

S24
47

SIMPOSIO LATINOAMERICANO DE REHABILITACION

Traducción de la Conferencia:

"COMO LAS PERSONAS MINUSVALIDAS SE ESTAN ORGANIZANDO
EN EL MUNDO",

presentada por el Dr. Henry Enns, Presidente de la
Organización Mundial de Personas Impedidas ("Disabled
Peoples" International"), en el Simposio Latinoamericano
de Rehabilitación, San José, Costa Rica.

Mayo 24 - 29, 1981

"Un movimiento social de relevancia se torna posible, cuando existe una revisión en la manera de pensar de un grupo de personas que ven una situación no como una desgracia sino como una injusticia que es intolerable a la sociedad".

Tal cambio fue evidente en el Congreso Mundial de Rehabilitation International que se realizó en junio de 1980, en Winnipeg, Canadá. En dicho Congreso asistieron muchas personas de las cuales unos 300 delegados de 40 países crearon una Organización Mundial de Personas Impedidas ("Disabled Peoples' International").

El Sr. Bengt Lindqvist de Suecia, pronunció un discurso en el citado Congreso en el cual dijo: "para obtener la participación plena de personas con diversos impedimentos en la sociedad, una nueva actitud debe ser asumida por esta misma sociedad. Los mismos valores y derechos para todos significan un planeamiento basado en las verdaderas capacidades de las personas; y las personas responsables de este planeamiento general tendrán que tomar en cuenta las diversas índoles de impedimentos. Esto deberá ser la nueva filosofía para la década de los años 80.

Nosotros, los incapacitados, estamos cansados de permanecer aparte. Nos estamos organizando y estudiando nuestra situación y comenzamos a exigir nuestros derechos. Exigimos que se oigan nuestras opiniones y que se respete nuestras organizaciones. Las organizaciones voluntarias que trabajan en el campo de la minusvalía han hecho esfuerzos valiosos para mejorar las condiciones de las personas incapacitadas, pero éstas no pueden garantizar nuestros derechos como ciudadanos. Esto es la responsabilidad de gobiernos y parlamentos. Es un asunto fundamental de países, autoridades políticas y de nosotros, los impedidos".

Es mi intención con esta conferencia reconstruir los hechos que culminaron en la creación de una organización internacional de personas minusválidas, y discutir la filosofía en que se basa "Disabled Peoples' International", su estructura, así como las metas y objetivos, logros y planes para el futuro.

¿Cómo comenzó todo? Durante una asamblea de delegados de "Rehabilitation International" que se realizó un poco antes del Congreso Mundial, se presentó una resolución en la cual se pedía una participación por igual de delegados minusválidos en las futuras reuniones de "Rehabilitation International". Esta resolución fue presentada en forma de una enmienda por la delegación sueca para establecer un comité que estudiaría la implicación de tener una mayoría de socios que fuesen minusválidos. Esta resolución fue derrotada por 66 votos a 37 y la derrota indicó a las personas impedidas presentes que "Rehabilitation International" no tenía interés en oírlos.

¿Entonces qué pasó? En la primera tarde del Congreso Mundial, la Coalición de las Organizaciones Nacionales de las Personas Impedidas (del Canadá) patrocinó un intercambio de informaciones y actividades entre unos 300 participantes de diversos países. Esta reunión duró más de 3 horas y después de escuchar los numerosos y variados problemas que existen tanto en los países desarrollados como en los sub-desarrollados, las personas presentes decidieron crear una organización internacional compuesta por personas impedidas, por medio de la cual podrían luchar por sus derechos, y por una sociedad en la que todos tendrían una participación por igual.

Se organizó un Comité inicial Ad Hoc que prepararía la estructura básica de "Disabled Peoples' International" y el día miércoles, 25 de junio de 1980, hubo una segunda reunión en que se discutió las propuestas del Comité referentes a la filosofía, metas y objetivos.

También se recomendó la elección de un Comité Directivo formado por dos delegados de cada uno de los siete continentes. Una de las funciones de este Comité Directivo sería elaborar una Constitución y organizar un Congreso Mundial. La propuesta fue unánimemente aceptada, y representantes de los siguientes países fueron electos para el Comité: Argentina, Costa Rica, Suecia, Canadá, Estados Unidos, Irlanda, Bahrein, Singapur, Japón, Australia. El Dr. Henry Enns, de Canadá, fue elegido Presidente de la Organización.

PARADIGMA (MODELO) DE LA REHABILITACION.

Los problemas del paradigma de la rehabilitación profesional y médica son generalmente definidos en términos de un mal funcionamiento, o en base de una preparación inadecuada para la obtención de un trabajo remunerado. En ambos casos, se supone que el problema reside en que la persona minusválida debe cambiar su manera de proceder. Para superar su problema se espera que la persona impedida se someta a los dictámenes e instrucciones del médico, consejero de rehabilitación vocacional u otro profesional. Se espera que la persona impedida desempeñe el papel de paciente o "cliente". Considerando que la finalidad del proceso de la rehabilitación es obtener un máximo desempeño físico o empleo remunerado, el éxito del mismo depende en gran parte de si el paciente o cliente cumplió con el programa de terapia prescrito.

PARADIGMA DE "VIDA INDEPENDIENTE".

El paradigma de "Vida Independiente" es una reacción contra el sistema tradicional de la rehabilitación, contra el "papel de enfermo pasivo del modelo médico". Según el paradigma de "Vida Independiente", el problema no reside en el individuo sino que frecuentemente en la solución ofrecida por el paradigma de la rehabilitación.



Esto es, el aspecto de la dependencia en la relación del paciente o profesional-cliente. La rehabilitación es vista como parte del problema y no la solución. El problema no es el individuo sino el medio ambiente que incluye no sólo el ambiente físico sino también el control del mecanismo de la sociedad en su totalidad. Para hacer frente a las barreras ambientales, la persona minusválida necesita desprenderse del rol de paciente o cliente y asumir el papel de "consumidor". Las características esenciales de la "Vida Independiente" son asesoría por igual, ayuda propia, control por personas impedidas y la eliminación de barreras.

Dejong (1979 - p. 443) compara los dos paradigmas:

Item	Paradigma de la Rehabilitación	Paradigma de "Vida Independiente"
Definición del problema.	Impedimento físico; falta de entrenamiento vocacional.	Dependencia de <u>profesionales</u> , <u>parientes</u> , etc..
Ubicación del problema.	En la persona minusválida.	En el medio-ambiente y en el proceso de la <u>rehabilitación</u> .
Solución al problema.	Intervención por parte del <u>médico</u> , <u>terapeuta</u> , <u>consejero</u> en <u>rehabilitación</u>	Orientación <u>recíproca</u> entre <u>personas impedidas</u> ; <u>control</u> de la <u>ayuda recíproca</u> por parte

Item	Paradigma de la Rehabilitación	Paradigma de "Vida Independiente"
	profesional, etc.	de las organizaciones de personas impedidas; eliminación de barreras.
Papel social.	Paciente/cliente.	Persona impedida ("consumidor").
¿Quién controla?	Profesional.	Persona impedida ("consumidor").
Objetivo deseado.	Máxima independencia en actividades de vida diaria. Empleo remunerado.	"Vida Independiente".

La Filosofía de "Disabled Peoples' International".

La filosofía de la Organización Mundial de Personas Impedidas surgió de los acontecimientos ya mencionados, y declara lo siguiente: Considerando,

- que la paz universal y duradera, sólo se puede obtener si se basa en la justicia social y que, existen condiciones de injusticia,

opresión y privación para un gran número de personas con impedimentos físicos, sensoriales y mentales y

- que tales personas tienen el derecho a una participación plena de igualdad, en otras palabras, el derecho de toda persona minusválida a tomar parte en la vida social de la comunidad en que él o ella resida, y disfrutar de un modo de vivir que sea del mismo nivel que los demás, incluyendo su participación en el progreso de los patrones de vida resultantes del desarrollo social y económico y,
- que desde hace mucho la incapacidad ha sido vista como el problema del individuo y no la relación entre el individuo y su medio ambiente, es necesario diferenciar entre:
 - a. Impedimento: Cuando se trata de una pérdida de orden psicológico, fisiológico o de una disfunción anatómica.
 - b. Limitación funcional: Cualquier restricción o falta (causada por un impedimento) de habilidad para ejecutar una actividad dentro de un límite considerado normal para una persona y,
 - c. Deficiencia: Una limitación funcional o un impedimento que resulta en una desventaja para una determinada persona, limitando e impidiendo la ejecución de una actividad considerada normal (tomando en cuenta la edad, sexo y los factores culturales y sociales) de esta persona, y

considerando:

- que la rehabilitación es un proceso cuyo objetivo es capacitar a la persona para proporcionarle un elevado nivel de funcionamiento físico, mental o social, para poder darle los instrumentos para que pueda dirigir su propia vida, y
- que los servicios comunitarios dirigidos exclusivamente a las personas minusválidas son (pero no deberían ser) parte del proceso de la rehabilitación (en otras palabras, los servicios comunitarios como transporte, educación, colocación de empleo, vivienda y recreación, deberían formar parte de un sistema comunitario integrado por igual a todos los ciudadanos, sean éstos incapacitados o no); y
- que todos los sistemas de la sociedad deberían incluir a las personas impedidas, se afirma que:
 - existen muchas barreras que impiden la participación plena de las personas minusválidas;
 - la eliminación de estas barreras exigirá cambios en la estructura de nuestra sociedad.
 - Existe una obligación de todos para volver accesible a todas las personas minusválidas: el medio ambiente, la vivienda, el transporte, los servicios sociales, oportunidades para la educación, trabajo, vida social y cultural, incluyendo deportes y recreación.
 - Los gobiernos tienen el deber de asegurar que los beneficios de las reformas y programas de desarrollo, en todos los campos, también lleguen a los incapacitados;

- medidas especiales deberán ser incorporadas a los "procesos de planeamiento" de los gobiernos y a las estructuras administrativas para que ésto se cumpla.

Dado que a la persona impedida se le ha negado el derecho de participar plenamente en la sociedad, es importante afirmar sus derechos:

- El derecho de vivir independientemente, activamente y plenamente.
- El derecho a la asistencia y a los sistemas de apoyo necesarios a la productividad, y que sean suministrados de una manera digna.
- El derecho a un ingreso o sueldo que sea lo suficiente para proporcionar al individuo su alimento, ropa, vivienda y otras necesidades.
- El derecho a una vivienda accesible, cómoda, integrada a la comunidad y que se encuentre dentro de sus posibilidades financieras.
- El derecho a la atención especializada de su salud física y mental.
- El derecho a la capacitación y empleo, sin perjudicar la dignidad de la persona impedida.
- El derecho al transporte y libertad de movilización.
- El derecho a procrear o adoptar y cuidar a los hijos y tener una familia.

- El derecho a una educación apropiada y gratuita.
- El derecho a participar y disfrutar de entretenimientos y diversiones.
- El derecho de acceso por igual a negocios, facilidades y actividades de la comunidad.
- El derecho de comunicarse libremente con sus conciudadanos.
- El derecho a un medio ambiente sin barreras.
- El derecho a la representación legal y a la protección total de sus derechos legales.
- El derecho para determinar su propio futuro y tomar decisiones por sí mismo.
- El derecho al proceso electoral.

Metas y Objetivos.

1. Proporcionar oportunidades para intercambio de información y personal a nivel internacional, particularmente asesores impedidos expertos en programas de desarrollo tales como empleo, transporte, educación, vivienda y ayuda técnica, etc..
2. Representar las personas minusválidas a nivel internacional, especialmente en los países del tercer mundo.
3. Asesorar y evaluar la legislación existente, los programas y servicios que afectan a las personas impedidas y trabajar para

realizar los cambios necesarios de una manera constructiva, señalando los puntos débiles y faltantes, y proporcionando alternativas.

4. Estimular la formación de organizaciones de personas impedidas, especialmente en los países sub-desarrollados.
5. Solidarizarse a nivel internacional con las personas impedidas y en particular aquellas radicadas en países en vías de desarrollo.
6. Asesorar los planes y decisiones de las organizaciones que prestan servicios e influyen en la vida de las personas minusválidas.
7. Proporcionar el medio a nivel internacional para la educación del público en todo lo concerniente a las personas minusválidas.
8. Proporcionar un medio de ayuda propia a la persona impedida.

Comité Directivo.

A cabo de las dos primeras reuniones realizadas en octubre del año 1980 y en febrero de este año (1981), el Comité acordó, entre otras resoluciones que:

- La sede de "Disabled Peoples' International" estará en Ginebra;
- que un Congreso Mundial de personas impedidas se efectuará con el patrocinio de las Naciones Unidas, en Singapur, del 30 de noviembre al 4 de diciembre de 1981. El programa del Congreso incluirá el desarrollo de perspectivas filosóficas, inicio de proyectos de organización y ayuda propia, debates sobre las barreras

del medio ambiente, temas de prevención, pobreza mundial, y una nueva distribución de recursos, y además en este Congreso se votará por la aceptación del anteproyecto de la Constitución presentada por el Comité Directivo. Los delegados elegirán el primer Consejo Mundial representado por 5 miembros de cada región. Será la responsabilidad del Consejo estimular el desarrollo de Asambleas Nacionales y Regionales.

- Los delegados que participarán en el Congreso de "Disabled Peoples' International" en 1981, serán elegidos por Organizaciones de Personas Impedidas, con base de 1 delegado por millón de habitantes hasta un límite de 20; ejemplo: un país con 23 millones de habitantes podrá enviar 20 representantes.

Miembros de la Organización.

De acuerdo con la Constitución, podrán asociarse a "Disabled Peoples' International" todas aquellas organizaciones de personas minusválidas que sean miembros de sus propias Asambleas Nacionales (de "Disabled Peoples' International").

Por organizaciones de personas impedidas se entienden aquellas en que la mayoría de los socios y de la junta directiva sean representadas por personas con impedimentos. Las Asambleas Nacionales deberán buscar una amplia representación de minusvalía entre sus socios. Cualquier personas con limitación física, sensorial o mental podrá asociarse a la Organización.

Financiamiento.

Por ser una organización recién formada, la búsqueda de recursos continuos es de vital importancia. Hasta el momento hemos recibido

el apoyo de las Naciones Unidas, de C.I.D.A. ("Canadian International Development Agency"), "Irish Wheelchair Association", "Mennonite Central Committee" y nuestras asociaciones miembros. Para obtener fondos para el próximo Congreso Mundial primeramente, los delegados nacionales se pondrán en contacto con los recursos existentes de sus propios países, luego, será necesario un esfuerzo conjunto por diversas entidades que brindan financiamiento, especialmente las Naciones Unidas.

Relaciones con otras organizaciones.

Anhelamos relaciones cordiales en un ambiente de trabajo, teniendo en mente que siendo una organización de personas impedidas, tenemos un interés especial en participar en el desarrollo de los servicios de rehabilitación. El Comité Directivo aceptó el mandato para sondear futuras relaciones con otros organismos internacionales e informar de los resultados en el primer Congreso Mundial en Singapur.

Actividades y Logros.

Las personas minusválidas no sólo han demostrado una habilidad para unirse y organizarse, sino que también su influencia se ha sentido en los debates de los temas que afectan a las personas impedidas, hasta llegar a las Naciones Unidas,

En calidad de Presidente de la Organización, fui seleccionado para ser uno de los miembros de la delegación canadiense del Comité Asesor de las Naciones Unidas para el Año Internacional de la Persona Minusválida. La delegación canadiense propuso una resolución que, delineando lo que significa una participación plena en las Naciones Unidas y sus Agencias, fue unánimemente aceptada.

Diversos miembros del Comité Asesor, incluyendo a Suecia, Estados Unidos, Canadá y Argentina, redactaron un plan de acción a largo plazo para las Naciones Unidas, basado en los temas discutidos por personas impedidas en el Congreso Mundial (en junio de 1980).

Una resolución solicitando un informe del Secretario General de las Naciones Unidas a la Asamblea General, fue aceptada por el Comité.

El Secretariado del Año Internacional de la Persona Minusválida se ha esforzado en emplear a personas con impedimentos como funcionarios y asesores para las actividades del año 1981.

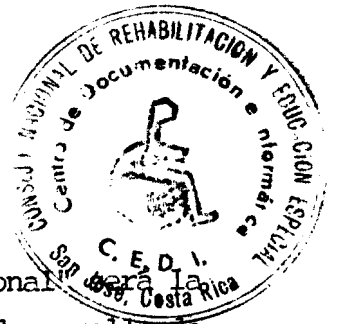
Se ha consultado a "Disabled Peoples' International" para el envío de expertos al Simposio Internacional que se realizará en julio de este año en la República Argentina.

Las Naciones Unidas y sus Agencias están empezando a reconocer las expectativas de las personas minusválidas que expresan sus inquietudes a través de una organización internacional.

Futuro.

El Congreso Mundial en Singapur evaluará las actividades del Año Internacional de la Persona Minusválida desde el punto de vista de las personas impedidas y dará sus recomendaciones para el Plan de Acción a Largo Plazo de las Naciones Unidas. Con esta finalidad, "Disabled Peoples' International" estará redactando su propio Plan de Acción a Largo Plazo que se presentará a los delegados en Singapur.

Se anticipa que, en un futuro próximo, "Disabled Peoples' International" obtendrá una posición de consultor frente a las Agencias Especializadas y las Naciones Unidas.



Una de las prioridades de "Disabled Peoples' International" es la creación de organizaciones de personas impedidas y el desarrollo de proyectos de ayuda propia.

Este es el Año Internacional de la Persona Minusválida y no tiene sentido excluirla; las personas impedidas y sus organizaciones deberán estar involucradas en todos los aspectos de programación, ejecución y evaluación.

CONCLUSIONES.

1. "Disabled Peoples' International" se basa en la filosofía de una participación plena; oportunidad, justicia, integración y responsabilidad igual para todos.
2. "Disabled Peoples' International" cree que las propias personas impedidas son sus mejores voceros.
3. Rehabilitación - considerando que éste es un proceso cuyo objetivo es capacitar a la persona para proporcionarle un elevado nivel de funcionamiento físico, mental o social, para poder dirigir su propio futuro, una vida aparte y servicios comunitarios exclusivos a personas minusválidas, no deberían ser usados en el proceso de rehabilitación.
4. La definición de impedimento, limitación funcional y deficiencia deberá ser aceptada como sigue: un impedimento es la pérdida de una función; limitación funcional, cualquier restricción causada por un impedimento y una deficiencia es una desventaja creada por barreras del medio ambiente.

5. Toda organización de personas minusválidas puede asociarse a "Disabled Peoples' International".
6. El primer Congreso Mundial de personas minusválidas se llevará a cabo del 30 de noviembre al 4 de diciembre, 1981, en Singapur, para evaluar las actividades del Año Internacional de la Persona Minusválida y hacer recomendaciones para una acción futura.
7. "Disabled Peoples' International" acepta el Paradigma de una "Vida Independiente" que se preocupa por la dignidad de la persona y desafía a los profesionales de la rehabilitación para que rechacen el paradigma de la rehabilitación que impide la independencia de las personas minusválidas.
8. "Disabled Peoples' International" se preocupa en desarrollar una organización en la cual podrán participar igualmente los países del tercer mundo.
9. "Disabled Peoples' International" se preocupa por la prevención, pobreza, distribución de recursos, y trabajará para lograr una justicia social y económica de una manera pacífica y constructiva, movilizando las personas impedidas hacia la solidaridad.

BIBLIOGRAFIA

- Dejong, Gerben : Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm, Archives of Physical Medical Rehabilitation, Vol. 60 octubre 1979.
- Enns, H., Simpson A. : Decade of Destiny, Artículo escrito para MLPH Newspaper.
- Horne, K., Enns, H. : Consumer's Involvement Administrator's Challenge, Conferencia para MSW, School of Social Work, Universidad de Manitoba.
- Miller, C. : Disabled People Coming Together Internationally - sin publicar.
- Lindqvist, B. : Full Participation and Equality - A Challenge for the Future - discurso presentado en el Congreso Mundial de "Rehabilitation International", en junio de 1980, en Winnipeg, Canadá.
- Constitución : "Disabled Peoples' International".
- Coalición Mundial de Personas con Impedimentos - Reportaje del Comité Ad Hoc al Congreso Mundial, Winnipeg, junio 1980.