



An International Summit Conference on Independent Living

PERSPECTIVAS GLOBALES SOBRE VIDA INDEPENDIENTE PARA EL PROXIMO MILENIO.

**WASHINGTON, D.C.
21-25 de setiembre de 1999**

Contenido

Resumen

Descripción de la conferencia

Declaración de Washington

Comentarios de:

- Justin Dart
- Judy Heumann
- Lex Frieden

Recomendaciones del Colectivo de Mujeres

Historia del Movimiento de Vida Independiente

Filosofía

Definiciones de Vida Independiente (proyecto de IDEAS)

Empleo

Servicios

Defensoría de las mismas personas con discapacidad

Perfiles del Movimiento de Vida Independiente en Once Países

Las actuales estrategias de financiamiento de las agencias de desarrollo y cambio social

Evaluación

Patrocinadores/Reconocimientos

Resumen

La Cumbre sobre Vida Independiente logra colaboración en los derechos humanos para las personas con discapacidad entre 50 países.

Ciento diez destacados dirigentes en materia de derechos humanos para las personas con discapacidad, provenientes de 50 naciones, se reunieron en Washigton D.C., del 21 al 25 de setiembre de 1999, para hacer una revisión crítica de los logros y planes desarrollados durante los pasados 30 años y analizar las posibilidades de colaboración más efectiva en el futuro.

Con la participación de delegaciones de Africa, Asia, Europa, las naciones árabes y de las Américas, se adoptó la Declaración de Washigton. Esta Declaración es una estrategia para promover y desarrollar el Movimiento de Vida Independiente en todo el mundo.

Principios

La Declaración reafirma los principios del Movimiento de Vida Independiente, que fue fundado en la década de 1970 por un grupo de personas con discapacidad con una perspectiva de futuro. Este grupo fue el precursor de la lucha en pro de los derechos civiles en el contexto de la discapacidad. Los participantes acordaron que los principios básicos de la Filosofía de la Vida Independiente son:

- Derechos humanos
- Auto-determinación
- Auto-ayuda
- Apoyo entre las mismas personas con discapacidad
- Habilidad para ejercer el poder
- Inclusión comunitaria
- Inclusión entre las diversas discapacidades
- Derecho al riesgo y a la inclusión.

Plan de acción

Al reconocer que en cada sociedad hay núcleos de condiciones y servicios relacionados entre sí que, trabajando coordinadamente, pueden mejorar mucho la vida de las personas con discapacidad, los participantes se comprometieron a cumplir un plan de acción: “aportar una legislación completa en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad en cada país. Este esfuerzo incluye crear un ambiente mundial que promueva la Vida Independiente:

- Educación para todas y todos
- Vivienda accesible y a un costo adecuado
- Transporte
- Cuidados de la salud
- Servicios de Asistencia Personal

- Un ambiente libre barreras
- Comunicación al alcance de todas y todos
- Tecnología adecuada
- El uso de las características de Diseño Universal.

Las alianzas

Los participantes también señalaron en su revisión histórica que, el progreso más significativo en beneficio de las personas con discapacidad en el mundo, se viene logrando mediante la formación de alianzas estratégicas. En la Declaración, los participantes de esta Conferencia identificaron alianzas estratégicas que se deben crear ahora. Se trata de unificar esfuerzos y recursos con los gobiernos, agencias de desarrollo y los programas internacionales de ayuda para el desarrollo y dirigirlos para promover los principios del Movimiento de Vida Independiente en países donde todavía no se conocen extensamente.

Otras alianzas importantes mencionadas para desarrollarse, incluyen la participación de organizaciones de personas con discapacidad para mejorar los niveles educativos de sus propios miembros, los aportes de las universidades que también contribuyan a educar a las nuevas generaciones sobre los derechos humanos. Todo esto incluye la investigación y la evaluación del progreso de los nuevos programas desarrollados sobre discapacidad.

Áreas de colaboración.

Además de acordar la celebración regular de conferencias internacionales en el futuro, los participantes decidieron establecer grupos de trabajo sobre temas específicos del Movimiento de Vida Independiente: Definiciones de Vida Independiente, la filosofía del Movimiento, Apoyo entre las mismas personas con discapacidad, Servicios de Asistencia Personal, Ejercer los derechos en materia de discapacidad por parte de las personas con discapacidad y Enfoque de Vida Independiente entre formas de discapacidad.

Descripción de la conferencia

Dirigentes de las Personas con Discapacidad de 50 países se reúnen en Washington, D.C.

Aproximadamente unos 125 dirigentes de las personas con discapacidad del movimiento internacional de defensa de sus derechos, conocido como Vida Independiente, se reunieron en Washington, D.C. del 21 al 25 de setiembre para formular estrategias nuevas para el Siglo XXI.

Los delegados, representando a 50 países de todos los continentes, fueron invitados como reconocimiento a sus grandes logros mejorando la vida de personas con discapacidad en lugares como Mozambique, Canadá, Líbano, Bretaña, Vietnam, Japón, Rusia, Brasil, Zimbabwe o USA.

¿Qué es Vida Independiente?

El Movimiento de Vida Independiente está formado por dirigentes de personas con discapacidad en el mundo. Trabajan en la eliminación de las barreras sociales y económicas a las que se enfrenta la mayoría de las 600 millones de personas con discapacidades físicas o mentales del planeta.

El Movimiento de Vida Independiente se viene desarrollando desde la década de 1960 y se basa en los derechos civiles; utilizando el apoyo entre las mismas personas con discapacidad, la defensa de los derechos y los cambios para eliminar barreras arquitectónicas y propiciar mejoras en la legislación, como las herramientas para que esta población logre sus posiciones de poder.

Los objetivos del Movimiento son cambiar la situación de las personas con discapacidad: desde la dependencia hacia la auto-suficiencia, incluyendo el cambio correspondiente en la imagen del público: desde la imagen de individuos que necesitan caridad hacia la de un grupo de una minoría con derechos.

La Conferencia estudió programas puestos en marcha en una variedad de países, los cuales demuestran la valiosa contribución de las personas con discapacidad en el desarrollo económico, social y político de sus países.

Propósitos de la Conferencia

Como lo había manifestado la convocante de la Conferencia Judy Heumann, M.P.H., Secretaria Adjunta del Ministerio de Educación de Estados Unidos: *“Esta es la oportunidad que tiene la dirigencia internacional para que evalúe sus éxitos a lo largo de estos 30 años y, lo más importante, poder desarrollar la colaboración hacia mejoras significativas en las vidas de los ciudadanos con discapacidad del mañana.”*

La Secretaria Adjunta Heumann también enfatizó que hay diferencias regionales y culturales críticas sobre cómo se llevan a la práctica los programas y servicios de Vida Independiente en el mundo y que la Conferencia aportaría oportunidades para que estos dirigentes compartieran procedimientos en detalle. Por ejemplo,

en algunos países se enfatiza el empleo como objetivo principal, mientras que en otros los esfuerzos se concentran en el desarrollo de Centros de Vida Independiente para que, entre sí, las mismas personas con discapacidad se eduquen y se capaciten.

Los patrocinadores

Los principales patrocinadores de esta iniciativa fueron el Departamento de Educación, la Agencia Internacional de Desarrollo de Estados Unidos y los Departamentos de Transporte y Agricultura. El programa fue desarrollado por un comité internacional presidido por Lex Frieden del ILRU, Independent Living Research Utilization program (Programa para el Uso de la Investigación sobre Vida Independiente), y contó con el apoyo de la Disabled People's International (Organización Mundial de Personas con Discapacidad), Rehabilitation International (Rehabilitación Internacional), el World Institute on Disability (Instituto Mundial sobre Discapacidad), el Inter-American Institute on Disability (Instituto Inter-americano sobre Discapacidad) y el U.S. National Council on Independent Living (Consejo Nacional sobre Vida Independiente de Estados Unidos).

Declaración de Washington

Nosotros, los líderes del movimiento de vida independiente y de los derechos de las Personas con Discapacidad, de 50 países que participamos en la cumbre "Perspectivas Globales sobre la Vida Independiente para el próximo Milenio", Septiembre 21-25 1999, en Washington D.C. Estados Unidos de Norte América:

Celebramos los logros del Movimiento Vida Independiente alrededor del Mundo;

Aceptamos la responsabilidad sobre nuestras propias acciones y nuestras vidas;

Y reafirmamos la Filosofía Global y los principios de la Vida Independiente:

Que toda vida humana tiene un valor y que todo ser humano debería de tener opciones significativas para tomar decisiones sobre los aspectos que afectan su vida;

Que los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: Derechos Humanos, Autodeterminación, Ayuda y Apoyo Mutuo, Empoderamiento, Integración a la Comunidad, Integración entre las diferentes discapacidades y enfrentar retos;

Que la Filosofía de Vida Independiente reconoce la importancia de aceptar la responsabilidad sobre nuestras propias vidas y acciones, y al mismo tiempo reconoce la importancia de que la Comunidad, adopte la vida independiente;

Reconoce la importancia de la Educación inclusiva e igualitaria, las oportunidades de empleo y empresariales, la asistencia tecnológica, los asistentes de vida, transporte accesible y un ambiente libre de barreras que promuevan la vida independiente;

Que los principios de vida independiente y la Filosofía se aplica en una escala global para que se implemente a nivel local, nacional e internacional, independiente de la discapacidad, sexo, religión, raza, orígenes afiliación política, edad u orientación sexual.

Nosotros nos comprometemos a que el siguiente plan de acción asegure la continuidad y promoción de la Vida Independiente, y la disseminación de la filosofía de la Vida Independiente:

A promover una legislación sobre derechos de la Discapacidad accesibles y políticas en cada país para crear un ambiente a nivel mundial que adopte la Vida Independiente, Educación Inclusiva, Vivienda accesible y a precios razonables, transporte, servicios de salud, asistentes de vida, ambiente libre de barreras, comunicación accesible y asistencia tecnológica que incorpore los lineamientos de diseño universal;

A continuar trabajando a nivel local nacional e internacional, para promover la vida independiente;

A promover la inclusión de todas las personas con discapacidad , incluyendo mujeres, grupos minoritarios, niños, personas mayores en el movimiento de vida independiente.

A establecer redes entre nosotr@s, por medio del Internet, correo electrónico, teleconferencias y video conferencias, fax, teléfono y comunicación escrita para compartir nuestras ideas, conocimientos y experiencias entre nosotr@s mism@s;
A promover programas de intercambio

A establecer Alianzas con Organizaciones Internacionales de Personas con Discapacidad, tales como la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, la Unión Mundial de Ciegos, Federación Mundial de Sordos y Rehabilitación Internacional para promover la Vida Independiente.

A influenciar a los gobiernos, agencias donantes, agencias de desarrollo internacional a apoyar los objetivos y la filosofía de la Vida Independiente dentro de sus actividades.

A promover convenios con universidades e instituciones académicas para incorporar los principios de la Vida Independiente, abrir espacios para estudiantes y profesores con discapacidad e iniciar cursos sobre estudios de la discapacidad.

Utilizar los medios para promover la igualdad y una imagen positiva de la filosofía de la Vida Independiente.

A establecer grupos de trabajos que desarrollen la discusión sobre áreas como: definición de la Vida Independiente, Filosofía de la vida independiente, Apoyo mutuo, servicio sobre Asistentes de Vida, Cabildeo y el trabajo entre diferentes

discapacidades enmarcado en la vida independiente; y a animar a estos grupos a trabajar de cerca con la Organización Mundial de Personas Impedidas y otras Organizaciones Internacionales.

Explorar la viabilidad de dar seguimiento a las conferencias internacionales con regularidad.

Felicitemos a las agencias del gobierno de los estados Unidos en colaboración con el Movimiento de Vida Independiente de los estados Unidos por el esfuerzo de tomar la iniciativa para organizar esta Cumbre y expresamos nuestro reconocimiento por su apoyo, así como también a todos los individuos y organizaciones que ayudaron a organizar este evento y

Hacemos un llamado a todos los participantes a que continúen la promoción de la Vida Independiente en sus propios países e invitamos a las Personas con discapacidad a ser parte del movimiento de los Derechos de las Personas con Discapacidad y del de la Vida Independiente.

Comentarios

Justin Dart

Estoy aquí para felicitarles y para decirles que les amo. Estoy aquí para decir “Revolución Ahora” dirigida por el Movimiento de Vida Independiente.

Felicito a Lex Frieden, Judy Heumann, Becky Ogle y los colaboradores y organizadores de esta histórica reunión. Felicito a quienes nos hemos reunido hoy aquí para realizar la empresa humana.

Les felicito por su histórica Declaración de Washigton.

Es un honor estar aquí con dirigentes del Salón de la Fama, que son pioneros del Movimiento de Vida Independiente: Judy, Lex, Becky, Joshua Malinga, Henry Enns, Adolf Ratzka, Kalle Könkkölla, Ottmar Miles-Paul, Susan Sygall, Yerker Andersson, Debbie Kaplan, Shoji Nakanishi, Keiko Higuchi, Rosangela Berman-Bieler y tantos otros grandes precursores.

Ustedes han hecho milagros en millones de vidas como la mía.

El Movimiento de Vida Independiente, la humanidad, está ante un dilema. Nosotros tenemos el conocimiento, la productividad y la tecnología para crear vidas de calidad para toda la gente del Siglo XXI. Al mismo tiempo estamos amnazados por poderosas fuerzas políticas y sicológicas que amenazan la democracia tal como la vivimos o la soñamos.

Al centro de los niveles más altos de prosperidad mundial, todavía hay pobreza e injusticia. Son cientos de millones las personas que carecen de alimento, vivienda, educación y cuidados de salud adecuados. Además y a pesar de las victorias históricas de nuestro Movimiento, especialmente en las naciones en vías de desarrollo, en todas las naciones las personas con discapacidad todavía son las oprimidas de los oprimidos.

Los demagogos poderosos nos devolverían a los días del poder y de los privilegios para unos pocos. Nuestro exitoso sistema de una democracia de libre empresa nos está revelando sus límites. Por eso el mundo necesita una perspectiva nueva que incluya a todos. Nosotros tenemos esa perspectiva.

Ahora es el momento de darle al mundo los valores de la Vida Independiente, según la Declaración de Washigton. Ahora es el momento de hacer una revolución que le brinde poder y fortaleza a todos.

Una revolución para establecer una cultura que enfoque la fuerza completa de la ciencia y la democracia de libre empresa sobre el poder según las necesidades y aspiraciones de las personas con o sin discapacidades, para el logro de su total potencial personal.

Debemos cambiar ese sistema de valores que define “el ganar” como la suma de símbolos de prestigio que hacen que una persona se sienta superior a otra. El verdadero gane, el logro, es cuando uno emplea todo su potencial personal para crear y vivir una vida de calidad y de dignidad. La vida no es un juego de tienda de juguetes que exige perdedores.

Declaremos al Siglo XXI como una victoria para todos.

¿Podemos nosotros dirigir una revolución? Ustedes tienen el poder. Hay gente en este salón que tienen el potencial de Gandhi, de Mandela, de Jefferson o de un King. Participen todos en la política como si sus vidas dependieran de eso. De hecho, así es. Más aún, las vidas de billones de personas del Siglo XXI también dependerán de lo político.

Colegas, soy el hombre con más suerte del mundo porque pertenezco al Mejor Movimiento del mundo, con la mejor gente del mundo. Hace veinte meses, los médicos pronosticaron que mi viejo corazón duraría sólo unos cuantos días. La belleza de trabajar con ustedes me mantiene con vida.

Les quiero muchísimo.

Abrcémonos y elevémonos unos a otros para crear un mundo de victoria para todos.

Judy Heumann: La historia internacional del Movimiento de Vida Independiente

Hay muy poco en la literatura formal sobre el Movimiento de Vida Independiente que indique lo dinámico que ha sido el cambio a nivel internacional y el progreso mundial de sus metas. De hecho, desde la década de 1970, los dirigentes en discapacidad de Europa, América del Norte, Japón y otros países, han estado compartiendo investigaciones, se han visitado mutuamente, han participado en conferencias organizadas por ellos mismos y desarrollado programas de intercambio, que sembraron las semillas de relaciones vitales que todavía continúan.

Me siento orgullosa porque Estados Unidos ha permanecido en un lugar prominente dentro de Movimiento de Vida Independiente a nivel internacional y que, este mes de setiembre de 1999, hayamos podido reunir a más de 125 dirigentes del Movimiento de Vida Independiente provenientes de 50 países. Esta Conferencia es para evaluar progresos e identificar metas de colaboración en el futuro.

Al mismo tiempo reconozco que, como movimiento internacional de derechos humanos, los retos a lo que nos enfrentamos indica que debemos renovar nuestro compromiso para asegurarnos que las personas con discapacidad de los países en vías de desarrollo tengan la oportunidad de experimentar la vida independiente en sus comunidades durante el Siglo XXI.

Esta es una meta colosal y con muchos desalientos; pero es una meta en la que todos somos iguales, si trabajamos unidos, creativamente y respetando la cultura de cada uno. Debemos continuar buscando caminos de colaboración a través de las culturas, de manera internacional, bilateral y de todas las maneras que multiplique nuestras fuerzas y edifiquen nuestras experiencias.

Conforme identificamos más oportunidades para estudiar y para aprender de las nuestras investigaciones, éxitos y fracasos en la puesta en práctica de servicios y estudios de Vida Independiente realizadas por nosotros mismos, les invito a trabajar conmigo para desarrollar estas posibilidades a escala internacional.

Lex Frieden: La promoción global del Movimiento de Vida Independiente en el Siglo XXI

Casi todos los días, el alcance de Internet se expande exponencialmente y casi todos los días el costo de usar Internet es más barato. Todavía queda un poco de voces afirmando que la Internet es sólo para los ricos. Sin embargo, todos los días recibo correo electrónico de Africa, América Latina, Asia y del Este de Europa. ¿Qué significa esto?

Para mí, significa que y como siempre, los activistas dedicados en cualquier país encuentran la manera de estar a la vanguardia de los cambios en las estrategias de comunicación. Los activistas del Movimiento de Vida Independiente emplearon las máquinas de telex en la primera parte de la década de 1980, a los fax de la segunda mitad de esa década y al correo electrónico de la década de 1990. Esto significa que, con o sin discapacidades, los artistas y los activistas del cambio social siempre logran comunicar sus mensajes con efectividad.

Una de las lecciones que aprendí en la Cúmbre del Movimiento de Vida Independiente, fue gracias a un activista en discapacidad de Brazil quien me mostró su extensa lista de correo electrónico. La lección es que ninguno de nosotros debe adelantar criterios sobre las capacidades de nuestros colegas en los países más pobres para usar nuevas tecnologías. Muchos de ellos están conscientes de que la Red es su mejor oportunidad de presentarse y atraer apoyo.

Mi organización, ILRU, está colaborando en una nueva tecno-aventura de cinco años, una revista electrónica internacional sobre discapacidad. Nos proponemos difundir el Movimiento de Vida Independiente por todo el mundo. Estamos explorando con seriedad cómo los activistas en materia de discapacidad se apoyan unos a otros. Estaremos informando mensualmente sobre nuestro progreso. Manténgase en sintonía de <http://www.disabilityworld.org>

Recomendaciones del Colectivo de las Mujeres

1. Que las mujeres con discapacidad participen en el nivel de toma de decisiones en todos los aspectos del Movimiento de Vida Independiente, con representación igual de por lo menos un 50%.
2. Que las mujeres y las niñas con discapacidad reciban educación y capacitación inclusivas y tengan acceso al fondo internacional de becas (que se debe establecer). Esto les permitirá tener acceso a oportunidades educativas adicionales.
3. Que todos los Centros y Albergue para mujeres que han sido abusadas trabajen con las organizaciones de mujeres para asegurar que estén libres de barreras y que ofrezcan acceso completo a todos los programas ofrecidos.
4. Que todas las organizaciones de personas con discapacidad representadas aquí, trabajen con el Comité de Mujeres de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad para desarrollar y poner en práctica iniciativas de capacitación en dirigencia, así como educación para las mujeres y las niñas sobre sus derechos a NO ser abusadas física, sexual o psicológicamente.
5. Las fuentes que actualmente apoyan a las organizaciones de base de personas con discapacidad, deben desarrollar un énfasis particular que incluya temas de la mujer, como la asesoría y el apoyo entre las mismas mujeres.

Historia del Movimiento de Vida Independiente Análisis de la cronología general

Introducción

La siguiente es una cronología general basada en una revisión de la literatura sobre el Movimiento de Vida Independiente realizada por Anne Finger. Ella había prestado sus servicios como Investigadora sobre Vida Independiente en el World Institute on Disability (Instituto Mundial sobre Discapacidad) y Rehabilitation International (Rehabilitación Internacional), financiado su trabajo con una donación del NIDRR, a través del Programa Intercambios y Estudios Internacionales en Discapacidad 2000. La contribución de Anne Finger fue complementada con los aportes de muchos de los 110 dirigentes en materia de discapacidad que participaron en la Cumbre sobre Vida Independiente, Washington D.C., del 21 al 25 de setiembre de 1999 y por Bárbara Duncan de Rehabilitation International, y por Kathy Martínez, Marc Behrendt y Bruce Curtis del World Institute on Disability.

Aunque todavía informal, esperamos que esta singular cronología general sea una herramienta de investigación para el futuro. Está diseñada para considerar dos fenómenos:

1. Un patrón de desarrollo dado por condiciones que permitieron un Movimiento de Vida Independiente identificable en los diversos países,
2. La aparición de ciertos núcleos de actividades en determinados espacios de tiempo, que ilustran la influencia de eventos políticos externos y la creciente colaboración internacional o regional dentro del Movimiento de Vida Independiente.

La Vida Independiente ha sido definida como un movimiento social, que promueve la filosofía de la auto-organización, la auto-ayuda, los derechos civiles y las mejoras en la calidad de vida diaria para las personas con discapacidad. Al contrario del modelo médico y de rehabilitación, el paradigma presentado por la filosofía de la vida independiente se enfoca más sobre los cambios ambientales y sociales que todos debemos hacer, y no en eso de ajustar a la persona con discapacidad.

Al describir la creciente participación de las personas con discapacidades para hacer estos cambios, a lo largo de las décadas recientes, algunos usan las palabras “derechos en materia de discapacidad” y “vida independiente” de una manera intercambiable. Ahora bien, mientras que el Movimiento de Vida Independiente está aliado a movimiento en pro de los derechos en materia de discapacidad, la Vida Independiente se puede diferenciar de los derechos en materia de discapacidad, por su interés central en ir mejorando las condiciones dentro de la vida diaria de las personas con discapacidad. Entendiéndose así, el movimiento en pro de los derechos de las personas con discapacidad se enfoca, más generalmente, a las mejoras para la calidad de vida de la población con discapacidad como una clase.

¿Cómo surgió el Movimiento de Vida Independiente? ¿Cuáles fueron los eventos clave que promovieron su desarrollo? ¿Cómo ha variado el Movimiento de Vida Independiente a lo largo de las fronteras nacionales y entre los diversos grupos de personas con discapacidades, ante las distintas circunstancias sociales y políticas?

Las condiciones

La primera condición para la formación del Movimiento de Vida Independiente es un sentimiento de estar compartiendo algo en común, por parte de las personas con discapacidad. Esto puede surgir entre personas que comparten experiencias similares, de estar o haber estado en hospitales o participar en algún centro para personas con discapacidad, o por ser parte de los resultados finales de eventos en los que cantidades significativas de personas presentan discapacidades; por ejemplo, una epidemia de polio o las consecuencias de las guerras. Las escuelas para gente ciega y gente sorda, fueron instituciones importantes en la formación de un sentido de identidad y comunidad.

En los países industrializados, uno de los primeros elementos en las bases del Movimiento de Vida Independiente fue la existencia de beneficios y servicios para la gente con discapacidad. Entre estos beneficios y servicios se pueden citar: el apoyo financiero, la rehabilitación, la educación (frecuentemente segregada al inicio) y, por otra parte, la creación de instituciones de gobierno para tratar de abarcar la discapacidad. Instituciones que, lamentablemente realizaban sus funciones de manera paternalista.

En Estados Unidos, se introdujeron beneficios y servicios modestos a partir de la II Guerra Mundial. Estos aportes se extendieron a los sobrevivientes de polio después de la décadas de 1940 y 1950. Muchos de ellos regresaron a sus familias después de sus primeros combates con la polio en vez de ser institucionalizados.

Luego de los resultados de la II Guerra Mundial y de la Guerra de Vietnam, aparecieron representaciones culturales importantes mostrando a personas con discapacidad viviendo independientemente. Podemos mencionar películas como *The Best Years of Our Lives* (Los mejores años de nuestras vidas) y *Coming Home* (Regreso a casa), muy populares en Estados Unidos.

En general, las naciones de Europa tienen una tradición más prolongada en materia de Seguridad Social. En esos países esos beneficios y servicios fueron establecidos después de la I Guerra Mundial. Sin embargo, muchas personas con discapacidad eran recluidas en las instituciones y se alegaba que era para su propio bien. Estos servicios básicos permitían que las personas con discapacidad tuvieran cierta autonomía y fueron elementos significativos para irle dando forma de asunto social a al tema de la discapacidad. Entonces la discapacidad dejó de ser un asunto meramente personal.

En América Latina y en los países de idiomas español y portugués de Europa, Africa y Asia el paso de beneficios y servicios dados por instituciones, se dió desde la década de 1960. Sin embargo, debido a la falta de recursos financieros, en los países más pobres los beneficios financieros para las personas con discapacidad eran algo raro, incluso los servicios de rehabilitación sólo llegaban a un pequeño porcentaje de la población. Es de notar que, las semillas del Movimiento de Vida Independiente, usualmente germinaron gracias a la acción de personas con discapacidad que habían tenido acceso a Centros de Rehabilitación. Los grupos organizados en Brasil y Nicaragua son dos ejemplos importantes de esta realidad.

El paradigma dominante de esa primera etapa es el llamado modelo médico. Esto es, la idea de que la discapacidad era una deficiencia y que por eso, las personas con discapacidades debían ser “curadas” y, cuando tal cosa no era posible, debían ser colocadas bajo los servicios especiales controlados y administrados por profesionales. Esos profesionales determinarían quién era “discapacitado” (término que se usaba entonces). Además, en el modelo médico, los profesionales definían asuntos como: cuán discapacitado se era (pues se pensaban que el “mal” estaba en la persona y se manifestaba según distintos niveles de severidad), y cuáles eran los servicios que necesitaban las personas con discapacidad, para lograr la “normalidad” (el ideal cultural), y si los servicios determinados por ellos se prestarían en las instituciones o en el hogar de la persona con discapacidad.

Otro paso importante del desarrollo hacia la Vida Independiente fue el establecimiento de organizaciones enfocadas a discapacidades específicas. Así se fundaron organizaciones para personas ciegas, personas que por lo menos podían llegar a espacios inaccesibles para otros grupos de discapacidad y que, además, podían comunicarse con los funcionarios en el lenguaje dominante. Estas organizaciones de personas ciegas fueron los primeros grupos que lucharon por obtener programas de ayuda y de asistencia financiera.

En Estados Unidos, el programa March of Dimes ofreció programas de caridad y creó imágenes benefactoras para los afectados de polio. A estos esfuerzos que ganaron mucha popularidad siguieron muchos grupos identificados con tal o cual enfermedad. Se trató de una tendencia que, por estar enfocada en la enfermedad, continuaba ubicando el problema dentro la persona y, por esta idea errónea, no se consideró que la discapacidad abarcaba una estructura social más amplia, ni derechos para estas personas.

Por otra parte, los positivo de estas organizaciones fue que permitía que las personas con discapacidad se pusieran en contacto unas con otras y, aunque se concentraran más en el concepto de “cura”, también fueron fuente de apoyo y de asistencia. Por ejemplo, una de las contribuciones más significativas de estas primeras organizaciones para el Movimiento de Vida Independiente, fueron los Campamentos de Verano que se celebraban regularmente. Muchos de esos Campamentos se habían establecido entre la Primera y Segunda Guerra Mundial, se organizaban según discapacidades específicas. Muchos dirigentes del Movimiento de Vida Independiente recuerdan que frecuentemente estos Campamentos les habían dado la primera oportunidad para conocer a otras personas con discapacidad fuera de la institución o de su hogar y, así, pudieron apreciar el papel de la diferencia, desarrollar relaciones entre otras personas con discapacidad y experimentar lo comunitario.

El siguiente paso significativo en el desarrollo de la Vida Independiente ocurrió cuando las personas con discapacidad comenzaron a formar organizaciones sociales. Unas eran organizaciones que fomentaron actividades deportivas para personas con discapacidad, o clubes donde estas personas se podían reunir. En 1948, conjuntamente con la Olimpiada, se celebró una competencia entre atletas con discapacidad, principalmente Veteranos de Guerra. En 1960, se celebraron los primeros Juegos Para-olímpicos oficiales con el objetivo de reunir atletas a nivel internacional.

Mediante este tipo de conexiones, formadas por redes sociales, las personas con discapacidad mejoraron sus oportunidades de interactuar y pudieron intensificar trabajos en intereses comunes. Aquí es de interés señalar que, en muchos países el derecho a formar asociaciones le fue primero otorgado a grupos deportivos de personas con discapacidad que a otros grupos de cambio social. Así es, muchos Centros de Vida Independiente y organizaciones de los derechos de las personas con discapacidad se formaron a partir de asociaciones de atletas con discapacidad.

El siguiente paso fue la aparición del Principio de Auto-Organización: Personas con Discapacidad que ahora forman grupos de trabajo para el cambio social. Aunque el Movimiento de Vida Independiente propone que la discapacidad es un tema social y no un enfoque médico y que el trabajo se debe hacer con la participación de todos e independientemente de la discapacidad de cada persona, la mayoría de las organizaciones de personas con discapacidad todavía están agrupadas según la discapacidad de sus miembros.

Pronto se da el siguiente paso:

El apoyo entre iguales. Este Principio de Auto-apoyo sostiene que nosotras y nosotros somos los expertos en materia de discapacidad. El apoyo entre iguales, la solidaridad, el conocimiento vivencial de la discapacidad, se constituyen en piedra angular del Movimiento de Vida Independiente. Desde sus inicios las organizaciones de Vida Independiente buscar la Des-Institucionalización de las personas con discapacidades y procuraran el acceso a recursos y servicios como derechos para todas las personas.

En Francia, en 1962, la aparición de las ideas de Vida Independiente inspiraron la formación del Grupo para la Integración de las Personas con Discapacidades Físicas (GIHP). Esta iniciativa surgió de un grupo de estudiantes con discapacidad que deseaban expresarse por sí mismos y crear los servicios que necesitaban.

En Estados Unidos, en 1972, la organización del Centro de Vida Independiente, en la Universidad de Berkeley, California, es el mejor ejemplo de un grupo de personas con discapacidad que establece su organización para diversas discapacidades. Por ese tiempo se estaban fundando centros parecidos en Houston y en St. Louis.

En 1981 se establece el British Council of Organizations of Disabled People (Consejo Británico de Organizaciones de Personas con Discapacidad), Se trata de una organización federativa de grupos controlados por personas con discapacidad.

A partir de un período inicial, de 1975 a 1980, en América Latina también se realizaron importantes esfuerzos en la dirección de la Vida Independiente.

También aparecieron centros de Vida Independiente en Canadá y Alemania en la primera parte de la década de 1980; además, en la primera parte de la década de 1990, se organizaron centros similares en Irlanda, Austria y Holanda.

Sin embargo, al final de la década de 1970, se fundó la) (Organización de Auto Ayuda de Personas Parapléjicos (Self-Help Organization of Paraplegics) en la ciudad de Soweto y unos años después, en 1987 se fundó la Unión Nacional de Personas con Discapacidad de Uganda (National Union of Disabled Persons of Uganda).

El surgimiento del Modelo Social

En línea con el surgimiento de las organizaciones de auto ayuda de personas con discapacidad y de los grupos trans-discapacidad, también surgió una importante y novedosa manera de considerar a la discapacidad. Comienza a desaparecer el modelo médico tradicional y toma su lugar el Modelo Social sobre la Discapacidad. Con el desarrollo de las nuevas ideas, la discapacidad dejó de considerarse como un problema dentro de la persona y que, por eso, la persona con discapacidad debía ser tratada para ser, o curada o adaptada al orden social dominante. Ahora los esfuerzos deberán replantearse para abarcar cambios sociales. La creación del Símbolo de Acceso por Rehabilitation International en 1969, constituyó una señal universal para indicar la posibilidad de realizar cambios en la arquitectura y para exigir modificaciones que permitiera el acceso y el uso de instalaciones y servicios para las personas con discapacidad.

Pero para entonces, los conceptos de organización para la auto-ayuda se estaban volviendo obsoletos, pues resultaron muy limitados para lograr objetivos de mayor alcance. Así, las personas con discapacidades comenzaron a trabajar en el siguiente paso del Movimiento de Vida Independiente: Lograr cambios en la legislación mediante acciones sobre los gobiernos y la Organización de Naciones Unidas. Los cambios propuestos para mejorar la legislación existente, incluso la creación de figuras legales, se orientaban especialmente hacia los derechos de las personas con discapacidad:

- Prohibición de toda discriminación en materia de discapacidad (en el empleo, la vivienda y la educación).
- Creación y financiamiento de Servicios de Asistencia Personal.
- Garantizar el acceso a los medios de transporte para las personas con discapacidad.
- Destinar apoyo financiero para desarrollar los objetivos del Movimiento de Vida Independiente y la operación de sus Centros.

En 1971, la Organización de Naciones Unidas aprobó la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidades de Mentales. En este instrumento internacional se buscó seguir el modelo de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948). Fue la primera declaración oficial de la Comunidad Internacional sobre un tema específico de discapacidad. En 1975, Naciones Unidas realizan otro apoyo para la causa de las personas con discapacidad en el mundo: La declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Partiendo de estos textos los temas sobre discapacidad dejaron de quedar limitados a prevención y rehabilitación. Ahora los temas sobre discapacidad se estaban enriqueciendo con los principios defendidos por las personas con

discapacidad que venía adquiriendo niveles de conciencia más amplios y progresistas: Igualdad de Oportunidades y Participación Plena.

En 1981, al promulgar el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, la Organización de Naciones Unidas, vuelve a respaldar el enfoque cada vez más importante se que se va desarrollando alrededor de los derechos de las personas con discapacidad y la legitimidad de las necesidades identificadas por ellas mismas. Estas innovaciones fueron vitales para que en la posterior declaración de la Década de las Personas con Discapacidad. Todas estas inquietudes elevarán el nivel de conciencia de la comunidad internacional y se reconociera entre los estados miembros y las diversas agencias, la necesidad de destinar fondos para programas en Vida Independiente. Paralelamente, se formaron grupos nacionales de personas con discapacidad en muchos países, incluyendo: Fiji, Tailandia, Sri Lanka, Uganda, China, Jamaica, Reino Unido, Sur Africa, Brasil y Filipinas. Y en cada uno de estos países el Movimiento de Vida Independiente fue enriquecido, incluso con las diversas modalidades con que fueron desarrollados sus principios más importantes en las diversas naciones.

Contando con un significativo aporte de la Organización de Naciones Unidas, se formó la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (Disabled People's International). Este organismo internacional ha desarrollado un papel destacado al promover la unión solidaria entre las personas con discapacidad del mundo y dar a conocer el Movimiento de Vida Independiente.

A nivel internacional, la consolidación del Movimiento de Vida Independiente se viene logrando formando Redes de Comunicación Transnacionales: La estrategia es propiciar el intercambio de ideas y recursos por encima de las fronteras nacionales. Por ejemplo, un paso en esta dirección lo dio Africa de Sur, cuando personas con discapacidad pertenecientes a la minoría blanca de ese país estaban participando en un Congreso de Rehabilitación Internacional (en 1980), y retornaron para dar a conocer la filosofía de la Vida Independiente, que en muchas maneras ya estaba siendo vivida por las personas con discapacidad de la mayoría negra en su lucha contra el apartheid.

En Europa la Red Europea sobre Vida Independiente (ENIL) se formó en 1989, para realizar actividades dentro Europea, incluso servicios de asistencia personal, difundir la filosofía de la Vida Independiente entre los partidos políticos y los gobiernos. Muchos dirigentes de este Movimiento, principalmente europeos y estadounidenses, han viajado y difundido sus principios en otros países. Esto es particularmente evidente en Japón, que ha mantenido una comunicación estrecha con dirigentes del Movimiento por más de 20 años. Actualmente Japón está apoyando el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente en Asia.

Otros núcleos importantes de actividad se deben incluir en esta Cronología General: Entre 1988 y 1995 se establecieron organizaciones nacionales trans-discapacidad en Rusia y en los países de la antigua Unión Soviética, Además, durante la década de 1990 se formaron grupos de auto ayuda en los países más pobres de Asia. Esto refleja el apoyo que pudo darse en los países Asiáticos durante la Década de las Personas con Discapacidad.

Otra valiosa contribución ha sido el intercambio internacional, que siempre se ha dado en ambas direcciones. Por ejemplo, las personas con discapacidad de los países en vías de desarrollo han criticado toda la noción de “independencia” como un término cargado culturalmente; tiene un lenguaje sustitutivo que incluye nociones de auto-determinación y de auto-ayuda. Esta perspectiva ha sido útil para Estados Unidos al revisar el significado cultural de los conceptos de Vida Independiente para las personas con discapacidad pertenecientes minorías y comunidades de inmigrantes. Debemos considerar que, más allá de las fronteras de los países industrializados, el tipo de actividades que más interesan del Movimiento de Vida Independiente se relacionan con la generación de ingresos y con la disponibilidad mecanismos de asistencia financiera u otras ayudas (sillas de ruedas, prótesis), y no necesariamente la puesta en práctica de servicios de asistencia personal o la teoría de la vida independiente.

Por todo y con todo, el Movimiento de Vida Independiente cree en la auto organización y en el derecho a una existencia auto-determinada.

El trabajo y la Vida Independiente

Introducción

La Conferencia dedicó todo un día a sesiones de trabajo y un plenario sobre intercambio de experiencias regionales en materia de empleo: Análisis de la situación actual del empleo de personas con discapacidad, identificación de barreras y prioridades laborales para el futuro, reconocer las diferencias regionales, económicas e históricas, discutir las modalidades de empleo y definir las relaciones entre el empleo y el Movimiento de Vida Independiente.

El doble papel

En general los participantes estuvieron de acuerdo sobre el doble y crítico papel del empleo: El empleo es oportunidad de ingreso y reduce la dependencia. Además, el empleo es una actividad social poderosa que permite que las personas con discapacidad puedan establecer comunicación directa y regular con el mundo de manera ordinaria.

Principios

El enfoque central del Movimiento de Vida Independiente no puede ser encontrar empleo para la gente con discapacidad. Esto es, como principio fundamental, el Movimiento de Vida Independiente debe mantenerse dedicado a fortalecer el valor inherente y la dignidad de la vida con de las personas con discapacidad, independientemente de si la vida incluye o no el empleo.

Sin embargo, como la Vida Independiente es un movimiento de derechos humanos, su estrategia señala que el derecho al trabajo es un derecho humano básico.

Concepto de trabajo

Se ha señalado que la definición operativa de trabajo no es universal o estática, más bien se relaciona con una economía nacional cambiante y con factores sociales y culturales. Por ejemplo, en países con economías fuertes, el ideal puede ser el empleo remunerado en el mercado abierto; mientras que en los países en vías de desarrollo, con alarmantes cifras de desempleo, el concepto de trabajo frecuentemente incluye trabajo voluntario o actividades que contribuyen a la subsistencia de la familia. En otros países donde existen redes de seguridad social y el crecimiento del empleo es débil, se está promoviendo el uso productivo del tiempo libre.

La nueva economía global

Considerando el impacto de la economía global en esta primera etapa, para que exista una polarización en la situación del empleo: O hay gente trabajando mucho o hay gente que no trabaja del todo.

Comparando la información: También hay muchos países con desempleo estructural. Se trata de una falta de trabajo que no se manifiesta al interpretar las estadísticas usuales y que tampoco se ha solucionado. Las personas con discapacidad son uno de los sectores que forman este desempleo estructural.

Se sugirió que las personas con discapacidad en busca de trabajo se podrían beneficiar de nuevas modalidades de distribución del empleo: Un nuevo mundo de trabajo donde todos trabajan, pero durante menos horas por semana. Algunos rasgos de esta modalidad de un mundo laboral más justo ya se pueden notar: Trabajo compartido, sitios laborales a distancia, bancos de tiempo, tiempo flexible, semana laboral reducida, días festivos patrocinados por las compañías, para beneficiar a la comunidad o para cumplir una meta social.

Al mismo tiempo, se han expresado advertencias sobre la modalidad de “oficina sin paredes”, las cuales en su mayoría se establecen en el hogar del trabajador. Se advierte que esta modalidad puede ser una nueva forma de aislamiento o de segregación para los trabajadores con discapacidad. Por esta razón, a todos los empleados se les debe dar la oportunidad de escoger su ambiente laboral.

Discriminación

Los participantes señalaron que por más análisis histórico o estudios que hagamos sobre la situación actual del trabajo, aunque consideremos que las economías nacionales son buenas, malas o están en período de transición, el empleo de las personas con discapacidad generalmente es escaso en todo el mundo.

Esta situación persiste sin excepciones para las personas con discapacidad, independientemente de los sistemas de cuotas, políticas preferenciales, la legislación, las iniciativas de educación pública o de las regulaciones económicas en los países. Se citó un ejemplo en el que en un país con un índice

de desempleo de 2% sostenido por varios años, no había empleo para las personas con discapacidad.

Se concluyó que la discriminación contra las personas con discapacidad es común en todo el mundo. Esta discriminación se basa en prejuicios y creencias sobre el potencial de las personas con discapacidad. Además, las perspectivas de obtener un trabajo es obstaculizada por la confusión existente con las metas contradictorias de los sistemas de beneficios y las políticas, usualmente superficiales, de los gobiernos en materia laboral para las personas con discapacidad.

La discriminación contra las personas con discapacidad en materia de empleo, representa un gran reto para el Movimiento de Vida Independiente. Tenemos que encontrar maneras creativas y efectivas para afrontar y eliminar de raíz estos prejuicios, temores y prácticas de discriminatorias.

Se le recordó a todos los participantes que no debemos creer la idea errónea de muchos países, donde se piensa que hay una elevada cantidad de personas con discapacidad que no pueden trabajar. Lo contrario es lo importante: La abundante evidencia señala que las personas con discapacidades del desarrollo, cognitivas o psíquicas, tienen tanto interés y tanto potencial para trabajar que las demás personas.

La tecnología

Al estudiar los veloces progresos en la tecnología asistencial y en la información, los participantes señalaron que, estos progresos pueden hacer que más personas con discapacidad se unan a la fuerza laboral. Sin embargo, estos adelantos sólo están al alcance de una pequeña minoría.

La Conferencia identificó la necesidad de realizar más estudios (o difundir mejor los estudios existentes; particularmente, los que demuestren con claridad como las variaciones en la disponibilidad de tecnología y de capacitación influyen sobre la participación de las personas con discapacidad en la fuerza laboral. La Conferencia hace un llamado para que los gobiernos y la comunidad industrial apoyen los esfuerzos para que las personas con discapacidad logren disponer de la tecnología y cuenten con oportunidades de capacitación.

También hubo mucha discusión sobre la relación entre las nuevas tecnologías y la economía global: Es un hecho, hay compañías transnacionales que contratan mano de obra barata en un país para luego exportar servicios y productos terminados a países donde los costos laborales son más elevados. Se comentó el ejemplo de un país cuya creciente economía se edificó sobre las espaldas de trabajadores de computadoras contratados por empresas transnacionales. En sus países de origen, esas empresas transnacionales deben pagar salarios más elevados y deben, por ley, contratar personas con discapacidad.

Así, la Conferencia acordó que el Movimiento de Vida Independiente debe presionar a la comunidad empresarial para lograr que sus políticas nacionales incluyan prácticas de accesibilidad y de contratación laboral para propiciar el empleo para las personas con discapacidad.

Accesibilidad, empleo y la pequeña empresa

Los participantes de países en vías de desarrollo le recordaron a la Conferencia la necesidad de disponer de un ambiente sin barreras y que la eliminación de las barreras es más importante que las oficinas desde los hogares de las personas con discapacidad.

Debemos promover la convicción de que las personas con discapacidad deben tener derecho a contar con alternativas y poder escoger entre ellas, esto es fundamental para el Movimiento de Personas con Discapacidad. Pero también la Conferencia reconoce que, sin transporte o edificios libres de barreras no hay posibilidad de escoger. Sin los cambios oportunos, las personas con discapacidad seguirán aisladas en sus casas, Si esto continúa así, nuestro futuro será igual al pasado.

Cuando se estudió el tema de la pequeña empresa, los participantes quedaron intrigados y mostraron entusiasmo ante el nuevo enfoque internacional sobre la pequeña empresa, su desarrollo y las maneras de organizarse. Hay mucho apoyo para la pequeña empresa por parte de las principales agencias de préstamos, como el Banco Mundial y los gobiernos locales en países en vías de desarrollo, que están otorgando parcelas de tierra o están respaldando programas de préstamos rotativos para estimular sus economías.

En algunos países con economías más fuertes, las agencias con apoyo del gobierno que se especializan en pequeñas empresas están siendo presionadas a aumentar sus actividades para incluir programas de capacitación y enfatizar el crédito para que se beneficien los grupos con mayor desventaja social, incluyendo a las personas con discapacidad.

Los participantes de la mayoría de los 50 países de la Conferencia estaban familiarizados con los grupos del Movimiento de Vida Independiente que propician actividades laborales económicamente rentables. Se acordó difundir información sobre programas exitosos y establecer redes de comunicación para multiplicar las experiencias laborales de estos grupos.

Sistemas de cuotas

Los sistemas de cuotas de empleo han sido característicos de las políticas laborales de los países europeos, Así y, en menos grado, en África, desde donde se confieren pequeños porcentajes (por ejemplo, un 2%) hasta sistemas elaborados que cubren empleo de personas con discapacidad contratadas por el gobierno y en la fuerza laboral privada, con diversos niveles de cumplimiento. Aunque varían significativamente en cuanto a su cumplimiento, vigilancia y cobertura, ningún sistema de cuotas ha sido considerado exitoso respecto a su objetivo original: elevar los niveles de empleo para las personas con discapacidad.

Con ironía se señaló que, en ciertos países, el flujo de dinero obtenido mediante el sistema de cuotas se podría obtener de las multas por incumplimiento pagadas por la industria privada, que luego se evaden a lo largo del sistema, para luego terminar en las puertas de los talleres protegidos. Esto es, mediante el subsidio

del mercado abierto para mantener encerrada y mal pagada la fuerza laboral de personas con discapacidad.

Inclusión ahora: La siguiente generación

Con el fin de prepararnos para un mayor nivel de empleo de las personas con discapacidad en la siguiente generación, los participantes de la Conferencia acordaron que todos los programas de educación y de capacitación laboral deben ser inclusivos. Con la inclusión de las personas con discapacidad en todos los programas, se pueden lograr dos objetivos importantes: La educación y la capacitación de los estudiantes con discapacidad y así los empleados potenciales tendrán una mayor preparación y un valor de mercado real. Además, la sociedad obtendrá una opinión realista sobre el derecho de toda las personas con discapacidad a participar plenamente en el desarrollo social.

Para la puesta en práctica del principio de inclusión, todos y cada uno de los grupos del Movimiento de Vida Independiente, deberán ser los precursores de la nueva generación. Debemos asegurarnos que los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad entren en contacto con los modelos de participación laboral que ya existen entre las personas sin discapacidades: artistas, corredores de bolsa, bailarines, políticos, maestros, inventores, contabilistas, agricultores y filósofos.

Los servicios de Vida Independiente

Introducción

Según Adolf Ratzka, el término Vida Independiente se acuñó en California, U.S.A. en 1959, cuando se aprobó una ley que le permitía a los países ofrecerle servicios de asistencia personal a las personas con discapacidad en sus comunidades. Aunque la filosofía de Vida Independiente está más unificada alrededor del mundo, a pesar de este notable adelanto, el análisis de la situación internacional muestra diferencias significativas respecto a los servicios disponibles. La información sobre los servicios de Vida Independiente a nivel mundial se obtuvo mediante sondeos, discusiones durante esta Conferencia y mediante una Cronología General que los participantes completaron durante la misma.

Sondeos

A los participantes de la Conferencia se les pidió que completaran un sondeo con una lista de servicios que promueven el Movimiento de Vida Independiente, según su existencia en cada país representado. De las respuestas obtenidas de 50 países representados en esta Conferencia, los cuestionarios de 20 países mostraron estar suficientemente completos como para efectuar un análisis confiable. Aunque estos cuestionarios no son representativos de la situación total de los países representados, las respuestas remitidas aportan un marco referencial para entender los comentarios de las Sesiones Plenarias y las discusiones efectuadas por grupos pequeños.

Aquí están representados los países de las cuatro regiones participantes en la Conferencia. Antes de presentar la información aportada, notamos que en todos los países de la muestra, menos uno, existe algún tipo de servicios de Vida Independiente. Los resultados son los siguientes:

- Educación y servicios de apoyo aportados por las mismas personas con discapacidad son operativos en un 95% de los países representados en los sondeos completados.
- Las personas con discapacidad están activas en la promoción de legislación, políticas y actividades de financiación en un 89% de los países representados en los sondeos completados.
- Se están impartiendo actividades de capacitación para la Vida Independiente en un 68% de los países representados en los sondeos completados.
- Hay facilidades de transporte accesible en un 53% de los países representados en los sondeos completados.
- Equipo y reparación: Existen en un 47% de los países representados en los sondeos completados.
- Se dispone de servicios de asistencia personal en sólo un 42% de los países representados en los sondeos completados.
- Capacitación a usuarios de servicios de asistencia personal, como empleadores de las personas que le brindaría la asistencia personal.
- Servicios para promover el empleo de las personas con discapacidad (capacitación para el trabajo y promoción de oportunidades laborales por parte de la misma persona con discapacidad). Estos adelantos fueron mencionados por un 20% de los países representados en los sondeos completados.
- Temas relacionados con la situación de las mujeres.
- Capacitación en destrezas para la Vida Independiente.
- Vivienda.
- Educación.

El tema de los centros de Vida Independiente.

De los 20 países representados en los sondeos completados, sólo un 40% indicó que en su país había Centros de Vida Independiente. Esto puede ofrecer varias interpretaciones: ¿Qué define a un Centro de Vida Independiente? En algunos lugares, es un edificio físico, donde las personas con discapacidades pueden obtener servicios. En Estados Unidos, los Centros de Vida Independiente generalmente se definen mediante los requisitos establecidos para obtener financiamiento del gobierno Federal. En Noruega, los sondeos indican que en ese país no hay Centros de Vida Independiente, pero que sí están operando los servicios correspondientes. En otros lugares como Finlandia, las personas con discapacidad habían organizado actividades de apoyo y de defensa de sus derechos, años antes de abrir su Centro de Vida Independiente en sentido físico. Esto es cierto también en el caso de Rusia, donde existían actividades de apoyo y defensa de sus derechos por parte de las personas con discapacidad en algunas regiones, sin que existiera alguna planta física para Centro de Vida Independiente. Uno de los primeros resultados del sondeo es la evidencia del desarrollo de “Centro de Vida Independiente Sin Barreras” en algunos países.

Los servicios de capacitación

La capacitación de las personas con discapacidad es un tema extremadamente amplio. Dentro del contexto de esta sección, los servicios de capacitación no incluyen las áreas que están más relacionadas con la “educación”. Los servicios de capacitación a los que se refiere esta sección, son los ejemplos que a nivel internacional reflejan los programas destinados principalmente para desarrollar en las personas con discapacidad, las habilidades para vivir independientemente. Estas incluyen destrezas como: capacitación para la vida independiente, capacitación para los usuarios de servicios de asistencia personal, capacitación en la defensa de los derechos de las personas con discapacidades por ellas mismas y capacitación en destrezas para el empleo.

Alemania: BIFOS e. V. se localiza en Kassel. Se trata de institutos de investigación y capacitación fundados para apoyar a las personas con discapacidad a fin de que estén lo más informadas posible para poder vivir una vida con auto determinación. Estos Institutos imparten cursos de seis meses para asesores que son personas con discapacidad y para asesoras que son mujeres con discapacidad. Adicionalmente imparten un curso de seis semanas en materia de defensa de derechos de las personas con discapacidad.

Finlandia: En 1999, Threshold (El Umbral), impartió 20 cursos de capacitación denominados “Conozca sus derechos” en muchas partes del país, trabajando de manera conjunta con grupos locales de defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Además, en Finlandia y en Suecia se han desarrollado los denominados “Cursos para patronos” (“Boss courses”). Su finalidad es ofrecer capacitación a las personas con discapacidad en su etapa de transición de objetos a de servicios o llegar a ser empleadores de asistentes personales.

Rusia: La Sociedad de Personas con Discapacidad Toda Rusia (All-Russian Society of Disabled Persons) tiene un extenso programa de capacitación. Los encargados de capacitación de esta asociación trabajan en 30 regiones de Rusia en áreas sobre discapacidad como: educación al público empleando los medios de comunicación, legislación en materia de discapacidad y administración de organizaciones no gubernamentales. Además, esta asociación desarrolló un programa para creación y funcionamiento de empresas dirigidas por personas con discapacidad. Cuatro Juntas Regionales de esta asociación (en Novgorod, Krasnodar, Perm y la República de Komi) tienen programas de jóvenes con discapacidad y han desarrollado equipos de trabajo en defensa de derechos de las personas con discapacidad por ellas mismas. Estos jóvenes activistas han recibido capacitación y actualmente visitan las escuelas para impartir lecciones sobre toma de conciencia a los niños de las escuelas de la localidad. En sus comunidades y con la capacitación recibida, estos jóvenes actualmente dirigen sus propios grupos de auto apoyo y talleres sobre defensa de los derechos de las personas con discapacidad por ellas mismas, para otros jóvenes con discapacidad.

USA: La California la Fundación de California para la Vida Independiente (Foundation for Independent Living) administra una red de cambio de sistemas para activistas en discapacidad. Esta labor se realiza en 21 Centros de Vida Independiente en el estado de California. Para apoyar, la red de trabajo busca a los grupos de personas con discapacidad en cada comunidad y se les

ofrece capacitación en educación pública que incluye hablar con el público, reclutar voluntarios, organizar a la comunidad, defensa de los derechos por partes de las mismas personas con discapacidad y técnicas de capacitación para preparar a facilitadores. Además, los grupos de activistas reciben capacitación sobre el Movimiento de Vida Independiente y su filosofía, la Ley para Estadounidenses con Discapacidad (Americans with Disabilities Act), el sistema de California sobre servicios de asistencia personal, tecnología para la asistencia personal, la vivienda y otros temas de defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad.

En 1999 ya existían 21 equipos de defensa de derechos de derechos por las mismas personas con discapacidad con 256 voluntarios promoviendo los temas relacionados con la discapacidad en cada comunidad.

Brasil: Centro de Vida Independiente, en la ciudad de Río, realiza actividades anuales de capacitación sobre el Movimiento de Vida Independiente para personas con discapacidad, expandir y mejorar sus servicios. Estas sesiones incluyen la filosofía de la Vida Independiente y su historia, temas de defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad y como realizar la capacitación en destrezas para la vida independiente. Ellos también ofrecen capacitación en materia de empleo, que son sesiones sobre Vida Independiente en los sitios de trabajo. Adicionalmente, ofrecen capacitación sobre accesibilidad, asesoría entre las mismas personas con discapacidad y capacitación en destrezas de Vida Independiente para personas con discapacidad por lesiones de la columna vertebral.

Japón: La Asociación para la Atención Humana (Human Care Association), ofrece tres niveles de capacitación en Vida Independiente, que van desde el desarrollo de destrezas hasta el estudio del ambiente internacional. Los detalles sobre esta organización aparecen en la sección: Información sobre países (Country Portraits) en este informe.

Servicios de Asistencia Personal

Adolf Ratzka, de Suecia, fue el moderador de una Sesión Plenaria. Para muchas personas en América del Norte y Europa, el tema de los servicios de asistencia personal es uno de los resgos fundamentales del Movimiento de Vida Independiente. Ratzka señaló que, para las personas con discapacidad que usan servicios de asistencia personal, los temas de Vida Independiente: Auto-determinación, Control por parte del usuario, tienen un significado en sus vidas cotidianas: “No se trata sólo de la cantidad de los servicios, sino más bien, la calidad de los servicios lo que determina lo que hace que dichos servicios nos hagan más dependientes o independientes”.

Las preguntas relacionadas con la manera en que se han de pagar los servicios de asistencia personal y el grado de control por parte de cada usuario, influyen significativamente sobre la habilidad de sus usuarios para lograr vivir independientemente. Sin embargo, a pesar de estas preguntas, sólo un 40% de los países representados en los sondeos completados indicó que disponía de servicios de asistencia personal en esos países. En los países en vías de desarrollo, la disponibilidad de servicios de asistencia personal, puede ser más

crítica para la independencia, la calidad de vida y hasta para la sobrevivencia de las personas con discapacidad que los necesitan.

Eileen Girón Batres comentó sobre la situación en El Salvador, donde no hay servicios de asistencia personal con apoyo gubernamental. En su país, la mayoría de los servicios son brindados por la familia o deben ser pagados directamente por la persona con discapacidad. Ella narró una anécdota sobre un hermano y una hermana, usuarios ambos de servicios de asistencia personal. Ellos no tenían dinero suficiente para contratar dos asistentes, entonces compartían al mismo asistente. Invariablemente el hermano era atendido primero. Otra situación es que con frecuencia surgían problemas dentro de las familias que aportaban los recursos para cubrir los servicios de asistencia personal. Cuando un miembro de la familia tiene que salir del hogar para irse al trabajo, el miembro de esa familia que presenta discapacidad sólo recibe asistencia intermitentemente.

No sólo carece la persona con discapacidades para estar activa durante este tiempo, sino que ese lapso de asistencia intermitente frecuentemente le causa problemas médicos severos. Ella terminó estos comentarios señalando que, en los países en vías de desarrollo el tema no es la calidad de los servicios de asistencia personal, sino su disponibilidad. No existen instituciones para las personas con discapacidades extensas en El Salvador. Esto incluso sería una opción importante, en un medio donde no existen otras alternativas para las personas con discapacidad, independientemente de la falta de control y otras condiciones propuestas como prioritarias por el Movimiento de Vida Independiente.

Los participantes en esta Conferencia discutieron un número de modelos de servicios de asistencia personal alrededor, donde existen programas.

Fuentes de financiamiento

En Estados Unidos, Noruega, Suecia, Reino Unido y Japón, el financiamiento de los programas de Asistencia Personal proviene de fondos públicos. En Brasil y en El Salvador, no existen fondos públicos destinados a financiar asistencia personal. Los usuarios deben pagar por los servicios que necesitan.

En Alemania, hay dos fuentes de financiamiento, el Departamento de Bienestar Social (que emplea fondos estatales) y el seguro para asistencia prolongada, que se financia mediante el aporte combinado del empleador y el trabajador.

En Estados Unidos los servicios de asistencia personal se financian mediante el Gobierno Federal, el Gobierno Estatal y fuentes privadas. Donde existe financiamiento de fuentes gubernamentales, los participantes de la Conferencia indicaron que el nivel de ese financiamiento es el aspecto principal. En los estados de Wisconsin y Missouri los trabajadores de programas de asistencia personal recibía de US\$ 6 a 8 por hora, pero no tienen beneficios médicos ni vacaciones pagadas. Esta situación causa una falta de personas deseosas de trabajar como Asistentes Personales de personas con discapacidad. Así, hay se va reduciendo la calidad de estos servicios. Sólo en 1999, 27 organizaciones que prestaban servicios asistenciales en Wisconsin tuvieron que cerrarse debido a la falta de financiamiento.

El flujo de dinero

Las respuestas a las preguntas sobre este tema son muy amplias. En muchos países las instituciones que basadas en el modelo médico y administradas por el gobierno reciben su financiamiento de manera directa y prestan sus servicios unilateralmente. En estas instituciones los usuarios carecen de control sobre las decisiones. En países como Estados Unidos, Alemania, Japón, Noruega y Suecia, los fondos son entregados por el gobierno a las organizaciones que brindan los servicios de asistencia personal y diversas actividades con y para las personas con discapacidad. En pocos estados de Estados Unidos, los Centros de Vida Independiente actúan como las organizaciones que prestan servicios de asistencia personal. En Estados Unidos, muchos programas administrados por gobiernos de cada estado están considerando entregarle el financiamiento directamente a las personas con discapacidad según lo requieran. Con esta idea, cada persona con discapacidad que califique, podrá escoger quién le suministrará los servicios que necesite.

En el estado de California, una persona que necesita una determinada cantidad de horas de asistencia personal, puede recibir el dinero suficiente del gobierno para pagar por dicha asistencia personal. Sin embargo, la mayoría de las personas con discapacidad no conocen sobre esta alternativa. En este caso, los gobiernos locales le pagan directamente a los usuarios los costos de la asistencia personal que necesitan basándose en unas hojas de tiempo que les son remitidas por cada usuario. Adicionalmente, los participantes de la Conferencia señalaron que, cuando los Hogares para Ancianos e instituciones similares reciben fondos estatales y prestan servicios de asistencia personal, los pagos por hora para la asistencia personal resultaban más elevados que cuando se financiaba esta asistencia para personas con discapacidad desde sus hogares, mediante organizaciones que recibían el financiamiento o cuando lo recibía el usuario directamente.

Un ejemplo sobre este tema está en Alemania. Ahí el seguro para atención prolongada le paga a los Trabajadores de Asistencia Personal, mientras que el Departamento de Servicios Sociales le paga directamente los costos correspondientes a cada usuario para que sea la persona con discapacidad quien escoja y le pague a sus asistentes personales. En el segundo caso, la cantidad de dinero por hora de asistencia personal es menos que la cantidad que se le paga a los Trabajadores de Asistencia Personal contratados por el gobierno. El razonamiento es que los usuarios de Asistencia Personal prefieren contratar a miembros de su propia familia o a personal no profesional.

En el Reino Unido, la ley de 1996 la Ley de Pagos Directos (Direct Payments Act) ofrece financiamiento nacional, a través de los gobiernos locales, a los usuarios de asistencia personal mediante los gobiernos locales; así, es la persona con discapacidad quien contrata a sus Asistentes Personales.

¿Quién es el empleador?

En la mayoría de los casos, el empleador es la misma personas con discapacidad que usa los servicios de asistencia personal. Esto es también cierto en los Programas de Asistencia Personal en Estados Unidos, Japón y Alemania (para

los casos de personas que necesitan asistencia prolongada). En el estado de California, los Programas de Asistencia Personal, la persona que necesita la asistencia personal es co-empleador.

En Noruega y Suecia existen Programas de Asistencia Personal administrados por cooperativas de personas con discapacidad. En estos casos la persona que necesita la asistencia personal contrata los proveedores del servicio mediante la cooperativa. Al estar afiliado a la Cooperativa, a la persona con discapacidad se le acredita un número de horas de asistencia personal en su cuenta de la Cooperativa. En esta modalidad, la Cooperativa es el patrono legal y, como tal, se hace responsable de pagar la nómina (planilla) y los impuestos. Así, la persona que necesita la asistencia personal queda libre de responsabilidad en caso de despidos de los Asistentes contratados.

Conclusión

Este Informe indica la gran diversidad que existe alrededor del mundo, en las modalidades de los servicios de Vida Independiente: Apoyo entre las mismas personas con discapacidad hasta los servicios de asistencia y de capacitación. En algunos casos esta diversidad se debe a razones económicas. Donde no hay financiamiento que permita ofrecer una variedad de servicios en la comunidad, por ejemplo en Rusia, los dirigentes se han concentrado en la capacitación para la fabricación de sillas de ruedas o para mejorar las actitudes sociales sobre la discapacidad. O en Brasil, donde la auto-suficiencia mediante el empleo ha sido identificado como una prioridad del Movimiento de Vida Independiente, En otros casos, esta diversidad se debe a factores culturales.

A pesar de esta diversidad, se insistió sobre un punto en la Conferencia, de países donde se ofrecen muchos servicios y de países donde la falta de servicios para la asistencia personal es alarmante, independientemente de la cultura o del nivel socio-económico: el principio de todo servicio de Vida Independiente es el control de la persona con discapacidad, en su diseño y en su dirección.

Perfiles del Movimiento de Vida Independiente en Once Países

Introducción

Esta sección presenta perfiles del desarrollo del Movimiento de Vida Independiente en varios países y culturas. No se pretende que estos sean informes completos, sino un conjunto de ilustraciones de la situación en los países seleccionados. Los países incluyen a: Brasil, Canadá, Japón, Corea del Sur, Nicaragua, Sur Africa, Suecia, Tailandia, Uganda, Estados Unidos y Vietnam.

Brasil: “Adaptación” de una Filosofía proveniente del Primer Mundo a las realidades del tercer mundo

En su informe: “Sobreviviendo sin una red de seguridad en Brasil”, Eugene Williams afirma que los primeros pasos hacia un Movimiento de Vida Independiente se dieron en la segunda mitad de los años de 1960 y en la primera parte de los años de 1970 con la formación de la grupos sociales y atléticos de personas con discapacidad en Rio, Sao Paulo y otras ciudades. Aunque estas no eran agrupaciones de fuerte actividad política, ofrecían un espacio para la discusión entre las personas con discapacidad y generaban intercambio de experiencias comunes. Debido a las realidades económicas de Brasil, no es de sorprender que estas agrupaciones realizaran actividades de venta de loterías, golosinas y artesanías para generar ingresos. La meta de estas actividades usualmente era permitir que sus miembros contribuyeran financieramente a sus propias familias (2).

Rosangela Berman-Bieler, una importante activista del Movimiento de Vida Independiente en Brasil, quién había adquirido su cuadraplejía en la década de 1970, nos narra como participaban junto con otras personas con discapacidad que iban al Centro de Rehabilitación. Nos comentó que: “Una vez fuimos al cinematógrafo, en esos días era muy poco usual ver a alguien pasar en su silla de ruedas por las calles de Rio; pero, cinco o seis personas en silla de ruedas resultaba perturbante, era una revolución.”(3) Mientras que los activistas siempre han luchado para acabar con la institucionalización y muchos consideran como instituciones ideales a los programas de Rehabilitación Basados en la Comunidad, aunque sean administrados para personas con discapacidad, en vez de por las mismas personas con discapacidad, estos Programas ofrecían espacios de comunicación donde las personas con discapacidad se podían conocer e ir forjando un sentido de propósito. Ellas algunas veces han usado esta nueva identidad para buscar cambios en las instituciones donde se encontraron a ellas mismas.

El Movimiento de Personas con Discapacidad de Brasil no se desarrolló en aislamiento, muchos de sus activistas pertenecían a otros movimientos sociales, los cuales habían florecido después de años de dictadura militar. El Año Internacional de las Personas con Discapacidad declarado por Naciones Unidas fue otro factor importante para el desarrollo de los conceptos de defensa de derechos y auto-ayuda por las mismas personas con discapacidad: por primera vez, en una amplia escala internacional, se promulgó la noción de persona con discapacidad, no en términos de necesidades y servicios médicos, sino como personas que merecen igualdad de oportunidades y derechos de ser incluidas. El Programa de Acción sobre las Personas con Discapacidad enfatizó la defensa de los derechos por parte de las mismas personas con discapacidad y su participación completa en la sociedad.(4). Este Plan de Acción fue esencial para señalar la necesidad de auto-organización como un concepto importante en la estrategia sobre la discapacidad.(5)

Con frecuencia, el concepto de “independencia” algunas veces no es interpretado correctamente en la cultura de América Latina. Se le considerara como la habilidad para hacer todo por uno mismo, aunque el Movimiento de Personas con Discapacidad continua definiéndolo por sus componentes principales de Autonomía, habilidad para ejercer poder y auto-ayuda. En Brasil, los temas de la agenda para los proyectos de Vida Independiente frecuentemente son muy distintos a los aspectos principales en los países industrializados. Por ejemplo, en las culturas de América Latina, los servicios de Asistencia Personal

son brindados por las familias de las personas con discapacidad, por parte de sus familias o servidores domésticos, en vez de personas externas contratadas específicamente para ese propósito. En los países industrializados los Centros de Vida Independiente usualmente son financiados mediante programas del gobierno y con el aporte de donaciones del sector privado. El Centro de Vida Independiente en Río de Janeiro, el primer centro de este tipo formado fuera del mundo industrializado, se encarga de ofrecer los servicios de trabajadores con discapacidad a las empresas y emplea los excedentes de los contratos laborales para las necesidades financieras del centro. Esta organización en Río de Janeiro, ofrece servicios que en los países industrializados son ofrecidos por los Centros de Rehabilitación o los servicios sociales del gobierno.(7)

Organización entre las Poblaciones Aborígenes de Canadá

La situación de las poblaciones de aborígenes de Canadá nos recuerda que la categoría de “nación desarrollada” usualmente no cubre todo el territorio del país en referencia. Doreen Demas, Asesor sobre Temas de Discapacidad para la Asamblea de Jefes de Manitoba, señala que, en materia de Vida Independiente, la situación de las personas con discapacidad del Primer Pueblo de la Nación tiene un atraso de diez a quince años en relación al resto de Canadá.(9) Esto es cierto, a pesar de que la incidencia de discapacidades es dos a cuatro veces mayor en las comunidades rurales que en Canadá como un todo.(10). Los temas de jurisdicción son unos de los principales obstáculos a los que se deben enfrentar las personas con discapacidad de los pueblos aborígenes, debido a que “la responsabilidad sobre la mayoría de los pueblos aborígenes corresponde al gobierno federal.” Por otro lado, la responsabilidad de hacer llegar los servicios hacia las personas con discapacidad.

Un Comité de la Casa de los Comunes de Canadá señaló las palabras de Ian Hinksman, Director de British Columbia Aboriginal Network on Disability (Red Aborigen sobre Discapacidad de Columbia Británica): “Si usted Vive en Victoria, que es donde yo vivo, la oficina del Departamento de Asuntos Indígenas está en Nanaimo, que de por si está a unas 70 millas. Uno tiene que subir y ellos dicen: “Muy bien, pero a como nosotros interpretamos su problema, es que se trata de un problema médico, y el Departamento de Servicios Médicos (que pertenece la Agencia de Salud y Bienestar de Canadá), queda devolviéndose a Victoria”. Así es que, si usted necesita algo, usted se tiene que devolver a Victoria. Entonces usted llega al Departamento de Servicios Médicos, y después de pasar por todos los obstáculos, ellos le preguntan: “Sí, nosotros le podemos ayudar ¿dónde vive usted?” Bueno, si usted es como el 50% de las personas de pueblos aborígenes en Columbia Británica, usted vivirá fuera de la reserva. Entonces usted les dice: “Yo vivo en Victoria”. Ahora es cuando ellos le dicen: “¿Qué está haciendo usted aquí? Usted debe devolverse al Departamento de Servicios Médicos de Victoria.” Usted les cuenta que ya fue ahí y todo para que ellos le respondan: “Es que son ellos, los del Departamento en Victoria. quien le pueden ayudar...” Después de haber completado el círculo varias veces, la persona con discapacidad, se desanima y se rinde.”

Los problemas de jurisdicción, de cuáles son las agencias encargadas de los diversos servicios, se combinan con el hecho de que las personas con discapacidad de los pueblos aborígenes viven en áreas alejadas, inaccesibles por

falta de caminos, lo que dificulta la obtención de los servicios. Por otra parte, aún las personas con discapacidades de pueblos aborígenes que viven cerca de centros urbanos, encuentra problemas de comunicación por falta de sensibilidad, barreras de lenguaje y topan con que los servicios disponibles no están diseñados para atender sus necesidades.

En general, en los países desarrollados, las demandas de las personas con discapacidad se relacionan con el acceso a sitios y servicios sobre la misma base que las personas sin discapacidades. Sin embargo, cuando se analizan las necesidades de las personas con discapacidades de las comunidades aborígenes, resulta que la vivienda, el transporte y el empleo son problemas crónicos en toda la población sin discapacidades. Ante estas situaciones las personas con discapacidad siguen encerradas, y las soluciones que sirven en áreas urbanas, como puede ser el uso de sillas de ruedas convencionales, no son soluciones para las comunidades sin caminos pavimentados o aceras. El cuidado en el hogar está más extendidos en muchas reservas indígenas donde se necesita acarrear agua y recolectar leña todos los días.(13) La falta de servicios telefónicos se identificó como el problema principal para las personas con discapacidad en las reservas. Este es un problema que raramente ocurre fuera de las reservas en Canadá.

Cuando se declaró el Año Internacional de las Personas con Discapacidad y luego la proclama de la Década de las Personas con Discapacidad, estos eventos fueron vitales para el desarrollo del Movimiento de las personas con discapacidad en muchos países. La Década de las Comunidades Indígenas declarada por la Organización de Naciones Unidas renovó la atención sobre las necesidades y los derechos de los pueblos aborígenes en Canadá, muchos de los cuales han tenido dificultades para que sus temas sean atendidos. Esto opinan los grupos de personas con discapacidad que se enfrentan a la cultura dominante.(14)

Actualmente, muchos esfuerzos de organización se centran en la obtención de una atención de la salud que sea culturalmente relevante, que representa los primeros pasos para permitir que las personas con discapacidad desarrollen poder y participación por si mismas. Por ejemplo, las personas con discapacidad de los pueblos aborígenes pueden desconfiar de los funcionarios de salud externos a su cultura, esas personas con discapacidad viven en comunidades aisladas donde la atención médica es mínima o se enfrentan a barreras idiomáticas. El haber nombrado a una reciente Conferencia: “Distant Voices: Embracing the Spirit of Sign” (Voces Distantes: Abrazar el Espíritu de la Seña), recordó el uso tradicional del lenguaje de señas entre las comunidades indígenas. Muchos esfuerzos de organización que han tenido éxito entre la comunidad de indígenas con discapacidad parece tener fuertes raíces culturales. Usualmente usan el círculo donde todos tienen oportunidad de hablar, lo que no ocurre cuando se usa un modelo más jerárquico.(15)

Ms. Demas también indicó cómo, se están estableciendo canales de comunicación entre pueblos aborígenes de Canadá y las poblaciones aborígenes de Estados Unidos. Posiblemente, su manera de tratar los temas sobre Vida Independiente tengan más puntos en común entre ambas comunidades, que dentro de las gran comunidad de personas con discapacidad dentro de sus respectivos países.(16)

El Movimiento de Vida Independiente en Japón

Por: Shoji Nakanishi, Presidente, Human Care Association

La Human Care Association (Asociación Cuidado Humano) se fundó en 1986 de la Wakakoma-no-ie, en Hachioji, cerca de Tokio. Establecida hace 20 años, Wakakoma-no-ie es un centro de actividad para personas con discapacidad administrada por ellas mismas.

Esta asociación cedió su lugar a la segunda Wakakoma-no-ie, en el Taller Mokuba, cada uno se había organizado según las diversas necesidades de las personas con discapacidad en Hachioji. Conforme se fue aumentando el número de miembros de estos Centros que necesitaban servicios de asistencia personal, se hizo muy difícil encontrar Asistentes Personales. Esta gran necesidad motivó el nacimiento de una organización que pudiera ofrecer servicios de asistencia personal por despacho.

Debido a que las personas con discapacidad usualmente están bajo la custodia de sus padres en el hogar y sus maestros en la escuela, no sólo se inclinan a ser dependiente, sino que les falta las destrezas básicas para la vida diaria, expresión de sus necesidades, comunicación con las demás personas, incluso los Asistentes Personales, y cómo usar su tiempo libre.

La Asociación Cuidado Humano se fundó en junio de 1986 para desarrollar dos programas principales: Brindar servicios de asistencia personal y la organización de un Programa de Vida Independiente.

Servicios de Asistencia Personal

Los Servicios de Asistencia Personal son brindados por 15 trabajadores pagados por la organización. De estos trabajadores, 6 son usuarios de sillas de ruedas (tanto manuales como eléctricas) por discapacidades por lesiones de columna, polio y distrofia muscular. Los Servicios de Asistencia Personal se organizan a solicitud de los usuarios que necesitan ayuda para realizar sus actividades de la vida diaria: movilizarse hacia y desde la cama, tomar un baño, usar el sanitario, cocinar y hacer la limpieza. Estos trabajadores que visitan los hogares de las personas con discapacidad pueden trabajar en diversos horarios, según les sea solicitado. Sin embargo, la política de la Asociación tiene como política un tiempo de trabajo que va desde las 7:00 am hasta las 7:00 pm. Las personas con deficiencias mentales o que sean personas de la tercera edad, pueden solicitar Asistencia Personal durante la noche y temprano en la mañana.

Hay dos clases de membresía, los llamamos “Servicios de la Asociación”, Membrecía regular y de Personal de Cuidado. Los miembros regulares son los usuarios de servicios, quienes contratan a los Asistentes por medio de la Asociación. mientras el Personal de Asistentes, que usualmente son personas sin discapacidad, son quienes visitan los hogares y prestan los servicios contratados. A todos los miembros se les pide pagar una cuota de inscripción de 1.000 yen y una cuota anual de 3.000 yen.

Respecto al costo de los servicios, los usuarios pagan 1.000 yen por hora (unos US\$10), además de los costos de transporte del Asistente Personal desde la Oficina Central de la Asociación. La Oficina deduce una contribución de 100 yen por hora para así cubrir sus gastos de administración y el dinero restante le es pagado al Asistente de cada contrato de servicio.

La Oficina de la Asociación realiza la coordinación entre los usuarios de los servicios y el Personal de Asistencia. También se encarga de aceptar la solicitudes de servicios y de realizar los pagos al personal.

Al principio, las personas con discapacidad que en su mayoría habían recibido su atención por parte de voluntarios durante mucho tiempo, objetaron la idea de tener que pagar en este sistema para obtener la Asistencia Personal. Por otra parte, una de las razones por las cuales se ha adoptado este sistema es para forzar a las personas con discapacidades extensivas a realizar un uso eficiente de la Asistencia Personal, para que aprendan destrezas básicas de la vida diaria al estudiar con criterio sus situaciones de vida y aprendiendo a darle instrucciones exactas a sus asistentes.

Programa de Vida Independiente

El Programa de Vida Independiente de la Asociación Cuidado Humano, tiene tres partes

- Destrezas para la Vida Independiente
- Asesoría entre las mismas personas con discapacidad
- Capacitación para actividades internacionales

1. Capacitación en Destrezas para la Vida Independiente

La Asociación Cuidado Humano ha desarrollado un Programa sobre Capacitación en Destrezas para la Vida Independiente basado en las condiciones sociales y culturales de las personas con discapacidad de Japón. Este Programa se desarrolla mediante el trabajo en grupos y el trabajo individual. Se propone darle capacitación a las personas con discapacidades extensivas para que puedan realizar sus vidas con más independencia dentro de sus comunidades, en vez de quedarse limitadas al apoyo de sus padres o permanecer encerradas en instituciones. Un Asesor que también es una persona con discapacidad, y que también ha podido realizar un vida independiente, es el director del programa y es quien fomenta la Asesoría entre las mismas personas con discapacidad. Este Programa consiste de 12 sesiones regulares, una sesión por semana, donde participan un promedio de 6 a 8 personas con discapacidades. El Programa abarca los siguientes temas:

- Establecer metas
- Definir una identidad personal
- Conocer aspectos de salud y de atención médica
- Mantener la comunicación con los Asistentes Personales
- Prácticas de derechos humanos
- Principios para administrar el dinero
- Principios para administrar el tiempo

- Prácticas sobre cómo hacer compras, planear comidas y cocinar
- Conocer los principios de la sexualidad
- Uso de los recursos sociales

En cada sesión, el Asesor que es una persona con discapacidad y que actúa como dirigente del grupo, emplea métodos de participación: discusión en grupos, desarrollo de roles y visitas a sitios de actividad social y paseos. Una parte del Programa es el estudio de un Manual de Capacitación, que se usa en los Centros y Talleres para personas con discapacidades extensivas en todo el país. La Asociación está preparando una traducción de su Manual de Capacitación en inglés, el cual podrá compartir con otros países.

El Programa de Vida Independiente se ha estado en funcionamiento desde hace siete años. Las personas con discapacidad, desde quienes son estudiantes en educación especial hasta quienes están bajo el cuidado de sus familias o que viven en instituciones, y que desean introducirse al Movimiento de Vida Independiente han participado en este Programa.

3. Asesoría entre iguales por parte de las mismas personas con discapacidad

El Servicio de Asesoría entre Iguales, es brindado por personas con discapacidad, trabajando de manera individual con cada usuario, aportándoles apoyo y conocimientos para tratar de que ellos mismos puedan plantearse alternativas de vida independiente dentro de la comunidad. Los Asesores no tratan a las personas con discapacidad como sus clientes, sino que se comunican y discuten con ellos, como lo que son, compañeros dentro de un proceso común. Aquí, es donde adquiere valor el hecho de que la Asesoría sea brinda por una persona con discapacidad.

En 1988, se inició un curso intensivo sobre Asesoría entre Iguales para personas con discapacidad. El propósito era que los participantes se convirtieran en dirigentes del Programa de Vida Independiente, que participaran en actividades de Asesoría entre Iguales organizadas en varios Centros de Vida Independiente en Japón.

3. Capacitación para actividades internacionales

La Asociación Cuidado Humano organiza todos los años un Programa de Capacitación para Actividades Internacionales. Este Programa está diseñado para motivar a las personas con discapacidad para vivir independientemente mediante el estudio de temas relacionados con las barreras físicas y con las actitudes para lograr una sociedad sin barreras y promover la accesibilidad en otras ciudades, como San Francisco y Berkeley en Estados Unidos, Adelaide en Australia y Auckland y Christchurch en Nueva Zelanda, para nombrar unas cuantas, Hemos coordinado actividades de capacitación en Centros de Vida Independiente en Houston, St. Louis, Stockholm, Melbourne, Helsinki, Erlangen, Munich y Winnipeg. Estos viajes fueron muy provechosos.

Nuestra meta no se limita a brindar los servicios que necesitan las personas con discapacidad y los ancianos, sino organizar toda una red de servicios sociales basados en la comunidad en los que las personas con discapacidades extensivas,

que ahora se las puede considerar incapaces de realizar actividades productivas, puedan obtener puestos remunerados y empleos creativos.

Defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad

Los servicios del gobierno para las personas con discapacidades han estado cambiando rápidamente en respuesta a las nuevas demandas de la sociedad, especialmente debido a que nuestra sociedad en envejecimiento ha sido forzada a reorganizar su sistema de seguridad social y su sistema de atención a los ancianos. La Asociación Cuidado Humano ha publicado varios libros para ejercer influencia sobre los encargados de las decisiones políticas, particularmente los encargados de diseñar los sistemas de atención para las personas con discapacidad. Respecto al trabajo en las comunidades, ahora se realizan reuniones regulares con la Sección de Bienestar Social del Gobierno de la Ciudad, en las cuales se estudian los temas que afectan directamente las vidas de las personas con discapacidad.

Este año, la Asociación Cuidado Humano organizó un Taller de Capacitación para el nuevo aeropuerto de Tokio en la ciudad de Narita, contando con el apoyo de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, Sección Japón. Para este evento, cada aerolínea y empresa de servicio en tierra envió a dos representantes y aprendieron sobre como tratar adecuadamente a los pasajeros con discapacidad. Esta actividad también es parte de los preparativos de la VIII Conferencia Mundial de DPI que se celebrará en el año 2002 en Sapporo, Japón.

Presupuesto

En materia de financiación, además de los ingresos generados por las cuotas y pagos por los servicios, el apoyo financiero de los gobiernos locales es vital. En este sentido el Gobierno Metropolitano de Tokyo considera que los servicios brindados por la Asociación Cuidado Humano son muy importantes para la futura edificación de un estado del bienestar y, desde hace cuatro años, estas autoridades nos han dado apoyo financiero. Esta iniciativa del Gobierno de Tokyo ha motivado a las autoridades de la Ciudad de Hachiooji para también subsidiar nuestras actividades.

Taller sobre Vida Independiente/ Seminario en Asia

A fin de compartir experiencias en materia de Movimiento de Vida Independiente, miembros de la Asociación Cuidado Humano está reuniéndose con los participantes de los programas internacionales de estudio Houston, St. Louis, Stockholm, Auckland, Christchurch y Winnipeg. En Japón, la Asociación realiza talleres y seminarios anuales con otras organizaciones de personas con discapacidades, principalmente de Asia, con el propósito de estudiar el concepto de Vida Independiente, desarrollar métodos de organización e intercambiar experiencias sobre el Movimiento de Vida Independiente.

La Asociación ha organizado los siguientes Talleres y Seminarios en otros países de Asia:

* Primer Taller sobre el Movimiento de Vida Independiente para el Pacífico de Asia, Manila, Filipinas, 1994. Esta actividad fue organizada conjuntamente con la Stockholm IL Cooperative (Cooperativa para la Vida Independiente de Stockholm, Suecia).

* Primer Seminario sobre el Movimiento de Vida Independiente Korea-Japón, Seoul, Korea, en mayo de 1998. Entre los participantes se seleccionaron dos personas con discapacidad para realizar actividades de capacitación en la Asociación durante 2 semanas, en Japón, 1999.

* Primer Taller sobre Vida Independiente en Malasia, en Kuala Lumpur, Malasia, en agosto de 1999.

El Consejo de Centros de Vida Independiente de Japón

En los últimos 8 años, se fundaron 83 Centros de Vida Independiente, la mayoría de los cuales han estado aprendiendo de la Asociación Cuidado Humano y han seguido un patrón de desarrollo similar. El año de 1991 fue muy importante para el Movimiento de Vida Independiente en Japón, pues se reunieron más de doce Centros de Vida Independiente y decidieron fundar el Consejo de Centros de Vida Independiente de Japón. Constituyó la primera vez en la historia que el Movimiento de Vida Independiente producía un organismo de coordinación nacional en un país. Este organismo ha motivado la creación de los Centros de Vida Independiente por todo Japón.

Corea del Sur: Las Personas con Discapacidad y la Crisis Económica (17)

Dongho Kim de Sur Corea informa que, antes de la proclamación del Año Internacional de las Personas con Discapacidad por parte de la Organización de Naciones Unidas, era muy poca la conciencia pública sobre la situación y las necesidades de las personas con discapacidad en Corea. No existían leyes y regulaciones. Kim narró que en Sur Corea se aprobó una ley una Ley de Bienestar Social gracias a la presión internacional de agencias relacionadas con las personas con discapacidad; sin embargo, el gobierno no se comprometió a hacerla cumplir o a financiarla.

No obstante, en Sur Corea el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, sí trajo consigo la oportunidad de que las personas con discapacidad un sentimiento de que tenían derechos y comenzaron a tomar conciencia de lo que se había logrado en otros países. En los años comprendidos entre 1981 y 1987, diez personas con discapacidad cometieron suicidio como medida de protesta contra las condiciones en que tenían que vivir: "... en 1984, Kim un usuario de silla de ruedas, se suicidó mientras portaba una nota para el Mayor de la Ciudad de Seoul. Según el contenido de esa nota, las barreras físicas y las miserables condiciones en las que tenía que vivir, causaban esa muerte. La acción de Kim, fue particularmente importantes pues sirvió para impulsar la lucha para mejorar la vidas de muchas personas con discapacidad.

En 1988, se celebraron los Juegos Paraolímpicos conjuntamente con las Olimpiadas de Seoul. Sin embargo, las personas discapacidad se cuestionaron

sobre si Corea, como país, debería tener derecho a ser anfitrión de estos Juegos Paraolímpicos, debido a las condiciones extremadamente difíciles en su nación. En abril de 1987, una grandes manifestaciones, incluyendo más de 500 manifestantes con discapacidad, debido a que los Juegos Paraolímpicos se estaban realizando en una nación carente de condiciones de acceso. Estas demostraciones fueron dirigidas por personas con discapacidad que también habían participado en el Movimiento Democrático de inicio de los año de 1980.

Conforme se iban saliendo a la luz las necesidades de la población con discapacidades, se fueron formando grupos de auto-ayuda que luego adoptaron los principios de auto-organización y asesoría entre iguales, que son la base del Movimiento de Vida Independiente. El eje de estas agrupaciones radica en la idea de que debían ser dirigidas por las mismas personas con discapacidades, y con la finalidad de solucionar las necesidades de las personas con discapacidad, en vez de “necesidades especiales”. Desde sus inicios estos grupos han trabajado para lograr que los nuevos sistemas de transporte sean accesibles. Usando información de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad y presión nacional e internacional, varios grupos de personas con discapacidad presionaron al Korean Broadcasting Station para que incluyeran titulares al pie de pantalla para los programas de televisión sobre las recientes elecciones presidenciales.

La crisis económica de Corea ha causado muchas dificultades a los miembros de la naciente comunidad de personas con discapacidades. En respuesta a los temas de la pobreza y el desempleo tan alarmantes, las personas con discapacidad han buscado colocar puestos de ventas en las calles, aunque las regulaciones del gobierno han hecho que esto sea extremadamente difícil. En 1995, un vendedor de la calle con discapacidades llamado Jungwhan Choi murió prendiéndose fuego como medida de protesta después haber sido arrestado. Su muerte generó un gran apoyo sobre el tema de los vendedores de la calle, uniendo a los sindicatos y a los estudiantes en respaldo a los grupos de personas con discapacidad, aunque el gobierno todavía no ha atendido este asunto.

Nicaragua: El Movimiento de Vida Independiente y las Consecuencias de la Guerra

Las personas con discapacidad en Nicaragua han podido crear un movimiento amplio y dinámico a pesar de la pobreza generalizada y las consecuencias de las guerras. La lucha armada de los Sandinistas contra la dictadura de Somoza y la guerra contra los Contra revolucionarios, dejó como resutado muchas personas con discapacidades debido a lesiones de guerra. Como generalmente sucede después de una guerra, hay una renovada atención hacia las personas con discapacidad, particularmente con las discapacidades producidas por la guerra. Esos excombatientes, quienes pudieran ser considerados “guerreros heridos” o “héroes caídos”, con frecuencia se enfrentan a un etiquetado menor que las personas con discapacidades congénitas o adquiridas en la infancia. En Nicaragua, sin embargo, la atención a las necesidades de los veteranos con discapacidades motivó una mayor atención a una mayor respuesta a las necesidades de otros sectores de la población con discapacidad.

Una de las organizaciones originales de personas con discapacidades, que emergió después de la rebelión Sandinista, fue la “Organización de

Revolucionarios Dishabilitados” (ORD), muchos de los cuales se conocieron en instalaciones de rehabilitación mientras se estaban recuperando de sus lesiones de guerra. Con muchas experiencias en común y con el compromiso de reestructurar radicalmente la sociedad, este grupo se enfrentó a las normas vigentes sobre la discapacidad.(18)

El apoyo y el financiamiento para el nuevo movimiento sobre discapacidad en Nicaragua, fue aportado por grupos de derechos humanos en discapacidades del exterior. Tras el establecimiento de la ORD, y como producto del fermento en cambio social en la Nicaragua de este período, también se fundaron asociaciones de personas ciegas y personas sordas. Además, se crearon talleres de construcción y de reparación de sillas de ruedas y se iniciaron grupos de personas con discapacidad que organizaron sus propias actividades para generar fondos.(19)

En Nicaragua, Los Pipitos, que se había fundado a finales de los años de 1980, es una organización de padres de niños con discapacidades. Su meta principal está en cambiar las actitudes de la sociedad, pasando de la vergüenza y la sobreprotección, hasta lograr que la sociedad entienda que los niños con discapacidades tienen el derecho a la plena participación en la sociedad.(20). Como en otras sociedades de países en vías de desarrollo, los grupos de personas con discapacidad se tienen que dedicar a brindar servicios, como rehabilitación y ofrecer sillas de ruedas.

Otro grupo en Nicaragua es el Centro para la Promoción de la Rehabilitación de (CEPRI). Esta agrupación determina que su actividad debe ser, no sólo cómo aprender a convivir con la discapacidad a un nivel individual, sino realizar los cambios sociales necesarios: en breve, rehabilitando la sociedad así como el individuo. CEPRI se fundó en 1986, por cinco Nicaragüenses con discapacidad, algunos de los cuales habían sido miembros de la ORD, pero que deseaban objetivos más amplios que los buscados para las personas lesionadas de guerra. Una de sus actividades iniciales fue una Exposición Fotográfica de Personas con Discapacidad, muchas de las fotografías fueron tomadas por ellas mismas. El propósito de la Exhibición no era mostrar a las personas como “víctimas de guerra”, sino como participantes activos dentro de la sociedad.(21). Uno de sus núcleos es la capacitación de las personas con discapacidades para ser dirigentes del Movimiento. Esto le permitió a la organización aumentar el alcance de sus programas, sino desarrollar la estrategia de emplear facilitadores con discapacidad como modelos de deseables.(22)

Capacitación y Apoyo en Iguales

Un ejemplo del alcance del CEPRI por todo Nicaragua, es su programa, de más de diez años en áreas urbanas y rurales, dirigido a mujeres de por lo menos 15 años y que tienen discapacidad. Apoyados por este Centro, se han podido fundar 25 grupos de mujeres y la siguiente meta es extender sus servicios a las mujeres que viven en la región del Pacífico de Nicaragua. Según la Dra. Lesbia Solórzano, Directora de Servicios para la Mujer con Discapacidades de CEPRI: “Cada grupo recibe capacitación en temas de género, feminismo, sexualidad y salud reproductiva, auto-estima, auto-ayuda para mujeres con lesiones de la columna y temas legales. Además, dirigentes seleccionadas reciben capacitación

para desarrollar sus propias pequeñas empresas, contabilidad básicas y inicio de cooperativas.

Africa del Sur

El movimiento de los derechos de las personas con discapacidad de Africa del Sur ha sido muy influido por el Apartheid y el esfuerzo constante por hacer que haya igualdad de oportunidades para toda la población de este país. La política racista del Apartheid ha sido causa directa de discapacidades, no sólo por la cantidad de gente lesionada por oponérsele, sino también por la pobreza estructural impuesta en contra de la población negra en el país.(24) En tiempos de la política de Apartheid, los beneficios para las personas con discapacidad eran cuatro veces mayores para los blancos que para la gente de raza negra. Además, los profesionales en rehabilitación conocían muy poco de las condiciones de vida de las comunidades habitadas por la población negra. Según señala Kathy Jagoe, “¿De qué sirve aprender a realizar transferencias desde una silla de ruedas hacia una taza de servicio sanitario, cuando lo único que tienes en tú casa es un letrina en el patio de la casa, donde tampoco puede entrar esa silla de ruedas.”(25)

En 1976, el levantamiento anti-Apartheid de los estudiantes en Soweto, muchas participantes presentaron parálisis debido a los disparos de la policía. Tras haber salido de los hospitales, estas personas rechazaron la institucionalización y los Talleres Protegidos. Mejor que esas soluciones tradicionales, ellos fundaron la Asociación de Auto-Ayuda de Paraplégicos de Soweto (Self-Help Association of Paraplégicos in Soweto-SHAP).²⁶ En 1981, esta organización fundó una fábrica que empleaba sólo a personas con discapacidad, que era pagada por y capitalizada por “el dulce capital social” de los primeros 30 trabajadores, quienes trabajaban sólo para pagar su trabajo y una sola comida al día durante los primeros seis meses de la operación de su fábrica.(27)

En 1980, unas cuantas personas con discapacidad blancas de Africa del Sur, asistieron a una Conferencia de Rehabilitación Internacional y regresaron a su país con la idea de rechazar la caridad y considerando la discapacidad como una situación social, y no como un tema médico. Luego, se reunieron con los miembros de SHAP, quienes estaban viviendo la filosofía de la de Vida Independiente. El intercambio de experiencias entre estas personas con discapacidad llegó a ser un importante progreso para el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente en Sur Africa.

Aunque el gobierno de Sur Africa fue excluido de su participación durante el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, varios grupos fundaron organizaciones sobre temas de discapacidad. Algunas de estas organizaciones que se fundaron en estos años, incluían miembros con discapacidades y varias personas con discapacidades en sus Juntas Directivas.(29).

En 1991, cuando se legalizaron los partidos políticos en Africa del Sur, los grupos de personas con discapacidades, comenzaron a ejercer acciones frente a los partidos políticos haciendo que los temas progresistas y que los derechos para las personas con discapacidad se integraran en la conformación del nuevo país, cuya nueva constitución declara que las personas con discapacidades físicas y mentales son un tema de derechos humanos y exige la eliminación de

toda forma de discriminación. Actualmente, en Africa del Sur, las personas con discapacidad están representadas en las Agencias de Gobierno y en el Parlamento.

En 1998 se desarrolló el programa: “Estrategia Nacional Integrada sobre Discapacidad: Un Informe Blanco de la Oficina del Presidente” (The Integrated National Disability Strategy: A White Paper from the Office of the President), por parte de la Oficina para Temas sobre Discapacidad. Esta política progresista fue un esfuerzo colaborativo entre las organizaciones en favor de los derechos de las personas con discapacidad y las Agencias del Gobierno de Aafrica del Sur. La elaboración de esta política contó con el respaldo de La Agencia Sueca para el Desarrollo Internacional (Swedish International Development Authority).

A pesar del firme compromiso del actual gobierno Surafricano hacia la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, la vida de la mayoría de la población con discapacidad es amenazada por la pobreza y la ausencia de condiciones.

Suecia: Las claves para la Asistencia Personal

Una de las primeras raíces del Movimiento de Vida Independiente era el concepto de “normalización”, que se convirtió en una tendencia importante en las sociedades escandinavas entre los últimos años de 1960 y los primeros de 1970. El concepto de “normalización” defendía la liberación de las personas con discapacidades, particularmente quienes presentaban discapacidades en el desarrollo, de los ambientes limitados y limitantes de la institucionalización, con la finalidad de permitirles vivir vidas de manera muy cercana a las normas sociales, lo más posibles.

Actualmente, muchos activistas cuestionan la idea de “normalización” pues es como pretender que las personas con discapacidad deben buscar un ideal fuera de la discapacidad y así, lo único que se logra es negar lo que es único y valioso dentro de la experiencia de la discapacidad. En el tiempo en que apareció y se forzó la expansión de la noción de “normalización”, representó un aporte que en algo contribuyó a cuestionar las otras concepciones erróneas de institucionalización y la inferioridad que se atribuía a la población con discapacidad.

Este énfasis en la idea de vivir en la comunidad y la financiación por parte del estado presentado por el modelo de Servicios de Asistencia Personal, continúa siendo la parte más importante del Sistema de Vida Independiente que se está desarrollando en Suecia.

De hecho, la necesidad de vivir en comunidad y de disponer de financiación para la Asistencia Personal, fue la primera prioridad indicada por el Ministerio de Asuntos Sociales de Suecia, en su informe sobre cumplimiento con las Normas Uniformes Declaradas por la Organización de Naciones Unidas en materia de acceso y eliminar la discriminación.(31)

Adolf Ratzka señala la siguiente paradoja: las personas con discapacidades están desempleadas y carecen de oportunidades de capacitación mientras que los servicios para la población con discapacidad tienden a estar controlados por personas sin discapacidad. Los profesionales sin discapacidad encargados de administrar las instituciones para personas con discapacidad, prestan servicios que son: “insuficientes en cantidad y calidad, que están llenos de rasgos que nos hacen más dependientes.” Como alternativa para solucionar esta situación, Adolf Ratzka presenta el modelo de creación de empresas o cooperativas de personas con discapacidad encargadas de ofrecer directamente esos servicios; ofreciéndolos con mejor calidad, generando ingresos para las personas con discapacidad así organizadas e incluyendo en los mismos capacitación en empleo y destrezas realmente útiles para la vida de la población con discapacidad.

Actualmente existen en Suecia ocho Cooperativas de Servicios de Asistencia Personal, donde son los mismos usuarios quienes administran los fondos del gobierno destinados a los programas de Asistencia Personal, aunque sea cada persona con discapacidad individualmente, quien contrate, capacite, haga los horarios de trabajo y realice la supervisión de sus propios Asistentes. El Grupo para la Vida Independiente de Estocolmo (Stockholm Independent Living Group – STIL) es ahora una empresa establecida que administra un presupuesto anual de US \$14 millones. Su Junta Directiva está compuesta completamente por usuarios de Asistencia Personal. Esto es debido a que se piensa que, las personas que no son usuarios de Servicios de Asistencia Personal, aunque sean personas con discapacidad, carecen del conocimiento directo para comprender todos los detalles propios de la organización.

Por otro lado, Adolf Ratzka también señala que pueden aparecer desventajas en este modelo de programas de servicios prestados. Mucho tiempo y energía se deben destinar para el funcionamiento de este tipo de empresa, con lo cual se puede ir dejando a un lado el trabajo de tipo político que es esencial para todo el Movimiento de Vida Independiente. Por otra parte, desde una perspectiva empresarial puede surgir conflicto entre el deseo justificable de prestar servicios de calidad y la generación de ingresos con alta rentabilidad, que sirva para hacer mejoras o expandir la organización en su conjunto.

En 1994, STIL experimentó un gran avance político cuando el gobierno sueco presentó este modelo como piedra angular para una nueva reforma legal.

Desde enero de 1994, las personas que necesitan más de 20 horas de asistencia personal por semana, todos los días, cuentan con el derecho de recibir la financiación adecuada directamente del Servicio de Seguridad Social. Hasta 1996, el número de personas que legalmente calificaban para recibir Asistencia Personal con estos fondos del gobierno era de 6.200, de una población total de 8.5 millones de habitantes en Suecia.(32)

Capacitación de personas con discapacidad para ofrecer Asesoría entre Iguales

La Cooperativa STIL, capacita a sus miembros para que puedan ellos mismos capacitar a sus Asistentes. Hemos desarrollado “Cursos de Jefes”, con los cuales hemos podido ofrecer capacitación a unas 600 personas con discapacidad en materia de cómo manejar la transición de pasar de ser objeto de cuidados en el

hogar a convertirse en Jefes de los Asistentes Personales y fundadores de su propia cooperativa. El personal de esta Cooperativa de Servicios de Asistencia Personal han compartido sus experiencias en actividades de capacitación con Cooperativas similares en Alemania, Noruega, Bélgica y la República Checa. (33).

Adecuaciones en el transporte defendidas por las personas con discapacidad en Tailandia: Demostración de Protesta ante el Tren Aéreo de Bangkok

Por: Topong Kunkhaburi - Nonthaburi Society of Disabled Persons (La Sociedad de Personas con Discapacidad de Nonthaburi)

El 22 de junio de 1999, la Asociación de Personas con Discapacidades Físicas de Tailandia (Association of the Physically Handicapped of Thailand) y la Organización Mundial de Personas con Discapacidad- Sección Tailandia (DPI/Thailand), organizó una demostración con 450 personas con diversas discapacidades demandando que la Administración Metropolitana de Bangkok hiciera completamente accesible el Sistema de Tren Aéreo que está en construcción. Se espera que este servicio de transporte entre en operación el 5 de diciembre de 1999, el cumpleaños del Rey Bhumipol.

Nuestras demandas incluían elevadores en todas las estaciones, letreros convenientes para las personas con limitaciones auditivas, bloques de señales táctiles para las personas con discapacidades visuales. Además, pedíamos que los empleados del Tren Aéreo recibieran la debida capacitación sobre cómo brindar asistencia a los usuarios con diversas discapacidades.

Esta acción incluyó a personas ciegas, sordas y con diversas discapacidades y fue la primera demostración en demanda de accesibilidad en Tailandia. Todos los diarios y las televisoras cubrieron el evento y apoyaron nuestras demandas. Se distribuyó información en las calles y en los autobuses, y toda la gente aclamaba a los activistas al promover la causa.

El día después de la demostración, el Ministerio del Interior convocó a una reunión inmediata con todas las partes interesadas para discutir sobre las demandas. Como resultado de la demostración y de los trabajos en defensa de los derechos de las personas con discapacidad, la Administración Metropolitana de Bangkok aprobó todas las medidas demandadas, incluyendo los elevadores accesibles, sólo que los primeros elevadores se colocarán en sólo cinco de las más importantes estaciones del sistema que cuenta con un total de 24 estaciones.

Uganda: El establecimiento de organizaciones de personas con discapacidad dentro del proceso de democratización

Después de años de dictadura, Uganda tiene lo que alguna gente describe como “la fiebre de la democracia”.(34). La nueva constitución de Uganda presenta disposiciones que garantizan una protección contra la discriminación por razones de discapacidad, sino que separa cinco puestos en el Parlamento que deben ser ocupados por personas con discapacidad. Todo esto es parte de un proceso de representación llamado Sistema del Movimiento (“Movement System”

). El concepto del Sistema del Movimiento se basa en la necesidad de garantizarle representación a los grupos de interés en vez del antiguo sistema multi-partidista.(35)

Por su parte, en 1996 el Parlamento aprobó una legislación que garantiza la representación de las personas con discapacidad en todos los niveles de los gobiernos locales y el nombramiento de un Ministro responsable en materia de Tercera Edad y de Discapacidad. Estas acciones permitieron que 47.000 representantes con discapacidad quedaran electos en diversos puestos. Esta cantidad representa un 0.5% del electorado registrado. Actualmente, la Ministra del Estado para Discapacidad y la Tercera Edad es una mujer con discapacidad, la Honorable Florence Naiga.(37)

Obviamente, esta representación formal de estos activistas en el gobierno, nació de las mismas personas con discapacidad, las cuales se perciben a si mismas como un grupo con intereses políticos y sociales en común. La Unión Nacional de Personas Discapacidad de Uganda (National Union of Disabled Persons of Uganda), fundada en 1987, fue una organización pionera en este proceso, donde la población con discapacidad se unía para vencer las líneas médicas.

La organización, Acción sobre Discapacidad y Desarrollo (Action on Disability and Development), una asociación del Reino Unido que trabaja con organizaciones de personas con discapacidad en Africa y Asia, ha apoyado desde hace mucho tiempo el trabajo de la Unión Nacional de Personas Discapacidad de Uganda. Su enfoque sobre la realidad de Uganda se está trasladando hacia las áreas rurales donde promueve la capacitación de los representantes recién elegidos en los comités comunales y distritales. Pat Simmons, trabajadora de Acción sobre Discapacidad y Desarrollo afirma: “Es un gran reto para las personas con discapacidad -posiblemente analfabetas- y con toda una vida de exclusión. Sin embargo, ahora están en una posición de elaborar políticas y tomar decisiones.”(38)

Al mismo tiempo, la noción de vida independiente en Uganda se ha descrito como “oxymoron”(39) Los conceptos que respaldan las organizaciones de auto-ayuda y de auto-determinación describen mejor cómo las personas con discapacidad mejoran sus condiciones de vida en Uganda, donde las redes de interdependencia y las comunicaciones entre las familias son esenciales para planear la vida diaria en Uganda. Como sucede en muchos países en vías de desarrollo, la necesidad de generar ingresos es esencial. Por ejemplo, en la capital de Uganda, Kampala, pedir limosna fue prohibido el Consejo de la Ciudad. En respuesta a la solicitud de las personas con discapacidad que pedían limosna, el Consejo de la Ciudad, les cedió una sección de tierra tomada del Estacionamiento de Buses de Kampala, y entonces, ochenta personas con discapacidad formaron la Kampala la Asociación de Personas con Discapacidad de Kampala(Disabled People’s Business Association) , que ahora alquila locales a otros pequeños comerciantes y administra un fondo rotatorio de préstamos para sus miembros, el cual está generando ingresos para más de 200 personas.(40) Similarmente, la Asociación de Mujeres con Discapacidad de Uganda (Uganda Disabled Women Association) administra un fondo rotatorio de préstamos, destinado a la creación de pequeñas empresas. Otros grupos de personas con discapacidad fabrican sillas de ruedas, confeccionan y venden artesanías tradicionales y están fundando pequeñas empresas.(42)

Otra organización relativamente nueva en el Movimiento de Vida Independiente de Uganda se llama Dispositivos de Movilidad por Mujeres Emprendedoras con Discapacidad (Mobility Appliances by Disabled Women Entrepreneurs - MADE). Esta organización ha recibido capacitación de la Agencia Whirlwind Women, para la construcción de sillas de ruedas que sean apropiadas para las comunidades. Una evaluación realizada indicó que unas 200.000 personas en Uganda necesitan sillas de ruedas. Este número seguirá aumentando debido a que las minas anti-personales siguen causando lesiones en la parte norte del país todos los días.

Estados Unidos: ¿Puede tener significado el Movimiento de Vida Independiente para la Nueva Generación de Personas con Discapacidad?

Nora Groce, antropóloga médica, quien ha realizado muchas investigaciones sobre la historia de la discapacidad en Estados Unidos, contempla el inicio del Movimiento de Vida Independiente “en la última etapa de la epidemia de polio de los años de 1950, cuando la “March of Dimes” comenzó a financiar Respiradores (Pulmones de Acero), personas para Asistencia Personal y servicios a domicilio para permitir que las personas con discapacidad puedan abandonar las instituciones y retornar a sus casas.”(44). Gracias a este aporte, muchas personas que hubieran tenido que vivir en instituciones, más bien vivían ahora en sus casas y frecuentemente asistían a la escuela donde usualmente eran los únicos estudiantes con discapacidades que necesitaban de asistencia. La llamada integración era sólo parcial y las personas que sobrevivían a la polio al igual que sus familias, frecuentemente tenían que luchar por sus derechos fundamentales. Por ejemplo, Ed Roberts, fue juzgado por el California Departamento de Rehabilitación Vocacional de California (Department of Vocational Rehabilitation) como “demasiado severamente incapacitado” para recibir algún servicio. Con el tiempo, Ed Roberts se convirtió en Director de la misma agencia que una vez lo había etiquetado de “no contratable”. La experiencia de Judy Heuman, actual Directora de la División de Educación Especial del Departamento de Educación de Estados Unidos, Nueva York, fue que las autoridades del estado de Nueva York una vez se le negaron la certificación para enseñar debido a que usaba una silla de ruedas. Los primeros aportes a la dirigencia en pro de los derechos de las personas con discapacidades y del Movimiento de Vida Independiente fueron realizados por personas que habían sido infectadas por polio.(45)

Mientras que con frecuencia se cree que el Movimiento de Vida Independiente fue iniciado en la ciudad de Berkeley, California, Lex Frieden nos aporta ejemplos de varios programas de Vida Independiente que habían comenzado por esa misma fecha. El usa la analogía de la vida en la tierra que iba surgiendo separadamente en distintos lugares.(46) En los años de 1960, un número de estudiantes con discapacidades significativas estudiaban en la Universidad de Illinois, donde vivían en dormitorios de la universidad, la cual había realizado algunas modificaciones para garantizar la accesibilidad.(47). Con la llegada de la década de 1970, los estudiantes con discapacidades podían estudiar en la Universidad de Boston, donde había una sección de alojamiento que se había acondicionado en el viejo edificio. Más o menos por la misma época, un grupo de personas con discapacidades que pronto abandonarían un Centro de

Rehabilitación en la ciudad de Houston, se percataron que no había opciones para ellas, excepto un hogar de internamiento o regresar a la casa de sus padres, establecieron “un modelo de vida comunitaria”, donde podían vivir todos y aprender a vivir de manera independiente.(48)

Por otra parte, el Movimiento de Derechos Civiles de la Población Negra, que impulsó sus temas de reivindicación hasta niveles de política nacional en las décadas de 1950 y 1960, sirvió de plataforma para comenzar a pensar en la opresión como una fuerza que también amenaza a las personas con discapacidad. Se elaboró el concepto de “grupo minoritario” que también lo usaron los activistas con discapacidades, quienes continuaron un trabajo que aportó elementos valiosos para la Ley para las Personas con Discapacidad de Estados Unidos (Americans with Disabilities Act), la cual responde al esquema introducido por el Movimiento de los Derechos Civiles.

En 1978, se celebraron Sesiones en el Congreso de Estados Unidos para tratar sobre las propuestas del Movimiento de Vida Independiente. Las propuestas fueron aprobadas y los Centros de Vida Independiente recibieron financiación del Gobierno Federal mediante el Título VII de la Ley de Rehabilitación de 1978. Aunque ya para entonces el Movimiento de Vida Independiente había alcanzado una dimensión nacional, algunos activistas piensan que la fuerza había perdido en su dimensión de base comunitaria y que se había distanciado algo del movimiento de derechos civiles de las personas con discapacidad.

Al Movimiento de Vida Independiente se le hacen críticas: se le señala como una corriente de pensamiento predominantemente de raza blanca, con ideas de la clase media y que está mayoritariamente dirigido por personas con discapacidades físicas. La complejidad de identidades que se entrecruzan, incluyendo las necesidades y preferencias de personas con discapacidades de varios trasfondos raciales, étnicos y socio-económicos, todavía no ha sido atendida por el Movimientos de Vida Independiente en forma completa. Adicionalmente, dentro del Movimiento mismo, la falta de una representación significativa de las personas con discapacidades menos “tradicionales” (por ejemplo, personas con discapacidades del desarrollo, deficiencias psíquicas, sensoriales o sistémicas), ha fomentado una inclinación en materia de la defensa de ciertos derechos o en la prestación de determinados servicios, descuidándose otros campos de acción todavía desatendidos, como es el caso de las necesidades de la personas con discapacidades de la tercera edad. Siendo esto así, el Movimiento de Vida Independiente no está preparado para ofrecer sus soluciones a la gran cantidad de personas nacidas después de la Guerra (baby-boomers) que van hacia la ancianidad o desarrollan discapacidad.

Muchos Centros de Vida Independiente han demostrado capacidad para realizar una acción de defensa de los derechos de las personas con discapacidad y el desarrollo comunal, aunque limitados por restricciones financieras. En lugar de propiciar soluciones a las necesidades de la comunidad de personas con discapacidad desde abajo hacia arriba, los Centro de Vida Independiente se sienten manejados por las prioridades y procesos impuestos por las autoridades federales.(49) Un reto adicional se presenta con que un cuarto de las nuevas personas con discapacidades en Estado Unidos han adquirido su discapacidad como resultado de la violencia: Esta es una población que todavía no esta siendo abarcada por el Movimiento de Vida Independiente.

Aunque el Movimiento de Vida Independiente se inspiró mucho en el Movimiento de Derechos Civiles, usualmente no ha tenido igualdad de oportunidades de los Afro-americanos y otros que no son parte de la cultura dominante. Tal y como Katty Martínez ha escrito” Muchas de las personas con discapacidad que en la actualidad no reciben todos los servicios son los hombres y mujeres jóvenes Afro-Americanos y Latinos, relativamente jóvenes y que está activa en pandillas o que se han retirado de las instituciones sociales convencionales...¿Por qué el modelo de Vida Independiente no funciona con poblaciones numéricamente grandes?... ¿será que el Movimiento de Vida Independiente define “independencia” de manera muy estrecha? ¿Que sucede con las personas con discapacidad que no pretenden vivir alejados de sus hogares? ¿Vamos simplemente a definir a estas personas como personas sin poder”, o deberíamos comenzar a considerar otros modelos de comunidades con inclusión completa?”(50)

Vietnam: La Auto-suficiencia en una economía predominantemente rural

Vietnam todavía se está recuperando de casi medio siglo de guerras, que dejaron empobrecido al país y desprovisto de la estructura básica para lograr los beneficios de una economía moderna.

Aunque se estima que 4.5 millones, de una población nacional de 78 millones, son personas con discapacidad, menos de un 15% de ellas cuenta con acceso a servicios de rehabilitación. Además, la economía de Vietnam es principalmente agrícola, esto significa que un 90% de la población del país son trabajadores dependen de la agricultura. Esto es un reto para las personas con discapacidad que desean organizar grupos de auto-suficiencia inspirados en el Movimiento de Vida Independiente. El problema también radica en que los proponentes de modelos internacionales de desarrollo, presuponen la existencia de pequeños mercados y pequeñas empresas.

Otra barrera existente en Vietnam, es que los programas de distribución de tierras organizados por el gobierno, se basa principalmente en la cantidad de trabajadores disponibles en cada familia. La presencia de una o más personas con discapacidades reduce la proporción de trabajadores para trabajar la tierra en determinada familia. Las intenciones del gobierno de Vietnam, crear empleos para las personas con discapacidades, trabajando con organizaciones no gubernamentales a fin de establecer una red de seguridad social y brindar educación y rehabilitación, son limitadas por la difícil situación económica del país.

Las personas con discapacidad tienden estar menos alfabetizadas que el resto de la población, y frecuentemente carecen de aditamentos básicos para mobilizarse, incluido protesis o sillas de ruedas.(52) En 1994 y 1995, un estudio realizado por el Ministerio de Trabajo, Departamento de Inválidos y Asuntos Sociales indica que la falta de aditamentos básicos de movilización es la principal necesidad expresada por las personas con discapacidades para moverse.(53)

Como en la mayoría de los países en vías de desarrollo, la generación de empleo es vital para mejorar la situación de las personas con discapacidad. La mayoría

de las agencias internacionales que realizan actividades en Vietnam se concentran en brindar servicios básicos, rehabilitación y capacitación,(54), que sólo vendría a asistir a miembros aislados de la comunidad de personas con discapacidad de Vietnam con el propósito de que fueran contibuyentes a la economía familiar. Por ejemplo, la organización sin fines de lucro, la Fundación Estadounidense para los Veteranos de Vietnam)\, es uno de los grupos que trabajan en la producción local de sillas de ruedas. Alistar Hicks, de la Oficina Regional de la FAO para Asia y el Pacífico, ha detallado un programa para “agro-industrias” para las personas con discapacidad. Este programa incluye agricultura desde una silla de ruedas, fabricación de implementos agrícolas pequeños, administración de talleres de reparación, cuidado de abejas, producción de seda. Todas estas son actividades que forman parte de la economía rural”(55)

Otra organización destacada, que opera en la ciudad de Hanoi, se llama “Futuros Brillantes”. Esta originalmente la habían fundado un grupo de estudiantes de la Universidad con el fin de realizar actividades de apoyo mutuo y defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad. Esta agrupación ordinariamente trabaja en proyectos de capacitación vocacional, enseñanza del inglés y conocimientos de computación para personas con discapacidad y busca elevar el nivel de conciencia entre el público y los responsables de las políticas de gobierno.

Desde 1995, la dirigencia de Futuros Brillantes ha contado con el apoyo de organizaciones de Estados Unidos que les ha permitido participar en conferencias internacionales sobre mujeres con discapacidad y Movimiento de Vida Independiente. También han contado con el apoyo de las agencias de desarrollo de Japón, para participar en programas regionales de capacitación orientados a la auto-suficiencia.

Referencias

(1) Berman-Bieler, Rosangela, “The Independent Living Movement in Latin America: Adapting a ‘First World’ Philosophy to ‘Third World’ Realities” (El Movimiento de Vida Independiente en América Latina: Adaptando una filosofía del “Primer Mundo” a las realidades “Tercer Mundo”, Portfolio ‘97 (IDEAS)

(2) Williams, Eugene, “Surviving Without a Safety Net in Brazil” (Sobre-viviendo sin una red en Brasil), Ideas Study Visit Report

(3) Charlton, Jame Y., Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment (Nada sobre nosotros sin nosotros: Opresión en la discapacidad y capacidad para ejercer poder), Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 1998.

(4) Groce, Nora, The US Role in International Disability Activities: A history and a look towards the future (La participación de Estados Unidos en las actividades sobre discapacidad: Una historia y una visión al futuro). Un estudio encomendado por World Institute on Disability (Instituto Mundial sobre Discapacidad), World Rehabilitation Fund (Fundo Mundial para la Rehabilitación) y Rehabilitation International (Rehabilitación Internacional).

(5) Berman-Bieler, op.cit.

(6) Berman-Bieler, op cit.

(7) Lysack, C. “IDEAS 2000 Independent Living Survey: International

Findings” (IDEAS 2000, Sondeo Internacional sobre el Movimiento de Vida Independiente: Resultados de la situación internacional), WID/ RI/ IDEAS 2000 Fellowship (1996).

(8) Una nota sobre terminología: La palabra “aborígen” se usa para referirse a todos los pueblos autóctonos de Canadá e incluye a los Inuit y a los pueblos de las regiones árticas y subárticas (esos pueblos antes llamados esquimales), a los pueblos de la Primera Nación que eran miembros de agrupaciones que había o no habían firmado tratados de relación con el gobierno federal.

(9) Demas, Doreen, entrevista telefónica, agosto de 1999.

(10) Completing the Circle: A Report on Aboriginal People with Disabilities (Completando el Círculo: Un informe sobre la gente aborígen con discapacidades), Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on Human Rights and Status of Disabled Persons, House of Commons.

(11) Voices in the Wilderness: Aboriginal Women and Disabilities (Voces en la vida silvestre: Las mujeres aborígenes y las discapacidades), Published by National Aboriginal Network on Disability, 1992.

(12) Citado en Completing the Circle (Completando el Círculo)

(13) National Aboriginal Network on Disability, A Needs Assessment: Aboriginal People and Disability (Red Nacional Aborígen sobre Discapacidad, Una evaluación de necesidades: Poblaciones aborígenes y discapacidad), September 1990.

(14) First Nations Confederación of Cultural Education Centers, Aboriginal People with Disabilities... an Introduction (Confederación de Centros Culturales de Educación de las Primeras Naciones, Poblaciones aborígenes con discapacidad... una introducción).

(15) The Access Newsletter, Federation of Saskatchewan Indian Nations.

(16) Demas, Doreen, op. cit.

(17) “Facts and Tasks on Human Rights and Self-advocacy for Persons with Disabilities in Korea - within Disability Movement Perspective” (Hechos y actividades sobre defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad en Corea), un informe presentado por Dongho Kim en Global Perspectives on Independent Living for the Next Millenium Conference, Washington, DC. September 21-25, 1999.

(18) Charlton, Jim, Entrevista telefónica, 30 de julio de 1999.

(19) Schneider, Estelle y Héctor Segovia, “Development of community rehabilitation in Nicaragua: training people with disabilities to be trainers” (Desarrollo de la rehabilitación en la comunidad: Capacitando a las personas con discapacidad para realizar capacitación)”, in Cross-cultural Rehabilitation: An International Perspective, edited by Ronnie Linda Leavitt, W.B. Saunders, July 1999.

(20) Schneider, Estelle, Entrevista, September 13, 1999.

(21) Schneider, Estelle, Entrevista, op. cit.

(22) Schneider and Segovia, op. cit.

(23) Solórzano, Lesbia “Poverty Has a Woman’s Face in Nicaragua” (La pobreza tiene un rostro de mujer en Nicaragua), Leadership Forum for Women with Disabilities: Final Report, May 1988. p. 125.

(24) People for Awareness on Disability Issues (Gente por la conciencia sobre la discapacidad), South Africa, www.independentliving.org/library/international

(25) Jagoe, Kathy, “The Disability Rights Movement: Its Development in South Africa,” (El Movimiento de Derechos Humanos en Materia de Discapacidad), Disabled People South Africa, <http://www.independentliving.org/ToolsforPower/Tools6.html>

(26) Nkeli, Jerry, “Legislation on Human Rights” (Legislación sobre Derechos Humanos), Stockholm, Sweden, August 24, 1998.

(27) duToit, Mike, “Disabled People South Africa” (Las personas con discapacidad en Sur Africa), Rehabilitation in S.A., Dec. 1989.

(28) Nkeli, op. cit.

(29) Jagoe, op. cit.

(30) Nkeli, op. cit

- (31) Michailakis, Dimitri, Ministry of Social Affairs, "Compliance with UN Standard Rules" (Cumplimiento con las Normas Uniformes de la Organización de Naciones Unidas), April 2 1996.
- (32) Ratzka, Adolf "STIL, the Stokholm Cooperative for Independent Living (STIL, la Cooperativa para la Vida Independiente de Stockholm), 1996
<http://www.independentliving.org/>
- (33) Ibid.
- (34) Kern, Jennifer, Entrevista, 9 de agosto de 1999.
- (35) Adonia, Ayebare "Leopards can Wear Pinkstripes: Uganda's Museveni Builds his Own Democracy" (Los leopardos pueden usar rayas rosadas: Museveni de Uganda edifica su propia democracia), The WorldPaper.
- (36) Report of the United Nations Consultative Expert Group Meeting on International Norms and Standards on Disability (Informe de la Reunión de Expertos del Grupo sobre las Normas de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas)
- (37) Kern, Entrevista, op. cit.
- (38) Simmons, Pat "Ally to the Disability Movement" (Respaldo para el Movimiento sobre Discapacidad), Primavera de 1999.
- (39) Kern, Entrevista. op. cit.
- (40) Overcoming Obstacles to the Integration of Disabled People (Venciendo los obstáculos contra la integración de las personas con discapacidad), UNESCO sponsored report as a contribution to the World Summit on Social Development, Copenhagen, Denmark, 1995, Disability Awareness Action.
- (41) Lewis, Cindy and Susan Sygall, de. Loud, Proud & Passionate, "Including Women with Disabilities in International Development Programs (Incluyendo mujeres con discapacidades en los programas internacionales de desarrollo): Mobolity International, USA, 1997.
- (42) Action on Disability and Development Newsletter, ADD Uganda, 1998.
- (43) Kern, Jenny "Whirlwind Women Pilot Project" (Programa de Mujeres Whirlwind) Uganda Update, Portofolio 98, WID/RI.
- (44) Groce, Nora The US role in International Disability Activities: a history and a look towards the future (El aporte de Estados Unidos en las actividades internacionales sobre discapacidad), a study commissioned by the World Institute on Disability, the World Rehabilitation Fund and Rehabilitation International.
- (45) Shapiro, Joseph, No Pity
- (46) Frieden, Lex, Entrevista, 18 agosto de 1999
- (47) Groce, op. cit.
- (48) Frieden, op. cit.
- (49) Chelberg, Gene, "Independent Living: Pros and Cons" (Vida Independiente: Pros y los contra), informe sin publicar.
- (50) Martinez, Kathy "Cultural Adaptations of the Independent Living Philosophy, some preliminary observations" (Adaptaciones culturales de la Filosofía de Vida Independiente: algunas observaciones preliminares) Portofolio 1996: IDEAS 2000.
- (51) Dr. Ho Nhu Hai, Ministry of Labor and Invalid and Social Welfare "A General Overview of the Disabled in Viet Nam" (Una revisión general sobre la situación de las personas con discapacidad en Viet Nam).
- (52) Hanke, Johanne, "Case Studies: Strategies for the Rural Disabled in Cambodia" (Estrategias para las personas con discapacidad de las áreas rurales en Cambodia), Lao PDR, Thailand and Vietnam, (FAO, 1998).
- (53) Ho, op cit.
- (54) Hanke, op. cit.
- (55) Hicks, Alastair, Senior Agricultural Engineering and Industry Officer, FAO Regional Office for Asia and the Pacific "The Midas Touch: Food and Agro-Industries for Income Generation by Disabled People" (El toque del rey Midas: Alimento y Agro-industria para generar ingreso por parte de las personas con discapacidad.)

Nota: Esta sección fue desarrollada por Anne Finger, una escritora seleccionada como investigadora por IDEAS 1999 sobre el Movimiento de Vida Independiente por WID y Rehabilitation International. Adicionalmente, los informes sobre Japón, Corea y Tailandia fueron aportados por los participantes en esta Conferencia.

FILOSOFIA DE VIDA INDEPENDIENTE

Introducción

Varios dirigentes en materia de discapacidad le solicitaron a los participantes de la Conferencia que analizaran diversos aspectos de la Filosofía de Vida Independiente durante sus sesiones regulares. Les pidieron que definieran lo que significa el concepto de Vida Independiente en cada uno de sus países y cultura y que identificaran los aspectos más importantes que estaban enfrentando para poner en prácticas esas ideas.

Los participantes de América del Norte y de Europa elaboraron la Filosofía de Vida Independiente, principalmente dentro de marco de los derechos civiles. Ellos hacen una distinción entre los servicios de Vida Independiente y otras actividades apoyando el Movimiento de los Derechos de las Personas con Discapacidades. El progreso de los Servicios de Vida Independiente es, más o menos, un subconjunto de todo el conjunto de los derechos de las personas con discapacidad en sus países.

Por otra parte, los participantes del Hemisferio Sur y de Asia, basaron su interpretación de la Filosofía de Vida Independiente dentro de la perspectiva internacional de los Derechos Humanos. Ellos no hicieron distinción alguna entre la Filosofía de Vida Independiente, servicios, centros, etc. y el movimiento general de los derechos de las personas con discapacidad. El progreso del Movimiento de Vida Independiente es sinónimo con el progreso del Movimiento de Derechos de las Personas con Discapacidad en cada país.

La Conferencia culminó con una Declaración por parte de todos los participantes. En esa Declaración se identificaron valores y metas compartidos respecto a la Vida Independiente. La Declaración está incluida dentro de la documentación de esta conferencia. En dicha Declaración los participantes afirman:

Nosotros... reafirmando la filosofía global y los principios de Vida Independiente:

- Que toda vida humana tiene valor y que todo ser humano debe disponer de alternativas significativas para decidir sobre los asuntos que afectan nuestras vidas.
- Que los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son derechos humanos, auto-determinación, auto-ayuda, capacidad para ejercer poder, ser incluidos, asumir riesgos y la integración.

Variaciones regionales

Dentro de las discusiones de los grupos regionales, hubo un referencia a ciertos elementos principales de la Filosofía de Vida Independiente, pero con una marcada resistencia a un único modelo proveniente de algún país en particular. Adicionalmente, hubo una gran resistencia a prescribir métodos o actividades específicos a fin de lograr la práctica de la Vida Independiente en otros países.

Repetidamente, diversos participantes manifestaron la necesidades de incluir los aspectos de cada cultura al llevar a la práctica los principios de la Vida Independiente en cada país. Adicionalmente, muchos participantes, particularmente de Asia, mencionaron la necesidad de traducir la terminología de manera que se pueda entender. Sin embargo, a pesar de estas diferencias, los participantes pudieron llegar a un consenso respecto a los elementos centrales de la Filosofía de Vida Independiente, como se refleja en la Declaración de Washington.

Prioridades

Los siguientes temas fueron identificados por los participantes como prioridades para llevar a la práctica la Filosofía de Vida Independiente:

“Vida Independiente versus Vida Interdependiente”

Asia: “La Filosofía de Vida Independiente es un modelo para cambiar la sociedad. Necesitamos incluir el término “auto-determinación” como el factor común para nuestra definición regional de “Vida Independiente”. En el contexto de los países de Asia, el concepto “Vida Independiente” no es popular. Nosotros preferimos “auto-confianza” o “auto-suficiencia” , “poder tomar nuestras propias decisiones, poder controlar nuestras propias vidas. Se trata de ser económicamente independiente, no depender de nuestra propia familia.”

Tailandia: “En el pasado tuvimos que depender de otras personas y, sin embargo, no deseábamos ser dependientes. Mi trabajo me hace independiente ahora. Dentro del contexto , el empleo es esencial para la Vida Independiente, más bien lo que significa es que se es “interdependiente” en la cultura asiática, pues no es posible que nosotros vivamos solos en Asia. Para lidiar con estos matices culturales, el concepto de “Interdependiente” sería el más adecuado para explicar la idea de “Vida Independiente” en Asia. Es importante enseñarle a nuestra sociedad que queremos decir con Vida Independiente, así es cómo se deben evitar interpretaciones erróneas debido a aspectos culturales.”

Rusia: “Todos estamos en diferentes niveles de independencia. Cuando nuestra organización adoptó el nombre de Centro de Vida Independiente, las personas sin discapacidad, preguntaron: ¿Independientes de qué? Ellas no podían entender el punto que estábamos resaltando: Independencia. Era muy difícil explicar que, independencia no significaba no significa que yo pueda hacer cualquier cosa. Independencia significa que, si en un sitio hay unos escalones, también hay necesidad de que se coloque una rampa, tal que yo pueda entrar al edificio independientemente.”

Las realidades culturales de la Filosofía de Vida Independiente

América Latina: “Hemos sugerido una apertura hacia las filosofías de Vida Independiente que existen en otros países, así evitando que haya una única interpretación respecto a los temas de la Vida Independiente. Lo que Vida Independiente puede significar en un país industrializado, es hasta contrario respecto a lo que significa en un país en vías de desarrollo. Por ejemplo, El Salvador, Vida Independiente puede significar tratar de pasarse de la cama a la silla de ruedas o tomar unas muletas. Mientras que en Estado Unidos significa encontrar empleo.

Países distintos, presentan realidades diferentes. Hay diferencias entre las regiones rural y urbana y entre las comunidades de personas con discapacidad. Debemos trabajar en:

- La reducción la brecha de comunicación entre las organizaciones de personas con discapacidad de América del Norte, América Central, el Caribe y América del Sur. Esta reunión es un ejemplo de un proceso que se puede usar para aumentar la comunicación y el entendimiento.
- Ampliar las definiciones y estrategias propuestas por las definiciones de las filosofías de Vida Independiente de manera tal que los países no tengan que adherirse a sólo “un” término o una sola interpretación al abordar los temas sobre Vida independiente.
- Poder comprender los diversos niveles de independencia y sus significados para cada individuo, evitando adherirse a sólo “un” o a una única interpretación
- Definir el concepto de Vida Independiente tal que sean las personas con discapacidad quiénes contribuyan a la sociedad de la manera que puedan. Aquí se deberá considerar las diversas situaciones económicas y los recursos que disponen los países de la región.

Asia: “En nuestra región, la sociedad no interpreta correctamente el concepto de Vida Independiente. Se piensa que deseamos vivir solos y separados de la sociedad. Nosotros, las personas con discapacidad entendemos el significado de Vida Independiente, pero nos resulta difícil explicárselo a nuestras culturas.”

El papel de las personas sin discapacidad

Los participantes de la Conferencia discutieron las posibilidades de participación de las personas sin discapacidad. Algunos participantes afirmaron que las personas sin discapacidad no deben participar dentro del Movimiento de Vida Independiente; pero otros participantes manifestaron que la gente sin discapacidad pueden participar como estudiantes, seguir nuestras ideas y apoyarnos en las metas de la Filosofía de Vida Independiente. Sin embargo, todos los participantes afirmaron que, la gente sin discapacidad no debe asumir participación dentro de la dirigencia.

Países del Este de Europa: “Hubo una discusión muy animada sobre la participación de la gente sin discapacidad dentro del Movimiento de Vida Independiente. Mientras que unos sostenía que las personas sin discapacidad podían participar otros mostraron desacuerdo reconocerle a la gente sin

discapacidad participación dentro de la Vida Independiente. Donde sí hubo acuerdo fue en que las personas con discapacidad necesitan controlar el Movimiento de Vida Independiente y los Centros de Vida Independiente. No hubo una posición generalizada sobre el papel que pueden desempeñar las personas sin discapacidad.”

USA: “El papel que pueden desempeñar las personas sin discapacidad es el de poder ser sensibilizadas, adquirir adecuados niveles de conciencia sobre la discapacidad. Nosotros estamos tratando de cambiar sus actitudes por eso serán objeto de aprendizaje en sensibilidad. Este Movimiento de Vida Independiente es una lucha en favor de la justicia social. En este sentido, el papel de la gente sin discapacidad es apoyarnos y nosotros tenemos que educarla para hacerlo.”

Rusia: “El papel de las personas sin discapacidad en las organizaciones o centros de Vida Independiente es apoyarnos en poner en marcha nuestras ideas y nuestras intenciones. ¡Y para hacerlo, necesitan entendernos!

Africa: “No hay consenso sobre si las personas sin discapacidad deberían ser excluidas del Movimiento de Vida Independiente. ¿Que puede suceder con la gente con discapacidades ocultas? Necesitamos mantener el control, pero sin ser excluyentes.

Control.

Todos los participantes estuvieron de acuerdo en que las personas con discapacidad debemos tener control sobre el Movimiento, las organizaciones y los Centros de Vida Independiente. “Las personas con discapacidad debemos ser los maestros, las que generemos las ideas y las iniciativas.”

La mayoría de nosotros sentimos que debemos tener el control en las Juntas Directivas y en el personal. Nosotros, como personas con discapacidad, definitivamente tenemos que ejercer el control. Debemos controlar las organizaciones de prestan los servicios, debemos controlar las organizaciones que usamos para luchar por nuestros derechos.

El empleo y la Vida Independiente.

No hubo consenso real sobre la relación en empleo y Vida Independiente.

Japón: “Necesitamos cambiar la creencia que si no trabajamos no podemos ser independientes. Aunque no trabajemos, seguimos siendo personas valiosas y así debemos ser tratados. Si nos convencemos que la Vida Independiente exitosa no necesariamente significa que las persona con discapacidades debe ser alguien financieramente auto-suficientes o que no necesita asistencia personal, entonces el idea de Vida Independiente trabajará en Japón. Llegar a ser una persona independiente no significa tener que vivir como en Estados Unidos.

Los servicios de Vida Independiente no deben ser un tipo de privilegio que sólo la gente con “empleo” pueda disfrutar. Los servicios deben estar disponibles para cubrir las necesidades ordinarias de la vida, independientemente de los

factores económicos y educativos o de lo extensa que sea la discapacidad de la persona.

Tailandia: “En el pasado tuvimos que depender de otras personas y nosotros no deseábamos ser dependientes. Mi trabajo me permite ser independiente ahora. En la cultura de Asia, el empleo es esencial para la Vida Independiente.”

China: “La educación de las personas con discapacidad en materia de empleo propio es la clave para la Vida Independiente.”

Francia: “La Filosofía de Vida Independiente necesita un cambio de pensamiento. Tenemos que cambiar la manera cómo piensa la gente sobre sí misma. No sólo cómo la gente que tiene necesidades, sino como la gente que tiene capacidades y en que puede contribuir.”

Inclusión de elementos sobre las diversas discapacidades dentro del Movimiento de Vida Independiente.

Asia: “Todas las actividades relacionadas con la Vida Independiente deben incluir aspectos específicos sobre las diversas discapacidades. Cuando se presenten recomendaciones, se deberán incluir las necesidades de todos los grupos de personas con discapacidad (con frecuencia se excluye a las personas con discapacidades psíquicas o cognoscitivas). Se presenta mucha discriminación dentro de todos nuestros movimientos, dejando sin participación a ciertos grupos de personas con ciertas discapacidad. Sólo podemos ser fuertes, si somos inclusivos.

América Latina: “Debemos estimular el respeto mutuo y la colaboración entre todas las organizaciones de personas con discapacidad, sin imponer nuestra opinión sobre lo que pudiéramos pensar que es lo mejor para las diversas comunidades de personas con discapacidades.”

Europa occidental: “La futura expansión del Movimiento de Vida Independiente debe incluir a las personas que presentan discapacidades psicológicas y cognoscitivas.”

Mujeres con discapacidad

USA: “El papel de las mujeres es muy importante para el Movimiento de Vida Independiente. Si usted es una mujer, usted es víctima de una discriminación doble. Si usted es una mujer con discapacidad, es una discriminación triple o cuádruple y si usted vive en una nación industrializada, la discriminación también existe. Las mujeres deben tener una representación en todos los niveles de poder dentro de todos los Centros de Vida Independiente, movimiento o conferencias. Las mujeres deben y tendrán igual participación.”

Europa del Este: “Las mujeres necesitan representación en toda reunión sobre discapacidad y participar en las todas las decisiones sobre Vida Independiente.”

LAS ACTUALES ESTRATEGIAS DE FINANCIAMIENTO DE LAS AGENCIAS DE DESARROLLO Y CAMBIO SOCIAL

Introducción

El enfoque durante el último día de la Conferencia se dio en dos sentidos: Darle a los participantes la oportunidad de aprender sobre las fuentes específicas de Estados Unidos y de otros países que han apoyado los esfuerzos del Movimiento de Vida Independiente. Además, discutir los diversos tipos de financiación que ordinariamente apoyan la vida independiente. Adicionalmente, se presentaron recomendaciones sobre como tener acceso a fondos adicionales, incluso a cómo ampliar el círculo de fuentes de financiación.

Agencias y organizaciones estadounidense de acción internacional

La primera participante fue Janet Allen, quien hizo su presentación en representación de la Agencia Internacional de Desarrollo de Estados Unidos. Al preparar una solicitud, manifestó la Sra. Allen, los objetivos de la propuesta deben coincidir con los de la agencia de financiación, que los objetivos sean definidos con toda claridad y que se especifique detalladamente el procedimiento mediante el cual se va a medir el cumplimiento de las metas.

Ella cuestionó a los participantes sobre la rendición de cuentas en materia financiera así como la justificada necesidad de que las organizaciones, como potenciales receptoras, deben aportar un plan para generar una autosuficiencia financiera.

La Sra. Allen concluyó que la Agencia Internacional de Desarrollo todavía no está comprometiendo cantidades significativas de fondos a proyectos específicamente sobre discapacidad, sino que todavía su énfasis principal está en los temas de prevención de la discapacidad mediante el apoyo a programas relacionados con la salud de la madre y el niño, así como los servicios básicos de rehabilitación (prótesis, para la gente lesionada en guerras o conflictos civiles).

La Sra. Allen presentó una lista de los proyectos que estaban recibiendo fondos:

1. La oficina de la Agencia Internacional para el Desarrollo está aportando fondos de desarrollo para la construcción del Hospital de Rehabilitación de Alejandría.
- 2) En Guatemala la Agencia trabaja con dos organizaciones para fortalecer la legislación sobre derechos de las personas con discapacidad
- 3) La Oficina de la Agencia Internacional para el Desarrollo, en West Bank, Israel (Territorio de la Franja Occidental), está ofreciendo capacitación en defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad y destrezas de organización a la Unión General de Personas con Discapacidad (General Union of the Disabled).

4) En Kenya, la Agencia está suministrando computadoras y capacitación a las personas que perdieron la vista por el bombardeo a la Embajada de Estados Unidos en Nairobi.

La Sra. Allen agregó que, muchas personas con discapacidad con frecuencias son incluidas dentro de programas más grandes que no tienen el componente de la discapacidad, por ejemplo, los programas de micro-empresa auspiciados por la Agencia, son incluyentes. Por su parte, los programas de fortalecimiento civil también incluyen mecanismos para apoyar el trabajo de las Organizaciones No-Gubernamentales que trabajan en temas de discapacidad.

La Agencia Internacional para el Desarrollo de Estados Unidos ofrece asistencia técnica para que las organizaciones puedan presentar sus solicitudes de ayuda para proyectos y para elaborar planes de auto-suficiencia para sus grupos. Los grupos se pueden comunicar con Sra. Janet Allen: jallen@usaid.gov

El siguiente participante fue David Levin, en representación del Servicio de Información de los Estados Unidos (United States Information Service) compartió con los presentes una breve descripción sobre la participación de esta Agencia al apoyar los esfuerzos del Movimiento de Vida Independiente. Entre los ejemplos de esta colaboración está el apoyo dado por la Agencia durante la organización de la Reunión del Consejo de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, Washington D.C. en 1996 y el establecimiento de la Base de Datos de Estados Unidos sobre Discapacidad e Intercambio (National Clearing House on Disability and Exchange), un proyecto de 5 años que está realizando Mobility International USA (Movilidad Internacional de Estados Unidos). Esta Base de Datos sirve para aconsejar a las organizaciones sobre visitas e intercambios internacionales y sobre como mejorar las condiciones de acceso a los programas. Además, esta organización brinda asesoría para que personas con discapacidad de Estados Unidos puedan realizar viajes de estudios, enseñanza y actividades de voluntariado en otros países. Para mayores detalles, comunicarse con: clearinghouse@miusa.org

Además de las iniciativas específicamente sobre discapacidad, la Agencia de Información ofrece financiamiento para que personas de Estados Unidos puedan realizar viajes de estudio, mediante el programa de Becas Fulbright. El programa también incluye oportunidades para financiar a personas de otros países a que visiten Estados Unidos, para explorar aspectos científicos y culturales de la sociedad estadounidense. En los años recientes, se ha aumentado el número de personas con discapacidad que se han ganado Becas Fulbright. Las donaciones destinadas a organizaciones de Estados Unidos que trabajan en coordinación con organismos similares de otros países, pueden solicitarse para financiar proyectos comunales. En esta sección de financiación disponible se puede incluir a grupos que trabajan en temas como: Derecho, medios de comunicación y solución de conflictos. Para mayor información se puede comunicar con el Sr. David Levin a: dlevin@usia.gov o visitar el sitio en la red: www.usia.gov.

La última presentación de este último día de la Conferencia, fue la de Stephanie Gottlieb, Ashoka Foundation. La Fundación Ashoka trabaja en 33 países en América Latina, Asia, Europa Central y Africa. En vez de financiar proyectos, la Fundación Ashoka invierte en personas, aportando una asistencia financiera para

cubrir las necesidades de “agentes de cambio”. Para hacerlo desarrollo una metodología para detectar personas que ya estén invirtiendo sus energías en cambio social y que además cumplen con requisitos para solicitar apoyo financiero. Un número de personas fue seleccionado por la Fundación Ashoka como agentes de cambio dentro del Movimiento de Personas con Discapacidad y así, pudieron obtener apoyo para asistir a esta Conferencia. Para mayor información, comuníquese con: www.socialchange.net , o www.ashoka.org

Después de estas presentaciones, los participantes discutieron una amplia variedad de mecanismos que se están usando para financiar actividades de Vida Independiente alrededor del mundo.

Otras agencias internacionales

Algunos grupos de personas con discapacidad reciben su financiación inicial para realizar actividades de Vida Independiente a través de la Organización de Naciones Unidas. Fondo del Año Internacional de las Personas con Discapacidad, 1981, En 1980, la Organización de Naciones Unidas estableció un Fondo Fiduciario para las Personas con Discapacidad y la entidad usó los dineros para cubrir muchos proyectos relacionados con la Década de las Personas con Discapacidad. Sin embargo, todavía hay financiación para proyectos pequeños en países en vías de desarrollo.

Por su parte, el Banco Interamericano de Desarrollo (InterAmerican Development Bank) ha financiado proyectos en el Caribe y en América Central. Hasta la fecha, no han sido productivos los esfuerzos por parte del Movimiento de Vida Independiente para hacer que el Banco Interamericano de Desarrollo y el Banco Mundial para que apoye proyectos en esta dirección.

Esfuerzos de financiación en diversos países

En **Bosnia**, organizaciones de personas con discapacidad están realizando alianzas entre sí, y también están formalizando alianzas con organismos internacionales para desarrollar proyectos sostenibles a largo plazo. Los fondos relacionados con el área de la discapacidad usualmente se ubicaban para casos de emergencia y por su naturaleza se administraban con criterios de corto plazo. En la actualidad Threshold, una organización de Finlandia, está financiando proyectos pequeños para apoyar a personas con discapacidad de Bosnia.

Malawi: Uno de los obstáculos para brindar financiación a proyectos en Malawi es que la discapacidad no es considerada como tema de Derechos Humanos, sino que se le considera una situación de caridad. Debido a esta concepción errónea los fondos para capacitar a las personas con discapacidad para ejercer poder, deben ser recolectados por ellas mismas, mientras que el gobierno continúa buscando fondos para actividades de caridad que no resultan en la capacitación deseada para que las personas con discapacidad ejerzan poder sobre sus vidas.

Camboya: Las organizaciones de personas con discapacidad han podido adquirir cierta financiación colaborando con otras agrupaciones pequeñas para realizar proyectos apoyados por agencias desarrollo. El gobierno de Finlandia ha financiado algunos esfuerzos en materia de Vida Independiente, mediante FINNIDA, la Agencia Internacional para el Desarrollo de Finlandia.

Brasil: Las primeras organizaciones de personas con discapacidad frecuentemente se financiaban a sí mismas mediante la venta de lotería, golocinas y produciendo artesanías. La meta de estos grupos era establecer proyectos generadores de ingresos que le permitiera a sus miembros contribuir financieramente al presupuesto familiar. A finales de la década de los años de 1960, se fundó el Centro de Vida Independiente de Río de Janeiro, el primer Centro de Vida Independiente fuera del mundo industrializado.

Esta organización inició brindando capacitación para que los trabajadores aprendiera a ser empleadores. Los participantes aprendieron destrezas administrativas y usaron las tarifas de los contratos de empleo para financiar núcleo de servicios de Vida Independiente. Este Centro a desarrollado un programa de preparación para el trabajo que capacita a las personas con discapacidad que nunca han tenido empleo en el mercado laboral abierto. De esta manera, la organización ofrece servicios que en otras sociedades con mayores recursos materiales son brindados por los centros de rehabilitación o por organismos financiados por el gobierno. Durante la década de 1990, el éxito de este modelo logró que se fundaran 15 Centros de Vida Independiente en Brasil.

Suecia: En Suecia existen ocho cooperativas de usuarios de servicios de asistencia personal en Suecia. Estas organizaciones administran el Programa de Servicios de Asistencia Personas que es financiado por el gobierno sueco. Junto con la accesibilidad y la legislación para eliminar las formas de discriminación, el acceso a Servicios de Asistencia Personal es una meta, del Movimiento de Vida Independiente. Este modelo demuestra cómo una organización administrada por personas con discapacidad puede reunir los requisitos para poder recibir financiación del gobierno para que se encargue de la prestación de los servicios.

Al igual que en Brasil, en el modelo sueco, se cobran cuotas por los servicios que presta la Cooperativa y estos dineros son empleados para pagar al personal y para ampliar la la cobertura de los servicios.

Vietnam: La mayoría de las organizaciones no-gubernamentales que operan en Vietnam, concentran sus energías en ofrecer servicios básicos en medicina, rehabilitación y capacitación para ayudar a las comunidades, usualmente aisladas, de personas con discapacidad para que puedan participar en la economía familiar. Todavía no hay en Vietnam apoyo para los grupos que buscan la Vida Independiente, aunque recientemente hay ciertos esfuerzos de ofrecer trabajo a personas con discapacidad de Vietnam en talleres de fabricación de sillas de ruedas.

USA: Al inicio de los años de 1970, los centro de Vida Independiente financiados en parte por el gobierno federal, se fundaron tras la aprobación del Título VII de la Ley de Rehabilitación de Estados Unidos de 1978 (Title VII of the Rehabilitation Act of 1978). Durante las décadas de 1980 y 1990, la disponibilidad de Fondos Federales y otros ingresos, permitió el establecimiento gradual de más de 300 Centros de Vida Independiente en todos los 50 estados.

Mientras que por una parte la disponibilidad de fondos permitió que aumentara el número de Centros de Vida Independiente, algunas personas piensan que este

desarrollo causó que el Movimiento de Vida Independiente perdiera comunicación con las comunidades de personas con discapacidad y que se alejara del movimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Muchos Centros de Vida Independiente han perdido combatividad, ya no mantienen una plataforma activa en materia de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad por ellas mismas ni están extendiendo los servicios de desarrollo de las comunidades. Ya no ejercen estas actividades tan importantes debido a que quedaron limitados a tener que cumplir con los requisitos de una política de objetivos medibles, según los lineamientos del gobierno Federal, la fuente principal del financiamiento por el que había luchado. Así, en vez de continuar definiendo los objetivos desde una base de necesidades señaladas por la comunidad, ahora los Centros de Vida Independiente están obligados a satisfacer los requisitos señalados por las prioridades y los procedimientos del gobierno federal.

Guatemala: Guatemala ha tenido éxito presentando solicitudes a las fundaciones privadas, por ejemplo, a la Fundación Kellogg para obtener financiación de materiales. Mediante el funcionamiento de canales de comunicación, redes entre los dirigentes de la comunidad tales como los alcaldes, se han podido lograr insumos como materiales o obtener una planta física para programas locales. Otro medio de superación lo constituye la iniciativa de actuar. Por ejemplo, explorando las maneras de hacer llegar turistas a las áreas en vías de desarrollo.

Otros países deben enfrentarse a las expectativas de los organismos donantes. Algunas veces las instituciones de financiamiento desean resultados inmediatos. Nuestra experiencia es que la realidad de todo modelo de desarrollo requiere de períodos de preparación y capacitación hasta comenzar a evaluar cambios.

Alemania: En Alemania las grandes agencias de cambio social son las que manejan las instituciones. Así las cosas, a las organizaciones comunales les ha sido muy difícil desarrollar una identidad pública que sea atractiva para lograr apoyo y financiación. Más recientemente, las organizaciones comunales de personas con discapacidad han podido usar con más efectividad los medios de comunicación y, al proyectar una imagen propia, han podido aumentar más apoyo financiero.

Filipinas: En Filipinas, Kampi, una federación de organizaciones comunales recibe financiación de Dinamarca. A lo largo tres años, sus proyectos de rehabilitación orientados para educar a los niños con discapacidad han tenido éxito y se han aumentado. Esto también resulta atractivo para las fuentes de financiación de los próximos años.

Durante la mayor parte del siglo pasado, las personas con discapacidad eran consideradas responsabilidad del Estado. Como resultado, no hubo ni organizaciones de caridad ni organizaciones de personas con discapacidad que promovieran el Movimiento de Vida Independiente. Sin embargo, luego de la caída del sistema soviético durante los años de 1990, las personas con discapacidad tuvieron que enfrentarse a ambos, el fin de los servicios antes dados por el Estado y las oportunidades reales que necesitan para mantener y desarrollar sus propias organizaciones. Tanto las agencias de desarrollo de Estados Unidos como Canadá han apoyado a la organización Sociedad de

Personas con Discapacidad Toda Rusia (All-Russian Society of Disabled People) y otros grupos pequeños de personas con discapacidad para que desarrollen actividades de Vida Independiente, desarrollar iniciativas de educación pública y proyectos de pequeñas empresas. Por su parte, Estados Unidos hizo algunas donaciones a organizaciones locales de personas con discapacidad, incluyendo el Instituto Mundial sobre Discapacidad (World Institute on Disability) y Sillas de Ruedas Whirlwind Internacional (Whirlwind Wheelchairs International) con el propósito de brindarle orientación y capacitación a grupos de personas con discapacidad de Rusia. En 1995, se aprobó Ley Federal para la Protección Social de las Personas con Discapacidad (Federal Law on the Social Protection of Persons with Disabilities). Esta ley establece la obligación de brindarle asistencia a las organizaciones de personas con discapacidad, aunque todavía se ha llevado a la práctica muy poco del contenido de esta ley.

Africa del Sur: Bajo la doctrina del Apartheid, en Sur Africa los beneficios para las personas con discapacidad blancas eran cuatro veces mayores que para la misma gente de raza negra. En 1981, la Asociación de Auto-ayuda de paraplégicos de Soweto (Self-Help Association of Paraplegics in Soweto) organizó un taller donde se emplea principalmente a personas con discapacidad. Se financia mediante asistencia obtenida para la planta física. Los primeros treinta trabajadores recibían sólo el transporte y una comida al día durante los primeros seis meses de operación de la fábrica.

Estrategias para aumentar la financiación de los Programas y Proyectos de Vida Independiente.

1. Se recomienda elaborar programas de sensibilización con el propósito de educar a los donantes sobre la verdad: La discapacidad es un tema de derechos sociales y derechos humanos. Esto para corregir la creencia errónea que asocia la discapacidad estrictamente al tema salud/medicina.
2. Se recomienda mejorar la sostenibilidad de los programas relacionados con discapacidad en los países en vías de desarrollo realizando alianzas entre las organizaciones de personas con discapacidad y otras organizaciones que también tienen objetivos con finalidad social.
3. Reconocer que algunas agencias internacionales de desarrollo (CIDA, SIDA, JICA, FINNIDA) tienen políticas sobre temas relacionados con la discapacidad desde los primeros años de 1980. Es conveniente establecer mecanismos de comunicación continua con estas agencias para intercambiar estrategias y experiencias sobre alternativas en materia de Vida Independiente. Estos mecanismos de comunicación deben incluir organizaciones no-gubernamentales que tienen experiencia el desarrollo de proyectos orientados a la Vida Independiente en otros países, de tal manera que todas las partes se puedan beneficiar.
4. La mayoría de las fuentes de financiación disponibles en países en vías de desarrollo prefieren proyectos de prevención y caridades establecidas y raramente establecen comunicación adecuada con organizaciones comunales de personas con discapacidad. Un enfoque que puede contribuir ha darle una orientación más correcta y efectiva a esos fondos, es hacerlos llegar a los programas de Vida Independiente administrados por las organizaciones de

personas con discapacidad, sería actuar para que esas instituciones de orientación caritativa comiencen a destinar un porcentaje de sus presupuestos a iniciativas de Vida Independiente.

5) En los países industrializados hay un número creciente de organizaciones de personas con discapacidad que ya tienen 15 y 20 años de experiencia práctica trabajando con autoridades de gobiernos y otras instancias similares en los países en vías de desarrollo. Estas organizaciones, la mayoría de las cuales iniciaron y hoy promueven la Filosofía de Vida Independiente, han acumulado destrezas y han producido un conocimiento único que puede y debe ser compartido con los dirigentes que van apareciendo en el plano internacional.

Definiciones sobre Vida Independiente alrededor del mundo

“El Movimiento de Vida Independiente comenzó a finales de los años de 1960 promoviendo el una filosofía de consumismo, auto-dirección, auto-ayuda, apoyo de las personas con discapacidades entre ellas mismas, derechos civiles, defensa de los derechos de las personas con discapacidad por ellas mismas y mejoras en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Los programas orientados hacia la Vida Independiente fueron desarrollados para brindar servicios para las personas con discapacidades extensivas que no estaban satisfechas con los servicios tradicionales de rehabilitación médica. Los programas de Vida Independiente funcionan basándose en la filosofía del control y la participación de los usuarios respecto a los servicios que necesitan, incluso la asesoría entre las mismas personas con discapacidad, la defensa de los derechos y la eliminación de las barreras ambientales, físicas y sociales.” (Rehab. Brief, Vol. XVI, No. 4, U.S. Department of Education, 1994).

Según destacados defensores europeos de los derechos de las personas con discapacidad: “Las personas con discapacidad “despertaron” en distintas partes del mundo simultáneamente al inicio de los años 1970, sin embargo, este despertar adquirió formas distintas en los diversos países. La Vida Independiente y los Servicios de Asistencia Personal en Finlandia”, Kalle Konkkola (“Independent Living and Personal Assistance Services in Finland”) en Servicios de Asistencia Personal en Europa y América del Norte, RI y WID, 1993, (Personal Assistance Services in Europe and North America, RI and WID, 1993)

Según las historias referentes a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad por ellas mismas en Estados Unidos, en 1948, en la Universidad de Illinois, Estados Unidos, se desarrolló el primer programa para estudiantes con discapacidades extensivas. Sin embargo no fue sino hasta finales de los años de 1960, en la Universidad de California en Berkeley, que un grupos de estudiantes con discapacidades extensivas inició una lucha por el derecho de asistir la universidad.

Este movimiento se inició cuando estos estudiantes se dieron cuenta que habían pocas alternativas disponibles en la comunidad para que ellos pudieran terminar

su educación. Tras cierto tiempo, fundaron el Centro de Vida Independiente, Berkeley, California, en 1972.

El Concepto de Servicios Principales

En Estados Unidos, en los años de 1970, el Concepto de Servicios Principales, propuesto por los Centros de Vida Independiente, creció hasta abarcar la capacitación en destrezas para la vida diaria, información y referencia, apoyo entre las mismas personas con discapacidad y sistemas para defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad. Luego de un período de rápido crecimiento y experimentación, en 1992, se desarrollaron criterios uniformes que establecieron que los Centros de Vida Independiente no podían ser instalaciones residenciales, sino deben ser organismos controlados por sus usuarios y que la mayoría de su personal debe ser compuesta por personas con discapacidades y que en ellos la representación de los usuarios y todos los servicios ofrecidos deben incluir a todas las discapacidades (opcit.).

Conforme el Movimiento de Vida Independiente se va desarrollando, se hace más complejo, y continuamente debe considerar las necesidades reales de las personas con discapacidad en las comunidades que están o no cubiertas por organizaciones o Centros de Vida Independiente alrededor del Mundo (Acton, 1982).

¿Qué significa “Vida Independiente”?

Parece que en América del Norte se entiende bien el concepto de Vida Independiente. Sin embargo, todavía se presentan interpretaciones erróneas. La expresión “Vida Independiente” se puede usar para describir (y nombrar) un movimiento social de personas con discapacidad (muy parecido al movimiento de las mujeres). Un movimiento que puede establecer organizaciones o servicios (similares a los centros para mujeres o las casas de transición). El Movimiento de Vida Independiente presenta unos principios y una teoría para realizar las acciones y los servicios que se parecen a la doctrina feminista.

Por su parte, los académicos que han realizado estudios sobre la discapacidad ahora están usando el concepto de “modelos social” para referirse a una manera de abordar las actividades de investigación y de comprender las vidas de las personas con discapacidad. Este enfoque académico tiene muchas y sorprendente semejanzas con el concepto comunitario de Vida Independiente.

En muchas regiones de nuestro globo, no es seguro asumir que la expresión Vida Independiente se está interpretando o entendiendo, según los principios que la conforman, de una misma manera. El propósito de este estudio es describir la diversas interpretaciones que se han presentado para el concepto de Vida Independiente.

Resultado de estudios internacionales sobre Vida Independiente

Las siguientes descripciones de diversas modalidades de Vida Independiente se basan principalmente en los trabajos realizados por IDEAS 2000 mediante una investigación internacional desarrollada en 1995 y que se distribuyó entre 1995 y 1998. Se distribuyeron quinientos cuestionarios y 171 fueron completados. Estos cuestionarios completados representan a 54 países. Las respuestas indican cómo se acuñaron términos sustitutivos, en diversos idiomas, para reflejar significados locales o regionales respecto a lo que los estadounidenses llaman “Vida Independiente”. Hasta cierto punto, las variaciones en las definiciones se pueden correlacionar con los contextos de los países que respondieron a esos cuestionarios.

¿Podrá existir una definición universal de Vida Independiente?

Cuando se buscaron definiciones de Vida Independiente que no fueran afectadas por prioridades culturales y limitaciones regionales, los siguientes ejemplos ofrecen los mayores niveles de generalización:

Estados Unidos

“Vida Independiente: Es el control adquirido por la persona sobre su propia vida, partiendo de la posibilidad de poder escoger una alternativa aceptable que minimice el nivel de dependencia en los demás sobre la toma de decisiones y la realización de las actividades de la vida diaria por parte de la persona con discapacidad. Esto incluye que esa persona pueda administrar sus propios asuntos, participar en las actividades diarias y ordinarias de la comunidad, y realizar una amplia variedad de funciones sociales con éxito. Además, que pueda tomar sus decisiones, ejercer su la auto-determinación y, así, ir reduciendo su dependencia física y psicológica de otras personas.

“Movimiento de Vida Independiente” El proceso de llevar a la práctica la teoría respecto a que, cuando se proporcionan los servicios de apoyo apropiados, el ambiente accesible, y la información y las destrezas pertinentes, las personas con discapacidades extensivas pueden participar activamente en todos los aspectos de la sociedad.

“Programa de Vida Independiente”: Es un programa comunitario donde las personas con discapacidad tengan una participación primordial. Los programas de este tipo proporcionan los servicios indirectos y directos necesarios para que las personas con discapacidades extensivas ejerzan auto-determinación y reduzcan en lo posible la dependencia innecesaria en otras personas.” (Frieden, Richards, Cole y Bailey, 1979).

Desde Suecia:

“La Vida Independiente significa que demandamos las mismas alternativas y control sobre nuestras vidas diarias que nuestros hermanos y hermanas, vecinos y amigos sin discapacidades dan por hecho. Deseamos crecer con nuestras familias, ir a la escuela del barrio, usar el mismo autobús que nuestros vecinos, trabajar en puestos relacionados con nuestra educación y habilidades, pensar y expresarnos por nosotros mismos.” (Adolf Ratzka, www.independentliving.org)

Y, desde Asia:

“La Vida Independiente significa vivir como las demás personas: tener oportunidades de tomar decisiones que afectan nuestra vida, poder emprender las actividades que uno mismo escoge, sin otras limitaciones que las típicas limitaciones a las que se deben enfrentar nuestros vecinos sin discapacidad. El concepto de Vida Independiente no significa ni se debe interpretar como que debemos estar separados de los demás, ni que rechazamos la ayuda de los demás. La Vida Independiente se relaciona con la auto-determinación. Es el derecho y oportunidad de hacer realidad las acciones así decididas. Vida Independiente incluye la libertad de fracasar y también de aprender de nuestros errores y fracasos, eventos se deben respetar, como sucede con las personas sin discapacidad.

Manual para las organizaciones de auto-ayuda - (“Manual of Self-Help Organizations”)-United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, Bangkok, 1991:13.

Vida Independiente - Escoger y ser incluido

En una revisión de la literatura consultada por IDEAS, el lenguaje usado alrededor del mundo para describir el concepto de Vida Independiente varía en más de un significado. Muchos países han tenido enfoques similares, sin embargo también se destacan variaciones entre los países. Esto contribuye a una filosofía de auto-determinación: la Vida Independiente es lo que usted decide que sea. Mientras que comparten la meta de la igualdad y la inclusión para las personas con discapacidad. Las siguientes cuatro categorías describen las principales diferencias encontradas en las definiciones de Vida Independiente que fueron expresadas en los cuestionarios de IDEAS en América Latina, Europa, Asia y Africa.

a) Auto-dirección: Poder tomar decisiones.

La primera categoría incluye definiciones enfocadas sobre el derecho para decidir o dirigir la propia vida. Frecuentemente esta definición también incluye un sentido derechos civiles y derechos humanos inherentes. Estos derechos señalan la universalidad del principio de auto-determinación.

Karen Ngai de Rehabilitation Alliance in Hong Kong dijo: “La Vida Independiente incluye organizaciones de auto-ayuda, grupos de personas con diversos tipos de discapacidad y que propician el lema: las personas con discapacidad tengan la misma igualdad de oportunidades que el resto de la sociedad. Nosotros creemos que debemos tomar nuestras propias decisiones.” (Lysack, 1996:10).

Holanda: La definición de Vida Independiente propuesta desde Holanda es: “Libertad para tomar nuestras propias decisiones”

Un usuario de servicios de Vida Independiente de **Japón** definió así este concepto: “Auto-determinación y control por las mismas personas con discapacidad” (Lysack, 1996: 7)

Durante sus estudios, auspiciados por IDEAS 2000, Rosangela Berman-Bieler informó que una persona que respondió el cuestionario de **Brasil** había sugerido: “Es el derecho de una persona con discapacidad para decidir sobre su vida, aún cuando hay necesidad de que otra persona le preste asistencia para realizar las actividades de la vida diaria.” (Berman-Bieler, 1997: 30).

En el informe de Lynita Conradie se incluye la definición dada por una persona para Vida Independiente **Zimbabue**: “El derecho a tomar decisiones propias y a tener el derecho de autonomía” (Conradie, 1997: 9)

“ En **Alemania** nosotros... hemos escogido el la expresión Vivir con Auto-determinación... en vez de Vida Independiente para evitar confusiones sobre si lo que deseamos es que las personas con discapacidad vivan solas: “Sistemas de Asistencia Personal en Alemania” (“Personal Assistance Systems in Germany”) en la obra: Servicios de Asistencia Personal en Europa y en América del Norte”, p. 21, RI and WID, 1993. (“Personal Assistance Services in Europe and North America” - Uwe Freshe)

b) Ejercer poder: Vivir empleando el máximo potencial personal

Mientras que las respuestas obtenidas en esta categoría, reflejan un enfoque diferente sobre Vida Independiente. El elemento principal identificado por estas personas es la habilidad para desarrollo completo del potencial personal en cada individuo.

Un comentario en las respuestas obtenidas de **Alemania** indica: “la vida independiente es tomar conciencia de uno mismo y auto-aceptación, y la habilidad para satisfacer las necesidades económicas de la persona”. (Lysack, 1996: 7)

En las respuestas obtenidas de **Argentina**, una de las personas dice: “Vida Independiente es el proceso mediante el cual una persona con discapacidad ... puede asumir el control sobre todos los aspectos de su vida y de ser responsable de sus decisiones y sus consecuencias.” (Berman-Bieler, 1997: 29)

En otro comentario recibido desde **Brasil**, se afirma que: Vida Independiente “expresa la noción de ejercer el poder por parte de las mismas personas con discapacidad. Este concepto se enfrenta la postura paternalista y autoritaria de la sociedad y de las instituciones que ofrecen servicios” (Berman-Bieler, 1997: 30).

c) No ser dependientes: “No necesitar la ayuda de otras personas”

En general, las respuestas recibidas que se pueden ubicar en esta categoría, provenían de países en vías de desarrollo. En esas regiones, el concepto de Vida Independiente estaba muy ligado a la expresión “no ser dependiente” respecto a la habilidad para vivir sin necesitar la ayuda de otras personas. Aunque es semejante al principio de Auto-dirección, estos enfoques giraban en torno a la

idea de “no necesitar” o “poder vivir sin” la ayuda de otras personas. Esto refleja un nivel de dependencia significativo que muchas personas con discapacidad experimentan en países donde hay muchas barreras culturales y económicas.

Desde **Uganda**, una persona manifestó que Vida Independiente es “la habilidad de poder vivir nuestras vidas a nivel económico, político y social sin tener que depender en otras personas para vivir una vida con significado.” (Lysack, 1996: 7).

Desde **Argentina** vino la siguiente interpretación, de Vida Independiente: “significa que las personas, a pesar de sus discapacidades, pueden vivir por sí mismas o con la ayuda de otras personas” (Berman-Bieler, 1997: 29)

Una respuesta desde **España**, resumidamente sugiere: “Vida Independiente significa no tener que depender de otras personas para actividades de la vida diaria como alimentarse o vestirse o hacer visitas.” (Berman-Bieler, 1997: 32).

Desde **Cabo Verde** llegó la siguiente respuesta: “Vida Independiente es la integración de las persona con discapacidad al trabajo y a la vida familiar sin tener que depender totalmente de los demás” (Berman-Bieler, 1997:33).

El siguiente comentario vino de **Kenia**: “Vida Independiente significa poder vivir por uno mismo, y poder hacer las cosas para uno mismo con un mínimo o sin asistencia.” (Conradie, 1997:9).

d) Interdependencia: “Ya no se trata de independencia: El nuevo paradigma de la Vida Independiente”

Como se esperaba, aparecieron ideas nuevas durante esta investigación. El efecto sinérgico de muchas personas que han participado en conferencias internacionales y que han tenido la oportunidad de consultar la documentación que se ha venido elaborado sobre temas de discapacidad, y también la misma evolución del Movimiento de Vida Independiente, dio como resultado un nuevo paradigma. En este nuevo modelo el concepto de “independencia” adquiere la característica de “interdependencia”: vivir con otros o necesitar de la asistencia de otras personas puede ser parte del mismo proceso de ejercer poder. El Modelo de Vida Interdependiente, aunque fue el menos citado, está señalando una nueva dirección.

En 1995, durante la Conferencia de Rehabilitación Internacional para la Región de Asia y el Pacífico en Yakarta, un representante de **India** manifestó: “En Asia, existe una interpretación errónea muy difundida sobre el concepto de Vida Independiente. La gente en Asia cree que lo que deseamos es vivir solos. Emplear la expresión Vida Interdependiente podría ser una mejor descripción más exacta de cómo vive toda la gente, sean o no personas con discapacidad.” (Samir Ghosh, citado en Lysack, 1995: 9).

Desde **Indonesia**, Andre Soewardjo afirmó que, el concepto de Vida Independiente tiene por lo menos dos componentes; “Interno y externo: el componente interno es el deseo de desarrollar nuestro potencial personal y, el

componente externo, incluye a la familia, la sociedad y el gobierno (Soewardjo, citado por Lysack, 1995: 6).

Una de las personas que respondió desde **Italia** comparó el concepto de Vida Independiente con la libertad personal. El concepto de Vida Independiente significa: “lograr el mismo nivel de libertad disfrutado por nuestros amigos sin discapacidad. No significa que uno debe vivir solo, sino que uno debe asumir control en el sitio donde está viviendo, con la misma amplitud de opciones que las personas sin discapacidad.” (Lysack, 1995: 7).

Desde **Colombia** llegó la siguiente respuesta: “Vida Independiente es la posibilidad que tienen las personas con discapacidad para participar activamente, como individuos que toman decisiones y que se desarrollan a sí mismos mediante procesos de asistencia mutua, que le proporciona a las personas con discapacidad las herramientas sociales y económicas para contribuir a que sean miembros activos de sus comunidades en igualdad de condiciones que los demás.” (Berman-Bieler, 1997: 30)

Desde **Perú**, una persona con discapacidad muy activa en defensa de los derechos afirmó: “Vida Independiente (integración social) es el proceso mediante el cual la persona con discapacidades participa activamente, de la misma manera que otros, ejercen sus derechos y asumen responsabilidades respecto a la construcción de una mejor sociedad, en justicia y solidaridad” (Berman-Bieler, 1997: 31).

Definiciones con enfoque comunitario

Todas estas definiciones del concepto de Vida Independiente afirman que los problemas sociales no emergen de las discapacidades presentadas por las personas, sino por el fracaso de la sociedad al enfrentar las necesidades de todos sus miembros. Este es uno de los principales postulados de la Filosofía de Vida Independiente, en la cual la discapacidad no es el problema principal. A pesar de que estas definiciones se obtuvieron de diversas fuentes y que provenían de países distintos y durante varios años, encontramos más semejanzas que contradicciones. La manera en que la gente describe la independencia tiene un significado directo sobre la manera en que miden sus resultados, cómo se actúa para llevarla a la práctica y como responde la sociedad ante las demandas de independencia. También se relaciona con la manera en que se detectan y usan los recursos disponibles de cada región y que, por su importancia, son vitales para asegurar los servicios de vida independiente (Batvia, DeJong y McKnew, 1991).

Desde la perspectiva del paradigma de la Vida Independiente, considerando particularmente el paradigma de la Vida Interdependiente, presentado recientemente, se reconoce que las personas con discapacidad pertenecemos a una comunidad más grande, dentro de la cual hay marginación y que, ante esa marginación todos debemos unirnos para lograr la participación plena (Racino, 1995; Roberts, 1985 y Simkins, 1979).

El reto más importante que debemos enfrentar durante el siglo 21 es volver a la comunidad y saber que no podemos vivir aislados y que todos somos interdependientes.

References

Acton, N. "The World's Response to Disabled: Evaluation of a Philosophy" (La respuesta del mundo a las personas con discapacidad: Evaluación de una filosofía) Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 63 (1982).

Batavia, A. I., G. DeJong y L. B. McKnew, "Toward a National Personal Assistance Program: The Independent Living Model of Long-Term Care for Persons with Disabilities" (Hacia un programa nacional de asistencia personal: El Modelo de Vida Independiente de Cuidados Prolongados para Personas con Discapacidad), Journal of Health Politics, Policy and Law 16.3 (1991): 523-45.

Berman-Bieler, R. "IDEAS 2000: Latin American Independent Living Survey" (IDEAS 2000: Estudio sobre el Movimiento de Vida Independiente en América Latina), WID/ RI IDEAS 2000 Fellowship, 1996.

Doe, T. "Cultural Variations of Independent Living: An International Review" (Variaciones culturales sobre el Movimiento de Vida Independiente: Una revisión internacional), WID/ RI IDEAS 2000 Fellowship (1999)

Economic and Social Council for Asia and the Pacific, "Manual of Self-Help Organizations of Disabled Persons" (Manual de organizaciones de auto-ayuda de personas con discapacidad), United Nations (1991).

Frehse, Uwe, "Personal Assistance Systems in Germany" (Sistemas de asistencia personal en Alemania", en la obra Personal Assistance Services in Europe and North America: Report of an International Symposium (Servicios de Asistencia Personal en Europa y América del Norte) WID/ RI (1963) p. 21.

Frieden, Richards, Cole & Bailey, "ILRU Sourcebook: Technical Assistance Manual on Independent Living (Libro de Recursos de la organización Vida Independiente sobre Investigación y Usos: Manual de asistencia técnica para la Vida Independiente), Houston, 1979.

"Independent Living Research" (Investigaciones sobre la Vida Independiente, Rehab Brief, Vol XVI, No. 4, 1994, U.S. Department of Education

Könkköla, K. "Independent Living and Personal Assistance in Finland" (Movimiento de Vida Independiente y Asistencia Personal en Finlandia) en la obra: Personal Assistance Services in Europe and North America: Report of an International Symposium (Servicios de asistencia personal en Europa y América del Norte: Informe sobre un Simposio Internacional, WID/ RI (1993).

Levy, C. A. "A People's History of the Independent Living Movement" (La historia del Movimiento de Vida Independiente desde la perspectiva del pueblo), Research and Training Center on Independent Living: University of Kansas (1988).

Lysack, C. "Asia and Pacific Adaptations of Independent Living and Community Based Rehabilitation" (Adaptaciones de Asia y la región del Pacífico al

Movimiento de Vida Independiente y al concepto de Rehabilitación Basada en la Comunidad), WID/ RI IDEAS 2000 Fellowship (1995).

Lysack, C. "IDEAS 2000 Independent Living Survey: International Findings" (Estudio sobre el Movimiento de Vida Independiente patrocinado por IDEAS 2000: Resultados a nivel internacional), WID/ RI IDEAS 2000 Fellowship (1996).

Manual of Self-Help Organizations (Manual para las organizaciones de auto-ayuda), United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, Bangkok (1991): 13.

Racino, J. A.: "Personal Assistance and Personal Support Services for and by with Adults, Youth and Children with Disabilities" (Servicios de asistencia personal y apoyo personal para, por y con jóvenes y niños con discapacidad), Journal of Vocational Rehabilitation 5.3 (1995) 205.

Ratzka, Adolf "What is Independent Living: A personal definition" (¿Qué es Vida Independiente?: Una definición personal www.independentliving.org)

Roberts, E. V. "Independent Living Movement Promotes Self-Determination for Disabled Individuals" (El Movimiento de Vida Independiente promueve la auto-determinación de los individuos con discapacidad), Mainstream (1985): 23-27, 50.

Simkins, J. "The Value of Independent Living: Looking at Cost-Effectiveness in the UK" (El valor del enfoque de Vida Independiente: Análisis de costo y beneficio en el Reino Unido), New York: World Rehabilitation Fund (1979).

Nota: Este estudio fue desarrollado por Tanis Dow, PhD, quien trabajó como Investigadora hasta 1998 en el Programa Independent Living Research Fellowship para World Institute on Disability (Instituto Mundial sobre Discapacidad) y Rehabilitation International (Rehabilitación Internacional), financiado por una Donación del NIDRR, International Disability Exchanges and Studies 2000 (Intercambios y Estudios Internacionales sobre Discapacidad 2000). La Dra. Doe estudió las definiciones que habían sido reunidas por los investigadores de IDEAS en 1995-1997, así como las definiciones obtenidas de la literatura disponible. Barbara Duncan, de Rehabilitation International y Susan Brown, consultora del World Institute on Disability (Instituto Mundial sobre Discapacidad), editaron y contribuyeron con este material.

Defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad

Uno de los principales logros de la Filosofía de Vida Independiente es haber reemplazado el modelo médico, la explicación que dan los profesionales sobre la

discapacidad como si se tratara de una lucha individual, por un Modelo Social donde la discapacidad se comprende correctamente: La discapacidad es creada por actitudes sociales y obstáculos de la infraestructura social. Este cambio ha motivado a los dirigentes y a los miembros de las organizaciones de personas con discapacidad a comenzar una labor de toda la vida: Defender los derechos para una participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad, eliminando todos los obstáculos y barreras físicas y sociales. Uno de los retos más importantes a que se enfrentan los dirigentes en discapacidad es educar a los miembros de las organizaciones de personas con discapacidad para comprender la discapacidad como modelo social, donde las causas de el no poder participar o ser funcionales en sus comunidades, están en la manera en que somos tratados por la sociedad. También motivarlos para buscar cambios.

En este punto, todos los dirigentes mundiales de las personas con discapacidad sostienen que el modelo social es el fundamento de la Filosofía de Vida Independiente. Sin embargo, nosotros no usamos el modelo social sobre la discapacidad durante nuestras conversaciones, sino que sólo identificamos los cambios que deseamos en nuestras vidas y en la sociedad. Por ejemplo, típicamente, una persona con discapacidad desea usar el autobús, entrar a un edificio, asistir a la escuela o conseguir trabajo, pero no tiene los conocimientos para defender sus derechos por sí mismo o para lograr estos cambios.

Las siguientes son algunas opiniones de los participantes en esta Conferencia que ilustran la creciente universalidad de este cambio de paradigma:

Africa: “Para el siguiente milenio, en mi país, me agradaría ser igual que la gente sin discapacidad en cuanto respecta a educación, empleo, transporte. A mí me agrada vivir como la gente sin discapacidad.”

Canadá: “La discapacidad no es un problema médico, es un problema social. Para las personas con discapacidad, el problema está en todas las barreras, sociales, económicas y psicológicas, que no les permiten participar en la sociedad. Así, para que las personas con discapacidades puedan vivir independientemente, debemos capacitarlas par ejercer el poder para cambiar situaciones.”

Korea: “Podemos estar de acuerdo en que hay conceptos esenciales compartidos por todos: capacidad para escoger, capacidad para ejercer poder y que nuestros problemas son sociales, médicos.”

Europa del Este: “Las barreras sociales, económicas y psicológicas que limitan la participación social plena de las personas con discapacidades, es un reto social, no un problema médico.”

Los dirigentes que participan en esta Conferencia son todos personas con discapacidad y, por lo tanto, están identificados con y promueven el modelo social sobre la discapacidad. Todos los participantes afirmaron la necesidad de organizar a las personas con discapacidad en sus países para que ellas mismas puedan defender los cambios para sus vidas y en sus comunidades.

Aunque la mayoría de los participantes han adquirido sus conocimientos sobre la defensa de los derechos a través de su experiencia personal o mediante lo que

saben de los dirigentes internacionales del Movimiento de Vida Independiente, muchos afirmaron que hay necesidad de capacitar a los miembros de las organizaciones de personas en defensa de los derechos por ellas mismas y sobre como promover cambios sociales y legislativos. Los participantes de la conferencia señalaron la necesidad de usar un currículo práctico para capacitar a las personas con discapacidades en materia de métodos para mejorar la efectividad en la defensa y promoción de sus derechos en la comunidad, en el gobierno incluyendo estrategias para lograr y formar aliados entre los políticos y funcionarios públicos.

Desde hace mucho los dirigentes del Movimiento de Vida Independiente reconocen que el éxito logrado al crear cambios en la política social, se puede aumentar en gran medida cuando se logra que los países adopten leyes nacionales que prohíban la discriminación. Durante la Conferencia hubo un fuerte acuerdo entre los participantes respecto a la necesidad de promover la participación de las personas con discapacidad dentro de las estructuras del gobierno. Tal consenso se fundamenta en la experiencia común sobre que las políticas en materia de discapacidad cambian sólo cuando las personas con discapacidad logran ser incluidas en el proceso de toma de decisiones en el gobierno. Muchos participantes manifestaron su deseo de establecer redes de comunicación, locales y nacionales para intercambiar información sobre defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad. Estas redes de comunicación también se pueden usar para lograr apoyo externo con la finalidad de elaborar y lograr la aprobación de leyes que eliminen la discriminación en los diversos países:

Sobre este tema, presentamos las siguientes opiniones:

Estados Unidos: “Las personas con discapacidad necesitan ser parte de las estructuras de los gobiernos. Necesitan participar, no sólo como personas con discapacidad, sino como profesionales.”

Japón: “Es muy difícil lograr leyes para eliminar la discriminación, como la Ley de Personas con Discapacidad de Estados Unidos, en cada país por separado. Nosotros no tuvimos éxito en Japón. Una mejor estrategia sería la de lograr un Convenio de Eliminación de la Discapacidad aprobado por la Organización de Naciones Unidas, basado en las Normas para la Equiparación de Oportunidades, y luego lograr que cada Estado ratificara ese tratado. De esta manera, este instrumento internacional se convertirá en ley vigente en cada país.”

América Latina: “Nosotros debemos ser los asesores de nuestros gobiernos para así crear los mecanismos sociales y legales para promover nuestras ideas y hacer que nuestra sociedad sea una comunidad inclusiva. Deseamos ayudar a nuestros a traducir nuestras ideas en políticas.”

Europa Occidental: “Se debe establecer en todos los países una red de comunicación sobre la defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad. Es conveniente tener un punto de enlace específico en cada país para permitir el intercambio de información y generar las acciones de los grupos cuando sea necesario. Los dirigentes en materia de discapacidad deben considerar cómo todo los países deben colaborar con un determinado país que

necesite apoyo en materia de defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad.”

Desarrollo de la dirigencia

La Filosofía de Vida Independiente y las Actividades relacionadas con su puesta en práctica en la comunidad, requieren del entendimiento de sus procesos y de la participación activa de los dirigentes de las personas con discapacidad y de todos los miembros de sus organizaciones. La mayoría de los dirigentes de organizaciones de personas con discapacidad de América del Norte y de Europa han estado expuestos a la Filosofía de la Vida Independiente y a su historia en los últimos 30 años y en sus propias regiones. Esto ha ocurrido debido al frecuente intercambio de información: Conferencias Internacionales, artículos publicados y visitas profesionales.

Este abundante volumen de intercambio de información y la operación de redes de comunicación han sido posibles gracias a una mayor disponibilidad de recursos y a una continua dedicación, personal y profesional, de las personas con discapacidad y sus organizaciones en las regiones de América del Norte y Europa. Adicionalmente, en un nivel más concreto, unas cuantas organizaciones de personas con discapacidad de Europa, Japón y América del Norte se dedicaron, desde inicio de los años de 1980, a promover el intercambio de las experiencias en Vida Independiente.

En el Hemisferio Sur y Asia, en los años de 1980, algunos dirigentes con discapacidad comenzaron a aprender sobre Vida Independiente a través de su participación en Conferencias Internacionales y por visitas profesionales a América del Norte y Europa. Las posibilidades de estos pocos dirigentes de organizaciones de personas con discapacidad para difundir esta información en sus propios países, fueron limitadas por aspectos como: el idioma, interpretaciones culturales y deficiencias en la infraestructura social. Por ejemplo, la mayor parte de la información publicada sobre Vida Independiente, estaba y todavía está en inglés y las referencias en cuanto a logros o cambios deseados proviene de sociedades industrializadas.

El idioma y las limitaciones culturales fueron factores importantes para que se organizaran Conferencias Regionales sobre Vida Independiente en el sur de África, para facilitar el intercambio de ideas y experiencias, dentro de un mismo contexto cultural y político. Con los años, esta tendencia de intercambios ha creado un cúmulo de experiencia en Vida Independiente que se fundamenta en la singular evolución y aplicación de los conceptos en cada región. Por ejemplo, en el sur de África, ha habido una experiencia exitosa en cuanto al reconocimiento político de los esfuerzos emprendidos por las organizaciones nacionales de personas con discapacidad. En las Filipinas, las actividades de intervención temprana con niños con discapacidad forjaron un mayor entendimiento dentro de las comunidades respecto a las necesidades de los adultos con discapacidad. Además, aunque Japón viene colaborando con la difusión hacia otros países de la Filosofía de Vida Independiente, han tenido que

enfrentarse a las limitaciones impuestas por las políticas de su país respecto a la institucionalización de los niños y adultos con discapacidad.

La cronología general sobre el desarrollo internacional del Movimiento de Vida Independiente, fue enriquecida por muchos participantes de esta Conferencia. Se ha demostrado como, cuando estos dirigentes regresan a sus países a compartir la información y las experiencias adquiridas, también deben seguir enfrentando inmensos obstáculos para la creación y mejoramiento de las organizaciones de derechos humanos en materia de discapacidad. No nos debe sorprender que, en el Hemisferio Sur y en Asia, los principios y las actividades del Movimiento de Vida Independiente se concentraron en la integración de las personas con discapacidad a sus sociedades.

Se debe señalar que, los participantes de esta Conferencia estuvieron de acuerdo en abordar con mayor fuerza la necesidad de educar a las personas con discapacidad en sus propios países, incluyendo los principios y las actividades de Vida Independiente. En la mayoría de los países, sólo una pequeña cantidad de personas con discapacidad ha tenido la experiencia de observar cómo actúa la Filosofía de Vida Independiente en la comunidad.

Esta falta de conocimientos prácticos sobre como realizar programas de Vida Independiente, está muy generalizada entre las organizaciones de personas con discapacidades en países en vías de desarrollo y constituye un serio obstáculo que debemos enfrentar para desarrollar estrategias dirigidas a eliminar las barreras físicas, las actitudes y las carencias en la legislación que impiden la participación plena de las personas con discapacidad dentro de sus comunidades.

Un mejor entendimiento de los principios de la Vida Independiente y de cómo funcionan los programas administrados por las personas con discapacidad, pueden contribuir a establecer relaciones democráticas, en lugar de relaciones de autoridad, dentro del Movimiento de personas con discapacidad.

Resumen de datos de la evaluación

Puntajes por cada sesión:

1. Filosofía y defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad

¿Le ayudó esta sesión a aprender de sus colegas con efectividad?

Frecuencia/ Porcentaje A. Muy 17/ 50% B. Algo 14/ 41%
C. Un poco 3/ 9% D. No del todo 0/ 0% E. No responde 0/ 0%

2. Filosofía y defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad, capacitación y liderazgo

¿Cuán importante fue este tema para usted?

Frecuencia/ Porcentaje A. Muy 27/ 79% B. Algo 6/ 18%

C. Un poco 1/ 3% D. No del todo 0/ 0% E. No responde 0/ 0%

3. Servicios de Vida Independiente enfocados sobre el empleo y la auto-suficiencia

¿Le ayudó esta sesión a aprender de sus colegas con efectividad?

Frecuencia/ Porcentaje A. Muy 17/ 50% B. Algo 10/ 29%
C. Un poco 6/ 18% D. No del todo 0/ 0% E. No responde 1/ 3%

4. Servicios de Vida Independiente enfocados sobre el empleo y la auto-suficiencia

¿Cuán importante fue este tema para usted?

Frecuencia/ Porcentaje A. Muy 22/ 65% B. Algo 7/ 21%
C. Un poco 4/ 12% D. No del todo 0/ 0% E. No responde 1/ 3%

5. Servicios de Asistencia Personal y Apoyo entre las mismas personas con discapacidad

¿Le ayudó esta sesión a aprender de sus colegas con efectividad?

Frecuencia/ Porcentaje A. Muy 15/ 44% B. Algo 15/ 44%
C. Un poco 3/ 9% D. No del todo 0/ 0% E. No responde 1/ 3%

6. Servicios de Asistencia Personal y Apoyo entre las mismas personas con discapacidad

¿Qué tan importante fue este tema para usted?

Frecuencia/ Porcentaje A. Muy 26/ 79% B. Algo 4/ 12%
C. Un poco 2/ 6% D. No del todo 0/ 0% E. No responde 1/ 3%

7. Financiación y recursos para el Movimiento de Vida Independiente

¿Le ayudó esta sesión a aprender de sus colegas con efectividad?

Frecuencia/ Porcentaje A. Muy 14/ 41% B. Algo 9/ 26%
C. Un poco 6/ 18% D. No del todo 1/ 3% E. No responde 4/ 12%

8. Financiación y recursos para el Movimiento de Vida Independiente

¿Qué tan importante fue este tema para usted?

Frecuencia/ Porcentaje A. Muy 18/ 53% B. Algo 9/ 26%
C. Un poco 3/ 9% D. No del todo 0/ 0% E. No responde 4/ 12%

Preguntas de respuesta abierta:

La parte de la Conferencia que yo creo más valiosa fue:

Filosofía y defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad - Capacitación y Liderazgo; Educación y Empleo; Asistencia Personal

Conocer dirigentes destacados

(1) La sesión sobre empleo y educación (2) Financiación y desarrollo de recursos

Sesiones regionales, reunión de mujeres, organización de redes de comunicación

Establecer redes de comunicación para servicios de Vida Independiente y empleo con personas de diversos países

Taller sobre Intercambios (MIUSA) Sesión sobre planeación al futuro

Sesión Plenaria sobre Asistencia Personal. Discusión de la tarde sobre Asistencia Personal

La Filosofía sobre Vida Independiente y poder intercambiar experiencias con otros colegas

Discusiones sobre educación con Judy Heuman, representante de el Departamento de Educación de Estados Unidos, el jueves 23 de setiembre. Las Sesiones para temas de las mujeres, el viernes 24 de setiembre. Las sesiones informales de redes de comunicación en---

La presentación en grupos pequeños sobre temas de empleo. El desempleo es un tema crítico para las personas con discapacidad, así que resultó muy provechosa en lo que respecta a aprender sobre las iniciativas en los países. También fueron interesantes las discusiones sobre el transporte y los temas relacionados con la Ley de las Personas con Discapacidad de Estados Unidos.

Defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad, la capacitación y todos los demás temas excepto el punto sobre cómo los otros puntos fueron debatidos en general y las mismas soluciones tangibles que se discutieron.

Financiamiento para el Movimiento de Vida Independiente y desarrollo de recursos

A pesar que los países de Asia tienen pocos recursos sociales, ellos pueden desarrollar el Movimiento de Vida Independiente

Servicios de Asistencia Personal y Apoyo entre las mismas personas con discapacidad porque ese es nuestro interés principal para nuestros países y es importante incluir en la sociedad a las personas con discapacidades extensivas. Igualdad de oportunidades y participación plena.

Asistencia Personal y transporte. Yo trabajo una organización que presta servicios de asistencia personal que es controlada por sus usuarios. Es transporte es importante en mi trabajo y para el tiempo libre. Sueño con autobuses con accesibilidad.

(1) Conocer a dirigentes destacados del Movimiento de Vida Independiente de todo el mundo, particularmente de Estados Unidos y Europa, donde se originó el concepto de Vida Independiente. (2) Reunirme con dirigentes del movimiento de personas con discapacidad de América del Sur y de Africa, donde hay que mejorar la comunicación al igual que la región del Pacífico de Asia.

Grupo pequeño.

Toda la información que he recibido sobre el Movimiento de Vida Independiente se puede llevar a la práctica en mi país.

Discusión en grupos pequeños: Oportunidades para desarrollar redes de comunicación y aprender de los esfuerzos en otros países, incluso ser testigos de la fuerza con que las personas con discapacidades defienden sus derechos en esos países.

Los Servicios de Asistencia Personal

Poder conocer e intercambiar opiniones con otras personas en los descansos. Para la próxima vez, por favor reserven el Salon Grande para estas reuniones importantes en vez de referirnos a los pasillos.

El empleo y lograr la autosuficiencia representan los problemas más importante a los que me enfrento en mi país. Debido a que la gente sin discapacidad no logran un empleo con facilidad, las personas con discapacidad están en una situación crítica. Sin embargo, si reciben capacitación, el problema disminuye.

¡Conocer dirigentes dedicados que ejercen poder!

Las dicusiones sobre empleo y educación fueron las más interesantes.

Defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad.

Escuchar de primera mano las experiencias de otros países.

La oportunidad de aprender sobre lo que le está sucediendo a las personas con discapacidad en otros países. Aprender sobre lo que estamos compartiendo y sobre los aspectos en que somos diferentes en lo económico, el gobierno, las actitudes, los servicios y las oportunidades existentes y lo que hace falta y sobre las maneras en que se pueden organizar los servicios. La oportunidad de poder conocer a otras personas y el intercambio social. No hubo traducción durante la sesión abierta sobre Servicios de Asistencia Personal.

Taller impartido por la organización Mobility International, reunión sobre los Consejos Nacionales sobre Consejos Nacionales de Vida Independiente y Financiación.

(1) La oportunidad de conocer a dirigentes de las personas con discapacidad provenientes de otros países. Poder aprender sobre sus culturales y los temas relevantes en otras regiones.

(2) La oportunidad de intercambiar información sobre los elementos de nuestro Movimiento como: Defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad, los Servicios de Asistencia Personal y cómo operan éstos en cada país.

Conocer gente relacionada con el Movimiento de Vida Independiente.

La Sesión sobre la organización de Redes de Comunicación y la Reunión con Judy y amigos y también la Reunión sobre Temas de la Mujer. La educación se debe considerar como parte integral del Movimiento de Vida Independiente. Si desde el inicio no nos iniciamos como consumidores, los resultados no serán significativos.

La parte menos útil de la Conferencia fue:

Desarrollo de recursos y financiamiento.

(1) Intercambio de información sobre Servicios de Asistencia Personal

(2) La información sobre “ayuda” a los países en vías de desarrollo

La Sesión sobre Servicios de Asistencia Personal, en África estos aportes lo hacen las familias de las personas con discapacidad.

Los oradores durante las comidas: Muchos oradores versus contenido.

Creo que todo fue muy útil.

La demostración sobre tecnología

Sesión plenaria: Afiches para lograr financiación

Muy interesante

La financiación y el desarrollo son temas muy importantes, pero temo que no pudimos llegar a recomendaciones sobre qué debemos hacer para lograr resultados reales alrededor del mundo.

La demostración sobre progresos tecnológicos y un intercambio internacional de afiches entre los participantes. Esta área necesita mejoras.

Servicios y Asistencia Personal y apoyo entre las mismas personas con discapacidad.

Ninguno.

Siempre es motivo de gran inspiración poderse reunir con personas con discapacidad de todo el mundo.

Es muy primera Conferencia Internacional, creo que tengo mucho que aprender.

La Sesión de la mañana del día 23 de setiembre, no fue tan atractiva respecto al concepto de Vida Independiente.

Creo que todo ha sido muy útil.

(1) Se debe incluir el francés entre los idiomas principales.

(2) Se debe reducir el tiempo de los días de trabajo. También era necesario haber organizado visitas a Centros de Vida Independiente de la localidad, no como algo improvisado, sino como parte del programa.

(3) ¡La Conferencia debió terminar el viernes! Servicios de Vida Independiente enfocados en el empleo.

El programa oficial--Especialmente los informes internacionales que en su mayoría no se entendieron.

No se ofrecieron actividades sociales o de recreación. Siento la verdadera amistad y aprendo mejor cuando la gente puede pasar cierto tiempo libres, en pequeños grupos. Si ustedes desean, puedo comentarles más sobre este tema en el futuro (David Smith, North Carolina, USA).

La Sesión en grupos pequeños sobre Filosofía de la Vida Independiente: Para mí, no tuvo mayores resultados. Hubo un informe que no leímos, fue el informe sobre apoyo entre las mismas personas con discapacidad. Este es uno de los principales aspectos de la Vida Independiente... Quizá sea un tema para la siguiente Conferencia.

Las sesiones de la tarde se pudieron mejorar con más estructuración. Parece que había problemas coordinando a los participantes más dinámicos.

No hubo suficiente discusión sobre las modalidades de defensa de los derechos por las mismas personas con discapacidad en diversos países. ¿Cómo celebramos nuestros progresos en este campo? ¿Lo hacemos? Hay cultura y orgullo en la discapacidad. ¿Estamos llegando a la juventud, a los padres? ¿Estamos educando sobre las aspiraciones dentro de las vidas de las personas con discapacidad, por ejemplo, en la educación superior, capacitación para el empleo, como metas dentro del concepto de Vida Independiente? ¿Que estamos haciendo en campos como defensa de los derechos y apoyo por las mismas personas con discapacidad, el orgullo de ser parte de este Movimiento y de la cultura? Tenemos que seguir alimentando nuestro sentido de autovalor, orgullo y cultura, y pasar estos sentimientos, de lo contrario nuestro Movimiento morirá. Nuestros esfuerzos en materia de derechos civiles para el acceso y la participación en la comunidad, de poco servirán si no creemos en nosotros mismos. Debemos enseñarle a nuestros niños y aprender de nosotros mismos estos sentimientos. Debemos tener tiempo para renovarnos y celebrar.

Toda la Conferencia fue útil. Mi preocupación es que la Conferencia no tuvo mayor respaldo publicitario. Se trata de una importante reunión de dirigentes mundiales de las personas con discapacidad. Cuando se reúnen otros dirigentes del mundo siempre hay mucha publicidad y cobertura de los medios de comunicación. Los temas que hemos tratado en esta Conferencia deben llegar a

toda la gente fuera del Movimiento. Enfatizó la importancia de usar una fuerte cobertura de los medios de comunicación en el futuro.

Nada--¡Fue grandioso! Me hace apreciar lo que tenemos...

Patrocinadores

U.S. Department of Educacion (Departamento de Educación de Estados Unidos)

U. S. Social Security Administration (Administración para la Seguridad Social de Estados Unidos)

U. S. Agency for International Development (Agencia Internacional para el Desarrollo de Estados Unidos)

Copatrocinadores

U. S. Department of Agriculture (Departamento de Agricultura de Estados Unidos)

U. S. Department of Transportation (Departamento de Transporte de Estados Unidos)

National Council on Disability (Consejo Nacional sobre Discapacidad de Estados Unidos)

President's Committee on Employment of People with Disabilities (Comité Presidencial sobre Empleo de Personas con Discapacidad)

Presidential Task Force on Employment of Adults with Disabilities (Grupo de Acción Presidencial sobre Empleo de Adultos con Discapacidades)

Colaboradores

American Association of People with Disabilities (Asociación Estadounidense de Personas con Discapacidad)

ASHOKA: Innovators for the Public (ASHOKA: Innovadores para el Público)

Paralyzed Veterans of America (Veteranos con Parálisis de Estados Unidos)

RI--Rehabilitation International (Rehabilitación Internacional)

DPI--Disabled People International (Organización Internacional de las Personas con Discapacidad)

Organizaciones Anfitrionas

ILRU--Independent Living Research Utilization Program (Programa de Investigación y Utilización sobre Vida Independiente)

NCIL--National Council on Independent Living (Consejo Nacional sobre Vida Independiente de Estados Unidos)

Third Millennium Events (Eventos Tercer Milenio)

WID--World Institute on Disability (Instituto Mundial sobre Discapacidad)

Sobre las Organizaciones Anfitrionas