



## RECONOCIMIENTOS

Faith Rogow—Escritora

**Cortesía de P.O.V./ American Documentary, Inc.**

Eliza Licht—Gerente de Involucramiento Comunitario

Cara Mertes—Directora Ejecutiva de P.O.V.

Para más recursos:

<http://www.pbs.org/pov/pov2004/freedommachines/index.html>

**Diseño**—Marik Berghs

**Editora de Escritos**—Julia Graviria

**TRADUCCIÓN AL ESPAÑOL**

**SBC Spanish Translations Group**

Jesús de la Torre

**EDITORES EN ESPAÑOL**

Olga Miranda

Jaime Ruiz

**Gracias a todos los que revisaron esta guía:**

Jackie Brand

Mary Lester, Directora Ejecutiva

Alliance for Technology Access

# MÁQUINAS LIBERADORAS

Estimado colega,

Los cineastas de documentales sueñan con tener la oportunidad que *Máquinas Liberadoras* nos ha brindado, de darles voz a las personas que tienen relatos impactantes que contar.

Decir que hacer esta película cambió nuestro entendimiento sobre la discapacidad es quedarse corto. Durante los cinco años que pasamos investigando y produciendo *Máquinas Liberadoras* vimos lo que los defensores de los derechos de personas con discapacidades han visto por décadas: la habilidad humana se entiende mejor como una continuidad de capacidades físicas, cognitivas y emocionales. Dividir a esta rica gama en categorías como “normal” y “anormal” no sólo no es realista sino que también perjudica nuestro entendimiento de quiénes somos como seres humanos. Como dice Floyd Stewart, “Si vives lo suficiente, quedarás discapacitado”.

Le debemos mucho a Floyd y a docenas de otras personas por todo los Estados Unidos, de ocho hasta ochenta y tres años de edad, quienes abrieron sus puertas a nuestra cámaras y preguntas y nos permitieron ser testigos del valor indudable de la tecnología en facilitarles la participación en la vida general, ya sea en el aula, la oficina o la cancha de fútbol. También nos permitieron, incluso nos invitaron, a documentar las consecuencias de no tener esas herramientas tecnológicas.

Esperamos que *Máquinas Liberadoras* destaque la importancia del papel que tiene la tecnología a medida que incrementa su potencia y presencia en nuestra sociedad. Estamos agradecidos a los científicos e ingenieros que nos permitieron entrar a sus laboratorios y aulas para explorar el intercambio dinámico entre su creatividad y la inspiración proveniente de las personas con discapacidades, personas con un conocimiento íntimo de los defectos así como el potencial de la tecnología.

Ya llegó el momento para que *Máquinas Liberadoras* se convierta en una herramienta. Nuestra gran esperanza es que esta labor sea útil y que informe, aliente discusión y acción, y que ayude a revelar el amplio y subestimado potencial de muchas vidas.



De nuestras manos a las suyas,

Jamie Stobie  
Productora/Directora

Janet Cole  
Productora Ejecutiva

# MÁQUINAS LIBERADORAS



## INTRODUCCIÓN

*Máquinas Liberadoras* se enfoca en el concepto de la discapacidad por medio del lente alentador de la tecnología. El documental de una hora teje los relatos de un grupo inolvidable de personas cuyos talentos se destacan gracias, en parte, al uso de tecnologías asistenciales. Al mostrar las posibilidades que existen cuando la gente tiene acceso a herramientas que mejoran sus vidas, *Máquinas Liberadoras* es un reto que pide a los televidentes cuestionar y redefinir suposiciones tradicionales del significado de discapacidad.

Esta película no es un perfil de personas insólitas que han “superado sus discapacidades” o triunfado “a pesar” de sus discapacidades. Más bien, se trata de la sociedad y nuestras decisiones sobre cómo repartimos recursos como la tecnología. ¿Quién tiene acceso y quién no? ¿A quién le cuesta y a quién le beneficia? ¿Qué decisiones tomamos sobre el diseño de nuestros edificios, calles, transportación y medios? ¿Consideramos a las tecnologías asistenciales como aparatos onerosos para las discapacidades, o, como el inventor Dean Kamen dice, aparatos habilitadores? Y si sí son aparatos habilitadores, ¿qué nos permiten – a todos nosotros— hacer?

*Máquinas Liberadoras* muestra lo que es posible ahora y lo que pronto será posible. Pero el hecho de que exista la tecnología no es suficiente para asegurar se use. Como una herramienta de ayuda social, *Máquinas Liberadoras* puede motivar a las comunidades a pensar en las actitudes, leyes y políticas que afectan en manera directa a las personas con discapacidades. Puede dar a la gente una visión sobre cómo es posible establecer una comunidad que es verdaderamente incluyente—una que se beneficia con los talentos y contribuciones de cada integrante.



## ASUNTOS CLAVES

*Máquinas Liberadoras* es una excelente herramienta para dialogar porque presenta una variedad de situaciones y no trata a las discapacidades de manera paternalista. Será de mucho interés para las personas que estén explorando o trabajando con los siguientes temas:

- Accesibilidad
- Tecnologías asistenciales
- Barreras al acceso
- Derechos civiles
- Computadoras
- Veteranos discapacitados
- Leyes sobre la discapacidad: Contenido e implementación
- Discriminación
- Diversidad
- Integración/inclusión educativa
- Empleo
- Cuidado médico
- Recursos humanos
- Vidas autónomas
- Institucionalización
- Seguros
- Tecnologías para integración
- Asilos
- Seguridad y salud ocupacionales
- Apoyo parental
- Política pública
- Autoapoyo
- Justicia social
- Responsabilidad social
- Apoyo económico del seguro social
- Trabajo social
- Educación especial
- Esteretipos
- Diseño universal
- Acomodaciones en el trabajo

# MÁQUINAS LIBERADORAS



## SOCIOS

La película *Máquinas Liberadoras* es muy apropiada para usarse en una variedad de ambientes y se recomienda especialmente que se use con:

- la estación PBS local
- Grupos dedicados a cualquiera de los temas listados arriba
- Grupos de empleadores/empresas
- Familias cuyas integrantes enfrentan discapacidades
- Agencias de servicio social
- Grupos de veteranos, especialmente los que atienden a los veteranos con discapacidades
- Proveedores de servicios médicos: médicos, enfermeras, terapeutas físicos y ocupacionales, patólogos del habla y lenguaje
- Políticos/profesionales en política pública
- Organizaciones de apoyo parental y familiar
- Maestros, administradores de escuelas, consejeros de escuelas, personal escolar
- Residentes y personal de asilos e instalaciones de rehabilitación
- Organizaciones que trabajan con personas de la tercera edad
- Organizaciones con base en la fe
- Trabajadores en cuidado médico en casa y de vida autónoma
- Trabajadores y administradores municipales, especialmente los que se encargan del transporte público
- Departamentos académicos y grupos estudiantiles en colegios universitarios, universidades y preparatorias.
- Organizaciones comunitarias con la misión de promover la educación y aprendizaje como son los socios nacionales de P.O.V. Elderhostel Learning in Retirement Centres, socios de la red Listen Up! y su biblioteca local.

## INFORMACIÓN SOBRE LOS ANTECEDENTES

### LAS PERSONAS QUE CONOCEMOS EN *MÁQUINAS LIBERADORAS*

- **Susanna Sweeney-Martini**, una estudiante en la Universidad de Washington
- **Floyd Stewart**, consejero, Center for Independent Living of Middle Tennessee
- **Dean Kamen**, inventor del **iBOT™**
- **Bonita Dearmond**, madre soltera y consejera sobre la tecnología auxiliar
- **Shoshana Brand**, dueña de pequeña empresa, Blue Rose Videos un servicio de alquiler de vídeos diseñado específicamente para las personas con impedimentos de la vista. Todos los vídeos vienen completos con narración que puede describir lo que otras personas pueden ver en la pantalla, como el vestuario, gestos y acciones.
- **Jackie Brand**, mamá de Shoshana y fundadora de Alliance for Technology Access.
- **Latoya Nesmith**, una estudiante de preparatoria que quiere ser traductora en la O.N.U.
- **Felicia Smalls**, la mamá de Latoya
- **Gladys Wang**, una abuela de noventa y tres años con un impedimento del oído
- **Kent Cullers**, físico, director de investigación y desarrollo en el Instituto SETI
- **Melanie Sarmiento**, una niña de ocho años que trabaja con un sistema computacional a manos libres
- **Rick Kjeldsen**, ingeniero/inventor del sistema a manos libres

## ESTADÍSTICAS

- Se estima que hay 54 millones de personas con discapacidades que residen en los Estados Unidos.

*(U.S. Census Bureau, o sea, la Oficina del Censo de los Estados Unidos)*

- Hay casi 7 millones de niños de edad escolar con discapacidades en los Estados Unidos.

*(Congressional Research Service, o sea, el Servicio de Investigación del Congreso)*

- Casi el 70 por ciento de los adultos de edad laboral con discapacidades no tienen trabajo.

*(U.S. Census Bureau, Population Division and Housing and Household Economic Statistics Division, o sea, la Oficina del Censo de los Estados Unidos, División de Población y la División de Estadísticas Económicas Residenciales y de Vivienda)*

- Casi el 40 por ciento de los estadounidenses de edad laboral con discapacidades viven en la pobreza.

*(World Institute on Disability, o sea, el Instituto Mundial sobre la Discapacidad)*

- Menos de un 25 por ciento de las personas con discapacidades que podrían beneficiarse con la tecnología asistencial la usan.

*(Alliance for Technology Access, o sea, la Alianza para el Acceso a la Tecnología)*



## INFORMACIÓN GENERAL

En 1990 se aprobó la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) que promete la igualdad para personas con discapacidades. Sin embargo, una investigación en 1999 comisionada por The California

Endowment y que llevó a cabo Alliance for Technology Access reveló que las personas con discapacidades “hacen lo que pueden” sin tecnología vital porque no saben que la tienen a su disposición ni cómo obtenerla. Además, las mismas personas a las que acuden con más frecuencia para información y recomendaciones—proveedores de cuidados médicos, maestros y centros de tecnología asistencial—tienen un conocimiento inadecuado o anticuado. Los que más sufren son los pobres, los que emplean el inglés como su segundo idioma, personas de color y personas que viven en zonas rurales.

La tecnología asistencial es cualquier herramienta o servicio relacionado que puede ayudar a una persona lograr una meta. Estas herramientas tecnológicas (como las computadoras, aparatos de comunicación o movilidad, aparatos que ayudan con la vida rutinaria, implantes médicos y aparatos auditivos) se usan generalmente para tener acceso a educación, trabajos, recreación, comunicación y/o para vivir en la forma más autónoma posible. Las personas en *Máquinas Liberadoras* utilizan tecnología que representa sólo unas cuantas de las muchas herramientas disponibles hoy para las personas con discapacidades. La película inspira al público a empezar a imaginar y explorar el campo de tecnología asistencial que crece cada vez más rápido.



## CÓMO USAR ESTA GUÍA

Se diseñó esta guía para ayudarle a usar *Máquinas Liberadoras* como el enfoque de un evento comunitario. Contiene sugerencias para convocar a un evento y también ideas sobre cómo ayudar a los participantes a pensar de manera más profunda en los temas que presenta la película. Las preguntas de discusión se diseñaron para un público general. En vez de tratar de hablar de todas, escoja una o dos que van mejor con los intereses y necesidades de su grupo.

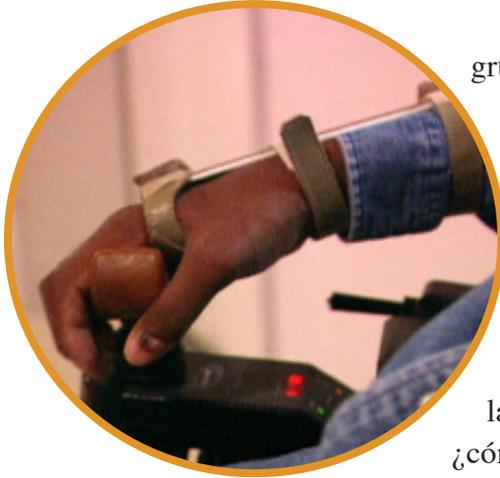
## CÓMO PLANEAR UN EVENTO

Además de presentar películas documentales como una forma artística, las presentaciones pueden usarse para impartir información, alentar a la gente a tomar acción sobre alguna causa, presentar oportunidades para que personas de diversos grupos o perspectivas compartan puntos de vista y/o establecer un lugar para reflexionar. Si usa las preguntas a continuación como una lista de control, esto le ayudará a asegurar un evento de alta calidad e impacto.

★ *¿Ya definió sus metas?* Con su o sus socios, establezca metas realistas. ¿Van a patrocinar un solo evento o participar en un proyecto continuo? Estar seguro de sus metas facilitará la estructura del evento, enfocar la publicidad y evaluar los resultados.

★ *¿Va con sus metas la manera en que espera estructurar el evento?* ¿Necesita un moderador, traductor o intérprete de lenguaje por señas? Si su meta es compartir información, ¿hay expertos locales sobre el tema que deberían de asistir? ¿De qué tamaño es el público que quiere atraer? (Los

# MÁQUINAS LIBERADORAS



grupos grandes son buenos para el intercambio de información; grupos pequeños permiten un diálogo más intensivo).

★ *¿Ya hizo los arreglos para involucrar a todos los interesados?* Es especialmente importante que se les permita a las personas hablar por sí mismas. Si su grupo tiene planes de hacer algo que afecta a personas además de las presente, ¿cómo le dará voz a las que no estén con ustedes? Durante la planeación para involucrar a personas con discapacidades, ¿cómo hará disponibles la cabida y tecnología asistencial necesaria?

★ *¿Se llevará a cabo el evento en un lugar donde todo participante se siente igual de cómodo?* ¿Es accesible a sillas de ruedas? ¿Se encuentra en un sector de la ciudad fácil de llegar para varios tipos de transporte? Si va a reunir diferentes poblaciones, ¿es en un lugar neutro? ¿La configuración física permite el tipo de discusión que usted espera?

★ *¿Le ayudará a lograr sus metas la configuración del salón?* ¿Está cómodo? ¿Si piensa tener una discusión, podrán verse las personas una a la otra? ¿Tienen donde distribuir a pequeños grupos de discusión? ¿Pueden todos fácilmente ver la pantalla y escuchar la película?

★ *¿Habrá miembros del público con impedimentos del oído o la vista?* Puede solicitar una versión de *Máquinas Liberadoras* que tiene una descripción auditiva para personas con impedimentos de la vista y/o con subtítulos para personas con impedimentos del oído.

★ *¿Programó tiempo para planear medidas de seguimiento?* Planear los siguientes pasos puede darles energía y optimismo a las personas, aunque la discusión haya sido difícil. Las medidas a tomar son especialmente importantes para las personas que ya tienen bastante experiencia hablando sobre el o los asuntos en cuestión. Para los participantes que no conozcan el asunto, simplemente formar parte de una discusión pública sirve como una medida de acción.

## CÓMO MODERAR UNA DISCUSIÓN

Tópicos controvertidos o insólitos a menudo resultan en excelentes pláticas. Por su propia naturaleza, los mismos tópicos también arrojan fuertes emociones y firmes opiniones. Como moderador, usted puede establecer un ambiente en el cual los participantes se sienten seguros, alentados y respetados, donde sería más probable que todos estén dispuestos a compartir abierta y honestamente. Funciona así:

## CÓMO ENCONTRAR UN MODERADOR

Puede que profesores universitarios, profesionales en recursos humanos, clérigos y líderes de adolescentes estén capacitados en la moderación. Además de estos recursos locales, es posible que grupos como CompassPoint Nonprofit Services <http://www.compasspoint.org> u otras organizaciones de apoyo en la administración de organizaciones no lucrativas puedan recomendarle moderadores capacitados en su área.

## CÓMO PREPARARSE

*Identifique sus propios temas polémicos.* Vea la película antes de su evento y dése tiempo para reflexionar para que no tenga emociones sensibles mientras esté tratando de moderar una discusión.

*Esté informado.* No tiene que ser un experto en discapacidades o tecnologías asistenciales para moderar una discusión, pero saber lo básico puede ayudarle a mantener la discusión enfocada y corregir declaraciones erróneas con delicadeza. Además de la sección Información sobre los Antecedentes de más arriba, tal vez quiera ver los sitios web sugeridos en la sección Recursos.

# MÁQUINAS LIBERADORAS



*Sepa con claridad su papel.* Es posible que tome varios papeles para el evento: anfitrión, organizador, proyeccionista. Si también espera ser el moderador, asegure que puede enfocarse en esa responsabilidad y evitar distracciones durante la discusión. Tome en cuenta que ser un moderador no es igual a ser maestro. La labor de un maestro es transmitir información específica. En contraste, un moderador se mantiene neutro, ayudando a la discusión a progresar sin imponer sus opiniones sobre el diálogo.

*Conozca a su grupo.* El asunto puede ser muy diferente entre distintos grupos. ¿Es un asunto nuevo para su grupo o lo han tratado antes? Factores como la ubicación, edad, raza, religión, habilidades físicas y mentales y clase socioeconómica pueden impactar los niveles de comodidad, estilos de habla y previo conocimiento. Si está reuniendo diversos segmentos de su comunidad, le recomendamos mucho hacer los arreglos para contratar a un moderador con experiencia.

## CÓMO PREPARAR AL GRUPO

*Tome en cuenta la familiarización entre los participantes.* Si está reuniendo un grupo de personas que jamás se habían conocido, tal vez quiera dedicar tiempo al inicio del evento para que se presenten.

*Póngase de acuerdo sobre las reglas de participación con respecto al lenguaje.* Involucre al grupo en la formación de unas reglas básicas para asegurar el respeto y facilitar la claridad. Normalmente, estas reglas incluyen no gritar

## MÁQUINAS LIBERADORAS



ni hablar despectivamente y pedir a la gente que hable en la primera persona (“yo creo...”) en vez de generalizar (“Todos saben que...”).

Será de suma importancia quedar de acuerdo sobre la terminología aceptable para discapacidades y a la vez ser sensible a cualquier palabra que las personas con discapacidades no permitan o que les ofendan.

Por ejemplo, algunas personas consideran las palabras *minusválido e inválido* degradante porque definen a la persona de acuerdo a sus discapacidades, mientras que otras usan las palabras a propósito porque son útiles para llamar atención a la carencia de cabida y asistencia. No existe el bien ni el mal. Cada grupo debería de escoger el lenguaje que considere apropiado.

*Asegure que todos tengan la oportunidad de ser escuchados.* Sepa con claridad cómo la gente se turnará o indicará que quiere hablar. Elabore una estrategia para evitar que uno o dos participantes dominen la discusión. Si el grupo es grande, ¿se dividirá en grupos pequeños o parejas, o debería de ser un evento de cupo limitado?

*Platique sobre la diferencia entre diálogo y debate.* En un debate, los participantes tratan de convencer a otros que tienen la razón. En un diálogo, la gente trata de entender uno al otro y ampliar su pensamiento al compartir puntos de vista y escuchar activamente. Recuérdele al grupo que todos participan en el diálogo.

*Aliente la escucha activa.* Pídale al grupo considerar el evento como una oportunidad para escuchar al igual que comentar. Se puede motivar a los participantes a que pongan atención a las opiniones que retan así como las que refuerzan sus propias ideas. También puede considerar pedirle a la gente que practiquen escuchar de una manera formal y activa, es decir, los participantes

escuchan sin interrumpir al que habla, luego repiten lo que escucharon en otras palabras para ver si lo captaron correctamente.

*Recuérdelos a los participantes que todos ven por el lente de sus propias experiencias.* Quién somos influye cómo interpretamos lo que vemos. Entonces, toda persona en el grupo puede tener diferentes perspectivas del contenido y el significado de la película que acaban de ver, y todas pueden ser precisas. Puede ayudar a las personas a entender las perspectivas de otros si identifican la evidencia en la que basan sus opiniones al igual que compartir sus puntos de vista.

## **PREGUNTAS GENERALES PARA DISCUSIÓN**

Inmediatamente después de ver la película, tal vez quiera darle al público unos minutos de silencio para reflexionar sobre lo que acaban de ver o hacer una pregunta general. Es posible que las personas necesiten un tiempo para sí mismos para apuntar o pensar en sus respuestas antes de iniciar la discusión.

A no ser que usted piense que los participantes están tan incómodos y que no pueden participar hasta que tomen un descanso, no les anime a salir del salón después de terminarse la película y el inicio de la discusión. Si espera y toma el descanso en un momento apropiado durante la discusión, no perderá el sentimiento de la película cuando empiece de nuevo el diálogo.

Una manera de iniciar la discusión es hacer una pregunta general, como:

- Si le pudiera hacer una sola pregunta a cualquier persona en la película, ¿a quién le haría la pregunta y qué preguntaría?
- ¿Qué percepción o nuevo conocimiento adquirió de la película?

# MÁQUINAS LIBERADORAS

- En su opinión, ¿qué significa el título de la película?
- ¿Le sorprendió algo de la película? Si es así, ¿qué y por qué piensa que le sorprendió?

## AYUDA PARA INICIAR LA DISCUSIÓN: PERCEPCIONES Y EXPECTATIVAS PERSONALES

“Creo que realmente, muy en el fondo, se empieza con pocas esperanzas.”

—Jackie Brand

De acuerdo a su organización y la comunidad a la que presta servicio, querrá adaptar los siguientes puntos de ayuda para iniciar la discusión según las metas de la misma y los miembros de la comunidad invitados.



- Existen muchos términos para describir al tipo de persona presentada en *Máquinas Liberadoras*. Tome en cuenta las siguientes palabras y frases comunes: inválido, minusválido, personas con capacidades diferentes, personas con discapacidades. ¿Cómo difieren los términos en cuanto a las diferentes imágenes que evocan? ¿Cuáles términos usan las personas en su comunidad? ¿Por qué cree que usan esa o esas palabras en particular?
  - En grupo, generen una lista de adjetivos que describen a las personas presentadas en *Máquinas Liberadoras*. Luego hagan una lista de adjetivos comúnmente usados para describir a las personas con discapacidades. Compare las dos listas. ¿Qué piensa usted que sea lo que provoca las diferencias? ¿Qué se puede hacer para que se usen más los adjetivos en su primera lista?
- ¿Cuáles son sus esperanzas en cuanto al empleo, familia, vivienda y recreación? Tomando en cuenta sus aspiraciones, considere la descripción que Bonita Dearmond presenta sobre los

# MÁQUINAS LIBERADORAS

supuestos resultados de la educación disponible para ella: “Podías vestirme y podías cuidar tu ropa y hacer los quehaceres y podías administrar actividades rutinarias”. Luego vea los programas de educación y rehabilitación en su comunidad. ¿Cuáles son las metas que tienen para sus estudiantes o clientes? ¿Estos suponen que las esperanzas de las personas con discapacidades son diferentes a la esperanza de otras personas? Si usted no tiene discapacidades, ¿supone que las aspiraciones de las personas con discapacidades son diferentes a las suyas? ¿Cómo afecta lo que usted da por sentado de personas con discapacidades sus decisiones personales con respecto a sus amistades, empleados, vecinos y otros?

- Con frecuencia se identifica a las personas con discapacidades exclusivamente por sus impedimentos en vez de individuos multifacéticos que tienen cierto tipo de habilidades físicas. ¿Qué cualidades o habilidades físicas considera como parte de su identidad? ¿Cuáles no tienen ese significado y, por lo tanto, no son centrales a su identidad? En *Máquinas Liberadoras*, ¿qué papel toman la vista, movilidad, el oído y la dexteridad? En relación a la identidad, ¿por qué es que algunas características físicas tienen significado (por ejemplo, el color de la piel) y otras no (por ejemplo el color de los ojos)?
- El Dr. Kent Cullers, director de investigaciones del Instituto SETI (las siglas en inglés de Búsqueda de Inteligencia Extraterrestre) dice, “crecí pensando que podía hacer casi cualquier cosa, y por supuesto eso es una tontería”. No me querrán como cirujano cerebral. Pero es mucho mejor que creer que hay cosas que jamás deberías de intentar”. Si usted estuviera criando a un niño con una discapacidad, ¿preferiría arriesgar fijar expectativas demasiado altas o demasiado bajas para él o ella? ¿Sería diferente para un niño sin discapacidades? Como miembro de la comunidad, ¿cómo podría motivar a los niños con discapacidades en su distrito escolar, ciudad o barrio?

# MÁQUINAS LIBERADORAS

- Latoya Nesmith recuerda un incidente en el camión en cual una señora dijo, “¿Cómo aguanta a esa gente? . . . Deberían de ponerlas en un asilo”. ¿Ha visto incidentes de discriminación contra personas con discapacidades? Si es así, ¿qué hizo? ¿Qué sintió? ¿Qué puede hacer en el futuro para aumentar la probabilidad de que las personas con discapacidades se traten con dignidad?
- Susanna Sweeney-Martini, una estudiante de primer año en la Universidad de Washington, inicia la película diciendo, “En verdad me da gusto que nací cuando nací porque probablemente no hubiera recibido la educación que recibí”. Susanna es un ejemplo del impacto de los requisitos de la ADA y la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) que le dieran acceso a una educación de alta calidad. Los beneficios que Susanna disfruta gracias a ese acceso son obvios. ¿Cuáles son los beneficios para su comunidad?
- Dean Kamen dice, “Pienso que la tecnología impulsa casi todo cambio a la condición humana”. Aparte del impacto a individuos específicos, ¿qué cambios en la condición humana piensa usted que vería si todos tuvieran acceso a las tecnologías asistenciales y toda comunidad incorporara el diseño universal?

## POLÍTICA PÚBLICA

*“Quieres que todos hagan este mundo un lugar mejor y usar tus talentos. No les pedimos eso a las personas con discapacidades. Les pedimos que se esperen hasta que podamos darle lo que sea que les vamos a dar en esta sociedad. . . . Pero nosotros somos los que perdemos porque rechazamos por completo las contribuciones de un enorme porcentaje de nuestra sociedad. . . . estamos hablando de unos 54 millones de personas en este país. . . más o menos. Esa es mucha gente.”*

—Jackie Brand

- Sue Sweeney pregunta, “¿Dónde está el dinero y por qué no se usa aquí

# MÁQUINAS LIBERADORAS

[para la tecnología que necesitan las personas como su hija]?” Sue contesta su propia pregunta, diciendo que es porque los políticos creen que las personas con discapacidades no votarán. ¿Cómo contestaría usted la pregunta que hace Sue?

- Jackie Brand dice, “Es algo tremendamente frustrante, ver algo que sabes que cambiaría tu vida de una manera tan enorme y que sería tan potente para ti y saber que no se puede tener porque no tienes los recursos y esta sociedad no ha decidido que es suficientemente importante para que tú lo tengas”. En su opinión, ¿qué tan importante es que personas con discapacidades tengan acceso a la tecnología que necesitan? Imagine que la riqueza total de su comunidad es un pastel. Suponiendo que usted tuviera control sobre esa riqueza, ¿qué porcentaje del pastel invertiría en tecnologías asistenciales y cómo les justificaría a otras personas ese nivel de gasto?
- Floyd Stewart recalca que los ingresos de la mayoría de la gente con quien trabaja es menos de \$600 al mes, lo que pone a una silla de ruedas que cuesta \$22,500 fuera de su alcance. Observa que, “la mayoría de las personas con discapacidades vive con menos del nivel mínimo vital y no tiene para tecnología asistencial”. Suponiendo que Floyd tiene razón, cuando se trata de pagar por las tecnologías asistenciales, ¿cuánto piensa usted que debería de ser la responsabilidad económica de los padres o familias? ¿Deberían de esperar que les ayude el gobierno? ¿Qué debería de pasar con las familias que no tienen seguro y/o no ganan lo suficiente para pagar por las tecnologías asistenciales de alto costo? ¿Cuánto piensa

# MÁQUINAS LIBERADORAS

que debería de ser la responsabilidad del gobierno y las compañías de seguro médico?

- ¿Qué piensa usted que está pensando Susanna el primer día de clase cuando el maestro habla sobre los requisitos de las tareas de redacción? Si usted fuera su profesor, ¿qué, si hay algo, estaría dispuesto a hacer para darle cabida? Si el software de reconocimiento de voz que ella tiene que usar le toma más tiempo para hacer su tarea como la de redacción, ¿le daría menos tareas? ¿Más tiempo? ¿Le recomendaría tomar menos clases y arriesgar perder la ayuda económica por no llevar suficientes cursos para considerarse estudiante de tiempo completo? Realice una sesión de lluvia de ideas para buscar soluciones a este dilema educacional práctico.
- Floyd observa, “El sistema no funciona porque no se le da apoyo a las leyes con los fondos para hacer la independencia una realidad para las personas con discapacidades. Es cuestión fiscal. ¿Para qué pagar \$65,000 al año por mantener a alguien en una institución cuando se puede quedar en su casa por \$25,000?” ¿Hay otras situaciones donde las políticas públicas sobre los servicios para personas con discapacidades crean una condición de círculo vicioso? (Por ejemplo, el Seguro Social deja de pagar por tecnología asistencial si la persona tiene trabajo de tiempo completo. Puede que Medicaid pague por el cuidado en un asilo pero no por las tecnologías asistenciales). Si usted tiene conocimiento de las políticas gubernamentales sobre el cuidado de la salud relacionadas con las discapacidades, ¿cómo los

cambiaría? ¿Qué podría hacer para mejorar la política actual? Si no tiene conocimiento de las políticas actuales, ¿cómo las diseñaría usted? ¿Cómo piensa usted que debería de ser la política?

## CÓMO TOMAR ACCIÓN

- Haga una evaluación de la comunidad. ¿Qué tipo de tecnologías asistenciales están fácilmente disponibles? ¿Qué se necesita? ¿Cómo puede usted tener un impacto positivo?
- Júntese con una organización local para patrocinar un foro para su comunidad, incluyendo a las personas con discapacidades y sus familias, para platicar sobre cómo la ADA, la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y/o la IDEA han afectado sus vidas. Los eventos como estos sirven para educar a la comunidad general sobre asuntos legales y el impacto que tienen sobre las comunidades.
- Colabore con agencias gubernamentales o cívicas para recaudar fondos para ayudar a comprar la tecnología que alguien en su comunidad necesita o para establecer un programa para prestar equipo de tecnología asistencial.
- Escriba e implemente un plan para que su organización les dé más acceso a sus programas, servicios y tecnología a las personas con discapacidades. Convierta a la tecnología asistencial en una parte normal de su planificación de tecnología.
- Sue decir que el dinero necesario para las tecnologías asistenciales no está disponible porque los que establecen la política no

# MÁQUINAS LIBERADORAS

creen que las personas que necesitan tecnología asistencial votarán. Fíjese qué, si hay algo, se está haciendo para organizar a las personas con discapacidades y sus aliados a que voten. Vea si usted pueda ayudar.

- Jackie habla sobre la cantidad de personas que simplemente no saben las tecnologías que tienen a su disposición (por ejemplo, Gladys Wang no sabía del teletipo). Junto con un centro de Alliance for Technology Access (ATA), un centro de vida autónoma u otra agencia de servicio, presente una feria de tecnologías asistenciales.
- La película muestra las discapacidades que resultan de una variedad de situaciones, como lesiones, accidentes, la genética y enfermedades. Existe la probabilidad considerable que cualquiera de nosotros desarrollaremos una discapacidad en alguna etapa de nuestra vida. Si usted o un ser querido quedara discapacitado, ¿sabría adónde acudir para pedir ayuda? Investigue los servicios de apoyo que están disponibles en su comunidad y asegure que los “porteros” de la prestación de servicios (personal médico, trabajadores sociales, maestros, clérigos, etcétera) tengan el conocimiento apropiado y una lista actualizada de las personas a contactar.
- Revise los espacios públicos y cabido pública (restaurantes, teatros, centros comunitarios, parques, etcétera) de su comunidad para ver si existen obstáculos para personas con limitaciones de movilidad o

# MÁQUINAS LIBERADORAS



sensoriales. Realice una sesión de lluvia de ideas para encontrar cosas que su grupo puede hacer para quitar esos obstáculos.

- Las banquetas con rampas son un ejemplo del diseño universal, un diseño que reconoce que casi siempre existe más de una manera de lograr las cosas y que un diseño puede cumplir con una variedad de necesidades. Busque detenidamente por su comunidad y realice una sesión de lluvia de ideas para otras aplicaciones del diseño universal que podrían mejorar la vida de personas con diversas capacidades físicas. Escoja una cosa de su lista e investigue lo que puede hacer para implementarla.
- Comuníquese con otras agencias u organizaciones para las que usted piense que *Máquinas Liberadoras* sería importante y anímelas a que establezcan o colaboren en eventos comunitarios usando la película.

## RECURSOS

[www.pbs.org/pov/freedommachines](http://www.pbs.org/pov/freedommachines)

### **The Alliance for Technology Access**

[www.ataccess.org](http://www.ataccess.org)

La Alliance for Technology Access (ATA) es una red de centros de recursos comunitarios, creadores de tecnología asistencial, vendedores y socios que prestan información y apoyo para ayudar a niños y adultos con discapacidades a usar más las tecnologías normales, asistenciales e informáticas. El sitio web incluye una útil sección de preguntas comunes (haga clic en “resources” desde la página principal) y una útil herramienta de evaluación e información, “An Introduction to Creating Access for People with Disabilities in Community-Based Organizations”, es decir, una introducción de cómo facilitar acceso a personas con discapacidades en organizaciones comunitarias : <http://www.ataccess.org/resources/acaw/startingpoints.html>

La cuarta edición del libro *Computer Resources for People with Disabilities* de la ATA (Hunter House Publishers, 2004) es una potente guía para personas y organizaciones que buscan información sobre las herramientas disponibles y cómo encontrarlas. Es un complemento recomendado para *Máquinas Liberadoras*.

### **The World Institute on Disability**

<http://www.wid.org/>

The World Institute on Disability es un centro sin fines de lucro de investigación, capacitación y política pública que promueve los derechos civiles y la incorporación social completa de personas con discapacidades a la sociedad.

### **Disability Benefits 101**

<http://www.disabilitybenefits101.org/>

Un sitio basado en California fácil de navegar con información sobre los beneficios y servicios de cuidado médico disponibles para las personas con discapacidades. Está organizado de acuerdo a las diferentes situaciones (es decir, los recientemente diagnosticados, jóvenes, las personas que vuelven a la fuerza laboral, etcétera).

# MÁQUINAS LIBERADORAS

## **El Departamento de Justicia de los Estados Unidos—La Ley de Estadounidenses con Discapacidades**

<http://www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm>

La página principal del Departamento de Justicia de los Estados Unidos sobre la Ley de Estadounidenses con Discapacidades ofrece información sobre los requisitos de cumplimiento para una amplia variedad de situaciones, enlaces a las agencias correspondientes, normas para el diseño accesible y los derechos que otorga la ley.

## **La Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación—la Ley de Educación para Personas con Discapacidades**

[http://www.ed.gov/offices/OSERS/Policy/IDEA/the\\_law.html](http://www.ed.gov/offices/OSERS/Policy/IDEA/the_law.html)

El texto de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades, firmada por el Presidente Clinton en junio de 1997, cubre las responsabilidades de los distritos escolares.

## **El Proyecto Freedom Machines**

[www.freedommachines.com](http://www.freedommachines.com)

[www.freedommachines.com/dvdresources](http://www.freedommachines.com/dvdresources)

El sitio del proyecto *Freedom Machines* (o sea, *Máquinas Liberadoras*) contiene información sobre antecedentes del proyecto y enlaces importantes a recursos.