyendo un mundo apto para la gente" (Building a world fit for people) es el título del nuevo libro escrito por y acerca de diseñadores con discapacidad y ofrecen una excelente perspectiva del diseño universal, el enfoque usado por estos diseñadores.

Sólo cuando usted usa el diseño universal al diseñar espacios, edificios o dispositivos y por tanto, cuando se incluye a todo la gente en todas las medidas, usted permitirá y estará promoviendo la participación plena de toda la gente en la sociedad: "El diseño debe

considerar la necesidades de toda la gente y en todas las fases del ciclo de la vida humana."

Las y los diseñadores con discapacidad le agregan un valor de calidad a este trabajo: Su conocimiento personal de la discapacidad. Además de sus destrezas personales, sus propias experiencias acerca de como los diseños interactúan con las gente con discapacidad, hace que sus diseños tengan más valor agregado. Al trabajar desde esta perspectiva, ellas y ellos pueden crear un mundo universalmente accesible con hermosas soluciones funcionales de diseño.

Construyendo un mundo apto para la gente es una colección de 21 entrevistas con 21 diseñadoras y diseñadores de 6 países. Está escrito específicamente para informarle a los estudiantes con discapacidad que están estudiando diseño, acerca de la educación, la orientación y las oportunidades que tiene esta carrera. Les informa sobre cómo introducir sus experiencias personales y combinarlas con sus conocimientos profesionales, crear redes con otros diseñadores con discapacidad, presentar sus propuestas de diseño a futuros empleadores. En breve, este libro es una fuente de conocimientos para estudiantes, diseñadores y encargados de tomar decisiones, para crear áreas públicas accesibles: escuelas, casas y todos tipo de edificios, espacios y aditamentos: utensilios de cocina, herramientas de trabajo, muebles, máquinas y todo lo que requiera diseño funcional.

Al leer estas entrevistas, notamos nuevamente como las y los diseñadores eran más limitados por las obstrucciones que experimentaban debido a las actitudes del público que por su discapacidad. El libro también describe los conceptos específicos de estas y estos diseñadores han influido en al cambiar su entorno. Por ejemplo, Marcelo Pinto Guimaraes, arquitecto brasileño, narra acerca de sus hijos pequeños y las maneras en que debe influir cómo se mueve su padre en las actividades de la vida diaria. Uno de estos hijos desea ser diseñador también, para diseñar edificios y dispositivos de transporte. Él sorprende a su padre todos los días con un "nuevo diseño de una silla de ruedas". El último diseño de una silla de ruedas es una "diseño de silla de ruedas sobre un colchón de aire", el cual le hará la vida más fácil a la gente cansada de las piedras y hoyos en las calles y aceras.

Abandonar la idea de una "persona humana estándar"

El libro es una gran explicación acerca cómo en nuestros días, la sociedad excluye a muchas personas. Mientras que los directores de diseño estén llenos de ideas acerca de una falsa "un ser humano estándar", seguirán diseñando sólo para unos cuantos. Tan pronto abandonen esa idea ridícula de usar un estándar como referencia de trabajo, más pronto el mundo será nuestro mundo.

El libro celebra la inspiración que estos diseñadores le han dado a sus colegas, a su entorno y el mundo del diseño en general. Ellos han logrado transformar su profesión desde adentro, ofreciendo nuevas maneras de conceptualizar a la gente y de crear el diseño

universal. Y están mostrando la importancia de considerar a la gente con discapacidad, no sólo como consumidores, sino como fuentes de información o como diseñadores también.

El paso siguiente es lograr que haya personas con discapacidad trabajando en diseño y en puestos de toma de decisiones, para que se emprendan acciones afirmativas. ¿Por qué no tener a un arquitecto estatal que usa una silla de ruedas o a un secretario estatal como responsables de asuntos ambientales o a una persona sorda como funcionario de alto nivel en una compañía de telecomunicaciones?

Pero mientras las niñas y los niños con discapacidad no sean estimuladas a llevar cursos técnicos, las probabilidades de este sueño serán muy pequeñas. Este libro quizá sea el impulso que faltaba.

Sudáfrica: Casas y bombas

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

Al conducir el auto hacia el sur de Jonnesburgo, sobre la Golden Highway hacia la ciudad industrial de Vanderbijlpark, escuchamos un programa radial de Noeline Maholwene Sangqu en Radio 702. Ella comenta los eventos dramáticos de anoche.

Nueve bombas explotaron en Soweto, destruyendo líneas ferroviarias vitales y dañando una mezquita. Una de estas explosiones lanzó por los aires a una personas que dormía sobre los rieles y cayó sobre un tugurio que estaba a una distancia de medio kilómetro. Una mujer murió en su cama y el esposo lucha por su vida en el hospital.

Las personas que llamaban al programa de radio de Noeline estaban enojados... asustados... tristes. Es el 30 de octubre del año 2002. Y todos nos preguntamos: ¿Cómo es que ocurren estas cosas en Sudáfrica? ¿De quién es la responsabilidad? ¿Puede ser parte de un recién descubierto plan de golpe de estado de la derecha?

Dejando Soweto a la derecha, viramos a la izquierda y seguimos bordeando una inmensa área de asentamientos conocida como Orange Farm y llegamos al vecindario de Lakeside. La tienda de campaña se puede ver con facilidad y nos apresuramos a entrar, pues es un día frío y lluvioso. Piet Lethole, mi conductor y yo somos los primeros en llegar. Como sucede a menudo en estas ocasiones, la gente llega tarde, dándole a los organizadores mucho tiempo para acomodar sillas, colocar la vajilla de arcilla y pasar un cable hasta alguna casa vecina, para el equipo de sonido que contribuirá con el ruido que hay en el mundo.

El mercado de las casas para pobres

Lakeside es una comunidad de 8.000 viviendas que está, como se esperaba, en la orilla de un lago pequeño. Las viviendas de Lakeside son un poco mejores que las viviendas para pobres de la región. Aquí es donde se han separado 100 espacios para construir casas para

personas con discapacidad y la razón por la cual estamos hoy aquí: para entregar las llaves a los primeros seis propietarios.

Llegan las y los primeros invitados: el Obispo cuyo nombre no pude escuchar, dirigentes comunales, representantes de las organizaciones no gubernamentales que participan en el proyecto y el coro de personas ciegas. Me presentan al Pastor Ray McCauley. Es el momento de darle la mano al predicador más famoso de Sudáfrica. No hay medios de comunicación colectiva... todas y todos los periodistas han sido desplazados a la cercana Soweto, donde hay cosas más importantes para el mundo en general. Así que comenzamos.

La Iglesia Bíblica Rhema está en el centro del Movimiento Carismático Cristiano en el país y el Pastor Ray comparte un inspirador mensaje. El afirma que: "se trata de un momento de definición para la nación." El nos recuerda la parábola del Buen Samaritano y cómo aquel sacerdote no cumplió con su deber de compasión. En los años de lucha, nos dijo: "las y los dirigentes religiosos señalaban el camino y hoy todavía se necesita restaurar el papel de la iglesia en la acción social. San Francisco de Asís decía: **"Debemos predicar el Evangelio siempre y, si es necesario, usar palabras."**

El momento de devolverle algo a la comunidad

El Sr. Mac Leaf, un urbanizador, es miembro de la Iglesia Bíblica de Rhema y nos narra como los sermones del Pastor Ray, le enseñaron la parte social del Evangelio. Como urbanista él ha construido una 4.000 casas e hizo dinero, pero vino el momento de devolverle algo a la comunidad. Como parte de los programas de la Fundación Rhema de Servicio (Rhema Services Foundation), la iglesia le compró a la compañía de Mac Leaf's, unas 200 viviendas en los suburbios de Hillbrow, Berea y Braamfontein, en Johannesburgo, lugares notorios por el tráfico de drogas y la prostitución. Estas viviendas fueron renovadas y dadas a personas con discapacidad, ancianos y mujeres víctimas de abuso. El proyecto de vivienda en Lakeside sería mucho más ambicioso y eventualmente incluirá 500 unidades. Con este aporte se comprende mejor el nombre de la compañía de Mac Leaf, Mingisana, que en swahili significa **abundancia**.

Presentación de Deon Rezant. El es el Presidente del Equipo de Labores. Un hombre de palabras suaves, sus palabras son conmovedoras: "Todo comenzó, con una reunión de seis organizaciones del área de Johannesburgo para tratar de comentar sobre las necesidades y las soluciones para las personas ciegas, sordas y con discapacidad física. La primera de las conclusiones fue la necesidad de que las personas con discapacidad sean consultadas. La otra necesidad lograda por consenso fue emprender una acción concreta ante el problema de la falta de vivienda."

Luego se manifestó la filosofía del Sr. Deon Rezant: "Debemos terminar con tanta crítica y el ostracismo. Debemos ser emprendedores de acciones conjuntas." Esto significaba coordinar con las agencias de gobierno, cosa que sería un proceso frustrante hasta que una funcionaria del Ministerio de la Vivienda, Louella Kekgetha, le presentó al grupo al

Sr. Mac Leaf. Desde sus inicios, habían transcurrido dos años. Ahora se sentía como: "Un águila volando."

Los discursos son interrumpidos por las noticias de la explosión de otra bomba, en un templo budista al oeste de Pretoria, lesionando a más personas. El Pastor Ray interviene y de alguna manera logra calmar los ánimos: "Yo también deseo que el águila de Deon vuele alto y lejos. Han salido dos mensajes de Gauteng hoy, un mensaje de violencia y un mensaje de buena voluntad, paz y desarrollo. Todas y todos aquí sabemos cuál triunfará."

Las y los propietarios de las viviendas para las personas con discapacidad están distribuidas por toda la comunidad

Al concluir los discursos, nos dividimos en grupos y vamos a visitar las casas. Yo estoy con el grupo más pequeño y nos vamos a las casas más alejadas. Esto me da la oportunidad de charlar con Julia Mabasa, que pronto recibirá su vivienda. Julia es la madre de tres adolescentes y, a los 33 años, está perdiendo la vista por la retinosis pigmentosa. Ella sólo ha tenido dos trabajos en su vida, uno como cajera en una licorera y el otro como pulidora de vidrio. Actualmente ella está desempleada y vive con una suma mensual por discapacidad de 630 Rand por mes (1 Rand = US \$ 8,6, **The Economist**, 1 de febrero del 2003).

Llegamos a la casa en este día frío: Velli, un trabajador social, un fotógrafo, Julia y yo. Tenemos que esperar un poco porque no tenemos las llaves y luego el constructor nos las trae. Luego de una ceremonia simple, Julia abre su casa y entra.

Julia me permite entrar y juntos exploramos la vivienda, la cual es muy pequeña (30 metros cuadrados). Sólo el servicio sanitario está dividido, lo demás es espacio abierto. Una vez que se coloquen los muebles, con las paredes se formará una habitación para que Julia y sus tres hijos duerman codo con codo. El exterior de la casita es atractivo, las paredes y el techo de dos aguas están pintados.

El aporte del Estado para las primeras 100 unidades de Lakeside fue de 2.600.000 Rands (US \$ 300.000): La casa de Julia costó 22.800 Rands para la construcción y 9.000 Rands por el terreno.

Terreno: 9.000 Rands.

Construcción: 12.950 Rands.

Planos, conexiones y gastos legales: 800 Rands.

La única obligación financiera para las y los nuevos propietarios es un pago de 120 Rands, por concepto de servicios municipales. Como explica Mac Leaf: "No hay mucha ganancia para el urbanista en este tipo de proyectos. El retorno de la inversión se da enteramente por volumen."

En este asentamiento de Lakeside no hay trabajo para las personas con discapacidad. Un viaje de 20 minutos en taxi les llevaría a las minas y fábricas más cercanas, donde sus

posibilidades de ser contratadas también son limitadas. Los amigos Mac y Deon, sostienen que la creación de talleres comunales le daría más probabilidades a unos cuantos. Para eso podría servir el salón comunal que están renovando. El tiempo dirá.

Una de las condiciones establecidas por el gobierno era que las viviendas para personas con discapacidad, estuvieran bien distribuidas para garantizar la integración en la comunidad. Al inicio del proyecto las mismas personas con discapacidad, manifestaron que no deseaban ninguna forma de institucionalización. Hubo varias reuniones con la Asociación de Vecinos y los nuevos residentes, han sido bienvenidos.

El éxito propicia los planes de expansión

Entusiasta por su éxito en Lakeside, se abrió el panorama del Equipo de Trabajo. Deon Rezant nos dijo: "No es otra cosa que construir casas para toda la gente con necesidades especiales en nuestro país. Se debe establecer, una compañía según la Sección 21, una empresa sin fines de lucro, para captar financiamiento estatal y, hasta quizá, fondos de corporaciones y donantes internacionales." Se han comprado más terrenos en Payneville, cerca de Springs, y en Mohlakeng, cerca de Randfontein, y en Refilwe, fuera de Pretoria, para los nuevos proyectos.

La historia de Deon es tan increíble como sorprendente es el proyecto que dirige. Una noche, hace nueve años, después de una borrachera, se sentó en la parte trasera de un **Combi** (pequeño autobús), para dormir un poco. Cuando despertó, estaba a la orilla de la carretera, con una herida de bala en la cabeza. Sus asaltantes nunca fueron identificados.

Deon narra con serenidad esta experiencia, sin demasiada emoción. Eran los años de una gran violencia social en Sudáfrica y un incidente así era común. Lo que sí estuvo fuera de lo común fue la manera en que Deon respondió ante la calamidad. Primero ingresó al Taller para Ciegos de Coroinationville (Coronationville Workshop for the Blind) en Johannesburgo, como trabajador en la fabricación de bastones, pero luego salió para fundar su propia empresa. Luego regresó como operador de tablero de conmutadores de comunicación. Estaba determinado a aprovechar todas las oportunidades que se le presentaran. Después pasó al puesto de Relaciones Laborales y Orientación de Estudiantes. Fue en estos dos puestos donde mostró más talento. Su patrono le daba bastante tiempo libre para que organizara las bases del proyecto de vivienda.

Recordando las duras realidades de la falta de vivienda debido al apartheid

Mientras escucho, en el salón de la Junta Directiva, con una grabadora entre nosotros, mi memoria vuela hacia atrás, a veinte años y más, hacia un activista ciego de la generación anterior, Harry Mohale. Harry siempre se manifestó muy fuertemente para insistir en dos necesidades: la educación de adultos y la vivienda. En esos años, los negros de Sudáfrica estaban sujetos a una legislación opresiva y discriminatoria, que les regulaba casi todos los aspectos de la vida: dónde podían vivir, con quienes se podían casar, los tipos de trabajos que podían realizar, los pocos beneficios que podían tener y todo lo demás que les era negado. Debemos recordar aquí, con tristeza, las disposiciones de la Ley de

Consolidación para los Negros, Ley No. 25 de 1945 (Black Urban Areas Consolidation, Act 25 of 1945).

Según esta ley ningún "negro" podría permanecer en un área prescrita, fuera de las llamadas áreas de los nativos, por más de setenta y dos horas a menos que "él" hubiera vivido ahí desde su nacimiento y de manera continua. Tal condición debía ser demostrada, mediante la presentación de un Certificado de Nacimiento. Con este documento, tan difícil de obtener, se obtenía la designación "a 10 (1) (a)". Así la persona adquiría una etiqueta según las circunstancias ante la sección correspondiente de la ley. Era tan dura esta ley que un hombre podría salir en tiempo de navidad y sin se pasaba afuera más de setenta y dos horas, perdía su condición de residente dentro de las áreas designadas.

Usted podía permanecer en un área designada, si usted era "un 10 (1)(b)". Esto es que usted era un negro que había trabajado ahí continuamente durante un período continuo de diez años. Pero las autoridades blancas, no solo pedían certificados de su trabajo actual, sino que usted debía responder a preguntas que los agentes de la ley consideraban ordinarias. Por ejemplo, una de las preguntas favoritas que se le hacía a la gente de Soweto que viajaba por tren a Johannesburgo era: "¿En que punto llegamos a Uncle Charlie's?" Pero ese Uncle Charlie's era una casa de citas muy alejada de la línea del ferrocarril.

Después estaban las llamadas "10 (1) (c)'s", las mujeres, hijas solteras o hijos menores de dieciocho años de los "negros" clasificados según los párrafos anteriores de la mencionada ley . También estaba la gente negra designada "10 (1)(d)'s". Eran los negros que se les había dado algún permiso para permanecer dentro de un área designada, bajo la autoridad de un funcionario nombrado para administrar un despacho laboral. Y cito textualmente: "según las disposiciones del párrafo (a) sub sección (6) de la sección 21 de la Ley Reguladora del Trabajo de los Negros, Ley 15 de 1911 (Black Labour Regulation Act (Act 15 of 1911))."

Pero, el tener permiso de quedarse en un área designada no le daba al negro el derecho de poseer una propiedad. Las casa, donde había casas disponibles, se entregaba bajo contrato de alquiler con opción de compra de 99 años. Con este sistema, la incertidumbre de lograr una solución justa se transformaba en un condición permanente: Nadie lograba vivir los 99 años que había que esperar para decir: **¡Esta casa es mía!**

Por otra parte, la mayoría de las personas con discapacidad carecía de un empleo y eran obligados a vivir de subvenciones por discapacidad. Sin embargo, se incluyó una prueba donde se debía incluir el ingreso del cónyuge. Si con ese ingreso las autoridades determinaban que la familia podía subsistir entonces se negaba o se suspendía la pensión. Como respuesta, muchas personas con discapacidad, para no perder esa pensión, o no se casaban o simplemente se juntaban. De cierta manera, se les negaba la posibilidad de formar una familia consolidada. Pero, si las autoridades se daban cuenta de esta situación, la persona con discapacidad debía pasar por todo un largo proceso burocrático para demostrar que, aunque tenían ciertos ingresos, éstos a duras penas alcanzaban.

Estas eran algunas de las duras condiciones que afrontó la generación fundadora del movimiento social de las personas con discapacidad en Sudáfrica: Harry Mohale, Ruth Machobane, Friday Mavuso, Thulani Tshabalala y muchas otras y otros. Pero me acuerdo de Harry mientras estoy en este salón, cuando él nos hablaba de los nuevos y excitantes tiempos. Fue ante esta mesa de la Junta Directiva desde donde Harry hizo su última proclama para la acción, durante la reunión del comité del Congreso Nacional de Ciegos de Sudáfrica. No recuerdo si el llamado de Harry era para la vivienda o para la educación de adultos, y tampoco se llevó un acta de esa reunión, por que el ataque al corazón de Harry hizo que terminara súbitamente la reunión.

Durante las elecciones se hace la promesa de 1 millón de casas en 5 años

Claro que las necesidades de viviendas para las personas con discapacidad, eran un sub conjunto del número ilimitado de las demandas que estaba presentando el Congreso Nacional Africano, que llegó al poder en 1994. Además la vivienda fue una de las principales promesas de campaña: "Construiremos un millón de casas durante cinco años". Hubo muchas críticas y burlas. Los diarios publicaron una caricatura de un bache en una carretera de Johannesburgo causado por una casa que caía del cielo.

Un Informe Blanco del Departamento de Vivienda, aprobado en 1994, transformó la promesa en una política pública. La meta declarada del Gobierno de Unidad Nacional (Government of National Unity) fue aumentar la participación de la vivienda en un 5% dentro del presupuesto estatal y mejorar la entrega de casas de manera sostenida a 338.000 unidades por año, dentro de un período de cinco años. Para lograr la meta de entregar un millón de viviendas en cinco años.

Las y los incrédulos han sido puestos en vergüenza. El número total de casas construidas del 1 de abril de 1994 al 31 de marzo del 2000 era de 997.552. A setiembre del 2002 las casas construidas o en construcción han llegado a la cifra de 1.444.932. Aunque continuarán las quejas de que se trata de "cajas de fósforo", refiriéndose al tamaño relativamente pequeño de las casas y su diseño popular, las cientos y posiblemente miles de viviendas para personas con discapacidad y sus familias son un logro tangible del gobierno democrático.

Tengo la impresión que el nuevo activismo, promovido por Deon Rezant y sus "hermanos y hermanas" en la fe, tiene mucho que ver con eso. Es un activismo que es persistente, insistente, y de esperanza. Es un activismo: "Unamos las manos y hagamos cosas."

Palabras y abreviaturas poco comunes usadas en este artículo

Flat = apartamento.

Gauteng: = Gauteng, una de las nueve provincias de Sudáfrica.

Combi = autobús pequeño.

SANCB = Consejo Nacional para Ciegos de Sudáfrica (South African National Council for the Blind).

Las Artes y la Prensa

***Plaza Sésamo* (Sesame Street) continúa siendo un ganador**

Por Barbara Kolucki (bakoluck@aol.com)

En el Festival de Cine celebrado en Rusia en setiembre del 2002, los productores del programa para niño transmitido por la televisión estadounidense *Plaza Sésamo*, ganó otro premio. Este programa televisivo infantil quizá es el que más premios ha ganado en todo el mundo. Sin embargo, en esta ocasión, no fue sólo la serie de televisión la galardonada. Se premiaron específicamente segmentos relacionados con temas de niños o adultos con discapacidad.

Tuve el privilegio de trabajar con algunos de los creadores originales, productores e investigadores de *Plaza Sésamo* allá por los años entre 1975 y 1981. Fue durante este tiempo que los niños y adultos con discapacidad aparecieron por primera vez compartiendo la Plaza, como solíamos llamar al programa. Las y los muchos que vieron los primeros programas, recordar a Linda Bove del Pequeño Teatro de los Sordos (Little Theater Group). Adicionalmente, también un grupo de ganadores del Premio Emmy, escritores como Emily Kingsley, quién tiene un hijo con Síndrome de Down. El apareció en el programa muchas veces, mientras que Emily se convertía en una de las principales escritoras que introdujo el tema de la discapacidad, de manera regular y con libretos muy sensibles, en toda la programación.

Al igual que con otras áreas temáticas, en *Plaza Sésamo*, se hacen pruebas iniciales y pruebas posteriores con la parte más importante del público: las y los niños. ¿Les agradaron lo segmentos? ¿Los pudieron entender? ¿Les agradaría tener amigas o amigos con discapacidad? La mayoría de las veces la respuesta es "sí", "sí" y "sí". Pero es importante tener en mente otros factores también.

Yo he trabajado en esta misma área durante más de 20 años. Una gran cantidad de medios de comunicación colectiva en todo el mundo trabajan arduamente para desarrollar libros y programas de televisión, radio y medios tradicionales, no sólo acerca de niñas y niños con discapacidad, sino para y acerca de todas y todos los niños.

Las y los niños y adultos con discapacidad están incluidos en todo lo que yo hago. He descubierto que esto es "hacer camino al andar" hacia el respeto de la Convención sobre los Derechos del Niño, todas y todos los niños están incluidos, sin necesidad de hacer un alboroto. Algunas veces los medios de comunicación colectiva ordinarios "hacen camino

al andar" en campos como el género, los temas étnicos, la educación para la paz y los distintos aspectos de la diversidad. La meta es celebrar la diversidad y ofrecerle un cielo seguro a nuestras niñas y niños.

En este trabajo alrededor del mundo, también he aprendido mucho acerca de las prácticas buenas y de los enfoques no tan buenos. Es posible reunir en una producción un excelente contenido y, al mismo tiempo, tener una actriz o un actor que no se siente cómodo frente a niños con discapacidad. Cuando el público capta esta situación, todo el contenido se pierde. De la misma manera, si el contenido es muy complejo o demasiado aleccionador, o un libreto pobre o poco mágico, no hay actriz o actor que logre el éxito del programa. Una historia buena es una buena historia y se debe producir bien y de manera simple.

Volviendo a *Plaza Sésamo*. Estas fueron algunas de las lecciones precisas que aprendimos en los primeros días al experimentar con las mejores maneras de incluir a niñas o niños con discapacidad. ¿Qué era muy pequeño? ¿Qué era demasiado? Algunas actrices y actores se sentían más cómodos con niños y adultos con discapacidad y otros no. Esto también sucede en la vida real.

Algunos guionistas escribieron guiones mágicos que ganaron premios, pero se presentaron obstáculos al tratar de incluir temas relacionados con la discapacidad. Conforme pasaba el tiempo, los guiones mágicos que incluían temas sobre discapacidad se hicieron más frecuentes.

Las y los niños con discapacidad se sentían más identificados con los programas que les presentaban situaciones de manera más natural y sensible. Además, las y los niños con discapacidad, comenzaron a ser presentados con adultos con discapacidad que ahora les podían servir de modelos, porque eran más creativos, productivos y gente activa, como nos agradaría ser a todos. Además, las y los niños sin discapacidad comenzaron a conocer a niños con discapacidad de manera más temprana, regular y realista.

Los segmentos de *Plaza Sésamo* que fueron presentados en el Festival de Rusia reflejan este crecimiento y auge de la diversidad. Seguidamente presentamos una breve descripción de los segmentos y comentarios sobre mis favoritos.

"*Introducción a Plaza Sésamo*" (*Sesame Street Introduction*): Una de las nuevas versiones de la introducción, incluyendo la canción que sirve de tema a la serie de televisión, incluye a niñas y niños con discapacidad. Si la canción simboliza a quienes viven en la calle *Plaza Sésamo*, entonces todas y todos viven ahí.

"*La canción del aplauso*" (*The Clapping Song*): Gordon, uno de los personajes de la serie, canta sobre aplaudir con Abelardo (Big Bird) y un grupo de niñas y niños, uno de ellos usa una silla de ruedas. No se menciona la situación de discapacidad y no es el segmento más dinámico, porque Gordon "dirige" a los niños de manera específica. El elenco está bien, hay un niño con discapacidades que es parte de un grupo de niños que canta.

"*La mariposa*" (*Butterfly*) Este es un hermoso segmento de 16 segundos, con una niña que hace la seña de mariposa en Lenguaje de Señas y esa seña se transforma en una mariposa de verdad: Simple y elegante.

"*Evelyn Glennie interpreta El Basurero*" (*Evelyn Glennie Plays the Trash Can*): Evelyn Glennie es una cantante escocesa muy conocida. Ella visita Paza Sésamo donde conoce al personaje Oscar, que tiene La Banda de los Basureros. Cuando van a cantar, Evelyn se quita sus zapatos. Oscar le pregunta si va a cantar con los pies y ella le explica que, por ser sorda, al removerse los zapatos ella puede captar la vibración de la música desde el piso. Ella canta y toca los tambores, con la banda y con Oscar. Todos cantan con los niños. Este es un segmento muy natural. Se nota muy poco que ella es sorda y que tiene una dificultad muy leve al hablar. Aquí se rompe con el estereotipo de que todos los ciegos son músicos. Ella es sorda y le gusta mucho la música. También he trabajado con bailarinas y bailarines sordos con quienes he trabajado.

"*Rosita y Nicolás – EL Baile de los Monstruos*" (*Rosita and Nicholas - Monster Dance*): Un niño con Síndrome de Down se sienta con el títere llamado Rosita. Aprenden el Baile del Monstruo, levantando los pies y moviendo los brazos. Desde una perspectiva de producción a mí me hubiera agradado que Nicolás se hubiera levantado y bailado con Rosita. Yo reconozco los requisitos de la producción y la dirección para hacer que los Títeres bailen, pero aún así habría sido un momento mágico si ambos hubieran **bailado realmente**. El segmento termina con un Beso de Monstruos.

"*Mi papá corre en silla de ruedas*" (*My Dad Racing in His Wheelchair*): Este es mi segmento favorito. Una niña presenta a su padre, un corredor que usa silla de ruedas. Él dice que su hija es su "entrenadora" y que ella lo motiva, lo apoya y lo anima en las competencias. Después de la carrera ella salta alegremente hacia la silla de ruedas y él le agradece a su hija todo el apoyo. En muchos de los países en los que he trabajado, se enfatiza la posición de "una educación para cuidar", esto es ayudarle a los padres o a otros relacionados con las personas con discapacidad a cuidar a sus niños de manera holística, respondiendo a sus necesidades y de una manera alegre. Una cosa que casi nunca se hace es incluir a las "personas con discapacidad que tienen bajo su cuidado a otras personas". (El corredor que usa silla de ruedas, es el padre de la niña, su cuidador). Este es un tipo de situaciones que siempre trato de incluir: **Personas con discapacidad que son responsables de otros**. Este segmento es un hermoso ejemplo de un padre amoroso que cultiva una relación positiva y cercana con su hija.

"*El cumpleaños de Linda*" (*Linda's Birthday*): Linda es una actriz sorda con una larga carrera en el programa. Ella nos narra los años en que ha sido maestra de niñas y niños sordos. En este segmento de uno de los programas de *Plaza Sésamo*, Linda celebra su cumpleaños y todos los compañeros del equipo, los niños y los títeres, le cantan. Es un segmento simple y agradable, Me hubiera agradado ver a Bob, otro miembro del elenco, mostrarle al público oyente por lo menos las señas de "Feliz Cumpleaños" para que **todos** aprendieran cómo se hace: Me refiero a que era una magnífica oportunidad para que todos: el público, los técnicos y las y los artistas pudieran decirle en señas "Feliz cumpleaños" a Linda. Pero, eso será en otro segmento...

"*Poema de la luna nocturna en Lenguaje de Señas*" (*Signing Night Moon Poem*): Un joven interpreta en Lenguaje de Señas un poema acerca de la luna. Es un hermoso segmento de que deseo que todos puedan ver.

"*Dee Schur canta con Elmo la canción desde la cabeza*" (*Dee Schur's "From Your Head" Song with Elmo*): Elmo, una de los personajes de *Plaza Sésamo* le pregunta a Dee Schur, qué está haciendo. Ella le explica que está leyendo en Braille, porque ella es ciega y no puede ver. El le pregunta cómo hace ella para aprender cosas y ella le dice que, además del Braille, ella puede oír, sentir y oler. Luego, ella cantó una canción acerca de una de las maneras más importantes para aprender es: **las ideas que vienen a la cabeza**. Elmo y Dee tuvieron buena comunicación y la canción es clara y simple.

"*No más tristeza*" (*Sad No More*): Esta es la única sección de dibujos animados. Un niño está triste porque perdió a su perro. El perro es el que habla en este corto y sucede que el niño usa una silla de ruedas. Está muy bien hecho.

"*La princesa en la torre*" (*Princess in the Low Tower*): Este segmento tiene algunos años y es uno de mis favoritos. Es un cuento de hadas de la nueva era. Vemos el personaje de una Princesa, que usa una silla de ruedas, y está en la torre de un castillo. Ella le habla a un príncipe que está abajo y fuera del castillo, y se queja por no poder bajar a traer una pizza. Ella no puede bajar porque sólo hay gradas por las que no puede bajar. El Príncipe se ofrece a bajarla en brazos, pero ella se niega con vehemencia. Entonces, él se ofrece a traerle la pizza, pero ella le manifiesta que desea hacerlo por ella misma. Luego, aparece un personaje, el Carpintero de *Plaza Sésamo*, quién se ofrece a construir una rampa. Ella se alegra mucho. Luego de que la rampa está lista, la Princesa baja por ella en su silla de ruedas, invita al carpintero y luego el Príncipe se les une. Quizá no todos los niños entendieron la magnitud del problema de la falta de accesibilidad y cómo se debe resolver, pero los jóvenes y adultos sí.

"*Niños con mascotas*" (*Kids with Pets*): Este es un segmento simple con tres niños que le hablan a un pez acerca de sus mascotas. Un niño en silla de ruedas, quizá con algo de parálisis cerebral, otro sin discapacidad y otro con Síndrome de Down. Muy bien elaborado.

"*Christopher Reeve visita la biblioteca*" (*Christopher Reeve Goes to the Library*): Christopher Reeve, ex estrella de las películas de Superman y actor y director estadounidense, visita *Plaza Sésamo*. Se encuentra con su hijo, quien lo esperaba para entrar en la biblioteca. El Pájaro Aberlardo le pregunta a Christopher por qué está tan distinto desde la última vez que se encontraron. El actor le explica que él tuvo un accidente y ahora usa una silla de ruedas, la cual mueve accionándola con sólo soplar por un tubo y que necesita otro tubo para obtener oxígeno al respirar. El Pájaro Abelardo y otro personaje llamado Zoe, comentan que Christopher todavía puede hacer muchas cosas. Reeve les dice que, con la ayuda de su familia y amigo el puede "hacer muchas cosas bonitas", como visitar la biblioteca. Zoe le pregunta si se puede subir a la silla de ruedas, ella se sube y todos van a la biblioteca.

El programa *Plaza Sésamo* siempre ha invitado a personas famosas con discapacidad al igual que a los famosos sin discapacidad. Los segmentos como éstos son una muy buena oportunidad para compartir conocimiento acerca de conocer a la gente, y sobre la discapacidad.

"*Canción tomándome en cuenta*" (*Count Me In Song*): Este es el último en segmentos de inclusión. Trata de ser especial, sobresaliente y parte del mundo. Este corto presenta imágenes de todos los tipos de diversidad: color de la piel, etnicidad, peinados, personalidades. Las y los niños y adultos con discapacidad han sido incluidos en toda la programación de la serie. Estamos celebrando la diversidad en el mundo.

Como hemos apreciado, algunos segmentos de la serie de *Plaza Sésamo* presentan la discapacidad y en otros se explican cosas sobre este tema. Esta serie sigue estando a la cabeza de la televisión desarrollada apropiada y educativamente para las y los niños. Aunque no hemos tenido todo el éxito que deseamos, la frecuencia y la variedad de personas y temas de discapacidad, en programas en vivo o en animados, nos ha puesto en buen camino. También hemos presentado marionetas con discapacidad, pero estas no han sido muy buenas. Quizá porque todos prefieren a los personajes originales de *Plaza Sésamo*.

En todos estos segmentos ganadores del Festival de Rusia, el tema más importante no es la discapacidad, sino más bien la manera en que, con naturalidad y con magia, la discapacidad se hace parte integral de todo lo que existe. Pero no me crean a mí, créanle al jurado calificador, todos eran niños.

Mujeres

"Cuando Juhi estaba creciendo" (When Juhi was growing up...): Un libro sobre cómo resolver los problemas del abuso sexual escrito para las adolescentes con discapacidad intelectual en India

Análisis de un libro realizado Por Barbara Kolucki (bakoluck@aol.com)

Las jóvenes con discapacidad de bajo nivel académico tienen muy pocos recursos sobre el acoso sexual. Similarmente, las mujeres jóvenes con discapacidad intelectual frecuentemente no están preparadas para tener confianza y a menudo carecen de las destrezas para tomar las decisiones adecuadas cuando alguien las persuade de hacer algo que las pueda lastimar físicamente y emocionalmente: La obra: "Cuando Juhi era joven" es un regalo para estas jóvenes y quiénes trabajan con ellas.

Tenga cuidado cuando esté con extraños

El libro recurre a pájaros y otros animales para presentar la historia. Trata de dos pájaros, Juhi y Rahul, quienes viven con su madre y padre en la selva. Conforme van creciendo, ellos se dan cuenta que hay algo llamado "fiestas bailables" cerca de un árbol de mango. Ellos asisten a una de esas fiestas y se reúnen con el resto de los animales amigos. Ahí conocen a otro animal, solo que se trate de una lora muy cochina que trata de acercarse a Juhi. Ella le dice a la lora que la deje en paz y salta a otra rama. Juhi recuerda las lecciones de su madre acerca de que no deben estar solos o cerca de extraños.

Juhi está nuevamente en su hogar y su tío "el zorro", la invita a irse a la casa de él para ver a un actor favorito que estaba haciendo una película en los alrededores. Juhi le cuenta la situación a su amiga Radha, "la ardilla", la cual se preocupa de que vaya sola. Juhi le dice: "¿Por qué no, ya yo estoy creciendo? El hermano de Juhi también se preocupa al igual que su amigo "el mono". Ellos le dijeron a Juhi que les gritara si ocupaba ayuda.

Algo no está bien

Mientras el tío llevaba a Juhi a través del bosque, se detienen en un rancho para descansar. Juhi comienza a sentir que algo no está bien y comienza a gritar pidiendo ayuda. Todos los amigos vienen a rescatarla y ella les cuenta lo que sucedió. Todas y todos deciden preguntarle al "Tío Zorro" que estaba pasando. Juhi entra al rancho con el tío y los demás. Ella pregunta: "¿Dónde está el actor de cine que vamos a ver?" Entonces, el tío comienza a bailar y dice que el puede bailar mejor que el actor de cine y trata de besar a Juhi. Ella le golpea la nariz y grita pidiendo ayuda. Todos los amigos atrapan al "Tío Zorro" y todos los animalitos de la selva lo amonestan. Los padres de Juhi informan a la policía, que se lleva al zorro a la cárcel.

El libro termina cuando Juhi le dice a todas y todos la diferencia entre un buen amigo y un mal amigo: "Un buen amigo te ayuda cuando tienes un problema, y un mal amigo te mete en problemas"... Ahora ella sabe quienes son sus verdaderos amigos.

Conforme Juhi y su hermano crecen y aprenden a volar, continúan aprendiendo que no todas las personas son amigas. Ellos aprenden muy bien que un amigo de verdad es alguien que te ayuda y que nunca te haría año.

Sugerencias y juegos para promover las discusiones

Después de leer este libro, encontramos una serie de sugerencias para las y los adolescentes y para las personas que trabajan con ellos. Hay un tipo de juego parecido a "culebras y escaleras" que hace que el ganador sea quién tome las decisiones "correctas", diciendo: "Yo soy realmente inteligente." Y también hay una sección de preguntas llamada: "¿Qué haría usted en esta situación?" Todas las preguntas se basan en cómo llegar a la decisión correcta, manteniendo a la familia informada acerca de lo que uno hace, con quién estamos y cosas así.

Apoyando a las jóvenes que pronto serán adultas

"Cuando Juhi estaba creciendo" (When Juhi was growing up...), fue publicado por Jan Madhyam, una organización no gubernamental de India, que trabaja con niñas y niños y adultos con discapacidad y con gente en desventaja económica.

Una de sus misiones es apoyar a las jóvenes que pronto serán mujeres para que adquieran las destrezas personales y económicas y poder así vivir su máximo potencial. La educación comunitaria es parte de su trabajo y emplean los medios de comunicación colectiva y muchos materiales para educar y entretener.

Este libro es un modelo excelente que se puede usar en los programas de capacitación de las y los adolescentes con discapacidad.

Para más información, comuníquese con:

Jan Madhyam

Correo electrónico: jmadhyam@ndf.vsnl.net.in

La Declaración de Osaka sobre las Mujeres con Discapacidad

Por Barbara Duncan (bjdnycla@aol.com)

La fundación de una nueva red de mujeres con discapacidad ocurrió en una de las reuniones más activas de las muchas que hubo durante el Foro de Osaka para la Región Asia-Pacífico, celebrado del 21 al 23 de octubre en Osaka, Japón. Se trató de un grupo muy dedicado de unas 50 mujeres quienes, desde la recepción hasta la redacción de las resoluciones, dieron lo mejor de sí, para formalizar la Red Regional de Mujeres con Discapacidad para Asia y el Pacífico (Regional Network of Women with Disabilities, Asia-Pacific (RNWWD)).

La reunión era de más de 40 mujeres con diversas discapacidades provenientes de 15 países de la región, con el apoyo de unas 10 mujeres sin discapacidad de 7 países. Un equipo central de mujeres se venía reuniendo informalmente desde hacía varios años y la reunión de Osaka era la culminación de sus planes para establecer la red. Algunas de las participantes eran activistas individuales y otras representaban grupos nacionales de mujeres con discapacidad. Entre los países representados estaban: China, Filipinas, Bangladesh, Indonesia, India, Sri Lanka, Japón, Fidji, Malasia, Corea, Pakistán, Vietnam, Singapur, Tailandia y Australia. También hubo observadoras de Suecia, Noruega, Sudáfrica, Uganda, Brasil, Perú y Estados Unidos.

Declaración aprobada

Después de las discusiones sobre los Estatutos, el grupo aprobó una declaración que inmediatamente se distribuyó entre las y los aproximadamente 1000 participantes del Foro de Osaka. La Declaración manifiesta:

"La región de Asia y el Pacífico es el hogar de más de 200 millones de mujeres con discapacidad, cuyo derechos sociales, educativos, económicos y políticos han sido ignorados o violados continuamente.

"Ha sido evidente que el ser mujer es una desventaja, y el ser mujer con discapacidad significa una doble desventaja.

"La principal meta de la Red Regional de Mujeres con Discapacidad es la emancipación, la independencia y la equiparación de oportunidades para las mujeres con discapacidad de la región. Esto significa tener acceso a la educación, empleo, dirigencia, políticas sociales y coordinación en los niveles nacional, regional e internacional.

"Fervientemente demandamos la inclusión de los temas sobre las mujeres con discapacidad y que estos temas sean tratados con la máxima prioridad y como parte del desarrollo de los programas y servicios, de desarrollo de políticas y la legislación, de la participación en las decisiones que se tomen, en la gobernabilidad y en la distribución de los recursos."

"Nosotras nos comprometemos a promover una sociedad inclusiva, libre de barreras y basada en los derechos humanos para las mujeres con discapacidad, que se deberá lograr en la siguiente Década de las Personas con Discapacidad de Asia y el Pacífico (2003-2021) y más allá."

Noticias y Opiniones Internacionales

Informe de la Región Asia-Pacífico: La Red de Organizaciones No Gubernamentales de Asia-Pacífico completa su misión, crear un nuevo foro regional

Por Ichiro Maruyama, Secretaria General, Red Regional de Organizaciones No Gubernamentales para Asia-Pacífico (Regional NGO Network for Asia-Pacific Decade of Disabled Persons, RNN).

Deseo expresar de todo corazón mi aprecio por su participación en el Foro de Osaka (la Campaña final de la Red) el pasado mes de octubre en la ciudad de Osaka, Japón. Fue un gran éxito debido a su colaboración y apoyo.

Como ustedes saben, la Red de Organizaciones No Gubernamentales ha cumplido su misión, y a la misma vez ha permitido la formación del Foro sobre Discapacidad para Asia y el Pacífico (Asia and Pacific Disability Forum, APDF). Las y los miembros de la Red, durante su Asamblea General Final, unánimemente respaldaron la idea de establecer el Foro, que luego fue aprobado por el Foro de Osaka, como una de las principales recomendaciones en su Declaración. La Declaración, uno de sus logros principales fue presentada por la Sra. Venus Ilagan, nueva presidenta de DPI y por el Sr. Ryosuke Matsui, Vice Presidente de Rehabilitación Internacional, durante la Ceremonia de Clausura el 13 de Octubre.

También, en la Reunión Intergubernamental de Alto Nivel de la Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico de Naciones Unidas (UN ESCAP), reunida para revisar el progreso de la Década de las Personas con Discapacidad en Asia y el Pacífico, celebrada en Shinga del 25 al 28 de octubre del 2002, el Representante de la Red, Sr. Eita Yashiro, se refirió a los puntos principales de la Declaración de Osaka, y al establecimiento del Foro.

El Foro de las Personas con Discapacidad de Asia y el Pacífico, que de ahora en adelante toma el lugar de la Red, como se manifiesta en el documento: Plan de Acción BIWAKO para el Milenio (BIWAKO Millennium Framework (BMF) for Action): "es una organización no gubernamental con la que los gobiernos colaborarán. El BMF es el documento principal para la siguiente década, y pronto será distribuido por la secretaría de UN ESCAP.

Gracias a la participación de ustedes en la Red de Organizaciones No Gubernamentales, una red muy singular y primera en su clase en esta región, integrada por organizaciones nacionales e internacionales de y también para personas con discapacidad, logró su misión de aumentar la concienciación hacia los temas de discapacidad y crear buenas relaciones de trabajo entre las organizaciones relevantes y la gente durante la Década.

Deseo felicitar a todas y todos los miembros de la Red de Organizaciones No Gubernamentales por su contribución a la Década de las Personas con Discapacidad Asia y el Pacífico.

Ahora esperamos que el Foro sobre Discapacidad Asia y el Pacífico, aumente esos esfuerzos a toda la región. Este Foro está organizado como una red regional abierta, formada por organizaciones no gubernamentales de los países de la región y también por organizaciones internacionales.

El Foro, no defenderá los intereses específicos de ninguna organización, pero se compromete coordinar sus esfuerzos mediante la celebración de conferencias, el intercambio de información y las experiencias para las metas comunes de esta región. Los temas principales de este Foro serán la promoción de una eventual Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como la recién iniciada Década de las Personas con Discapacidad 2003.

El siguiente artículo presenta un marco conceptual del Foro Asia y el Pacífico que fue distribuido como un documento de discusión en el Foro de Osaka.

El siguiente Sitio en la Red, perteneciente a la Sociedad Japonesa para la Rehabilitación de las Personas con Discapacidad, le servirá temporalmente al Foro Asia y Pacífico como Centro de Información: <http://www.ap-df.org/>

La Red de Organizaciones No Gubernamentales funcionará temporalmente como Secretariado del Foro Asia Pacífico, hasta que el Foro celebre su primera Asamblea General en la primavera.

El 10 de diciembre del 2002, en el Centro de Naciones Unidas de Bangkok, se había celebrado una reunión preparatoria donde se discutieron detalles sobre estructura, miembros y actividades.

En Bangkok, diciembre 9 al 10 del 2002, también se había celebrado la Reunión del Grupo Temático sobre la Discapacidad de la Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico de Naciones Unidas (UN ESCAP Thematic Working Group on Disability-Concerns).

Les pido a todas y a todos su colaboración para el Foro de las Personas con Discapacidad Asia y Pacífico, les deseo felices Pascuas y un feliz año nuevo.

Secretariado Temporal del Foro Asia y Pacífico
1-22-1, Toyama, Shinjuku-ku, Tokyo, Japan
Teléfono: 813-5273-0601
Fax : 813-5273-1523
e-mail: eueno@dinf.ne.jp

El Diseño Universal podría poner a la gente a trabajar

Por Deborah Kaplan, (Directora Ejecutiva del Instituto Mundial sobre Discapacidad (World Institute on Disability), escribió este artículo que luego se publicó en el Los Angeles Time en forma editada)

Nosotros en el movimiento de las personas con discapacidad tenemos un concepto conocido como diseño universal. Significa que, si un edificio, un aditamento, un servicio o cualquier otra cosa en una civilización, esta diseñada pensando en todos los usuarios, incluyendo a las 50.000.000 de personas con discapacidad, todos se benefician. Las rampas de acceso para usuarios con discapacidad son usadas con más frecuencia por transeúntes que por las sillas de ruedas, los teléfonos con parlante fueron originalmente diseñados para quienes no podían descolgar el auricular, ahora se usan de manera

universal, la televisión con subtítulos para las personas sordas, ahora se encuentra en todos los bares y sitio públicos.

Hay muchos ejemplos y cada uso del diseño universal elimina las falsas distinciones entre las personas con discapacidad y los otros cuatro quintos de la población. Entonces, el diseño universal tiene un valor agregado, dentro del gran mercado, de los productos o servicios inteligentes. Las operaciones empresariales que ignoren un 20% del mercado potencial pueden fracasar, mientras que, los productos y servicios capaces de presentarse con el mayor número de adaptaciones, también llegarán a los mayores mercados y triunfarán por su capacidad de innovación.

La economía estadounidense está retrocediendo a una recesión, con cero crecimiento y un creciente desempleo, que ahora está en un 6%. Por otra parte, la seguridad social necesitará nuevos recursos para atender el cambio demográfico de un mayor número de población de edad avanzada y una reducción en la fuerza laboral.

Estas condiciones de la dinámica social también nos ofrecen una excelente oportunidad para usar las lecciones del diseño universal para mejorar la situación de la fuerza laboral. La Ley de Estadounidenses con Discapacidad de 1990, se elaboró con la perspectiva de incluir plenamente a las personas con discapacidad dentro de toda la fuerza laboral. Pero hoy, 13 años después, sólo un tercio de las personas con discapacidad en edad productiva, forman parte del sector laboral de Estados Unidos y esto contrasta con el hecho de que, 8 de cada 10 personas con discapacidad han manifestado que desean trabajar.

A pesar de los prometedores principios de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad, el número de personas con discapacidad en la fuerza laboral sigue igual que en 1990. Así, las personas con discapacidad de Estados Unidos que desea trabajar sigue siendo marginadas del mundo productivo: Toda esta gente reciben un apoyo anual que la cuesta a la nación US \$232 billones en pagos directos, además de US \$ 195 billones en salarios y en impuestos sin pagar.

El fracaso de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad de lograr más trabajo para las personas con discapacidad, está en la manera en que se ha ejercido. La Corte Suprema de Estados Unidos sistemáticamente ha aprobado limitaciones en el campo de acción de esa ley. En los últimos seis casos que le han sido presentado relacionados con el empleo de personas con discapacidad, la Corte Suprema ha fallado negativamente. Por otra parte, recientemente anunció que le ha sido presentado un sétimo caso, donde se pretende proteger a los gobiernos estatales contra demandas presentadas para ofrecer o mejorar las condiciones de empleo para las personas con discapacidad.

Pero, más allá de las trifulcas legales, está el obstáculo de las actitudes mentales donde todavía se presentan conflictos entre segmentos de la población con y sin discapacidad, que también se manifiestan entre la fuerza laboral considerada regular y las personas con discapacidad que desean trabajar, todavía consideradas como marginadas. Ante esta situación, el diseño universal ofrece muchas oportunidades para abordar las posibilidades de las y los trabajadores potenciales y proponer innovaciones de inclusión para todos.

Hoy, habría decenas de millones de personas con discapacidad sumándose a la fuerza laboral si se les permitiera.

El diseño universal es una estrategia para combatir el desempleo, y no sólo entre la gente con discapacidad, sino entre el 10,2% de afro americanos, que representan dos terceras partes de todos los americanos mayores de 55 años, y millones de otros que no están oficialmente reconocidos como desempleados. Una medida que están considerando las autoridades de Washington, es introducir medidas universales para incluirlas en el sistema de subsidios por desempleo pero con oportunidades de ingreso a puestos laborales.

Los impuestos por planilla, que pagan los empleadores y empleados públicos y privados para financiar el sistema de seguridad social y de asistencia médica en Estados Unidos, ya es universalmente malo en todo el sentido de la palabra: Son los impuestos más grandes que pagan 8 de cada 10 estadounidenses y significan más de un tercio de todos los impuestos del Gobierno Federal. Pero también se constituyen en formas de matar nuevos empleos. Se trata de un porcentaje muy alto que empleadores y trabajadores deben pagarle al gobierno, adicionalmente: 15% por concepto de salario y beneficios. Estas cantidades aumentan los costos de contratación laboral, producen inflación y terminan reduciendo las oportunidades de los trabajadores actuales y potenciales en una economía amenazada por la depresión.

Los recortes en los impuestos por planilla, las reducciones de impuestos, podrían tener el efecto de aumentar las posibilidades para aumentar el número de puestos laborales, que eventualmente podrían ser desempeñados por los desempleados. La eliminación de los impuestos actuales, o por lo menos una reducción significativa en ellos, podría interrumpir la tendencia actual que solo crea más y más impuestos, dinero que sólo aumenta las arcas del los gobiernos nacional y local, pero que no se convierten en medidas positivas para la población. Particularmente, en el caso de la clase media, se trata de devolver el poder adquisitivo, reactivar la economía a ese nivel, motivando la inversión y el consumo. Claro que los ingresos que necesita el gobierno federal deberán recaudarse por otros medios.

Se trata de eliminar los impuestos que desincentivan la creación del empleo. Se trata de activar una dinámica de crecimiento para las empresas y los consumidores y de que la gente ordinaria tenga más dinero disponible para contribuir a la recuperación económica y al presupuesto familiar. La idea es que estos cambios aumenten las posibilidades para los grupos usualmente más desfavorecidas, entre los cuales están las personas con discapacidad, la gente de la tercera edad y otras minorías que, al combinarse, son la mayoría, no sólo de problemas sino de soluciones y oportunidades. Se trata de un novedoso esquema donde se elimina uno de los principales obstáculos a la contratación laboral de todos. Entre más puestos laborales se puedan llenar, se tendrá más trabajadores pagando impuestos indirectos, más gente consumiendo e invirtiendo y menos gente en las filas del desempleo. De igual manera, las posibles reducciones en los ingresos totales para el sistema de seguridad social y asistencia médica, quedarían más que compensadas por una reducción en el número de pagos por desempleo; además, la gente con

soluciones de empleo tiende a enfermarse menos, principalmente en condiciones asociadas a la depresión sin causalidad orgánica.

¿Recuerdan las trampas de acceso, los teléfonos con parlante y la televisión con subtítulos? Bueno, si todas esas innovaciones a pequeña escala, que no demandaron una transformación total del producto o servicio original, mejoraron la vida de todos, ¿Cuánto más se podrá beneficiar la economía mediante condiciones laborales establecidas considerando el diseño universal? Tenemos la posibilidad de incluir a decenas de millones de personas en la fuerza laboral. Ya no hay una razón válida para dejarlas afuera.

La autora: Debora Kaplan es Directora Ejecutiva del Instituto Mundial sobre Discapacidad (World Institute on Disability in Oakland) y pertenece al Consejo Asesor de Trabajo para Estados Unidos (Advisory Council member of Get America Working).

La comunidad global relacionada con la discapacidad debe responder unida y dinámicamente a los retos críticos del siglo 21

Discurso de Lex Frieden, Presidente, de Rehabilitación Internacional, Conferencia Europea de RI, Aachen, Alemania, 11 de noviembre del 2002

Honorables patrocinadores, colegas y amigos: Es para mí un honor y un sincero placer dirigirme hoy a ustedes.

Gracias a las organizaciones patrocinadores y gracias a todas las personas que han trabajado tan duro para el éxito de esta conferencia. Les agradezco su hospitalidad y tengo las mejores esperanzas de que vamos a tener un programa estimulante preparado por ustedes.

En esta mañana, compartiré con ustedes algunos pensamientos acerca de Rehabilitación Internacional, la organización que hoy represento. También comentaré tres imperativos. Son tres metas con las cuales deberíamos comprometernos.

Rehabilitación Internacional hoy

Creo que todos saben de Rehabilitación Internacional. Debido a su larga edad, fundada en 1922, ustedes creerían que se trata de una organización antigua y obsoleta. Debido a su pasado algo paternalista se llamó: Sociedad Internacional para el Bienestar de los Lisiados (International Society for the Welfare of Cripples). Ustedes pueden creer que ese nombre es irrelevante, según el contexto de los paradigmas modernos de la rehabilitación, la discapacidad y la dirección por parte de las y los consumidores.

Pero les imploro que no lleguen a esas conclusiones... Hoy, Rehabilitación Internacional es una organización excepcional en muchos aspectos. Es la única organización en el campo de la discapacidad que le da cabida como miembros a cualquier organización que trabaje en esas metas y propósitos, independientemente de si esa entidad está o no formada en su mayoría por personas con discapacidad, si es o no una organización gubernamental o no gubernamental, o si está formada o no por profesionales.

Aún más, hoy RI es una organización vibrante, dinámica dirigida por personas con discapacidad así como por algunas personas sin discapacidad. Sus miembros están aumentando e incluye muchos tipos de organizaciones diferentes de todo el mundo. De hecho, las dos regiones más activas de la familia de RI son Asia y el Medio Oriente(nuestra Región Árabe).

Las cuatro metas

Actualmente, RI tiene cuatro metas principales:

- a) Asegurar oportunidades de participación plena e igualdad de derechos para las personas con discapacidad en todo el mundo.
- b) Aumentar el nivel de concienciación y mejorar las actitudes del público hacia las personas con discapacidad en la sociedad.
- c) Asegurar medidas y mejorar la calidad de los servicios de rehabilitación en todo el mundo.
- d) Evitar, cuando sea posible, las discapacidades causadas por los conflictos armados, la pobreza, la enfermedad, los defectos en el nacimiento, el maltrato social y el abandono.

Deseo invitarles a formar parte de Rehabilitación Internacional y ser parte de un esfuerzo para rediseñar el siglo 21. Creo que ustedes encontrarán amplias oportunidades para contribuir con la organización y, también, considero que, trabajando unidos entre los colegas con y sin discapacidad en temas de significado internacional, ustedes encontrarán maneras de ampliar sus intereses, aumentar su red de amigos y colegas, e intercambiar los logros de una organización de muchas facetas. Por favor, únanse a nosotros.

Cambios globales

En nuestro mundo actual, en la más moderna civilización conocida, todavía tenemos gente con discapacidad sufriendo, y muchas de ellas sufriendo más que nunca. Para nosotros no es suficiente decir que hemos hecho mucho, tampoco es suficiente que digamos que hay otros capaces de abordar los temas mundiales que afectan a las personas con discapacidad. Ni afirmar que el mundo ha cambiado y que nuestro trabajo ya no tiene relevancia. No es suficiente decir que nuestros gobiernos no apoyan nuestro trabajo como antes. No es suficiente decir que nuestras organizaciones no son demasiado pequeñas o

que nuestras cuotas son muy altas. No es suficiente decir que nuestra dirigencia es deficiente. O que nuestros trabajadores y voluntarios están cansados.

Hay más de 600 millones de personas con discapacidad actualmente en el mundo. Más de las dos terceras partes de ellas viven en países en desarrollo, donde abunda la pobreza, donde la pobreza es la regla general. Gran número de estas personas con discapacidad viven cerca de aquí, en nuestras puertas del este y del sur. La mayoría de personas con discapacidad de estos países pobres, también están en las escalas sociales y económicas más bajas. Están sobreviviendo casi sin esperanza, simplemente por su humanidad y el valor que les mantiene con vida. Sin embargo, también en los países más desarrollados y relativamente ricos, en Europa y América del Norte, la mayoría de las personas con discapacidad están concentradas en la escala social y económica más baja.

Tres imperativos

Mencioné imperativos en mi introducción. Creo que hay tres imperativos con los que debemos comprometernos todas y todos para asegurarnos que las personas con discapacidad, puedan compartir el futuro de la humanidad y obtener las condiciones básicas de nuestro tiempo.

Primero, debemos trabajar unidos, formar alianzas. Debemos dejar de pelear, de competir y de trabajar en propósitos entrecruzados. Los grupos que representan a diversas discapacidades debemos trabajar unidos, las personas con y sin discapacidad debemos trabajar unidas, profesionales y consumidores debemos trabajar unidos, dirigentes del movimiento en los países desarrollados y menos desarrollados, debemos trabajar unidos.

Una manera de lograr la meta de la unión entre los grupos de diversas discapacidades, las y los dirigentes de seis grandes organizaciones de personas con discapacidad, formaron la Alianza Internacional en Discapacidad (International Disability Alliance, IDA). Su propósito es defender la igualdad y la justicia social para la gente con discapacidad alrededor del mundo. Por su parte, Rehabilitación Internacional trabaja en reunir consumidores, defensores de los derechos de las personas con discapacidad, familiares, profesionales en rehabilitación y miembros de los gobiernos, para trabajar en políticas y programas diseñados para fortalecer a las personas con discapacidad.

Aún con estos esfuerzos ejemplares, hay la necesidad de trabajar para resolver las diferencias entre los diversos de interés dentro del movimiento social de las personas con discapacidad y eliminar las barreras que evitan sus logros coordinados y mutuamente apoyados.

Segundo, debemos fortalecer a las personas con discapacidad. Nuestros gobiernos deben instituir y cumplir políticas y leyes que protejan los derechos y promuevan las oportunidades de las personas con discapacidad, además, deben asegurar que los servicios públicos sean igualmente accesibles para todas las personas con discapacidad. Nuestras empresas e industrias deben llevar a la práctica procedimientos que hagan

accesibles sus servicios y productos para las personas con discapacidad y deben ofrecer igualdad de oportunidades en materia laboral.

Nuestras escuelas deben contemplar, en todo el sistema educativo, las necesidades de las personas con discapacidad. También, las autoridades competentes deben asegurar que nadie quede por fuera debido a barreras físicas o en los programas.

De similar manera, nuestras mezquitas, iglesias, templos y sinagogas, deben ofrecer condiciones de acceso completo para las personas con discapacidad, para que encuentren el apoyo espiritual que desean.

Nuestras profesiones deben estimular activamente el reclutamiento de personas con discapacidad.

Nuestras organizaciones de servicio social deben identificar, establecer prioridades y atender las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad, en sus comunidades, para evitar que haya gente que no pueda lograr sus metas por falta de esos servicios o por la existencia de barreras de acceso a esos servicios. Todos los servicios deben ser para asegurar la dignidad y promover la independencia.

Las personas con discapacidad deben contar con mecanismos de fortalecimiento respecto a las decisiones que afecten sus vidas y poder participar en actividades de vida independiente, incluso para protegerse contra la discriminación. Debe propiciarse acciones de fortalecimiento social, cultural, político y económico de las personas con discapacidad.

Tercero, debemos tener un Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que comprenda las necesidades de las personas con discapacidad. Ese instrumento internacional requerirá ser respaldado y complementado por leyes nacionales.

Recientemente se viene dando una estimulante tendencia de aprobar y cumplir leyes y políticas nacionales en materia de discapacidad, comprometiendo a los gobiernos a instaurar las medidas de acceso a los servicios necesarios y a promover la inclusión. Adicionalmente, hay instrumentos internacionales que específicamente abordan los temas de la discapacidad, aprobados por la Organización de Naciones, como la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad y las Normas Uniformes sobre la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Sin embargo, aunque son de gran utilidad, estos instrumentos no tienen carácter vinculante

Una Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene las siguientes ventajas:

- A. Sería conocida en todo el mundo.

- B. Sería un instrumento que comprende todas las disposiciones y normas relacionadas con las personas con discapacidad de todos los Estados miembros de la Organización de Naciones Unidas.
- C. Sería un instrumento para ofrecer un claro entendimiento, con métodos organizados para el cumplimiento, de las disposiciones a favor de las personas con discapacidad.

Ahora es el momento de actuar

Estoy convencido que ahora es el momento para una acción de parte de la comunidad global en materia de discapacidad para lograr el reconocimiento pleno de sus derechos y una adecuada puesta en práctica las medidas correctivas ante la discriminación, incluyendo la disponibilidad de los servicios que se necesitan y la oportunidad de obtener justicia económica y social.

Tengo temor que conforme el mundo se hace más pequeño y mientras todos comenzamos a beneficiarnos adecuadamente de la riqueza que produce el intelecto humano, también quedan comprometidas ciertas expectativas, negadas a muchos, pero aceptadas como algo usual en los países en desarrollo.

Damas y caballeros, estimados colegas y amigos: Mi intención y mi compromiso, que espero compartir con ustedes, es trabajar junto con los defensores de los derechos y con las personas con discapacidad, con profesionales en rehabilitación y proveedores de servicios y con los responsables de las políticas.

Nuestro propósito debe ser tener disposiciones justas para las personas con discapacidad y lograr que, en todo el mundo, esas disposiciones sirvan para mejorar su calidad de vida y las de sus familias. Estoy convencido que estos cambios lograrán que todas y todos puedan desarrollarse mejor y contribuir más dentro de la sociedad y en sus mismas comunidades. Se trata de mejorar sus condiciones de vida, la calidad de vida, de todas las personas en el mundo.

Para lograr estas metas, cada uno de nosotros debemos reconocer nuestra mutua cercanía, dentro del mundo que es de todas y todos. En un mundo que se hace cada vez más interdependiente día a día, debemos trabajar con más dinamismo, en armonía y colaboración. Juntos podemos crear un futuro nuevo para todas las personas con discapacidad en el mundo y, al hacerlo, será un mejor mundo para todas y todos.

¡Todos significa todas y todos!

Discurso de fondo de Bengt Lindqvist, Relator Especial de Naciones Unidas en Materia de Discapacidad, Ex Ministro de Gabinete del Foro de Osaka. (Osaka Forum), Japón, Octubre del 2002

Distinguidas y distinguidos participantes,

Inicio agradeciéndoles a las y los organizadores por la oportunidad de dirigirme a ustedes en este importante Foro.

El tema de este Foro es "Alianza para los Derechos en Materia de Discapacidad". Es un buen tema y muy oportuno. Ahora existen oportunidades excitantes y debemos trabajar unidos para obtener el máximo provecho. ¿Cómo podemos movilizar las buenas fuerzas en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad? ¿Sobre cuáles valores podemos edificar esta alianza para lograr la mayor participación de todos. La respuesta es obvia: Todo lo que hagamos para fortalecer nuestros derechos lo debemos hacer guiados por la Declaración Universal de Derechos Humanos, aprobada por la Organización de Naciones Unidas en 1948.

"Todos los seres humanos nacen libres en igualdad de derechos y dignidad." Estas son las primeras y más importantes palabras de esta Declaración. Cuando celebramos el aniversario 50 de la adopción de Declaración por parte de la ONU, se escogió el tema: "Derechos para Todas y Todos."

Pero, ¿Qué significa esta retórica?

Dentro del contexto de los derechos humanos, frecuentemente encontramos las palabras "todas y todos". ¿Será esto una retórica y un hábito? ¿Realmente estamos incluyendo a todas y a todos, cuando mencionamos todas y todos? Y de ser así, ¿estamos preparados a asumir las consecuencias de esa posición?

¡Todos significa todos! No hay otra respuesta posible. ¿Quién de nosotros se levantaría para decirle a alguien: usted debe ser excluido de participar en los beneficios enunciados en la Declaración Universal?

¡Todos significa todos! Este es el significado profundo de la Declaración Universal y la democracia real. Como saben ustedes, a la humanidad le queda mucho camino lograr que esto sea una realidad para todos los seres humanos. En este contexto, el incumplimiento de los derechos humanos que afecta a las personas con discapacidad es uno de nuestros principales retos. En muchos países se dan flagrantes violaciones que indican cómo a las personas con discapacidad se les considera ciudadanos de segunda clase, como "inválidos", que parece ser un término difícil de erradicar. Sin embargo, ahora se abre una oportunidad real para progresar. Durante muchos años hemos buscado este tipo de avance en los derechos humanos. Debemos usar esta oportunidad efectivamente.

Durante un largo tiempo hemos estado luchando por esta apertura en la situación de los derechos humanos. Debemos usar esta oportunidad con efectividad. Pero, hay un riesgo de que en nuestro entusiasmo por lograr resultados quizá nos contentemos con lo más cercano y lo más simple. Esto sería un gran error. Nosotros no debemos olvidar a quienes no van a estar en la mesa de negociaciones y expresarse por si mismos, debido a sus

extensas discapacidades, debido a que están paralizados por la pobreza extrema o porque están atrapados en inmensas instituciones si comunicación con el mundo exterior. Todos significa todos, ¡Nosotros mismos no lo debemos olvidar!

Alianza para los derechos en material de discapacidad

¿Cuál sería el contenido de nuestra alianza para los derechos en materia de discapacidad? Desde el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, no hemos tenido otra cosa que un cambio en el paradigma de la discapacidad. Quienes presentamos una discapacidad, no aceptamos ser considerados objetos de cuidado y servicio. Somos ciudadanos en nuestros países, con derechos a participación plena e igualdad de derechos. Esta manera de pensar debe penetrar todas nuestras acciones, nacionales e internacionales. En la medida en que la situación y el desarrollo son distintos en nuestros países, nuestras acciones deben ajustarse a las condiciones de país en país.

En el campo internacional, junto con el Panel de Expertos, que le da seguimiento a las Normas Uniformes, hemos elaborado una agenda de acción, que incluye los temas más candentes. Se trata de cuatro temas que necesitan un enfoque de varias vías, porque los cuatro temas son interdependientes:

1. Las Normas Uniformes han estado vigentes desde hace nueve años. Durante mi período como relator Especial visité uno 60 países. En nuestras investigaciones hemos obtenido información de 130 países. Basándonos en esta información, podemos afirmar que las Normas Uniformes se están usando ampliamente en todas las regiones del mundo, tanto por los gobiernos y por las organizaciones de personas con discapacidad. Las están usando para defender los derechos de las personas con discapacidad, elaboración de políticas, legislación y evaluación de programas. Sin duda, la Normas Uniformes han abierto camino para un nuevo paradigma acerca de los derechos. Recientemente las Normas Uniformes la Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas reconoció a las Normas Uniformes como una barra de medición para estimar el grado de desarrollo de los derechos humanos en el campo de la discapacidad.

El Consejo Económico y Social de la Organización de Naciones Unidas ha decidido que el mecanismo de supervisión incluido en las Normas Uniformes debe continuar. Ahora que me estoy retirando de mis funciones de Relator Especial en Materia de Discapacidad, a partir del final de este año, es necesario que el Secretario General nombre a un nuevo Relator Especial lo más pronto posible y alertar a los Estados Miembros acerca de la continuación del apoyo financiero para el mecanismo de supervisión. Espero que ustedes contribuyan a que esto se haga en Naciones Unidas.

2. Las Normas Uniformes necesitan ser desarrolladas en ciertas áreas. Comisionado por Naciones Unidas, un Panel de Expertos y yo hemos elaborado un Suplemento a las Normas Uniformes, que ya está circulando entre los Estados Miembros y las organizaciones no gubernamentales para recopilar opiniones. Algunos de sus

contenidos necesitan ser explicados y defendidos antes de ser aprobados por los Estados Parte. Nosotros esperamos que ustedes participen con sus organizaciones en este proceso de consulta, para lograr que este Suplemento sea un instrumento útil y orientado al futuro.

3. Con el apoyo de la Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas, ahora tenemos la oportunidad de desarrollar una labor de supervisión respecto a elementos relacionados con la discapacidad para seis de los principales instrumentos de derechos humanos aprobados por Naciones Unidas. El recién publicado estudio de los Profesores Quinn y Degener: "Derechos Humanos para Todos" (Human Rights for All), febrero del 2002, presenta un gran potencial que se puede usar para estudiar y llevar a la práctica los instrumentos de Naciones Unidas sobre derechos humanos en el campo de la discapacidad, pues incluye propuestas concretas para fortalecer la supervisión de los derechos de las personas con discapacidad. Estas propuestas se deben llevar a la práctica dentro del sistema de derechos humanos de Naciones Unidas y, nuevamente, es importante que interese a los gobiernos en la puesta en práctica de estas medidas. Ya tenemos el apoyo de la Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos.
4. Finalmente, llegamos al gran tema de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Muchas de las organizaciones de personas con discapacidad han estado trabajando muy duro para elaborar una Convención de Naciones Unidas. La Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la iniciativa del gobierno de México, presentada el año pasado, para que se iniciara el proceso de consulta y redacción. Sin embargo, parece haber un número de gobiernos que están titubeando o se han manifestado contrarios a una nueva Convención. Deseo que ustedes puedan convencer a esos gobiernos. Compartiré con ustedes tres razones para hacerlo:
 - a. Las convenciones existentes fueron elaboradas sin considerar las necesidades de las personas con discapacidad. Una nueva Convención deberá incluir específicamente las disposiciones sobre derechos humanos, cubriendo las necesidades de las personas con discapacidad.
 - b. La aprobación de la nueva Convención elevará los temas sobre discapacidad a un mayor nivel de acatamiento, que no se lograría de otra manera porque las disposiciones contenidas en los diversos instrumentos tienen un alcance muy limitado. Esto lo sabemos por las experiencias con otros instrumentos internacionales que protegen los derechos de los niños y de las mujeres.
 - c. Una Convención específica como la propuesta es, quizá, la única manera de lograr un mecanismo de verificación y supervisión.

Antes de la reunión del Comité Ad Hoc, que había sido nombrado para trabajar el tema de la Convención, el Secretario General de Naciones Unidas había solicitado una

consulta a los gobiernos. Esta es la primera oportunidad importante de involucrarse y les deseo el mayor de los éxitos en esta labor.

Los cuatro aspectos que el Panel de Expertos y yo hemos identificado son tareas concretas para todos en el futuro inmediato. Son tareas razonables. Pero falta más, necesitamos una fuerte alianza para lograr su puesta en práctica. Necesitamos una alianza fuerte dentro del Movimiento Social de Personas con Discapacidad. También debemos lograr una movilización de las organizaciones profesionales en el campo de la discapacidad, las organizaciones de derechos humanos y todas las instituciones, los partidos políticos, los políticos individuales y los medios de comunicación colectiva. ¡Las y los necesitamos a todos ustedes y el momento es ahora! Los siguientes meses son cruciales para el desarrollo de estos temas.

¡Realmente les necesitamos a todos y contamos con todos ustedes!

Deseo finalizar mi presentación con uno de mis poemas favoritos, escrito por Brendt Rosengren, subrayando el papel vital de los individuos en el desarrollo de las cosas. Fue escrito en sueco y esta es mi traducción:

Sólo cerrando los ojos podemos creer,
Que la libertad existe y que la paz prevalece.

Sólo no cerrando los ojos nos podemos asegurar,
Que la libertad existirá y que la paz prevalecerá.

Hay un tipo de locura necesaria
El correr que uno puede cambiar el mundo,
Una locura cercana a la genialidad,
Y al mismo tiempo, simple sentido común.

Usted lo puede hacer y hacerlo con otros.
Sólo cerrando nuestros ojos podemos creer.
Que la libertad existe y la paz prevalece.
Sólo no cerrando nuestros ojos nos podemos asegurar.
Que la libertad existirá y que la paz prevalecerá.

Conferencia del Banco Mundial sobre Discapacidad y Desarrollo

Por Bruce Curtis, Departamento Internacional del Instituto Mundial sobre Discapacidad (International Department, World Institute on Disability)

En una mañana fría y seca en Washington, D.C., la gente comenzó a llegar a la sede del Banco Mundial, un edificio de una cuadra, esculpido en vidrio y acero, para asistir a un

evento histórico, la celebración del 3 de diciembre, Día Internacional de las Personas con Discapacidad declarado por la Organización de Naciones Unidas.

Este evento se organizó para: "reunir a las y los funcionarios del Banco Mundial, de los países en desarrollo y de los países contribuyentes, representantes de la sociedad civil, y representantes de organizaciones internacionales y otras organizaciones afiliadas, para discutir las estrategias que el Banco Mundial y otras agencias de desarrollo pueden llevar a la práctica para responder mejor a las necesidades de las personas con discapacidad que viven en la pobreza en los países en desarrollo en todo el mundo."

Siga estos enlaces para una descripción completa del evento del Banco Mundial:

<http://wbln0018.worldbank.org/HDNet/HDDocs.nsf/f9123efd775d95a085256ab200534474/4BC4583FF1BF2C0B85256C530056D130?OpenDocument>.

Lentamente la gran sala se comienza a llenar con pequeños grupos de personas que hablan entre sí, rodeados por café y rosquillas y amables camareros. Alrededor de la sala se colocaron mesas de exhibición de materiales de las organizaciones no gubernamentales y fotografías de equipo especializado y personas con discapacidad, sonrientes y activas de todo el mundo.

Después de pasar por los guardas de seguridad y alrededor del piso multipropósito, encontramos los kioscos de las organizaciones no gubernamentales, animadas con su personal y representantes, todas y todos dedicados a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Con el tiempo las y los representantes de Japón, Finlandia, Canadá, Haití, El Salvador, Guatemala y de varios países de África, Medio Oriente y Asia, ingresaron al gran salón de conferencia. Todos los espacios se llenaron, incluso los pasillos con sillas de ruedas.

Sesión inaugural

Finalmente, el Sr. James D. Wolfensohn, Presidente del Banco Mundial y otras y otros presentadores, con Judy Heumann en su silla motorizada, abriendo paso entre la multitud, como Moisés cuando guaba a su pueblo hacia la Tierra Prometida, entraron al salón.

La estadounidense Judy Heumann es una activista de los derechos humanos de las personas con discapacidad, ex Directora de la Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación (Office of Special Education and Rehabilitation Services) en el Departamento de Educación durante la administración Clinton. Ella fue contratada por el Banco Mundial en junio del año 2002. Es la primera vez que el Banco Mundial nombra un Asesor en Materia de Discapacidad y Desarrollo. Nos dijo que el propósito de este puesto es: "Dirigir el trabajo del Banco Mundial en materia de discapacidad y destacar la importancia de incluir estos temas en las discusiones entre el Banco Mundial y sus países miembros y ofrecer asesoramiento para que mejoren sus políticas, programas y proyectos, y así lograr que las personas con discapacidad puedan vivir y trabajar, con igualdad de oportunidades en sus comunidades" (Siga esta conexión para obtener una descripción del anuncio del Banco Mundial:

<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/NEWS/0..contentMDK:20048666~menuPK:34463~pagePK:34370~piPK:34424,00.html>).

Seguidamente, después de la entrada de las y los intérpretes de lenguaje de señas y mediante una gran pantalla donde las palabras aparecen mientras se habla, Judy le dio la bienvenida a las y los 500 participantes: "El propósito de esta Conferencia es que participemos en discusiones que nos permitan una mejor comprensión de los temas de desarrollo económico, las conexiones entre el desarrollo económico y los derechos humanos, así como promover más discusiones y labores dentro y fuera del Banco Mundial." (Siga esta conexión para escuchar y ver un video con el discurso de la Judy Heumann: http://www.worldbank.org/wbi/B-SPAN/disability_conference1/sub_disability_conference1_index.htm).

Judy motivó a los presentes a leer el editorial del Washington Post del 3 de diciembre del 2002, escrito por el Sr. Mr. Wolfensohn: "Pobre, con discapacidad y encerrado" (Poor, Disabled and Shut Out), retrato de las vidas de 400 millones de personas con discapacidad que viven en los países en vías de desarrollo, la mayoría de las veces en pobreza, aislamiento y desesperación. En su artículo, el nos pide a todos: "prestarle mucha atención a las personas que no son escuchadas en sus sociedades, a las personas cuyas discapacidades son usadas para mantenerlas fuera de la escuela, del trabajo o alejadas de la participación en sus comunidades...El tema de la discapacidad debe formar parte de la planeación ordinaria del desarrollo. Y se puede hacer mediante una alianza dinámica con el sistema de Naciones Unidas, los gobiernos y las agencias como el Banco Mundial, las organizaciones no gubernamentales, el sector privado y otros grupos alrededor del mundo." (Siga esta conexión para escuchar o ver un video con el discurso de Sr. Wolfensohn: http://www.worldbank.org/wbi/B-SPAN/disability_conference1/sub_disability_conference1_index.htm).

Observaciones personales

"Como persona con discapacidad que ha estado trabajando internacionalmente durante más de 20 años, para desarrollar y fortalecer la capacidad de las organizaciones de personas con discapacidad y que ha contribuido en la organización de conferencias semejantes, que buscan incluir los temas relacionados con las personas con discapacidad dentro de las políticas y proyectos de las agencias de la cooperación extranjera de Estados Unidos y las actividades de las organizaciones no gubernamentales, de pronto me siento optimista. Después de tantos años de reuniones amables con representantes gubernamentales de bajo nivel que nunca llegaron a nada, después de años de constatar cómo se destinan cantidades ridículamente mínimas para proyectos internacionales para las necesidades de las personas con discapacidad, finalmente una de las más grandes e importantes instituciones financieras del mundo, ha asumido un liderazgo firme, declarando que las personas con discapacidad son un foco de atención para su futuro trabajo."

Comentarios del Presidente Wolfensohn

El Sr. Wolfensohn describió el trabajo anterior del Banco Mundial. Afirmó que antes la participación del Banco Mundial había sido "incidental" y enfatizó su deseo de que en el futuro el Banco Mundial, integre los temas de discapacidad y las opiniones de las personas con discapacidad dentro de todos los aspectos de sus actividades de desarrollo. Reconociendo las capacidades de una gran dirigente, expresó su gratitud hacia Judy Heumann quién ahora es su colaboradora para desarrollar esta nueva iniciativa.

El Sr. Wolfensohn señaló como en sus muchas reuniones con dirigentes de 120 países, raramente ellos le han presentado los temas relacionados con la discapacidad como prioridad. También indicó que cuando en sus reuniones las agencias internacionales discuten las políticas educativas, a las personas con discapacidad no se les identifica en el mismo plano de igualdad que a otras niñas y niños: "En los temas como el acceso a una educación para todas y todos, las escuelas y las instituciones usualmente no contemplan los elementos de acceso más básicos. Debo admitir que la comunidad internacional ha defraudado a la comunidad de personas con discapacidad. No insiste en su obligación de procurar que los las construcciones de edificios que financia, cuenten con la accesibilidad necesaria para que las personas con discapacidad las puedan usar, para que tengan oportunidades de ejercer su derecho a estudiar, a trabajar, a atender sus propios asuntos y a contribuir con las sociedad."

Coincidentemente con lo expresado por el Presidente del Banco Mundial, durante una reunión de seguimiento esa misma semana en Washington acerca de los esfuerzos para incluir los temas de discapacidad dentro de la política exterior de Estados Unidos, las y los dirigentes de las personas con discapacidad con experiencia internacional, manifestaron que habían visto como dineros provenientes de la colaboración internacional estadounidense, administrados por una organización no gubernamental, se estaban invirtiendo en construir escuelas y edificios, en Kosovo, que carecían de medidas de accesibilidad. Situación similar se dio en Honduras, después del Huracán Mitch, ya que las obras de reconstrucción no incluyeron las necesidades de accesibilidad demandadas por las personas con discapacidad que usan silla de ruedas.

Este es un equivocado comportamiento de omisión que promueve la exclusión y reproduce la segregación institucional. Es lamentable que esa organización no gubernamental, financiada con fondos de la Agencia Estadounidense para el Desarrollo, actúa violando las nuevas políticas sobre Cooperación Internacional de 1997 que demandan: "Promover las actividades de defensa de los derechos de las personas con discapacidad por ellas mismas, la cobertura y la inclusión de las personas con discapacidad física y mental, al máximo de participación, en el diseño y la puesta en práctica de la planeación de la Agencia Estadounidense para el Desarrollo. Además se han establecido normas para tales efectos (La siguiente conexión le permite leer el texto de la Nueva Política para la Colaboración Internacional: <http://www.usaid.gov/about/disability/DISABPOL.FIN.html>).

El Sr. Wolfensohn concluyó sus comentarios prometiendo: "En lo que deseo comprometerme con ustedes hoy es muy simple: lo primero es que no hemos hecho tan buen trabajo, pero lo segundo, es que ahora estamos ansiosos por asegurarnos que todos

vamos a hacer un mejor trabajo en los temas de discapacidad, no como algo marginal, no como un lujo, sino como algo que sea central para nuestra función al responderle a la pobreza, ... tenemos la esperanza de un reconocimiento mayor por parte de ustedes ahora que nuestra puerta está abierta de par en par, para establecer nuevas alianzas, nuevas maneras de entendimiento y nuevas iniciativas donde juntos podamos hacer una diferencia en las vidas de la gente que desea vivir una vida ordinaria, una oportunidad de obtener un empleo, una oportunidad de ser autónomas económicamente y una oportunidad de contribuir. Termine asegurándoles que el Banco Mundial celebrará una segunda conferencia dentro de dos años, para revisar el progreso que podamos realizar con la comunidad de las personas con discapacidad."

Otros de las personas que hicieron sus presentaciones durante el día fueron, Bengt Lindqvist, Relator Especial de Naciones Unidas en Materia de Discapacidad (United Nations Special Rapporteur on Disability, Su Majestad la Reina Noor de Jordania, Patrona y Presidenta Honoraria de la Red de Sobrevivientes de Minas Antipersonales (Landmine Survivors Network), el Senador de Estados Unidos, Edward Kennedy.

Las y los expertos con discapacidad que trabajan en proyectos de desarrollo, tuvieron participación plena en todas las sesiones. También se proyectó el video: "Las voces no escuchadas: Incluyendo a las personas con discapacidad en los programas de desarrollo" (Unheard Voices: Including Disabled People in Development Programs), realizado por la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (Disabled Peoples' International/ DPI) durante su Congreso Mundial de octubre del 2002 en Japón: (Se pueden consultar todos los discurso y ver los videos: http://www.worldbank.org/wbi/B-SPAN/disability_conference1/sub_disability_conference1_index.htm).

Mientras hablaba con otros participantes en la conferencia, varias veces escuché comentarios muy positivos acerca del fuerte mensaje de prometer la inclusión por parte del Presidente y los otros representantes del Banco Mundial. Durante los diálogos públicos de los miembros del público, muchas personas mientras que hacían referencia a sus pasadas experiencias con la discriminación y la exclusión institucionales, también equilibraron sus comentarios con una nota cauta de optimismo en relación con las intervenciones del Sr. Wolfensohn y otros representantes del Banco Mundial.

El Sr. Wolfensohn dijo: "Este para nosotros no es un "Día Feriado". Este es un momento de reafirmar un compromiso fuerte y central y, bajo la dirigencia de Judy, confiamos poder trabajar con todos ustedes y lograr un progreso real en los próximos años."

Optimismo

Creo que muchas personas, por no decir todos los participantes salieron de la Conferencia manifestando que habían sido testigos de una apertura en el campo del desarrollo internacional de las personas con discapacidad.

Tendremos que esperar e ir verificando cuán profundo y sustancial es el compromiso del Banco Mundial para convertirse a un gran promotor de los temas de inclusión en materia

de discapacidad y la participación de las personas con discapacidad dentro de sus esfuerzos para combatir la pobreza en el mundo.

Desafortunadamente, una herencia de discriminación y exclusión nos ha enseñado a ser muy cuidadosos respecto a las promesas. Me encuentro dentro de los optimistas, porque también vi a Judy Heumann sentada a la par del Presidente del Banco Mundial y, como tantas personas que conocen de la larga trayectoria de Judy y su incansable lucha en favor de los derechos de las personas con discapacidad, sé que si alguien puede realizar correcciones dentro de esta institución internacional y hacer que las promesas se cumplan, es Judy. ¡Judy lo puede hacer!

Gobierno

Conferencia internacional explora la democracia accessible y aprueba la "Declaración de Derechos Electorales para las Personas con Discapacidad" (Bill of Electoral Rights for Persons with Disabilities)

Por Richard A. Soudriette, Presidente, Fundación Internacional para los Sistemas Electorales (International Foundation for Election Systems, IFES)

El trabajo de la democracia no estará completo hasta que el derecho universal al voto y a la participación plena y con igualdad, en los procesos electorales, no sea posible para todas las personas con discapacidad física, sensorial, intelectual y psíquica.

Durante cuatro días, del 14 al 17 de setiembre del 2002, expertos y activistas en derechos humanos, en derechos humanos de las personas con discapacidad, funcionarios electorales y miembros de parlamentos de 24 países, se reunieron en Sigtna, Suecia, para preparar la Declaración Global: "Ley de Derechos Electorales para las Personas con Discapacidad"

Esta nueva "Ley de Derechos Electorales" define y promueve los derechos universales de las personas con discapacidad en todos los aspectos de los procesos electorales. Así como las obligaciones del Estado por hacerlos cumplir. Esta Declaración, enfatiza los derechos de las y los votantes con discapacidad, incluyendo a las personas ciegas y con discapacidad visual. Estos derechos incluyen, el derecho a votar en sitios que sean accesibles para votantes con diversas limitaciones de movilidad y el voto sin restricciones para las personas con discapacidad intelectual o psiquiátrica.

Esta es la primera reunión mundial para tratar el acceso electoral y fue organizada por la Fundación Internacional para los Sistemas Electorales (International Foundation for Election Systems, IFES) y el Instituto Internacional sobre Democracia y Asistencia Electoral (International Institute on Democracy and Electoral Assistance, IDEA). Este

evento contó con el apoyo de la Agencia Sueca de Cooperación para el Desarrollo Internacional (Swedish International Development Cooperation Agency, Sida).

En los Sitios en la Red que aparecen al final de este artículo se pueden consultar la Declaración de Derechos Electorales y la lista de participantes en esa reunión internacional. Todos firmaron la Declaración y se comprometieron a trabajar en su defensa y promoción mediante sus mecanismos de coordinación.

Entre los participantes, en este evento, estuvieron: La Unión Inter Parlamentaria ,los representantes de Namibia, Sudáfrica y Sri Lanka, del Consejo de Europa (Council of Europe) y la Organización para la Seguridad y la Cooperación en Europa (Organization for Security and Cooperation in Europe), dirigentes en el campo de la discapacidad, incluyendo Bengt Lindqvist, Relator Especial de la Organización de Naciones Unidas en Materia de Discapacidad y representantes de de Ghana, Guatemala, Hungría, Indonesia, Jamaica, Kosovo, Lesotho, Nueva Zelanda, Perú, Sudáfrica y Zambia. También se contó con la presencia de dirigentes electorales como: Jean Pierre Kingsley, Oficina Electoral de Canadá, y otros funcionarios electorales de Australia, Dinamarca, Ghana, Indonesia, Jamaica, Lesotho, Reino Unido y Zambia.

A nombre de la Fundación Internacional para los Sistemas Electorales, les insto a que se nos una en esta campaña global de defensa y promoción, para asegurar que todas las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos electorales plenamente, en particular el derecho al sufragio universal y el derecho a la participación plena en los procesos electorales.

Para mayor información, con Jerry Mindes, Consejero en Discapacidad de la Fundación Internacional: jmindes@ifes.org

Y nuestro Sitio en la Red: <http://www.electionaccess.org/>

Entrevista: Fadila Lagadien, una activista de los derechos de las personas con discapacidad en Sudáfrica

Por William Rowland

Tomando sus lecciones de los años de lucha en Sudáfrica, Fadila Lagadien, ha llevado su activismo a las mesas de junta directiva y de negociaciones de nuestra democracia. Pero también tiene cosas perturbadoras que decir sobre cómo están las cosas ahora.

Fadila, usted entró al movimiento de los derechos de las personas con discapacidad, casi literalmente por accidente ¿Puedes comentarnos lo traumática que fue esa experiencia?

Yo estuve en un accidente automovilístico, fue una colisión. Yo era la única mujer y negra, entre tres blancos, uno de los cuales era mi novio, John. El conductor murió en el

sitio, yo me quebré el cuello y los otros dos tuvieron heridas menores, como piernas quebradas, dislocaciones y cosas así.

Eso sucedió en 1986 y ya saben lo estrictas que eran las cosas en esos tiempos del "apartheid": Ser encontrada con un hombre blanco resultaba algo terrible. Él fue a un hospital para blancos y yo tuve que ir a un hospital para negros.

Nosotros habíamos salido de Johannesburgo para Sun City. John era un ingeniero en sistemas de teléfono y trabajaba en esa ciudad. La ambulancia nos llevó al hospital más cercano, en Rustenburg, pero ahí no me dejaron a mí. Me pusieron un collar para fijar el cuello, dado que mi lesión estaba en el nivel de c4, me pusieron en una camilla y me dejaron en una pasillo, mientras llevan a John a los salones para ponerle pernos en las piernas.

Esto había sucedido un sábado, como a las 9 de la noche. El día siguiente me llevaron en ambulancia al Hospital Verwoerd en Pretoria. Siempre estuve en la misma camilla. Llegué al HF Verwoerd el domingo por la tarde, en horas de visita.

Ahí fue donde comenzó todo, cuando me percaté de las condiciones en que yo estaba y la atención que estaba recibiendo John... Yo comencé a hacer ruido, escribiendo artículos para el periódico y por medio de mi abogado.

Usted fue una de las primeras personas en venir a verme. Yo no te conocía, habías venido debido a las cosas que se publicaron en la prensa. Yo no sabía quienes eran ustedes. Después de salir del hospital comencé a rehacer mi vida. Lo primero que hice fue establecer comunicación con personas con discapacidad y su movimiento. Entonces supe que la gente que me había venido a ver, constituían el movimiento de personas con discapacidad.

Nota del autor: Fadila y yo tenemos recuerdos diferentes de nuestra primera reunión, quizá recuerdos que se complementan. La Organización de Personas con Discapacidad de Sudáfrica, junto con Abogados para los Derechos Humanos, habíamos iniciado un nuevo proyecto Vigilancia por Discriminación (Discrimination Watch) y como Presidente yo era el agente activa. Al enterarnos que a Fadila se le estaba negando los cuidados intensivos en el hospital, donde se atendía a los blancos gratuitamente, decidimos intervenir, pero necesitábamos del consentimiento de Fadila para actuar. Los cuidados intensivos le fueron dados a Fadila mediante una artimaña que usamos al crear una situación mediante la cual el superintendente del hospital creyera que el Presidente del Estado, estaba enojado por esta situación.

Su regreso debió ser difícil. ¿Nos podría narrar cómo fue?

Cuando salí del hospital, traté de volver a mi vida ordinaria lo más pronto posible, pero cuando regresé sólo era para afrontar mayores obstáculos. Primero, las barreras estructurales: De pronto, ya no podía entrar en los lugares... No lo podía creer, ya no podía entrar en mi apartamento. Ese fue mi amargo despertar: "¿Qué va a suceder aquí?"

Eso sucedía en los fines de semana cuando iba a mi casa... el gran número de gradas. Luego John buscó un nuevo apartamento, esa fue nuestra introducción a la accesibilidad. Luego seguí tratando de hacer cosas, como ir de compras o ir al cinematógrafo y en más de 90% de los lugares no podía entrar.

Después vinieron las barreras relacionadas con las actitudes. Aprendí acerca de ellas, primero en mi misma familia. De pronto me comenzaron a tratar diferente. Creyeron que yo no podía pensar por mí misma o que ya no podía tomar decisiones. Un ejemplo: mi hermana que venía a verme nunca me preguntaba: ¿Qué debo cocinar?. Ella simplemente cocinaba y ponía todo para que yo comiera. Mi hermana no me preguntaba: "¿Deseas venir y cocinar conmigo hoy?" Para ella yo sólo estaba ahí.

¿Y usted es una buena cocinera?

Sí, yo soy una Buena cocinera. Luego escuché a mi hermana que le decía a John: "Es mejor que lo hagas y que ella no participe. Y pensé: ¿Mi Dios, seré ahora una carga tan grande?. Y yo le decía a John: "¿Te gustaría si me sentara en la cocina mientras cocinas?" Y el decía: "No. Está bien, quédate ahí sentada. ¿Deseas té? ¿Desea esto o aquello? Y ellos sólo se limitaban a traerme cosas, a tratar de hacerlo todo. Entonces yo me descontrolada, y me sentía inútil en todas las formas.

Entonces ¿Qué hacías?

Yo pensé: "No. Esto no puede seguir pasando. Luego, me informaron acerca de Kathy Jagoe que hacía algo llamado "concienciación acerca de la discapacidad". Aunque eso no era lo que yo deseaba hacer, solo sabía que deseaba decirle a la gente que yo no había cambiado, Así que busqué por ahí, yo tenía tu nombre en algún lugar porque usted me había visitado en el hospital, pero usualmente usted estaba fuera del país todo el tiempo. Pero me puede comunicar con Kathy y ella me habló de la organización Gente para la Concienciación en Temas de Discapacidad (People for Awareness on Disability Issues, PADI), la organización que ella había fundado y me habló de Mike du Toit. Así que ustedes tres fueron mis primeras tres referencias del movimiento en Sudáfrica.

Yo traté de comunicarme con Mike, eso fue durante el mes de diciembre, cuando él había salido de pesca. Él había salido de vacaciones, parecían unas vacaciones perpetuas. Pero cuando me puse en comunicación con él, él me dijo que usted era el Presidente del movimiento y que yo debía hablar con usted y me explicaron un poco sobre la organización.

Kathy se había ido a Ciudad del Cabo y yo todavía estaba en Johannesburgo; la busqué y ella me vino a visitar. Mi apartamento era tan inaccesible que nos tuvimos que ver en la entrada. Ella me dijo ¿Por qué usted no organiza Concienciación en Temas de Discapacidad en Ciudad del Cabo? Hay una oficina en Johannesburgo y tuve que dejarla, debido a que mi trabajo en la Universidad de Ciudad del Cabo en el Departamento de Discapacidad, no me deja tiempo libre.

Esa era la tarea principal. Ella me dijo: "Fadila, usted sabe que yo la voy a apoyar." Cosa que siempre hizo: Me dio todos los materiales y me puso en comunicación con Sandy Heyman, que tenía filial en Johannesburgo. Rápidamente iniciamos la organización. Y la Organización Concienciación en Temas de Discapacidad creció y creció y creció. En ese punto solo existía el Centro de Autoayuda Vukuhambe en Ciudad del Cabo (Vukuhambe Self-help in Cape Town), y el Comité de Acceso.

¿Cuáles actividades desarrollaba la organización Gente para la Concienciación en Temas de Discapacidad?

Entrevistas en el periódico, entrevistas en la radio y artículos en los medios. Yo escribí muchos artículos para revistas. Trate siempre de divulgar conocimientos sobre la discapacidad.

Realmente comencé habando de mí misma. Después comencé a publicar artículos invitando a las personas con discapacidad a participar en esta tarea de aumentar la concienciación y la respuesta fue fenomenal. Fue increíble la cantidad de personas que se hicieron presentes. Así se formó un grupo y pudimos realizar actividades de capacitación durante los fines de semana. No podía creer que había tanta gente con discapacidad por ahí, que sólo se quedaba encerrada en sus casas.

Después de nuestra capacitación comenzamos a trabajar en las inscripciones para los futuros talleres, donde sabíamos que llega mucha gente: iglesias, universidades, hospitales... cuando me enteré de las estrategias de la organización Concienciación en Temas de Discapacidad hice lo mismo: llamar gente y organizar la filial en la parte occidental de Ciudad del Cabo.

La progresión lógica era tener algún tipo de publicación. Esa fue una de las sugerencias de nuestros talleres. La nueva revista se llamó disCAPACIDAD (disABILITY), no era un título muy negativo por la manera en que se escribía la palabra: el "dis" era pequeño, y "CAPACIDAD" en letras grandes.

Organicé muchas actividades de recaudación de fondos para la organización Gente para la Concienciación en Temas de Discapacidad y para la Organización de Personas con Discapacidad de Sudáfrica. Pronto yo era Jack, Paul, Arthur, Martha. Todo en un solo paquete. Así es como soy: Tengo espíritu de pionera. No me puedo quedar mucho tiempo en algo. Arreglo las cosas, las organizo y cuando todo está funcionando, paso a otra cosa.

De la Organización de Personas con Discapacidad de Sudáfrica: ¿Tiene usted recuerdos de los primeros congresos?

¡Sí, muchos! Eso debe volver... Odio la manera en que se reestructuró la organización de estos congresos. Lo que quiero decir es que antes era más divertido. En aquel entonces estábamos más vinculados con el movimiento de liberación del país. Eran brillantes las

cosas que hacíamos. Organizábamos campañas y hablábamos con todo tipo de gente. Era un movimiento diferente.

Creo que ahora creemos que por tener una democracia, las cosas están bien. Y no lo están. Ya no participamos en marchas de protestas y creo que debemos seguir organizándonos... eso era lo que las hacía geniales. Eso era lo que hacíamos en los primeros congresos, eso era lo que los hacía vibrar. Eso era lo que permitía que finalmente lográramos lo que pedíamos, por ejemplo el Informe Blanco sobre la Discapacidad en Sudáfrica. Lograr que se nos incluyera en todas las políticas de la nación.

William, ahora pienso que se trató de una progresión natural. De las demostraciones y la lucha social pasamos a las elecciones. ¿Recuerdas cómo el principio estábamos un poco confundidos? La decisión era si convertirnos en un partido político o mantenernos en el movimiento de las personas con discapacidad. Esas eran las cosas que se discutían en los congresos. Quiero decir que entonces hablábamos de cosas más inmediatas, más reales. Hablábamos de cosas que tenían carne y hueso, ahora todo es té y panecillos.

Después de las elecciones, la progresión natural hizo que pasáramos a la legislación: redactar y lograr que se aprobaran las leyes que tenemos hoy. Debido a nuestro activismo, pude participar en casi todas las piezas de esta legislación.

¿Cuál fue su contribución particular en la redacción de la Código de Buenas Prácticas para la Ley de Equidad Laboral (Code of Good Practice under the Employment Equity Act)?

Esa fue una de las tareas más recientes. Anteriormente yo había trabajado en la redacción de muchas piezas de legislación, incluyendo la Ley de Equidad Laboral. Esta ley autoriza al Ministro a solicitar la redacción de un código. La Organización de Personas con Discapacidad formó un consorcio y ganó la licitación. Formamos un grupo multi disciplinario de seis personas para redactar el código. Nos dividimos en dos equipos de redacción. Cada equipo desarrollaba distintas secciones. Yo redacté las partes de reclutamiento y selección del personal, colocación y adaptaciones laborales razonables.

Sin culpa de nuestra parte, tardamos dos años en la redacción del Código. La redacción pasó por muchas etapas, fases y procesos, con las agencias de gobierno y la Comisión de Equidad en el Empleo (Commission on Employment Equity). Entregamos un borrador, ahora estamos redactando las normas técnicas de asistencia.

Fadila, me pregunto si usted puede recordar un incidente que ocurrió en East London, hace muchos años. Estábamos sentadas en una combi (autobús pequeño), cerca de la playa y usted me hablaba de los tiempos del "apartheid". Usted me dijo algo que todavía me perturba. Usted dijo: "Cuando era bella y joven no podía caminar por esta playa y ahora que soy una persona con discapacidad tampoco lo puedo hacer debido a la discapacidad."

Ya me acuerdo... estábamos en la Conferencia de la organización Grupo de Acción para Niñas y Niños con Discapacidad (Disabled Children's Action Group). Estábamos en la playa Orient Beach, cerca del restaurante. Y mientras mirábamos el mar desde el vehículo, recordé con mucha, mucha nostalgia que yo había nacido en este lugar. Y que nunca en esos 27 años de mi vida, tuve permiso para entrar y caminar por esta playa, ni quedarme sola en este restaurante. Yo había trabajado en varios hoteles y restaurantes pero no podía pasar de la acera. Ahora, con el cambio político, con libertad de tránsito, no puedo entrar a la playa o al agua en mi silla de ruedas.

Siempre hay algo que me mantiene alejada de East London... ese es el fantasma con que tengo que lidiar. No hay nada en East London para mí. No tengo algo que se parezca a un amor perdido acerca de ese lugar. La situación no le quita belleza a la ciudad, la tranquilidad. Quizá viva ahí cuando me retire pero no todavía.

¿Nos podría narrar un poco más acerca de sus primeros años antes de adquirir su discapacidad?

Tuve que dejar la escuela antes de terminar la educación básica (tenía como 15 años de edad), porque no había dinero. Éramos una familia muy pobre y mi padre tenía una pensión por enfermedad. Yo era la mayor de la familia, tuve que salir a trabajar. Entonces pensé que podía trabajar y estudiar.

Y mi primer trabajo... como usted sabe, nunca lo podré olvidar: Yo fui el lunes por la mañana, dije una corta plegaria y dije: "Dios, tú sabes que tengo que trabajar, pero si no me dan el trabajo en el primer día, entonces sabré que no estoy destinada para trabajar y regresaré a la escuela."

Me dieron el trabajo en el primer sitio que entré. Y lloré de alegría, de solo saber que tenía trabajo y debía cumplir la promesa que había hecho.

Mi primer trabajo fue en un bar demasiado informal dentro del OK Bazaar (en esos bares aún no se permitía que entrara gente sin compañía como ahora). Después me fui a trabajar a la sección de las mismas tiendas OK. Después también traté de estudiar pero no tenía las fuerzas después de todo un día de trabajo y dejé esos estudios.

Y aunque a lo largo de los años trabajé en esto y en lo otro, le robé muchas lágrimas a mis ojos. Dejé que mucha gente se aprovechara de mí, haciendo esto y lo otro. Yo nunca decía que no, porque con todo lo que hacía aprendía algo. Y esos fueron mis años de aprendizaje verdadero, hasta ahora, que a la edad de 42, inicié estudios formales en mi programa de maestría, en la Universidad de Liverpool, luego que aprobé las evaluaciones de ingreso.

Usted nos representa en el Consejo Nacional de Desarrollo Económico y Laboral (National Economic Development and Labour Council, NEDLAC), ¿Cuál es su trabajo ahí?

Yo siempre he representado a la Organización de Personas con Discapacidad de Sudáfrica (Disabled People of South Africa). Ésta también fue para mí una progresión natural, desde el trabajo de base hasta el trabajo legislativo. Este consejo fue instaurado por el gobierno para promover el diálogo social entre el gobierno, la comunidad empresarial, laboral y la sociedad civil. Al principio, en el Consejo sólo había hombres, la mitad eran blancos, pero según iba cambiando el país, con equidad y diversidad, decidieron realizar cambios para incluir un equilibrio de género, de raza y discapacidad. Fue cuando ingresé yo, mujer, negra con discapacidad hace cinco o seis años.

Toda política o parte de una legislación, debe pasar por el Consejo Nacional antes de ser presentadas ante el Parlamento. Como parte de nuestras responsabilidades en el Consejo Nacional, nosotros realizamos muchas negociaciones con los partidos políticos (así lo hicimos con la Ley de Aguas, la Ley de la Vivienda). Esto nos da una oportunidad maravillosa de participación, porque el movimiento de personas con discapacidad tiene una representación igualitaria dentro de este Consejo.

Esa es una de las razones por la que no tenemos una ley nacional sobre discapacidad en Sudáfrica. Los temas relacionados con la discapacidad deben ser considerados, si no explícitamente entonces implícitamente, porque nuestra Constitución prohíbe la discriminación basada en la discapacidad.

He madurado tremendamente y he aprendido mucho. En el pasado siempre me mandaban hacia atrás. No sé si usted sabe que están proponiendo mi nombre como mejor Gobernadora. ¡Eso significa que estoy entre las grandes!

¡Felicidades! Esos son grandes logros. Tratemos de hablar sus actividades personales y sus negocios.

Estoy enferma y cansada de recaudar fondos y de pedir dinero para esto o lo otro, de a penas sobrevivir. Ahora, usted conoce de mi participación en estas leyes y proyectos y redactar políticas... cuando estaba ocupada en la promoción de los derechos y la acción afirmativa, también vi una oportunidad. Me di cuenta que el principio de diversidad está aquí para quedarse, particularmente en lo que se refiere a la igualdad en el empleo. Pero hay una brecha: La comunidad empresarial nunca ha sido obligada a contratar a trabajadoras y trabajadores con discapacidad y tampoco saben cómo hacerlo. Entonces, desarrollé un modelo de capacitación y colocación de personas con discapacidad en el mercado laboral abierto. Este modelo no va dirigido al sector de las organizaciones no gubernamentales, sino al mundo empresarial, porque el potencial para hacer dinero es inmenso.

Y entonces inscribí mi compañía como "Cerrando la Brecha" (Closing The Gap), porque eso es exactamente lo que deseo: Hay una brecha entre las personas con y sin discapacidad. Esta también es una razón por la que estoy sacando mi Maestría en Administración de Negocios: Ser una mujer, ser negra y ser persona con discapacidad. La comunidad empresarial todavía no toma en serio la contribución de las personas con

discapacidad en los negocios. Y aunque pudiera demostrar mis habilidades, todavía no significaría nada. El título de Maestría en Administración de Negocios, es como un paseo en el parque, no hay requisito de algo que yo no haya hecho antes.

Una cosa que me resultó bastante difícil fue el análisis estadístico cuantitativo, porque yo no había recibido tanto de matemáticas, yo no terminé la educación básica. Para mí todo eran garabatos, pero obtuve una calificación de "C" y me pareció la cosa más milagrosa, sentí como si hubiera sido un "A más". Entonces, yo estoy estudiando y trabajando para legitimar mi posición en el mundo de los negocios.

¿Cuáles empresas son clientes su empresa?

Muchas empresas son clientes de la nuestra. Nuestro primer cliente fue la empresa Salam, una de las principales empresas de seguros de Sudáfrica. Después se nos unió la empresa de seguros Metropolitan. También he realizado contratos de servicios para la aseguradora Samtam. Todas estas son empresas de seguros, pienso que ha sido así debido a que las empresas aseguradoras tienden a contratar personas con discapacidad con más facilidad. Luego realicé trabajos para Caltex y Shell y otras empresas más y la lista sigue creciendo.

¿Qué clase de servicios contratan estas empresas?

La mayoría de estas empresas nos contratan servicios de asesoría. En parte lo hace porque en Sudáfrica, la Ley sobre Equidad en el Empleo, les obliga a todas a desarrollar un plan de equidad en materia de empleo. Así, todas las empresas, que tengan más de cierto número de trabajadores, deben reunir y demostrar una serie de requisitos y condiciones de accesibilidad, elementos que demuestren que no existen brechas en la contratación laboral o en el trato a los trabajadores con discapacidad: ¿Dónde se necesitan mujeres, personas con discapacidad o personas negras?

Es como entrar, hacer una estudio de toda la organización, como tomar una fotografía de la empresa, sus puestos laborales, para luego elaborar un plan que le permita a la empresa llegar a donde desea llegar. Además, de esta evaluación de necesidades y oportunidades, se deben redactar las políticas para los puestos laborales que incluyan los componentes en discapacidad: adaptaciones de actividades y procedimientos, eliminación de barreras arquitectónicas, aspectos de género y discapacidad, personas con VIH/ SIDA. También realizamos evaluación antes y después de la contratación, incluyendo los apoyos necesarios.

¿Entonces usted contribuyó a escribir la legislación y ahora la gente te paga por tus consejos?

Si, y estoy ganando dinero. Es difícil ser más inteligente que eso. También debo decir que, aunque hay muchas empresas que necesitan asesoría, tampoco hay muchas que están deseosas por pagar por estos servicios. El siguiente ejemplo explica lo difícil que resulta vender servicios de asesoría: Si yo llego a su casa y le pido que me deje entrar, lo más seguro es que usted no me va a pagar sólo por entrar. La razón es que no hay una razón

particular para que usted me quiera ahí. Lo que hago entonces es combinar dos realidades: Una es que hay una ley que se debe cumplir en todas las empresas y, dos, quizá la más importante, yo soy una activista en los derechos de las personas con discapacidad, los podría acusar pero, por otra parte, soy una profesional que usa sus propias habilidades de persuasión.

Mi tesis académica para el programa de maestría es "La contratación empresarial de las personas con discapacidad". No es una investigación de caridad, no es sobre responsabilidad social, no es sobre hacernos favores. Mi tesis trata de cómo demostrarle a las empresas maneras en las que pueden ganar dinero contratando a personas con discapacidad. No deseo que el contratar a personas con discapacidad sea considerado por las empresas como "su responsabilidad", porque así no lograríamos progreso alguno. Podría forzar que se contratara a algunas personas con discapacidad, pero eso no significaría un cambio real.

Fadila, hemos recorrido un largo camino en el Movimiento Social de las Personas con Discapacidad en estos veinte años: ¿Cuáles han sido tus logros principales?

El logro más grande fue lograr un puesto dentro de la estructura de la Oficina del Presidente. Todavía hay mucho trabajo que hacer desde ese punto estratégico y político. Este logro no está dando los resultados que nos propusimos, tenemos que hacer que nos sirva a nosotros, las personas con discapacidad. Seguidamente, la otra meta importante fue haber logrado que representantes con discapacidad, del mismo movimiento, participáramos en la redacción de la Constitución de Sudáfrica. Creo que tenemos una de las Constituciones más progresistas del mundo y nosotras, las personas con discapacidad tenemos nuestros derechos específicamente protegidos por la ley de más alta jerarquía de nuestro país. Pero todavía no hemos comenzado a probar la fuerza de nuestra Constitución o a la Ley de Equidad en el Trabajo antes las cortes de justicia.

¿Cómo se siente usted acerca del estado en que está el movimiento de las personas con discapacidad?

Creo que se está evaporando. Al movimiento de género le sucedió lo mismo. Tuvimos la oportunidad de poner a la gente con discapacidad en el Parlamento y en otros puestos clave en el gobierno, además de otras posiciones de dirigencia. Pero eso también significó que muchos activistas dejaran el movimiento muy debilitado.

Otra explicación es que nuestros actuales dirigentes no están llevando el movimiento en la dirección que inicialmente nos habíamos propuesto. Nosotros no nos movíamos al azar, habíamos diseñado y aprobado un plan con una perspectiva de futuro. De cierta manera la continuidad deseada no fue continuada por las nuevas personalidades del movimiento.

Es triste, un día triste... recientemente alguien en el movimiento me dijo que yo debía entender que había que separar el activismo del profesionalismo. Yo no creo que eso de

puede o debe hacer eso. Esas son algunas de las ideas que andan por ahí en el movimiento. Por eso es que necesitamos tanto el cambio.

También está la situación de obtener dinero para los programas. Antes podíamos salir y hacer actividades para recolectar fondos en el extranjero y el dinero llegaba. Pero, con los convenios bilaterales, de gobierno a gobierno, todo eso ha cambiado... y los instrumentos que hemos instruido, como la Oficina de la Condición de las Personas con Discapacidad (Status of Disabled People), el Consejo Federal, el Fondo para el Desarrollo Thabo Mbeki (Thabo Mbeki Development Trust), todas estas cosas, no están trabajando a favor de nosotros en la manera que deseamos.

¿Ahora, de quién es la culpa? Creo que podemos ser parcialmente culpados. Muchos de nosotros simplemente nos cansamos, porque usted puso mucho de su parte y en los últimos tres o cuatro años las cosas quedaron estancadas por la participación de nuevos dirigentes y de otros. Mi corriente es la "bietjie uitgerun", pero no me puedo separar de esa convicción. ¿Cómo poder acostarse en la cama y decir: "sólo me voy a quedar aquí"?

Finalmente, cuéntenos acerca de su vida familiar

Mi hija, Sheleen, acababa de cumplir cuatro años cuando yo tuve mi accidente. Las últimas fotografías de cuando yo podía caminar fueron tomadas en la fiesta de cumpleaños y las guardamos con mucho cariño. Mi hija ha sido una gran inspiración para mi vida de persona con discapacidad. Ella siempre me dice que no desea que yo sea diferente. En esos días, mi gran temor era un rechazo por parte de mi hija al regresar del hospital. Pero no podía estar más equivocada: Resultó lo más fuerte en mi sobrevivencia.

Muchas de las visitas que hice para promover la concienciación hacia la discapacidad en las escuelas, me fueron sugeridas por mi hija. Ella nunca aceptó las bromas o burlas de algunas niñas o niños respecto a mi discapacidad, como cuando los niños se decían entre sí: "You blindemol, you spaz", y cosas así. Ella dijo: "Mamá, yo no acepto estas cosas. Vamos a mi escuela y habla con mis compañeros. Ellos no volverán a hablar así de las personas con discapacidad ni de otras personas." Yo lo hice. Y fui cada escuela en que ella estudiaba. Les contaba mi historia y es una historia maravillosa. Y todavía no ha terminado.

Recursos

Reseña de libros: Académicos sin ataduras buscando gente sin ataduras

Comentado por N.D. Wytteman (ndwytteman@aol.com)

Jane Hubert (ed.) (2000) *Madness, Disability and Social Exclusion. The archaeology and*

anthropology of 'difference' (Traducción del Título: *Locura, Discapacidad y exclusion social*). Londres y Nueva York: Routledge. xvii + 252 pp. isbn 0415230020

Rab Houston y Uta Frith (2000) *Autism in History: the case of Hugh Blair of Borgue (El autismo en la historia: El caso de Hugh Blair)*. Oxford: Blackwell. ix + 207 pp. isbn 0631220895

Los estudios entre, trans, inter y quizá ultra disciplinarios se han convertido, cada vez con más frecuencia, en medios para la búsqueda de metas comunes, como la planeación de ciudades o la reconstrucción de la historia humana. Estos dos libros emergen de la inmensa y difícil meta de lograr un mejor entendimiento de la diferencia y la concepción "del otro", respecto a la gente que está en o más allá de los límites de aceptación en diversas comunidades o sociedades.

El primer libro es una colección de estudios, que comprenden regiones como Asia, el Medio Oriente, Europa y África, que reúnen a arqueólogos, antropólogos y gente que trabaja en el campo de la discapacidad mental.

El segundo libro se centra en un singular caso histórico de discapacidad mental identificado en Escocia, usando perspectivas históricas, psiquiátricas, legales y psicológicas raramente combinadas.

Complejidad

Al introducir su colección de estudios, Jane Hubert subraya: "la complejidad de la ausencia de ataduras y la exclusión" y los muchos niveles en los cuales estas condiciones (el no tener ataduras y el ser excluido) pueden darse en sociedades muy distintas en tiempos diferentes. La evidencia arqueológica disponible está usualmente equivocada (por afirmarlo en palabras suaves), pero los huesos usualmente se levantan para discutir. Muy oportunamente, Jane Hubert cita a la escéptica antropóloga Catherine Dettwyler, cuando cuestiona la lectura retrospectiva de algunos arqueólogos acerca de la "compasión" en los montículos de huesos prehistóricos. [1] Los hallazgos de las y los antropólogos sociales, están abiertos al escrutinio por parte de la gente sobre la que hacen sus informes. En las pasadas décadas y con mayor fuerza, las y los profesionales en el campo de la salud mental han comenzado a enfrentarse a gente que rechaza cualquier duda acerca de su competencia al juzgar. "Quizá estoy loco, pero no soy estúpido."

En un nivel académico, este libro trata de los usos y los usos incorrectos de los diferentes tipos de evidencia, los espacios y los incentivos para la intuición y la introspección de las y los mismos investigadores, contaminadas por los comentarios de colegas y el público sin información. Los capítulos varían de nivel respecto a su logro de un equilibrio. La introducción de Hubert, mayormente bien equilibrada, cae dos veces en deslices incautos del tipo "X muestra que Y", cuando, por ejemplo, informa que Kathryn Hollins (Capítulo 13): "muestra que la actual sociedad británica está creando una nueva categoría de niños socialmente excluidos –como resultado de un progreso en la tecnología médica" (pg. 3). Con más exactitud, lo que Hollins está haciendo y así debió explicarse, es que adoptó una

posición de campaña sobre los implantes de cóclea para infantes sordos. Difícilmente es "la actual sociedad británica" la que está creando una nueva categoría. La batalla, las etiquetas y las categorías han sido generadas por profesionales en cirugía y activistas sordos.

Variedades

Para dar una muestra del lado arqueológico: Charlotte Roberts (Pgs. 46-49) introduce los significados variados de discapacidad, y lo hace de cierta manera que la evidencia es identificada e interpretada como una enfermedad y discapacidad antigua. Inadvertidamente, este capítulo ilustra un problema común en los estudios a través de varias disciplinas –el material paleontológico, que es la especialidad de la autora, recibe un cuidado adecuado, pero la sección sobre: "Evidencia de actitudes, tratamiento y cuidado" presenta algunos comentarios históricos descuidados, creando un trabajo de popularidad basándose en fuentes secundarias. Jonathan Tubb (Pgs. 81-86) describe los restos esqueléticos de dos personas que probablemente presentaban discapacidad en los siglos 18 y 15 AC., sugiriendo cómo y por qué no se les reconocía o se les interpretaba incorrectamente en las clasificaciones de las y los anteriores arqueólogos. David Jeffreys y John Tait (Pgs. 87-95) ofrecen una breve y cuidadosa revisión acerca de la evidencia sobre las respuestas sociales hacia la discapacidad y las personas con discapacidad dentro de los contextos social y religioso del antiguo Egipto, para la cual las fuentes arqueológicas "son abundantes, pero frecuentemente ambivalentes."

Los capítulos antropológicos incluyen un informe de Patricia Devlieger (Pg. 159-167), que se basa en estudios etnográficos realizados en la región de Kasai del Congo. Ella explora algunos de los significados de discapacidad en la infancia, el infanticidio, y de los pasados conflictos de los estados coloniales. Jeanette Hyland (pp. 168-79) informa, mediante historias de casos del área de Nepal, acerca de estudios realizados en 1980 y en 1990 que sugieren la presencia de una gama de muchas capas de creencias sobre la causa de la lepra y las expectativas relacionadas con el sitio que debían ocupar las personas con lepra, aisladas de la comunidad. Los esfuerzos por reemplazar los conceptos tradicionales con ideas basadas en la medicina alopática occidental no tuvieron mayor o ningún impacto. Se notó un efecto familiar, algunas personas de la localidad agregaron un punto de vista extranjero aparentemente incompatible con el repertorio existente de explicaciones posibles. Murray Last (Pgs. 217-39) describe varios aspectos de la "exclusión social" impuesta contra las personas con discapacidad y a los que presentaban otras formas de diferencia o baja condición al norte de Nigeria, desde los tiempos anteriores a la colonia hasta el presente, enfatizando la complejidad de esos estudios.

Durante la pasada década Lois Bragg de Gallaudet University ha estado investigando en las literaturas medievales celtas, inglesas y nórdicas, produciendo una gama de material fascinante sobre personajes con discapacidad, como contra partida a sus estudios acerca de la sordera e intereses lingüísticos en América del Norte. Rebuscando aquí en: Historias de familias de Islandia (Icelandic Family Sagas) Pgs.128-143, quizá se pueda considerar como una forma de arqueología con interpretaciones antropológicas. Los

personajes diferentes y con discapacidad tienen menos probabilidades de levantarse y discutir con su investigadora ¡que encontrar una aguja en un pajar!

Más aún, estos personajes difícilmente están colocados más allá de los márgenes, por sus progenitores literarios. La discapacidad y lo desfigurado "están distribuidos en forma regular a lo largo de la escala social" y frecuentemente están ligados a los héroes o heroínas de las historias (pg. 129). El número de personajes con alguna discapacidad notoria en la literatura "es tan grande y variado que casi constituyen una regla en vez de la excepción", aparentemente para guardar la línea con la incidencia de la discapacidad entre los dioses masculinos (Pgs. 129-130).

La idea de que la discapacidad ha sido siempre y en todo lugar algo escondido, minimizado, ignorado o desprestigiado, concuerda con el lema de una campaña occidental, en la medida en que no se atribuya la situación a un hallazgo generalizado de los estudios de la historia global.

Autismo expectativa social

La colaboración de varias disciplinas en la colección de estudios de Hubert, parece basarse en acercamientos incidentales. En contraste, el libro de Houston y Frith, al tratar de probar la incapacidad mental del (no) caballero escocés Hugh Blair (1708-1765), actualmente sería diagnosticada como autismo, es específicamente anunciada como: "el resultado de la singular colaboración entre un historiador social y un científico cognoscitivo." Aunque raramente se puede culpar a los autores por la altisonancia de la portada, los contenidos del libro con frecuencia tienen el mismo tono, similarmente periodístico y de estereotipo acerca de lo relacionado con la discapacidad mental. Los autores aciertan cuando afirman: "Nuestro reto es reconstruir la mente de una persona poco común usando fragmentos de información salvados de documentos legales antiguos." En un sentido práctico, "la reconstrucción" de la mente de alguien no es una actividad posible. Los "fragmentos" disponibles en otros sitios (pg. 12), descritos como: "las fuentes de materiales que suman unas 100.000 palabras y unas 15.000 son declaraciones" (algún fragmento...). Estos materiales de fuentes no fueron "salvados", eran parte de registros legales consultados en el Archivo Nacional de Escocia (pg. 177). En el caso que se desarrolla acerca de la capacidad mental de Hugh Blair de Borge, que ocurrió en 1747, difícilmente se puede afirmar que los documentos son "antiguos."

Esta historia, así escrita por Houston y Frith, ciertamente tiene muchos puntos interesantes, pero la narración se enmaraña con exageraciones y afirmaciones ingenuas que reducen su credibilidad. "Desde la perspectiva de los historiadores, es necesario aceptar el juicio de los contemporáneos de Hugh, de que él era, y usando sus palabras, un **idiota**" (pg. 4).

Nos preguntamos si esto era necesario ¿Debe el historiador creer cualquier documento de tal o cual época? En otro sitio, Houston y Firth señalan que algunos testigos no deseaban declarar que Hugh Blair era un **idiota** (pg. 57). Las autoras también sugieren que los criterios acerca de la incapacidad mental eran significativamente diferentes a los usados

en otros casos judiciales, donde a la gente se encontró que la persona era idiota (pg. 149). Esto nos lleva a la pregunta: ¿Entonces, cual criterio está obligado el historiador a aceptar? Houston, quién es profesora de historia y co-editora de varias series de estudios históricos, puede tener otro significado en su mente. Quizá el sólo estaba simplificando y popularizando, así que los científicos cognoscitivos no pueden escapar a las severidades de la historiografía! Los temas del tribunal descritos en el libro comprendían enteramente la primera mitad del Siglo XVIII, y Houston nombra a los monarcas reinantes, Jorge I y Jorge II. Pero no puede resistir afirmar: "Jorge III, que llegó a ser rey en 1760, **claro** que estaba **loco**" (pg. 18) ¿Por qué uso la expresión **claro**? ¿Contribuye esta expresión a entender el autismo y el caso de Hugh Blair? ¿Estaba siempre **loco** Jorge III? No, no siempre estaba así.

¿Era Jorge III considerado un **idiota** o una persona autista? (No, aunque presento enfermedad mental durante varios meses, 28 años después de haber sido coronado, él no fue reducido a la idiotez, y no mostró algún tipo de comportamiento autista). Entonces, la **locura** de Jorge III parece no haber sido otra cosa que otro de los "hechos sorprendentes" que tanto atraen a los voyeristas.

Es conveniente mencionar como algunos comentaristas, incluso Oliver Sacks, han encontrado que este libro de Houston y Frith, se puede leer y es convincente, y parecen haber pasado por alto las manifestaciones irritantes. Esta obra ofrece una idea útil acerca del tipo y la magnitud del trabajo que hay que hacer en las investigaciones históricas en el campo de la discapacidad. El trabajo en que participan varias disciplinas es recomendable en sus intenciones. Sin embargo, el resultado sugiere desventajas así como beneficios.

[1] K.A. Dettwyler (1991) Can paleopathology provide evidence of "compassion"? (¿Puede la paleopatología ofrecer evidencia de "compasión"? American J. Physical Anthropology 84: 375-84. Este estudio ofrece una perspectiva escéptica de las interpretaciones de los huesos encontrados en 'Shanidar I'. Se trata de un hombre adulto de Mesopotamia. Los huesos son del Período Paleolítico Medio. Las lesiones sugieren que su brazo derecho estaba paralizado y puede ser que presentara ceguera parcial. La reconstrucción romántica de su vida (y de algunos esqueletos similares) no es científica y se podría basar en las concepciones incorrectas acerca de la discapacidad.

Noticia de la discapacidad

Las y los lectores de Disability World estarán interesados en saber que en noviembre alcanzamos la cifra de 40.000 consultas de todo el mundo.

En esta edición de Disability World buscamos a Japón: hay un artículo de Ohta, los resultados principales de las Conferencias Internacionales celebradas en Sapporo y Osaka en octubre del 2002, los esfuerzos de estudiantes japoneses por lograr acceso al la

educación superior y una introducción a una instalación de rehabilitación para personas con cáncer que opera según el principio de información controlada por el paciente.

El personal de Disability World felicita a Venus Ilagan de las Filipinas por haber sido electa Presidenta de la Organización de Personas con Discapacidad (Disabled People's International) durante la reunión en Sapporo, con 3000 participantes de más de 100 países.

Asumiendo posiciones

Las otras historias principales de esta edición, la presentación del Relator Especial de Naciones Unidas, el sueco Bengt Lindqvist y el discurso de Lex Frieden, defensor de los derechos humanos de las personas con discapacidad, recomiendan estrategias globales para lograr una Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. El Sr. Lindqvist, que tiene 9 años de trabajar en el tema de discapacidad para Naciones Unidas y el Sr. Frieden, con una amplia participación en la redacción y aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidad, comparten observaciones semejantes acerca de los elementos complejos al impulsar la Nueva Convención.

También presentamos los resultados y los comentarios de un interesante estudio sobre las actitudes de la sociedad europea acerca de las personas con discapacidad. Este estudio presenta diferencias de percepción y de motivación entre los países.

Finalmente, esta edición de DisabilityWorld presente cuatro entrevistas provocadoras: con un sobreviviente de una reciente demostración y huelga de hambre organizada para demandar accesibilidad en el transporte público en Corea, con un médico con discapacidad de Nueva Zelanda, con una activista de los derechos humanos de las personas con discapacidad en Sudáfrica y una entrevista con una estudiante universitaria japonesa ciega, que está estudiando en Estados Unidos.

Al juntarse, estas entrevistas nos dan una perspectiva de la asombrosa diversidad y el gran crecimiento del movimiento social de las personas con discapacidad dentro de la comunidad internacional. Los signos de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad son muy diversos, desde la esfera pública a los campos de la rehabilitación y los medios académicos y los clamores hacia la educación en condiciones de igualdad.

Lo mejor del 2002

Mientras preparamos esta edición, todas y todos están publicando su lista de "Los mejores 10", aquí está nuestra lista:

1. **El Sitio en la Red más divertido:** www.bbc.co.uk/ouch. Entre los muchos Sitios en la Red que aparecieron este año, uno de los más abiertos y valientes. Por ejemplo presenta columnistas como "El Mono con Discapacidad" (Crippled Monkey) y "Prostituta con Discapacidad" (Disability Bitch) y los atrevidos comentarios de Heather Mills.

2. **El progreso más deseado del año.** Debido a que la comunidad de personas con discapacidad ha venido llamando a las puertas del Banco Mundial, por más de una década, sin encontrar respuesta, el artículo del Sr. James D. Wolfensohn, Presidente del Banco Mundial, publicado en el Washington Post, es nuestra opción. En ese artículo, el Sr. Wolfensohn presenta el compromiso del Banco Mundial dirigido a la inclusión de los temas de la discapacidad dentro de las estrategias de desarrollo y combate de la pobreza. Se trata de una iniciativa presentada oficialmente durante una Reunión Internacional del Banco Mundial sobre Discapacidad, el 3 de Diciembre del 2002. Este artículo se puede leer en el siguiente enlace: www.washingtonpost.com/wp-dyn/articles/A1160-2002Dec2.html
3. **La persona más agradecida por no estar en la cárcel,** además de la cantante estadounidense, Winona Ryder, sorprendida robando en una tienda, otro que se alegra de no tener que seguir en la cárcel es Ian Stillman, un trabajador social sordo que había sido encarcelado en India hace 2 años. El Sr. Stillman, a quien se le acusó inicialmente de vender drogas, se le negó el derecho a contar con un intérprete de lenguaje de señas antes y durante su juicio. Él fue liberado el pasado mes de diciembre gracias a una fuerte campaña internacional donde se enviaron más de 91.000 cartas y con el respaldo de 240 miembros del Parlamento. Este defensor de los derechos de las personas con discapacidad, con diabetes y una amputación de una pierna, tenía varias décadas de trabajar en India para la población sorda.
4. **El mejor drama de la discapacidad llevado al cine:** Nuestra escogencia es la película de Corea del Sur "Camino a casa" (The Way Home). Es una exploración de cómo se da la comunicación entre las generaciones. Es la interacción entre una anciana muda, de ideas tradicionales, y representada como la sabia Madre Tierra que trata de comunicarse con su nieto. El nieto es representado como el joven de ideas y comportamientos de la moderna mentalidad capitalina de Seúl, que injustificadamente rechaza todo lo que se relaciona con la vida del área rural. Aunque el tema no es nuevo, la manera en que se desarrolla la trama y las ideas sugeridas son asombrosas. La descripción de los acontecimientos es hecha por Lee Jeong-hyang.
5. **El mejor documental sobre la discapacidad** es, para nosotros, "Sólo una boda" (Just a Wedding), una excelente obra de la productora canadiense Beverly Shaffer, y producida por la Junta Nacional Cinematográfica de Canadá (National Film Board of Canada), fue ganadora de merecidos premios durante el año 2002. Se trata de una película histórica con perspectiva contemporánea. Comienza con los intentos que hace una joven con discapacidad para poder ingresar a la escuela pública. La directora, Beverly Shaffer nos presenta a Nadia, la protagonista como alguien que desea la igualdad de oportunidades durante el rodaje de la película. La cinta cuenta con escenas de humor y es muy emotiva e introspectiva

6. **Los mejores libros que tenemos que revisar:** La producción de libros sobre y relacionados con la discapacidad, ha sido abundante durante el año 2002. No los hemos leído todos, pero nos proponemos comentarlos en nuestras siguientes ediciones de Disability World. Principalmente los siguientes:

Los derechos humanos y la discapacidad: El actual y potencial uso de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad (Human Rights and Disability: the current use and future potential of UN human rights instruments in the context of disability), por Gerard Quinn and Theresia Degener.

Red de Personas con Lesiones Medulares: Un libro muy completo sobre materiales para acerca de materiales para usuarios de silla de ruedas, tercera edición (Spinal Network: the total wheelchair resource book, (third edition), es una sorprendente recopilación de informes muy bien escritos, ensayos y reflexiones de temas que van desde la investigación a las relaciones humanas.

Rehabilitación: el trabajo de un vida (Rehabilitation: a life's work) por Sir Harry Fang Sinyang, es tanto una colección de memorias del camino emprendido por Hong Kong hacia su modernización como la historia de un hombre que dirigió el desarrollo de los servicios de rehabilitación en Asia.

Bulliciosas, orgullosas y apasionadas: Incluyendo a las mujeres con discapacidad en los programas internacionales de desarrollo (segunda edición), publicado por Mobility International USA y trata del surgimiento de la acción de los grupos de mujeres con discapacidad en los países más pobres.

7. **Los mejores titulares que no vimos:** Christopher Reeve siente que cae la bola en vísperas del año nuevo en Times Square.
8. **Las historias más motivadoras acerca de la discapacidad en los medios de comunicación colectiva:** Desde una perspectiva histórica, tenemos dos historias muy relacionadas. El 28 de noviembre del 2002, Vladimir Putin, Presidente de Rusia, afirmó públicamente que los rusos con discapacidad experimentan serias barreras arquitectónicas y la marginación. Esto a pesar de que el gobierno, recientemente, ha aumentado su gasto publico para beneficiar a este sector de la población. Se espera que para finales del 2002, sea presentado un proyecto de ley para aumentar los beneficios para las personas con discapacidad. Y, la otra historia, se relaciona con que el 9 de diciembre del 2002, docenas de personas con discapacidad organizaron una manifestación en Kabul, demandando que el Presidente de Afganistán Hamid Karzai aumente los beneficios para las personas con discapacidad (Ambas historias se pueden encontrar en las páginas de noticias sobre discapacidad en Yahoo).

9. **El mejor volumen internacional en Braille:** este sería la recopilación "Los mejor de Disability World" (Best of Disability World), recién producida en Braille y que está disponible en cantidades limitadas en el Instituto Mundial sobre Discapacidad (World Institute on Disability), Sitio en la Red: <http://www.wid.org>

10. **El mejor resurgimiento del año:** Organización de Mujeres con Discapacidad de Australia (Women with Disabilities Australia), volvió con su revista, tanto impresa como en la red, en junio del 2002 y su excelente colección de investigaciones, artículos y comentarios acerca de conferencia y recursos.