



CONFENADIP

LA RAZÓN DE LA MEMORIA

Las personas con discapacidad en la historia

Jesús Portalanza Güere



LA RAZÓN DE LA MEMORIA
Las personas con discapacidad en la historia

Jesús Portalanza Güere

A nuestros pioneros:

*Eduardo Granados Cerna
José Carlos Landauro Woolcott
Rubén Pacheco Polo
Víctor Pablo Sarria Arzubiaga
Jaime Combe Rodríguez
Raúl Dávila Vivas
Estanislao Gamarra Romero
Alcides Salomón Zorrilla
Edmundo Yenque de Dios
Raúl Gálvez Landa
Dionisio García Benítez*

*En el recuerdo, y reconocimiento a cada uno de nuestros amigos,
compañeros, hermanos y hermanas que partieron y dejaron huella en la
historia y los corazones de las personas con discapacidad.*



CONFEDERACION NACIONAL DE DISCAPACITADOS DEL PERU CONFENADIP



CONFENADIP

Afiliada a la Organización Mundial de Personas con Discapacidad
DISABLED PEOPLES INTERNATIONAL – DPI Winnipeg Canada

Consejo Directivo Nacional de la CONFENADIP

Presidente	: Julio Wilfredo Guzmán Jara
Vice Presidenta	: Sonia Malca Silva
Secretario de Economía	: Inocencio Nieto Taboada
Secretario de Organización	: Octavio Rojas Sandoval
Coordinador Norte	: Paula Pintado Campos
Coordinador Oriente	: Janis Leonidas Gómez Mondragón
Coordinador Centro	: Román Gonzáles Benítez
Coordinador Sur	: Gregorio Roque Callata Valenzuela

Coordinadores del Proyecto de Fortalecimiento Institucional de la CONFENADIP

Coordinador General	: Julio Wilfredo Guzmán Jara
Sub Coordinador Académico	: Manuel Inga Samaniego
Sub Coordinador Financiero	: Hugo León Ibáñez
Secretaria del Proyecto	: Sara Ramos Arirama
Secretaria de Talleres	: Cecilia Bedregal Suárez
Diagramación General	: Geraldine F. Becerra Pitot
Edición de Texto	: Zelena Euladia Becerra Pitot

Jesús Portalanza Güere centroddd@yahoo.es

**Calle San Marcos 124 - Pueblo Libre
(Alt. cuadra 10 de la Av. La Marina)
Teléfonos: 4606903 - 2624829
95845766 - 93263648
E-mail: confenadip@hotmail.com
proyectoconfenadip@yahoo.com**

Lima-Perú Julio 2007

Reconocimiento:

A Nuestros compañeros y compañeras de la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE), con nuestro sentimiento de fraternidad, por su confianza y respaldo en la lucha por lograr la igualdad y participación plena de las personas con discapacidad.

A La Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física (LA RED), quienes en su eficiente servicio por la inclusión social, nos ayudaron a dar un gran paso de consolidación institucional.

A la Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI), por el eficaz apoyo a las personas con discapacidad como protagonistas de la construcción del desarrollo y la democracia de nuestros pueblos.

CONFEDERACIÓN NACIONAL DE DISCAPACITADOS DEL PERÚ - CONFENADIP



La Confederación Nacional de Discapacitados del Perú, es la organización producto de la transformación de la Federación Nacional de Impedidos del Perú (FENADIP), institución pionera en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad en América Latina.

La Federación Nacional de Impedidos del Perú fue creada en el Primer Congreso Peruano por los Derechos del Minusválido, realizado en Huampaní, Lima, del 23 al 28 de Marzo de 1981.

La FENADIP conquista las primeras reivindicaciones, ya de carácter normativo en aspectos de rehabilitación, educación, empleo, promoción empresarial y accesibilidad, entre otras; ya de carácter político con el establecimiento de organismos y políticas públicas de atención a la población con discapacidad.

La FENADIP es la primera organización representativa de las personas con discapacidad del Perú, y por ello es reconocida en la Ley 24067 como integrante del Consejo Nacional de Integración del Impedido – CONAII.

En la década de los noventa, durante el gobierno del Ing. Alberto Fujimori, se deroga el marco constitucional y legislativo que reconocían los derechos de las personas con discapacidad.

Luego de una dura lucha por reconquistar los derechos, en Abril de 1999, la FENADIP se transforma, en base a cinco Federaciones Departamentales, en la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú – CONFENADIP.

Actualmente, la CONFENADIP se halla Inscrita en Registros Públicos - Partida Electrónica No. 11160305, del Registro de Asociaciones de Lima. Se encuentra integrada por la Federación Nacional de las Mujeres con Discapacidad del Perú, 17 Federaciones Regionales y 160 Asociaciones de las diferentes áreas de discapacidad y de diversos lugares del país.

La CONFENADIP se encuentra Afiliada a la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, DISABLED PEOPLES 'INTERNATIONAL.

El año 2001, la CONFENADIP fundó junto a importantes organizaciones nacionales provenientes de España, América Latina y el Caribe, la Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física – LA RED.

PRESENTACIÓN

La Confederación Nacional de Discapacitados del Perú- CONFENADIP inicia un tránsito por la historia de las personas con discapacidad, identificando de esa manera al grupo humano más vulnerable del planeta; es decir, al colectivo mayormente afectado por la extrema pobreza y exclusión social ; sin embargo, a pesar de dicha situación ha sabido entregarle a nuestra civilización personajes ilustres de la ciencia, la literatura, el arte, la filosofía, la política, educación y cultura; así también iremos descubriendo el proceso de cómo este gran sector ha influido de manera trascendente para llegar hoy al umbral que definirá nuestra inclusión social plena en la medida que seamos partícipes de lo político, de lo económico, de la tecnología, de la información y del conocimiento en un contexto de globalización generador de desarrollo y contradictoriamente, de enormes desigualdades, de ahí que la razón de nuestra memoria sirva para recuperar el valioso aporte de nuestros antecesores, encontrando además nuestros propios símbolos, íconos e imágenes que construirán sin duda el derrotero inexorable de darles a las personas con discapacidad una real situación de inclusión y desarrollo.

Hoy, somos testigos de grandes cambios del estado, la sociedad y la familia en su relación con las personas con discapacidad; las mismas que hemos logrado avances significativos en la promulgación de leyes que; sin embargo no se cumplen, también hemos conquistado desde la diversidad amplios espacios en el tema de los derechos humanos, teniendo como corolario el logro de una Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. En el campo de los servicios públicos aún libraremos duras batallas con los gobernantes y todo tipo de autoridades, por eso que una mirada retrospectiva sobre el aporte de las personas con discapacidad, nos da la mayor fortaleza basada en la experiencia transformadora de las condiciones inhumanas en las que han vivido y aún continúan viviendo nuestro colectivo.

La Razón de Nuestra Memoria es más que un recuento de sucesos gloriosos, el reconocimiento justo y emotivo al sacrificio de hombres y mujeres con discapacidad que supieron estar a la altura de los retos y circunstancias; identifica por ello al hombre de todo lugar, de toda latitud, de toda etnia y país, particularmente a quienes asumimos con humildad nuestras grandes responsabilidades que el tiempo se encarga a veces de hacerlas históricas y que pueden ser controvertidas en su momento pero que en medio de las comprensibles contradicciones son los resultados los que cuentan.

Me he remitido al génesis de la CONFENADIP y por ello, al hacer la presentación he tenido que volver a las fuentes primigenias que han de sostener en el devenir del futuro los indestructibles pilares de nuestro gran movimiento de personas con discapacidad.



Julio Wilfredo Guzmán Jara
Presidente

Región Latinoamericana de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad – RLOMPD
Confederación Nacional de Discapacitados del Perú – CONFENADIP

1. La razón de la memoria

Siempre llega un momento, en el proceso de maduración de los individuos, los colectivos y los pueblos, en el cual palpita la necesidad de volver una mirada a las huellas dejadas, de reencontrarse, de ubicarse en el espacio y en el tiempo, en su kronos y kairos, de perfilar sus derroteros, a ese mandato de la conciencia no podía ser ajena la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú – CONFENADIP.

No obstante; en este compromiso, no podemos limitarnos al mero ámbito institucional, requerimos dar cuenta del contexto, de la lectura de la época, de los afanes y del rumbo tomado, dar testimonio de parte.

Visto así, el sujeto de nuestra historia, el ¿quiénes somos?, será un tema inicial que para algunos no termina de convencer a plenitud, y quizá aún no haya llegado el tiempo para la respuesta definitiva; sin embargo, siendo una tarea pendiente, debemos reconocer una identidad colectiva en construcción, en devenir dialéctico.

En todo caso, es parte del proceso de la humanidad toda, de descubrirse a sí misma, refrescar la memoria desde los primeros tiempos, desde la siempre referida cita a los lacedemónicos, los griegos de la antigua Esparta y su práctica de exclusión radical a las personas con algún tipo de discapacidad; del cristianismo que nos trae la buena nueva del amor, del don de la vida y la igualdad de los hijos de Dios, de la discapacidad como medio de revelación del poder divino, y en cada página del evangelio el milagro, ciegos que vuelven a ver, paralíticos que caminan, muertos que resucitan; el respeto a la persona, Cristo y el discípulo que preguntan ¿quieres ver?, o con la respuesta al viejo cuestionamiento social “no pecaron ni ellos ni sus padres...”

De griegos y judíos también estamos hechos, es la civilización que avanza... Y en nuestra tierra, al igual que los pueblos de las primeras horas, desde la eliminación a causa de la discapacidad hasta esa gran organización social de los Incas, su sentido de la previsión y protección a los grupos sociales más vulnerables, de cultura integradora, que reconocía una función productiva a las personas con discapacidad, son los ciegos desgranando el maíz...

No obstante, la necesidad de sobrevivencia de los pueblos antiguos, que reconocen en la fuerza y la función de los guerreros un papel central, van

estableciendo los criterios de valor para sus miembros, y entonces, en la construcción de las relaciones sociales se va perfilando el origen de la discapacidad, y surgirá la figura del "inválido", del que no puede ir a la guerra ni a las duras faenas del campo...

Esa será la percepción social que nos marcará a lo largo de la historia, y pese a que también contaremos con la presencia emblemática de extraordinarios hombres y mujeres - del mítico Homero, Milton, Beethoven, nuestros queridos Mariátegui, Borges y Frida -, no será hasta que la otra revolución, el de la ciencia y la tecnología en tiempos recientes, modifiquen la valoración de las funciones sociales, y ya no sea la fuerza sino el conocimiento, en que se darán las condiciones para repensar si debemos seguir hablando de inválidos...

Es en el siglo pasado que empezamos el proceso de transición, en ese breve siglo como gustaría llamar a Habermas, tendremos algunos paradigmas para la función social de la discapacidad, quizá quienes mejor la representen sean Hellen Keller y Nikolai Ostrovski... Como no podía ser de otro modo, respondiendo a discursos ideológicos de la guerra fría, para unos se trata de valorar la fuerza de voluntad y la capacidad de superación del individuo; para otros, de valorar el sacrificio y la entereza en aras de la nueva sociedad.

Pero serán los foros mundiales las que darán resonancia al eco kantiano sobre la dignidad de la persona y la paz perpetua, las nuevas generaciones de derechos humanos, y con ello las condiciones para empezar a debatir sobre discapacidad...

El largo periodo del asistencialismo será puesto en cuestión, se empezará a hablar de readaptación, luego de rehabilitación hasta que en el mundo, al influjo de los acontecimientos del decenio del sesenta, "cuna de profundas transformaciones sociales" como bien señala Pedro Cruz Botti, empezará a surgir con fuerza las reivindicaciones de los grupos sociales marginados, entre ellos, el nuestro...

En el Perú, en los sesenta ya teníamos tres importantes asociaciones de personas con discapacidad: la Unión Nacional de Ciegos del Perú, la Asociación de Sordos del Perú y la Fraternidad Cristiana de Enfermos... Pero en los setenta será la explosión, algunos la han llamado "los años de la luna de miel", era por la alegría de muchos que comenzaron a salir por primera vez de sus casas; se hablará en términos de limitados físicos, sensoriales y/o mentales; la alegría acompañada del entusiasmo, -lo podíamos todo, eso creíamos-, se pensará en organizar talleres y construir centros de capacitación y producción; surgirán numerosas organizaciones, la mayoría de vida efímera, y sin embargo, dejaron huella...

Esta etapa, que a nuestro entender se inicia con la consolidación de las tres organizaciones más relevantes de personas con discapacidad, la conquista de la primera constitución latinoamericana que reconoce nuestros derechos, que tiene como un hecho importante la manifestación multitudinaria del jueves 16 de octubre de 1980, podría concluir en el Congreso fundacional

de la Federación Nacional de impedidos del Perú - FENADIP, en marzo de 1981.

En ese periodo se tuvo claro la necesidad de un marco general que amparase el derecho de las personas con discapacidad, pero se carecía de un discurso que trascienda la propuesta legislativa, de modo que se asumió como norte, las aspiraciones desde la perspectiva de la salud, por eso la rehabilitación integral terminó por convertirse en nuestro gran objetivo de lucha.

Con la Federación Nacional de Impedidos del Perú (FENADIP), en los ochenta, vendría una nueva etapa, marcada ya desde sus inicios por la influencia internacional de Naciones Unidas. A nivel mundial, frente al afán hegemónico de los expertos de la rehabilitación, importantes líderes del colectivo en países desarrollados empezaron a demandar el derecho de hablar con voz propia, así surge la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, y con ella un nuevo norte...

Esos años de los ochenta los vivimos demandando nuestros derechos, logrando la FENADIP una frondosa legislación en diversas materias... pero sólo logramos eso, el reconocimiento formal de los derechos y un estado incapaz de cumplir y hacer cumplir los derechos. El acucioso lector podrá notar por ejemplo, el proceso del Consejo Nacional de Integración del Impedido (CONAII), de la dilatación burocrática, de cómo pasan los años entre la promulgación de una ley, su reglamentación, la juramentación, su instalación, la organización, la preparación de su plan de acción, la asignación de su magro presupuesto y finalmente su desactivación institucional...

La lección de los ochenta fue que las leyes no son suficientes, que se precisan recursos y sobre todo, que se necesita la voluntad política por atender la situación de nuestra población excluida.

Lamentablemente, cuando creíamos haber avanzado en términos legislativos, viene la impronta del dictador que cierra el congreso, cancela la constitución del 79 y anula nuestros derechos. Fujimori y su ministro de salud, durante el debate de la constitución del 93 pretendieron evitar la responsabilidad del Estado frente a nuestro colectivo, afirmaron que la discapacidad era tema de las familias y no del estado, entonces la FENADIP tuvo que volver a las calles, a defender los derechos conquistados.

Ciertamente no se trataba de un mero capricho del gobernante, sino de la aplicación de un nuevo modelo económico, y claro las personas con discapacidad no habitan una isla y forman parte de una sociedad, un modelo donde el Estado se retrae a un papel secundario aceptando las fuerzas del mercado como ordenador social.

Por eso entramos a una nueva etapa, en que la interpretación a nuestra problemática social no puede estar desligada de la sociedad toda, y donde el tema del poder que garantice el ejercicio del derecho sea central; donde

el conocimiento se convierta en instrumento de liberación; y la función de la economía tenga una respuesta frente a la discapacidad.

En esta perspectiva, la inclusión no basta. Sentimos que la razón de nuestra lucha no puede agotarse en la simple integración pasiva a una sociedad marcada por las desigualdades y las injusticias. Estamos convencidos que nuestra tarea tiene que ver con la evolución propia de la humanidad, desde la especificidad de nuestra identidad colectiva y el aporte real en la construcción de ese nuevo tipo de sociedad que brinde una vida digna para todas y todos.

Entendemos que la misión de nuestro tiempo es por la integración efectiva a la vida social, económica y política del país, pero también por el cambio de condiciones reales de vida y de mentalidades, libre de complejos y prejuicios; por ello la lucha frontal contra la discriminación y las relaciones de dominación que la sustentan, los conceptos de normalidad y las estructuras de poder que la establecen.

En suma, más allá de la inclusión, la emancipación y la liberación en las diversas esferas. Una lucha integrada al lado de otros colectivos, que siendo social, cultural, económica y política, es ante todo humana, esa es la propuesta de la CONFENADIP.

Por eso, en las líneas que siguen, sin pecar de deterministas, queremos registrar el norte que descubrimos en cada tiempo y anotar el camino recorrido, tratando de no perder la huella de los esfuerzos hechos y los pasos dados, esta es la razón de nuestra memoria.

TANTOS NOMBRES TANTOS

*Desde siempre estamos, desde el séptimo día
al descanso de Dios, sobre valles, praderas y tumbas
sobre culturas y costumbres.*

*Aquí estamos desde el barro del alfarero frente al tiempo y contra el reloj,
así llegamos retrasados.*

*Venimos desde el cordón umbilical que no hemos roto para poder volver.
Y congénitamente nos quedamos y por polio o glaucoma, somos nosotros,
los otros.*

*Desde siempre estamos y nadie se ha dado cuenta
Hemos llegado desde el bastón canadiense para caernos y levantarnos a la
vuelta
Hemos llegado desde la muleta para tropezar con las barreras
arquitectónicas
hechas a nuestra medida.*

*Hemos llegado desde la silla de rueda para subir por la rampa de la vida,
Esta vida lenta
Hemos llegado desde los lentes del ciego, para ver mejor lo que no se
apaga.*

*Hemos llegado desde el audífono para escuchar voces ajenas
voces tristes y también alegres, voces que responden al gruñido
Y a nuestras manos que hablan por nosotros.
Y somos mimos y somos el quejido del hombre mudo.*

*Y hemos gritado setenta y siete veces siete. Artículo 7, Constitución del
Estado.
Y hemos marchado a cuatro ecos,
pies después del bastón*

*Ley General 27050, no hay trabajo
y hemos seguido marchando.
16 de octubre "DÍA NACIONAL DEL DISCAPACITADO"
Para seguir marchando*

*Y aquí estamos nuevamente para ser bautizados:
En el nombre del inválido, en el nombre del Excepcional,
en el nombre del minusválido, en el nombre del impedido, en el nombre del
discapacitado.*

*TANTOS NOMBRES, TANTOS PARA SER ANÓNIMOS.
TANTOS NOMBRES, TANTOS PARA SER DISCRIMINADOS.
TANTOS NOMBRES, TANTOS PARA TRES MILLONES DE PERSONAS
Y TANTOS NOMBRES, TANTOS PARA DECIR:
AQUÍ ESTAMOS Y AQUÍ NOS QUEDAMOS, PARA SEGUIR LUCHANDO.*

*Manuel Inga Samaniego
Asesor de La CONFENADIP*

2. El origen de la discapacidad

¿Quiénes somos?

¿En qué momento surge la discapacidad?, ¿Cómo hablar del sujeto de nuestra historia?, ¿Cómo llamarnos?, ¿Quiénes somos las personas con discapacidad?... estas son algunas de las interrogantes iniciales frente a las cuales pretendemos esbozar una respuesta.

En principio, en los últimos tiempos se vienen utilizando una serie de términos con el propósito de definir a una inmensa población que a causa de limitaciones físicas, sensoriales y/o mentales, enfrenta la discriminación y la inequidad social... desde el siglo pasado se están ensayando términos que superen la vieja referencia a inválidos, tullidos, lisiados; bajo la influencia de organismos internacionales y el despertar de conciencia por los derechos humanos, se nos ha llamado excepcionales, minusválidos, incapaces, impedidos... hasta llegar, a mediados de los ochenta, a establecer el concepto de discapacidad.

Ciertamente la Real Academia Española no registra la palabra discapacidad sino discapacitado, definiéndola en su 23ª Edición, de la forma siguiente:

discapacitado, da. (Calco del ingl. *disabled*).

1. *adj. Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. u. t. c. s.*

En este proceso, se ha incidido mucho, ante la dificultad de la denominación, en anteponer la referencia primero a la persona, es decir, hablar de personas impedidas y más tarde de personas con discapacidad.

Esta dificultad no sólo refleja un problema semántico, nos dice mucho sobre la percepción social frente a una realidad que vivimos millones de personas. Es sintomático observar como vienen variando los términos, de la antigua denominación de "inválido", que nos define en función al valor, a las modernas como "discapacidad", que nos definen en función a las capacidades. Claro que tras ello existe toda una materia relacionada con perspectivas filosóficas.

Como se sabe, el concepto de discapacidad, que aquí nos llega por una traducción del "disabled", es una definición elaborada desde la experiencia de los profesionales de la salud... específicamente de la Organización Mundial de la Salud; a manera de pequeña digresión diremos, que en este ámbito de las instituciones internacionales, aún hoy la Organización Internacional del Trabajo mantiene los instrumentos jurídicos internacionales refiriéndonos como "inválidos"...

En todo caso, vale hacer un breve acercamiento al concepto de discapacidad. Es en la Conferencia Mundial de Alma Ata, realizada en septiembre de 1978, en la ciudad capital de la República de Kazajistán, donde se asume la estrategia de la Atención Primaria de la Salud, afirmando el concepto de salud entendida como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". Sucede que, quienes han superado una situación de enfermedad, no terminan siempre con una salud sana, puede ocurrir que la misma haya dejado una secuela, y con ello estamos frente a otra realidad. Es el caso, por ejemplo, de quienes han superado la enfermedad de la poliomielitis, tras lo cual la persona cambia en sus condiciones de salud, ya no tiene la enfermedad pero adquiere una deficiencia.

Entonces, si hasta esos años se pretendía obtener básicamente un registro de los Daños y las Enfermedades, a partir de entonces la OMS emprende la tarea de elaborar un nuevo clasificador que incorpore esta realidad de la discapacidad, de modo que en los ochenta se trabajará un Clasificador Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalías (CIDDM)

Aquí es necesario distinguir entre deficiencia, discapacidad y minusvalía. Según las definiciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS):

A) **Deficiencia.** *Es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica.*

B) **Discapacidad.** *Es toda restricción o ausencia, (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal del ser humano.*

C) **Minusvalía.** *Es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales.*

Muy pronto este clasificador fue sumamente cuestionado por su sesgo de salud, por ello se tuvo que diseñar el Clasificador Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF); sin embargo, siempre sustentado a partir de la noción de deficiencia...

Se advertirá que no es suficiente definir la discapacidad basado en las deficiencias orgánicas o funcionales del individuo, sean estas de orden físico, mental o sensorial; es más, se llegará a sostener que es el entorno lo que define la discapacidad. Incluso, siendo siempre una limitación, hay

clases sociales donde constituirá un estigma, mientras que en otras, será sólo un detalle.

Detengámonos en considerar que, siendo el lenguaje una manifestación cultural, nos encontramos con un término que no es producto de la libre evolución del convencionalismo social, que estamos ante un concepto dictado desde la elite de los expertos y de una complejidad difícil de arraigarse en la propia comunidad de los profesionales de la salud.

En estas circunstancias, tendremos un gran escollo por definir una identidad colectiva; pero en la necesidad de llamarnos de alguna manera, asumiremos provisionalmente, sin eufemismos, la denominación de personas con discapacidad, para llamar al grupo social sumamente heterogéneo, que vive la experiencia de la discapacidad.

Y entonces, la búsqueda de esa identidad de carácter colectivo, nos llevará a hurgar en la raíz, en cómo entendemos la discapacidad, en su significado y origen...

Para algunos, el origen de la discapacidad se encontrará en el momento que una sociedad dada define sus conceptos de normalidad, y entonces cobrará sentido lo señalado por Irving Goffman, quien desde su estudio sobre el *Estigma*, sostiene que "la discapacidad no tiene que ver con enfermedad, retardo, parálisis, etc. Tiene que ver con sociedades que no siendo perfectas han creado un concepto de perfección y normalidad acreditado al sector que tiene poder."¹

Este planteamiento coincidirá con el sostenido en la Carta de Paraguay, la voz de los líderes de las organizaciones de personas con discapacidad de aquel país hermano, cuando nos dicen:

23. *Desde hace varios siglos, la sociedad tiene una visión que justifica una situación injusta, que usa falsos conceptos, que no acepta la realidad de las personas con discapacidad.*
24. *Es necesario destacar la existencia de varios enfoques en la visión sobre la discapacidad; uno médico, que centra fundamentalmente su atención en el aspecto biológico, que establece diagnósticos y tratamientos. El social, que representa la percepción que la sociedad tiene sobre las personas con discapacidad y que oscila entre la lástima, la sobreprotección y el abandono o rechazo; y por último, el que las propias personas con discapacidad tenemos acerca de nuestra situación.*
25. *Por eso es importante definir la discapacidad desde la propia vivencia, que tiene que ver con nuestras limitaciones y capacidades, que somos iguales, en dignidad y derechos junto a todas las*

¹ Somos tributarios de la cita que señala Humberto Salazar, en su ensayo "Desarrollo y Discapacidad: Conceptos y Caminos", una de las ponencias más sólidas que se han expuesto en nuestro continente, con ocasión de la II Jornada Discapacidad y Desarrollo; organizado por La Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidades Físicas y FENEDIF, realizada en Quito, República de Ecuador, del 22 al 24 de Julio del 2004.

personas; pero también con las actitudes: nuestras, de las familias y de la sociedad.

Así, siendo un tema pendiente, urge llegar a mejores aproximaciones, pues como sabemos una apropiada definición permitirá establecer con mejor claridad, una apreciación cualitativa y cuantitativa de la relevancia de la problemática social, y sobre todo, afirmar nuestra identidad colectiva.

Por lo pronto, profundizar en el tema, en el origen de la discapacidad, nos lleva a revisar el lugar que el colectivo ha ocupado a través de los tiempos, descubrir la presencia de la discapacidad, de la persona con discapacidad; nuestro rol en el proceso de cambio de mentalidades y de transformaciones sociales, por superar aquella noción del "inválido"...

Nuestra pre-historia

Uno de los primeros rastros de la persona con discapacidad en la historia, se encuentra en el antiguo **Egipto**, a más de 4,000 años A.C. en que se registra la presencia de un príncipe de la XVIII dinastía, mostrando en los bajorrelieves de su tumba, el miembro inferior derecho atrofiado y el pie en equino...



OMS- Sacerdote egipcio con Polio



Homero

De **Grecia**, se suele señalar en la figura de Homero, de quien a pesar de la incertidumbre de su existencia se le caracteriza como un cantor ciego de las hazañas helénicas.

A este mundo griego también corresponde Tirteo (S. VII A.C.), de quien se afirma que encontrándose Esparta ya mas de diez años de guerra con los Mesenios, cansados de tener tantos guerreros caídos y heridos, recurren al oráculo de Delfos para que les diga quien terminará como vencedor, siendo que le

predicen que al frente de sus tropas espartanas irá un general ateniense; así, cumpliendo el mandato de los dioses, se dirigen a Atenas para pedirles que les den un general; sorprendidos primero, con burla después, finalmente los atenienses deciden entregarle a Tirteo, por dos razones; la primera porque era un poeta sin ninguna experiencia en las artes guerreras, y segundo, cojeaba sostenido por un bastón. Los atenienses sabían muy bien el trato que los espartanos daban a quienes tenían alguna limitación física... ocurrió que Tirteo el poeta, creó el alma del guerrero, a través de lo que hoy llamamos los desfiles marciales, donde los soldados cantaban, convencidos, que no hay mayor gloria que morir en el campo de batalla, y que no hay mayor vergüenza que volver vivo después de perder una guerra... Con Tirteo, Esparta gana la guerra y se consolida como una de las ciudades-estado de renombre universal...



TIRTEO, es entregado por los atenienses a la delegación espartana.

En la mitología griega también encontramos a *Tiresias*, quien no queriendo mirar, sus ojos insistían en ver el cuerpo virgen de Atenea, hasta que se detuvieron para contemplar a la diosa mientras se bañaba. Ella sospechando que, detrás de los árboles alguien la observaba, se encolerizó y dejó ciego los ojos de Tiresias.



Tiresias

Frente a la desgracia de su hijo Tiresias, la ninfa Cariclo se quejó ante Atenea. "Tiresias sólo había mirado lo que estaba ante sus ojos", y por la gran lealtad que Cariclo dedicaba a la diosa, merecía el perdón. Las palabras de la ninfa llegaron al corazón divino, y Atenea se apiadó de Tiresias. Sin embargo, la luz de aquellos ojos jóvenes había desaparecido para siempre. La diosa ya no podía volverse atrás.

Queriendo hacer al muchacho menos infeliz le concedió el don de la adivinación. Tiresias tendría ojos interiores con los que podría ver más allá de los límites del hombre. Y, además, Atenea "le obsequió un bastón mágico" que haría más seguros sus pasos por los caminos del mundo.

Otra versión, más compleja, dice que Tiresias encontró dos serpientes copulando y, por atreverse a desenlazarlas, se convirtió en mujer. Siete años después volvió a encontrárselas; cuando las separó, recobró sus atributos masculinos. Más tarde, a raíz de esta experiencia, los dioses deciden recurrir a él como árbitro sobre el placer de hombres y mujeres, entonces, tras afirmar ante Zeus y Hera que las mujeres gozaban más que

los hombres en el acto sexual, la diosa lo castigó por su indiscreción con la ceguera, y Zeus, para consolarlo, le otorgó el poder de la adivinación.

Y tendremos al dios de la muleta de oro, *Hefaistos*, según el mito, cuando su madre lo trajo al mundo y vio lo feo y esmirriado que era, asqueada y horrorizada, lo arrojó desde lo alto del Olimpo para librarse así de la vergüenza de haber parido semejante engendro. Por fortuna, el bebé cayó al mar y, como Tetis y Eurinome se encontraban cerca, pudieron rescatarlo. Estas gentiles diosas lo criaron en una gruta subterránea, donde Hefaistos instaló luego su primera herrería. En agradecimiento a Tetis, a la que siempre quedó reconocido, Hefaistos confeccionó las armas invencibles de su hijo Aquiles.

Después de nueve años, Hera observó que Tetis lucía joyas de belleza extraordinaria y, curiosa y sin duda envidiosa, le preguntó dónde las había conseguido. Tetis vaciló al principio, pero terminó contándole la verdad sobre Hefaistos. Arrepentida y avergonzada, más probablemente esperanzada en conseguir joyas mejores, Hera fue en su busca, lo llevó al Olimpo y le instaló una herrería muchísimo mejor que la anterior.

Algunos dicen que fue su madre la que arregló su matrimonio con Afrodita. El caso es que Hefaistos perdonó a Hera, hasta tal punto que un día se atrevió a reprochar al propio Zeus la forma en que la ultrajó y humilló colgándola por las muñecas del firmamento, cuando Hera se rebeló contra él. Zeus, furioso por la falta de respeto, lo agarró y lo tiró con fuerza contra la Tierra; nueve días tardó en caer y cuando lo hizo en la isla de Lemnos, se le quebraron las piernas. Desde aquel día tuvo que andar con muletas hechas por él mismo, por supuesto de oro.

Finalmente, se tiene aquella práctica atribuida a los espartanos, de eliminación a toda persona que presentaba malformaciones, a quienes arrojaban desde el monte Taigeto... ello porque, como señala Salazar y de Agüero (1956),² con la legislación de Licurgo, decretaron la eliminación de todos cuantos sufrieran de algún tipo de limitación física, como medio para llegar a una raza superior. De acuerdo a estas normas, el individuo pertenecía al estado, al que debía servir con todas sus fuerzas, en especial durante la guerra. Esparta tenía un modelo de sociedad diferente al ateniense, basada en la selección de los mejores y más aptos, sacrificando a los individuos que no encajaban con ese modelo de sociedad. Como se sabe, siglos posteriores, los nazis también intentaron imponer ese modelo de sociedad basada en la pureza de la raza aria...



Hefaistos, obra de Rubens

²“El Lisiado A Través De La Historia”, Dolores Salazar y de Agüero, Universidad de la Habana, 1956.

El maestro Enrique Pajón (1974),³ que en su estupenda obra analiza en detalle la situación de los ciegos, nos reseña la vida de las personas con discapacidad en la antigua **Roma** que, fiel a su vocación normativa, en la Ley de las Doce Tablas, promulgada en el 541 – 540 A. C., consagra el derecho del *paterfamilias*, de privar de la vida al hijo inmediatamente después del nacimiento.

Siglos después, vendría el Cristianismo y con ello un mensaje de amor y caridad...

El Cristianismo y las personas con discapacidad son una relación de enorme importancia, aunque por el momento sólo tratemos de un acercamiento de carácter histórico, es preciso señalar aquí que nos encontramos frente a una veta por investigar, nos referimos al tema de la religión, al impacto del cristianismo en la configuración del *ethos* de nuestros pueblos y sus implicancias en la percepción del rol social y eclesial de la persona con discapacidad. Y más allá del fenómeno social, en la dimensión personal, en los límites de la condición humana, cuando la razón no alcanza para responder frente al sufrimiento y la experiencia de la discapacidad.

Quizá por ello, Claude Veil (1978),⁴ diga en una breve reseña sobre el Libro de Job, que su triste destino "sólo admitía dos explicaciones: la primera referente al castigo por los pecados; la segunda, la menos obvia, una prueba misteriosa, hasta el momento de su desenlace. Puede decirse que nos encontramos aquí con una mentalidad determinista, ya que el mal físico proviene lógicamente del mal moral; y ante una mentalidad optimista también, ya que la curabilidad es necesaria, siempre y cuando el individuo sea consciente de su responsabilidad." Lástima que Veil sólo se quede en una escueta revisión del Antiguo Testamento, en el Levítico, los Proverbios y el Libro de Job; no obstante, si sólo tuviésemos una lectura social de los Evangelios, nos encontraremos en cada página con un contenido reivindicador y revolucionario para su tiempo, como en el caso de los leprosos, por citar una comunidad de personas cruelmente excluidas en la época.

Sin embargo, no podemos dejar de citar algunos aspectos relevantes que se desprenden del Evangelio, como en la *Curación de un enfermo en la piscina de Betsata* (Juan 5, 1-9); y la *Curación de los dos ciegos de Jericó* (Mateo 20, 29-34). En ambos textos, sea con el "¿Quieres curarte?" anotado por Juan, o el "¿Qué quieren que haga por ustedes?" al clamor de los ciegos de Jericó en Mateo, en ambos se pone de manifiesto el respeto a la dignidad de la persona, incluso para sanarla Jesús primero pregunta; pero aún más, en Juan, de mayor hondura teológica, Jesús dice: "Levántate, toma tu camilla y camina". No se trata de una simple orden, sino de la necesidad de asumir la discapacidad y marchar adelante...

Por último, vale tener presente aquel pasaje de la *Curación de un ciego de nacimiento*: "Al pasar, vio a un hombre ciego de nacimiento. Sus discípulos le preguntaron: "Maestro, ¿quién ha pecado, él o sus padres, para que haya nacido ciego?". "Ni él ni sus padres han pecado, respondió Jesús; nació así

³ "Psicología de la Ceguera", Enrique Pajón Mecloy, Editorial Fragua, Madrid 1974.

⁴ "Handicap et Société", Claude Veil, Paris, Flammarion, 1968. Traducción española, "Minusvalía y Sociedad", SEREM, Ministerio de Sanidad y Seguridad Social de España, 1978.

para que se manifiesten en él las obras de Dios.”(Juan 9, 1-3). Aquí, encontramos una ruptura, al menos en el mensaje fundamental del cristianismo, con la antigua creencia de la discapacidad, como castigo divino; texto claro y contundente.

El dominio de la fe

Si bien el impacto de la caridad cristiana implicó cambios en la moral de algunas culturas, y que reprimió la eliminación física de las personas con discapacidad; por otro lado, afirmó prácticas paternalistas, y formas de asistencialismos en instituciones y costumbres, quizás necesarias para la época; que no obstante mantener la discriminación del colectivo, significó una etapa superior en el proceso de humanización. Quizás entre el abandono y el asistencialismo ha sido el lugar que han ocupado los históricamente llamados “inválidos”.

En los siglos siguientes, en la Edad Media, con la progresiva influencia de la iglesia en los ámbitos del poder, y con ello la puesta en cuestión de su coherencia con el mensaje Evangélico, primó el dogma impuesto por las autoridades eclesiales, produciendo así un estancamiento en el desarrollo científico; de modo que la clínica innovadora de origen griego u oriental, fue vista como sacrílega y por tanto sancionada y desterrada de la práctica habitual, la razón quedo sujeta a los dictados de la fe, de una fe interpretada generalmente por un clero condicionado por sus relaciones de poder.

En estos tiempos de oscurantismo, tenemos las alegorías que relacionaban la discapacidad con la mala suerte o como expresiones de castigo divino; y por otro, la Iglesia que creaba instituciones de acogida para los mendigos, la mayoría de ellos con algún tipo de discapacidad. Se crearon los nosocomios, las “Casas de Dios”, como refugios al cruel trato que recibían en el medio social; se institucionalizaron las órdenes y congregaciones para la atención a los enfermos, los ciegos y lisiados...

No obstante, el mensaje protector para los ciegos será plasmado en Santa Lucía de Siracusa (283-304?), joven santa patrona de la vista debido a una leyenda que decía que estando ante el tribunal, en la época de la persecución de los cristianos por el Emperador Diocleciano, ordenaron a los guardias que le sacaran los ojos, pero ella siguió viendo...

En esta línea, Pajón Mecloy nos dice que los cristianos empiezan a cuidar a los ciegos, señala que en el siglo IV hay algunos en el hospital fundado por San Basilio en Cesárea, nos dice además que Guillermo el Conquistador, para hacerse perdonar sus pecados, funda cuatro hospitales para ciegos en Cherburgo, Caen, Bayeux y Rouen. Y nos cita que San Luís funda en Francia, París 1260, el hospicio de ciegos de los Quinze-Vingts, conocido como de “los trescientos”, llamado así por la cantidad de personas que acogía.

Una referencia importante tiene que ver con los monjes benedictinos y la educación de las personas sordas. Aunque algunos le atribuyen a Fray Vicente de Santo Domingo el verdadero papel precursor de la educación, pero se cita con mucha frecuencia a Fray Pedro Ponce de León como el primer educador de sordos (antes de 1508), acreditándosele la preparación de fray Gaspar de Burgos, quien era sordo de nacimiento. Lo cierto es que mucho tiene que ver la famosa Regla de San Benito, norma y guía espiritual de innumerables comunidades monásticas durante más de mil quinientos años, donde la obligatoria práctica del silencio crearon las condiciones para generar una comunicación basada en señas... así, en las normas benedictinas tenemos:

"3 Por tanto, dada la importancia del silencio, rara vez se dé permiso a los discípulos perfectos para hablar aun de cosas buenas, santas y edificantes, 4 porque está escrito: "Si hablas mucho no evitarás el pecado", 5 y en otra parte: "La muerte y la vida están en poder de la lengua". 6 Pues hablar y enseñar le corresponde al maestro, pero callar y escuchar le toca al discípulo..."⁵

De otra parte, ya en nuestras tierras, la eliminación de las tribus de sus miembros con limitaciones era una práctica habitual, pero también tendremos evidencias de los esfuerzos de las culturas pre incas por resolver, a través de la cirugía y las trepanaciones craneanas, las enfermedades o deficiencias físicas.

Felipe Huamán Poma de Ayala, aunque seriamente cuestionado por Porras Barrenechea, nos deja en su *Nueva Crónica y Buen Gobierno*, la iconografía Cuarto Calle – Uncoc Runa (Hombre Enfermo), donde figura una persona amputada de una pierna sostenida con un bastón. El texto que acompaña el dibujo, está escrito siguiendo la forma de un quipu, esto es, varios reglones horizontales y numerosos textos de costado, en vertical. Huamán Poma, en su escrito describe, sobre Las Visitas, que se realizaban desde la época del Inca Túpac Yupanqui y que se mantuvieron en el Virreynato; que existía una calle tercera denominada de roccto machos, que era habitada por "viejos sordos" que tenían por función educar y dar buen ejemplo⁶



**QUARTO CALLE,
UNCOC RVNA
[Hombre enfermo]**

⁵ Regla de San Benito, Capítulo VI, EL SILENCIO.

⁶ "Estos dichos biejos eran muy temidos y onrrados, obedecidos. Éstos tenían oficios de asotar a los niños y niñas y dar buenos consejos y dotrinas. Con la poca sombra daua lus y claridad del seruicio de Dios y predicaua buenos egenplos: alli qunacoc alli yachachic macho yaya, quiere decir que da buen egenplo y que bien enseña, biejoa. Los que pueden son porteros de las donzellas y bírgenes y de las señoras principales. A esto le dauan limosna todos los rricos y le hacía sus bestidos y todo su parcialidad le beneficia sus sementerar y le cirue todo el pueblo. A estos dichos tales biejos y sus conpadres, uayno, y sus camaradas, socna 1, le rregalaua, más rregalo tenía uno déstos. Y ací no conbenía tener hospital, pues que le beneficiaua sus sementerar y le guardauan sus carneros y ací no auía menester tener hospital en los pobres biejos y tullidos y ciegos, mancos [...]. / ruqt'u machu / waska / apa / alli kunakuq alli yachachiq machu yaya / waynu / suqna /

La parte interesante del relato de Huamán Poma, se refiere a la Cuarto calle:

"QVARTO VECITA: En esta calle del quarto de los enfermos y liciados, cojos y mancos y tollidos, upa, mudo; nausea, ciego; uncoc, enfermo; uinay uncoc^a, tullido; maquin paquisca ^b, manco; hanca, coxo:

Éstos seruían de pasatienpo, hablar y chocarrear, como son enanos, tinre, uayaca; cumo, corcobado; chicta cinca [nariz partida]. Cada uno los que podían trauajar y ayudar, los que tenían ojos seruían de mirar, los que tenían pies andauan, los que tenían manos texían y seruían de dispenseros y quipo camayos^c, mayordomos. Éstos cada uno les casaua con su ygual para multiplicar y seruían en todo lo que pudían,

** En estos yndios y yndias tenía una horden muy buena del seruicio de Dios y multiplico de jente para hinchar la tierra de gente, para la grandesa, aumento y seruicio de la magestad del Ynga y príncipes, duques, condes, marqueses deste rreyno. Le casauan al ciego con otra ciega, al cojo con otra coja, al mudo con otra muda, al enano con enana, al corcobado con corcobada, el naris hendido con otra de naris hendida, para el multiplico del mundo.*

*Y éstos tenía sus sementeras, casas, eredades y ayuda de su seruicio y ancí no auía menester hospital ni limosna⁷ con esta horden santa y pulicía deste rreyno, como ningún rreyno de la cristiandad ni ynfieles no lo a tenido ni lo puede tenella por más cristiano muy buen [...].
/ upa / ñawsa / unquq / wiñay unquq / makin p'akisqa / hank'a / t'inri / wayaqa / k'umu / ch'iqta sinqa / khipu kamayuq /
^a lit.: enfermo para siempre | ^b lit.: su mano está rota | ^c contador*

Con Garcilaso de la Vega, nos llegará el conocimiento de la organización social de los Incas y del cuidado y sistema de protección social para las personas que tenían alguna enfermedad o incapacidad, añade incluso que en la vida cotidiana, las personas ciegas tenían como función asistir en las cocinas desgranando el maíz...

El despertar de la razón

En el ámbito mundial, el Renacimiento y el paso a la Modernidad, el declive del poder eclesial y el resurgimiento de la razón, su impacto en las diversas esferas de la vida social, originará grandes cambios que repercutirán en el colectivo de las personas con discapacidad.

⁷ "No es menester hospital ni limosna", esta precisión del autor, ha sido entendida por algunos estudiosos en el sentido que la sociedad andina los integraba y no se necesitaba de hospicios u otros centros de segregación.

Entonces la sociedad tratará de normar, y surgirá : Las Leyes de Pobres, de los siglos XVI y XVII en Inglaterra, durante el reinado de Isabel I, que establecerá un sistema de ayuda legal, aunque limitando el concepto de pobre al individuo aislado será un primer paso de las políticas sociales, será una ley que tendrá como características:⁸

- *La parroquia como la unidad básica de aplicación;*
- *las ayudas se financiaban fundamentalmente a través de impuestos sobre las propiedades locales;*
- *la gestión corría a cargo de funcionarios nombrados por los jueces locales; y*
- *las ayudas variaban dependiendo del tipo de pobre:*
 - * *limosnas y asilos para los pobres incapacitados (ancianos y enfermos),*
 - * *aprendizaje de oficios para los niños,*
 - * *trabajo para los pobres capacitados, y*
 - * *castigo o prisión para los que podían y no querían trabajar.*

Si estos cambios se generaban en los dominios del derecho, para Salazar y de Agüero, los cambios también se reflejaron en el arte... "Velásquez pintó enanos de rostros agradables... y aquellos que hayan dado algo más que un vistazo al cuadro de Ribera del muchacho con el pie deformado, habrán visto la compasión que el artista sintió por su modelo..."



**El lisiado,
de José de Ribera (1642)**



**Las Meninas,
de Velásquez (1656)**

Sin embargo, es en el campo de la ciencia, donde tendremos los mayores impactos; liberada de dogmas, la ciencia experimentará y la cirugía ortopédica tendrá extraordinarios progresos.

⁸ "La economía laboral en el período clásico de la historia del pensamiento económico", Tesis doctoral de Juan Carlos Rodríguez Caballero, Universidad de Valladolid, España, 2003.

Uno de los grandes matemáticos a través de la historia, Leonhard Euler, (1707-1783) en Basilea, perdió la vista de un ojo durante un experimento y en 1766 quedará completamente ciego, continuó trabajando con la ayuda de su hijo y sosteniendo frecuentes polémicas con Diderot, en la corte de Federico el Grande.



Leonhard Euler

Quizá ese fue otro acicate para que el célebre pensador francés Denis Diderot, escribiese su *Carta sobre Ciegos para el uso de los que ven*, motivado también por sus diálogos con el matemático ciego Nicholas Saunderson, heredero de Newton en la cátedra de matemáticas en Cambridge, quien en su lecho de muerte manifiesta que creería en Dios si lo pudiese tocar... La Carta que algunos señalan como "extraña reflexión sobre la vista y el tacto; un sutil argumento sobre las limitaciones de nuestro conocimiento empírico; un delicado rompecabezas narrativo donde los eventos imaginarios y los históricos se confunden; un caleidoscopio de perturbadoras ideas sobre el infinito, el mal y el caos que presiden el universo"... en el fondo, Diderot cuestionaba la existencia de Dios, señalando pronto que, si no existiese, habría que crearlo...

En el ámbito de la educación, el Abate Carlos Miguel de L'Epeé (Francia, 1712-1789), fundará en 1755, la primera escuela privada, el Instituto Nacional para Sordomudos; según señala María Infante (1984)⁹, y en 1784 dará a conocer el primer libro para profesores de Lenguaje de Señas y para profesores de lenguaje.



Abate Carlos M. de L' Eppé



Ludwig Van Beethoven

Una de las figuras más reconocidas, que superando el desafío de su discapacidad ha dejado una obra de trascendencia universal, es Ludwig Van Beethoven; músico de origen alemán, nacido en Bonn, el 17 de diciembre de 1770, con una amplia producción en la que destaca las nueve sinfonías. Se sostiene que a los 26 años ya sentía los primeros síntomas de una sordera que sería profunda a los 48 años, a partir de entonces la aristocracia dejó de confiarle a sus hijos... se le atribuye el siguiente testimonio:

"qué gran humillación experimentaba cuando alguien estaba a mi lado oyendo desde lejos la flauta mientras yo, por el contrario, no podía oír nada... tales situaciones me llevaron al borde de la desesperación y faltó muy poco para que acabara con mi vida. Sólo la fuerza del arte me retuvo"

Adquirida la discapacidad, utilizó los llamados 'libros de conversación', con que se relacionaba con amigos y alumnos, la gente anotaba sus observaciones para que Beethoven los entendiera. A esta etapa de su vida

⁹ "El mundo del sordo" de María Infante, Editorial EUNED, San José de Costa Rica, 1984.

corresponde los estrenos de la Sinfonía nº 9 en re menor, opus 125 y partes de la Missa solemnis en re mayor, opus 123 en 1824. Beethoven murió en Viena el 26 de marzo de 1827.

El 1784, también será un año clave para el desarrollo de los ciegos, por el desafío que asume Valentín Haüy al fundar el primer colegio y demostrar su educabilidad, enseñando a leer con letras grabadas en trozos de madera fina, manteniendo un enfoque metodológico de vidente; pero el paso estaba dado, y más tarde su discípulo Luís Braille (1809-1852), basado en la "signografía militar" de Charles Barbier, reduce un sistema de escritura de doce a seis puntos. Es de anotar que el sistema Braille publicado en 1829, creado por una persona ciega, tardó en imponerse por resistencia de los expertos de la época, hasta su adopción en 1854, porque conforme refiere Pajón, los educadores sostenían que "dado su convencionalismo – decían- aparta a los ciegos del mundo de los videntes" ... supuestamente, era lo que hoy llamaríamos no inclusivo...



LUIS BRAILLE
en sello francés

En 1790, Jean André Venel fundará la primera clínica para el tratamiento de las deficiencias del esqueleto, en Orbe, Suiza.

En 1793, según anota Yves Pélicier (1971)¹⁰ en su Historia de la Psiquiatría, Felipe Pinel se hará cargo del servicio de los alienados de Bicêtre, que hasta entonces era un "depósito" de enfermos en condiciones lamentables, y "con ayuda del superintendente Pussin, quita las cadenas a la mayoría de los enfermos (entre ellos al célebre Marqués de Sade)... como una táctica nueva y total frente al enfermo mental..."

En definitiva, el desarrollo de la ciencia iba dando lugar a una nueva comprensión de la realidad de las personas con discapacidad, de una percepción basada en la curación y la limosna, como sostiene Salazar y de Agüero, se pasaba a la aceptación por el "consensus de la comunidad como una carga pública...", reconociéndose que los hospitales de caridad ya no eran respuesta suficiente, y que se precisaban instituciones especializadas de atención...

De a pocos, se va admitiendo que las personas con discapacidad podrían ir superando sus limitaciones si se brindaban los medios adecuados; por ello es que Napoleón realizaría, con sus soldados mutilados, uno de los primeros intentos en torno a la readaptación del "inválido", sostuvo que ellos deberían recibir recursos y servicios del estado para continuar viviendo con dignidad.

Durante el siglo XIX tendremos que se crearon las principales instituciones especializadas, en Prusia en 1812; el Orthpedic Hospital en la Inglaterra de 1817; en 1821, el Hospital de Bar Le Duc de Francia. Lo interesante es que en 1822, se funda en Munich el "Instituto Técnico Industrial" con el propósito de promover su readaptación al mundo laboral...

¹⁰ "Historia de la Psiquiatría" de Yves Pélicier, Editorial Paidós, Argentina, 1973.

Más tarde, en 1884, el canciller Bismarck de Alemania, daría la Ley de Protección a los accidentados de la industria, una norma que luego se replicaría en los demás estados europeos.

En el siglo XX, las instituciones especializadas en readaptación serán ampliamente reconocidas y cobrarán mayor notoriedad, cuando luego de la guerra mundial, tengamos una enorme población de mutilados y víctimas que demandarán mayores y urgentes servicios.

Así, de pronto la Rehabilitación se irá convirtiendo en la primera necesidad para la población con discapacidad; en objeto de estudio y desafío para la ciencia; y tema de compromiso para las políticas de Estado.

Precisamente, en términos de política de Estado, tendremos al gran Franklin Delano Roosevelt (1882 -1945), quien a los 39 años contraerá la poliomielitis, y no será obstáculo para continuar con su carrera política, es más, conducirá los destinos de los Estados Unidos de América del 4 de marzo de 1933 al 12 de abril de 1945; el único presidente norteamericano que ha gobernado durante cuatro mandatos.



**Franklin Delano
Roosevelt**

Franklin Roosevelt, que impulsó la seguridad social, es un ejemplo para las personas con discapacidad como paradigma del político, capaz y comprometido con su pueblo.

Su discapacidad lo llevó a fundar en Warm Spring, Georgia, en 1926, un centro de hidroterapia para tratar a los pacientes con secuela de polio, el que continúa funcionando, pero para atender especialmente a la infancia; hoy bajo el nombre de Roosevelt Warm Springs Institute for Rehabilitation, lugar donde algunos peruanos han tenido la oportunidad de rehabilitarse.

Cuando el recordado fraterno y laureado escritor Rodrigo Rubio (1971), nos da cuenta de las estadísticas efectuadas en los Estados Unidos, nos dice que "en 1955 se rehabilitaron 57,981 personas, que parte de ellas estaban recibiendo, por concepto de seguridad social o pensiones, un total de 9 millones 600 mil dólares; que el costo de la rehabilitación ascendió en un año, a 7 millones 700 mil dólares, es decir, sólo el 80% de lo que pagaba la asistencia pública; pero que luego, las personas rehabilitadas contribuyeron, una vez en sus puestos de trabajo, con once millones de días útiles para sus tareas laborales, que supuso una ganancia económica para la nación de 105 millones de dólares."¹¹

Las cifras de 1956 y 1957 mejoran incluso la relación costo beneficio de la Rehabilitación; cuando estos logros se dan, entonces, simplemente se trata de revisar los esfuerzos que correspondería realizar en nuestros países y asumir una nueva etapa histórica.

¹¹ "Minusválidos" por Rodrigo Rubio, PLAZA & JANES, S.A. Editores, Madrid, 1971.

El recuerdo de Rubén*

Recibimos la noticia en Trujillo, Máximo Ibáñez le dio la noticia a Wilfredo Guzmán: "Rubén Pacheco hace media hora que ha fallecido", era las 2.30 p.m. del domingo 28 de enero del 2007. Compartíamos la mesa y antes que Wilfredo guardara su celular yo sabía que uno de los grandes de la discapacidad había partido para siempre. En ese instante hasta el persistente sonido de los ensayos de marinera se detuvo, un gran y eterno silencio nos envolvió a todos, intenté derramar una lágrima pero había tomado pastillas para no llorar, entonces hablamos de la honestidad, del visionario, del artista más grande que ha tenido el Perú, del artista que pintaba con la boca porque una poliomielitis tardía le había dejado sólo movimiento en el cuello.

El pintor que no hacía trazos ni dibujos, la perspectiva estaba en su mente, no había falla, la perfección de las formas, lo policromo de sus colores, sus ocrees hábilmente combinados con sus sienas tostadas y en el cuadro de la carabelas de Colón, las tres naves como salidas de antiguos infiernos del viejo mundo, surcando las olas de un mar teñido de destellos rojizos, como si la naturaleza presintiera el baño de sangre y saqueo en la nueva tierra; las carabelas aparecen en el cuadro como aves devorando las entrañas de Prometeo. Tal era la fuerza cósmica de su pintura. Pero, lo contradictorio es que en esencia, Rubén era como un niño con sus primeros lápices, he visto sus "mariposas", y la limpieza de sus colores nos hablan de un mundo casi irreal, los bellos tonos de mundos imaginarios, nos llevan a volar sobre trineos de oro, en carruseles mágicos sobre nieves blancas y de pronto una explosión de colores como cuando de niños sólo hemos apreciado, ¿quién mezclará nuevamente los óleos? ¿Quién se atreverá a levantar su paleta? y sobre todo ¿qué sienten los poetas discapacitados de ahora, ante la ausencia de Rubén?

Nunca llegué a saber porque siempre asociaba a Rubén con una de las obras de Gabo, una cuyo título no recuerdo pero era algo sobre la Cándida Eréndira. Lo asociaba con el viejo ángel que tenían encerrado en una especie de azotea. De como el ángel que había caído en el momento menos esperado al parecer no podía volar, en sus intentos chocaba con los cordeles, llevaba la ropa al suelo y como era viejo perdía las plumas y ensuciaba la sala, entonces, la cándida Eréndira lo sacaba a escobazos. Mi héroe sin embargo, era Pelayo el que sacaba los cangrejos a montones porque no sabía por donde entraban por más que tapaban las rendijas. Un buen día el decrepito y viejo ángel desplegó las alas, como mirando la inmensidad del cielo, frente al sol se echó a volar y se marchó al cielo para siempre. Quizá por eso asociaba a Rubén con ese ángel. Nuestro amigo, nuestro guía ha volado al infinito y la única azotea que conoció fue el de la pobreza.

Hasta pronto maestro, hasta siempre amigo mío.

Manuel Inga Samaniego

* Rubén Pacheco Polo (1942-2007), cofundador de la Federación Nacional de Impedidos del Perú – FENADIP; de la Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad; Cooperativa de Talleres Electro Múltiples Fe – TEMFE; y de "Artistas Plásticos Excepcionales".

3. La etapa del romanticismo de los derechos

El discurso de la Rehabilitación

El surgimiento de la FENADIP no es una impronta, no podía serlo, sus protagonistas necesitaban no sólo la capacidad ciudadana efectiva, sino las condiciones sociales y culturales que les permitieran asumir la responsabilidad de ser protagonistas de su propia historia.

Se necesitaba tener en primer lugar las condiciones, las que se encontrarían básicamente por el desarrollo de la ciencia en el siglo XX y las secuelas de las guerras mundiales, que exigieron perfilar mejores y urgentes resultados a los avances de la Rehabilitación; ciertamente que en nuestras tierras, más que por efectos de la guerra, fue la pobreza, la insalubridad, las epidemias como la polio que pusieron en jaque a la población y aumentaron la demanda de los servicios de salud.

De modo que, si es verdad que en las primeras décadas del siglo pasado empiezan a constituirse algunas asociaciones de personas con discapacidad, el ámbito del protagonismo y las decisiones estarán del lado de los profesionales.

Así, nuestro país seguirá la corriente mundial de crear instituciones especializadas por tipos de discapacidad, en 1945 se fundará el Instituto Nacional de Oftalmología (INO); para 1952, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios creará la clínica para atender a la infancia con secuelas de poliomielitis, y entonces tendremos a jóvenes médicos que dedican su vida a la recuperación de miles de niños de todo el país, Pedro Angulo Pinto y Fernando Falcone, entre otros, serán las autoridades en la materia y fuente de gratitud de una legión de pacientes.

El propio Seguro Social, con la figura paternal del Gino Costa Elice, dará esperanza a la juventud, así quedará testimoniado en la obra de Lilian Zoeger¹²

Pero el enfoque médico evolucionará, y entonces el discurso de la rehabilitación se convertirá, como bien lo señalan Agustina Palacios y Francisco Bariffi (2007)¹³ en una ideología que sustentará el Modelo Médico de abordaje de la discapacidad:

¹² "Una vida, una esperanza" por Lilian Zoeger, MARSOL Perú Editores, Trujillo 1983.

¹³ "La discapacidad como una cuestión de derechos humanos, Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", de Agustina Palacios y Francisco Bariffi, Grupo editorial Cinca, S. A., Madrid 2007.

"Desde este modelo las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este paradigma es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. El principal «problema» pasa a ser, entonces, la persona —o mejor dicho, sus limitaciones—, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física o sensorialmente. Los primeros síntomas del modelo rehabilitador datan de los inicios del Mundo Moderno. Sin embargo, la consolidación del modelo mismo —sobre todo en el ámbito legislativo—, puede ser situada en los inicios del siglo XX, al finalizar la Primera Guerra Mundial. Las causas que dieron origen a su plasmación podrían ser resumidas muy brevemente: la guerra y los accidentes laborales."

Pero no será hasta la creación del Instituto de Rehabilitación, hoy denominado Instituto Especializado de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" - INR, fundado el 14 de Julio de 1962, que nuestro país recién tendrá la institución que lidere tal discurso.

El INR, fundado por Adriana Rebaza Flores, mujer brillante y enérgica, audaz para trascender las verdades de su ciencia y encontrarse con el dolor, las dudas y utopías de sus pacientes; que supo cultivar mística, calidad y calidez en generaciones de profesionales de la rehabilitación.

Así, nuestro país contará en el INR con un extraordinario equipo de médicos, psicólogos, terapistas, trabajadores sociales; tendremos a Luz María Camino, Lucrecia Osma, Miguel Uría, Elizabeth Rojas, entre otros, los mejores del continente; nobles profesionales que participaron la mañana del 16 de octubre y en los días de Huampaní, en la creación de la Federación Nacional de Impedidos del Perú.



Dra. Adriana Rebaza Flores

Pero para la década de los sesenta no sólo tendríamos un equipo de profesionales comprometidos con la rehabilitación de las personas con discapacidad, también se irán consolidando la presencia de las asociaciones más representativas del colectivo.

Los profesionales y sus pequeñas luchas por el poder

Es importante señalar que el 28 de septiembre de 1977, el gobierno peruano creaba el Comité Multisectorial de Rehabilitación,¹⁴ con la finalidad de contribuir a la solución del problema de la Rehabilitación física, mental y social; integraban el Comité, cinco representantes del Ministerio de Salud, uno del Ministerio de Educación; uno del Ministerio de Trabajo; uno del Ministerio de Industria y Turismo; uno de Sanidad de las Fuerzas Armadas y Policiales; uno del Consejo Nacional de la Universidad Peruana; uno del Seguro Social; y uno representando a las Instituciones Privadas de Rehabilitación. El Comité era un organismo adscrito al Ministerio de Salud.

Con este primer organismo político de carácter Multisectorial, en el que las personas con discapacidad carecimos de representación, el Estado iba reconociendo la necesidad de contar con políticas, planes y programas, primero sobre rehabilitación y posteriormente sobre discapacidad; por ello, es a fines de 1977, del 30 de noviembre al 3 de diciembre, que el INR organizará uno de los eventos de mayor notoriedad sobre los avances llegados a la fecha, 76 especialistas fueron encargados de elaborar el Plan Nacional de Rehabilitación, será en el marco del II Seminario Nacional de Rehabilitación, donde se sostendrá que según datos del Ministerio de Salud, el Perú tenía 1 millón 658 mil personas impedidas, de las cuales sólo fueron atendidas 62 mil; el 3,9%, siendo que el país no tenía capacidad para atender al 96 por ciento de la población impedida.¹⁵ Y dónde se incidirá en que sólo se contaba con 500 especialistas en rehabilitación física, estimándose que como mínimo se necesitaban contar con tres mil quinientos profesionales...

Evidentemente, el enfoque daba como prioridad otorgar un protagonismo a los profesionales de la rehabilitación... sin embargo, dentro de los profesionales, habrían otro tipo de corrientes que se verían reflejados años después con ocasión del Año Internacional de los Impedidos...



El 25 de noviembre de 1980, por RM N° 0112-80-PCM-DA-1, el Gobierno Constitucional de Belaúnde Terry, creaba la Comisión Mutisectorial encargada de planificar, coordinar y ejecutar las acciones especiales que deberían desarrollarse durante el año 1981 "Año Internacional de los Impedidos"; unos de los considerandos de la mencionada norma señalaban "Que, los servicios en actual funcionamiento para las personas limitadas se brindan a través de diversas entidades públicas y privadas, sin la adecuada coordinación..."; implicaba una crítica directa al Comité Multisectorial que venía funcionando desde el seno del Ministerio de Salud.

¹⁴ El considerando de la RM 0228-77 PM/ONAJ, señalaba... "Que la rehabilitación de personas inválidas es un problema de salud que por su complejidad tiene incidencia en diversos sectores de la actividad nacional..."

¹⁵ "Invalides: Realidad y Comportamiento" por Juan Torres Manrique, Arequipa, Perú, 1978. La obra de Torres es la primera, que a manera de crónica, ha recogido los inicios del movimiento de personas con discapacidad en el país.

La Comisión Multisectorial del Año Internacional del Impedido estaba presidido por el representante del Ministerio de Educación, además la integraban un representante del Ministerio de Justicia, uno del Ministerio de Salud, y uno del Ministerio de Trabajo. En esta Comisión, tampoco hubo representación de las personas con discapacidad. Su Consejo Directivo estuvo constituida por:

Presidenta:	Clemencia Vallejos Sánchez.
Vicepresidente:	María Luisa de Badani.
Secretario:	Domingo Treneman González.
Tesorero:	Rosa del Portal Verano de Castellanos.

Distinguidos profesionales, algunos relacionados con el importante Patronato Peruano de Rehabilitación y Educación Especial, pero lamentablemente desvinculados de una relación con Asociaciones de Personas con Discapacidad; durante su gestión lograron que el estado emitiera una estampilla conmemorativa, y que el año 1982 fuera declarado en el Perú, como el Año de los Derechos del Minusválido.

Evidentemente, con este organismo aunque de carácter transitorio, los profesores desplazaban a los médicos en las decisiones políticas especializadas en la materia; hasta que, con el cambio de gobierno en 1985, los médicos volverían a tomar el control, pero ya desde el Consejo Nacional para la Integración del Impedido.

El surgimiento de los gremios

Ya el 2 de febrero de 1931, se había constituido el *Centro Social y Auxilios Mutuos de Jóvenes Ciegos*, con la participación de: Raúl Elías Dávila Vivas, Jaime Combe Rodríguez, Jorge Taramona Miranda, Teófilo Martínez Castillo, Estanislao Gamarra Romero, Augusto Cangahuala Gutiérrez, Máximo Rojas Velaún, Antonio Vega Libia, Gerardo Peláez Sánchez Concha, Miguel Torres Lértora y, en calidad de asesor el profesor Víctor Pablo Sarria Arzubíaga.¹⁶

¹⁶ La lista nos llega gracias al generoso aporte de Rodolfo Aguilar Machuca, quien viene escribiendo la historia de la Unión Nacional de Ciegos del Perú, y quien nos detalla la importante experiencia de la Biblioteca Braille: "fue inaugurada el 11 de mayo de 1941... estaba organizada de la siguiente manera: El centro de producción de libros, donde trabajaban en la transcripción los copistas a quienes la institución les pagaba al destajo, al principio a 3 centavos por página, subiendo hasta 50 centavos cuando se transcribió la última obra de importancia como fue el Libro de Psicología de Witaker con 26 volúmenes ... por el año 1979. Además se le pagaba un sueldo a la persona encargada del dictado de los textos. Así mismo, trabajaba un corrector que era el responsable de revisar y corregir las páginas transcritas por el copista. Por último, la biblioteca propiamente dicha, siendo el primer trabajador el señor Juan de Dios Valenzuela... También prestaron su servicio en la biblioteca los señores Ernesto Mondoñedo, Roberto Robles, Mauro Morales, Walter Muñoz Vega, todos ellos lograron obtener su jubilación a través de ese servicio. En cuanto a los copistas, se desempeñaron en esa tarea, los señores Jesús Milla, José Vidal Valverde, Mauro Morales y durante su primera etapa de trabajador en la UNCP, el compañero Walter Muñoz Vega; entre las señoritas que laboraban en el dictado, la que se llegó a jubilar en esa actividad fue Doña Ida de Albas, allá por el año 1979, luego de trabajar durante más de 20 años en esa actividad.

Tal vez, la producción de obras en el sistema braille, a pesar de sus costos elevados, ha constituido uno de los logros más importantes que la UNCP, ha materializado en beneficio de la cultura tiflológica en el Perú, ya que se llegaron a transcribir obras muy importantes tales como por ejemplo: Las Tradiciones

Años más tarde, el 6 de enero de 1942, se transformaría en la Unión Nacional de Ciegos del Perú – UNCP.

Por otro lado, gestada en 1958 y registrada el 25 de Agosto de 1962, nace la Asociación de Sordos del Perú, que posteriormente, junto con la Unión Deportiva Silenciosa, serían las que participarían en la fundación de la FENADIP.

Así también, el 26 de Abril de 1967, animados por Manuel Duato Gómez Novella - SJ, el recordado Padre Quitapenas, se realizará el encuentro fundacional de la Fraternidad Católica de Enfermos en Barranco, Lima, con la participación de Juan Morillo, Paulina Barbarán, Lourdes Abanto, entre otros.

La misión del Padre Manolo, los primeros fraternistas y colaboradores, el apoyo de la jerarquía eclesial, comprometiendo sacerdotes y religiosas, en visita casa por casa a personas con diversos tipos de discapacidad, muchos que incluso se encontraban encerradas, y de pronto que eran el centro, la buena nueva, la invitación a salir, el espíritu de fraternidad para acoger al más limitado, y las fiestas del encuentro... cientos y miles que sentían la alegría de ser alguien, de tener valor, y de ser importante... que podían ser y hacer como los demás, como sus hermanos o sus amigos... salir, jugar, pasear, estudiar... y soñar con trabajar...

La década del setenta fue una explosión, años de alegría y aventuras, entonces surgieron las primeras aspiraciones por tomar en manos propias el destino de sus vidas, y al interior de la Fraternidad, surgirá "la idea de formar talleres de trabajo", como bien señalaría Enrique Suárez.¹⁷ Es la Fraternidad de Marcia Segura y el Padre Felipe de Benito, que mantuvieron su celo apostólico, su fidelidad a la identidad evangélica, abierto a las inquietudes sociales de la época, que supieron distinguir sus límites y las necesidades de apoyar el surgimiento de otro movimiento... uno específicamente social, económico, político... Como la gran María de Lourdes Guarda, la responsable de la Fraternidad Brasileña, dirían "el papel de la Fraternidad no es competir, es servir..."

Así, el 28 de Octubre de 1973 se constituyó en forma definitiva la Cooperativa de Producción y Trabajo "Talleres Electro-Múltiples Fe" Ltd. Nº 36, teniendo como primer Presidente del Consejo de Administración a Rubén Pacheco Polo; Vicepresidente, José Carlos Landauro; Secretario, Juan

Peruanas de Ricardo Palma, que tiene algo de 52 volúmenes, porque si consideramos que cada uno tiene alrededor de 140 páginas, resulta que su valor entonces llegaba a la suma de 3600 soles; costos muy altos en comparación de los que resulta con la adquisición de los libros impresos, de donde un tomo cuesta alrededor de 2 dólares. Otra de las obras con una importante cantidad de volúmenes fue Las Vidas Paralelas de Plutarco con 52 volúmenes. Así pues mediante este método artesanal por decirlo de algún modo se llegó a transcribir más de 500 obras. El Diccionario de Don Luis Alberto Sánchez con alrededor de 42 tomos, es una obra que también se encontraba entre aquellos libros que tenían una gran cantidad de tomos.

El sistema de copias estuvo en vigencia hasta el año 1979, donde a raíz de la primera gran crisis institucional, su junta directiva decidió no continuar con ese servicio."

¹⁷ Enrique Suárez, artículo "Situación Laboral – Limitado Físico", en la Revista Ventaja, Año 1, Edición 6 de Octubre de 1980.

Isla. El Consejo de Vigilancia se encontraba presidido por José Ramos, integrado por Genoveva Castro.

Posteriormente, el 6 de Junio de 1975, con apoyo de la Comisión Nacional de Propiedad Social-CONAPS, se nombra el primer Comité de Gestión del Centro Industrial CENIT EPS, teniendo como sus principales dirigentes a Rubén Pacheco, Ángel Inga y Oscar López.

La experiencia de CENIT EPS, sirvió para poner a prueba las posibilidades reales de inserción laboral de las personas con discapacidad, y la capacidad gerencial de sus integrantes; para muchos, fue el ejemplo, la inteligencia y fuerza emprendedora de Máximo Ibáñez Armas, las que mantuvieron en alto el valor de los trabajadores con discapacidad y su eficacia empresarial. No fue una experiencia fácil, pues se tuvo que iniciar desde la disciplina laboral, la capacitación en el manejo de las máquinas de confecciones, la administración autogestionaria, la comercialización... en menos de tres meses, primero treinta y luego cincuenta trabajadores con discapacidad, ya se encontraban aptos para producir sostenidamente; los ejecutivos, también con discapacidad, no sin dificultades, lograron mantener la empresa durante más de una década, siendo la última del modelo de EPS en sostenerse.

Fue un testimonio genuino que da cuenta de la voluntad de superación, de las capacidades y del sacrificio de las personas con discapacidad, en generar solidariamente sus propias fuentes de empleo, experiencia que aún hoy –en términos de impacto social, generación de empleo, calidad y volumen de producción-, ni los teóricos de las políticas de empleo han llegado a estudiar, ni los expertos de los Centros de Rehabilitación han logrado superar.

Pero no sólo tuvimos CENIT EPS, en los setenta surgieron numerosas organizaciones que dinamizaron y pusieron en agenda diversos temas, de aquella época tenemos al Grupo Amistad de Limitados Físicos, Heine Medin, Club de Corazones Remendados, Centro Artesanal para Invidentes-Antarqui, Asociación Fuente Nueva, Asociación Nacional de Limitados Físicos, Superación, Asociación de Padres y Amigos de Niños Excepcionales-APAE, Enfermos Leucémicos Anónimos "La Aurora", Asociación Hanseniana de Leprosos, entre muchas otras.

La Constitución de 1979



El Dr. Alcides Salomón Zorrilla, líder de la Unión Nacional de Ciegos, hace ejercicio de su derecho de sufragio en 1978

Durante los setenta, en que nuestro país estuviera gobernado por el General Juan Velasco Alvarado, y luego por el General Morales Bermúdez; el descontento social frente a la dictadura y las huelgas nacionales, terminaron por establecer la llamada bisagra hacia la democracia; por ello, el 4 de Junio de 1978 se tendría las elecciones para la Asamblea Constituyente, por primera vez en la historia, los ciegos ejercerían su derecho a voto, los diarios de la capital informarían que en Lima habrían votado 250 invidentes, conforme se disponía en el artículo 88º del decreto Ley 21995.

Ciertamente, ya existía el deseo de unir esfuerzos, de coordinar por una lucha gremial, por demandar derechos. Así, en el contexto de la Constituyente de 1978, se tiene la oportunidad del encuentro con el Maestro Indoamericano, Víctor Raúl Haya de la Torre, quien en aquellos días percibió la enorme importancia social del colectivo, su aporte a la doctrina del Frente Único y de la responsabilidad política del Estado; de aquí su compromiso por incluir en la Carta Magna el derecho de las personas con discapacidad, lográndose la primera Constitución en Latinoamérica que reconoce nuestra demanda ciudadana. Podríamos decir que con él damos el paso de inválidos a ciudadanos.



Víctor Raúl Haya de la Torre, Presidente de la Asamblea Constituyente de 1978, con él dimos el salto de "inválidos a ciudadanos"

El artículo 19º aprobado en la Carta de 1979, incluye un segundo párrafo relacionado a aspectos tributarios, el mismo que en la Constitución de 1993, ha sido completamente anulado.

Artículo 19.-

La persona incapacitada para velar por si misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad.

Las entidades que sin fines de lucro prestan los servicios previstos en este régimen, así como quienes tienen incapaces a su cargo, no

tributan sobre la renta que aplican a los gastos correspondientes. Tampoco tributan las donaciones dedicadas a los mismos fines.

Esta importante conquista estimuló el deseo de trabajar juntos. Cuando ya el retorno a la democracia, existía un ambiente generalizado por realizar una manifestación pública; por ello, las condiciones estaban dadas, de un lado convocados por José Luís Arana, secretario del Equipo Nacional de la Fraternidad de entonces; y de otra parte, por Daniel Matías de la Asociación Nacional de Limitados Físicos; ya no hubo necesidad de debates, en menos de una semana se organizaría la Marcha multitudinaria al Congreso de la República, del jueves 16 de Octubre de 1980.

La marcha del 16 de octubre de 1980



**16 de Octubre de 1980.
Pre-concentración en Hospital
Obrero. Grupo coordinado por José
Luis Arana**

Aquel 16, con pre-concentraciones en Palacio de Justicia, y en el entonces Hospital Obrero, fuimos alrededor de cinco mil personas, procedentes de gremios, hospitales, colegios, y residencias, que confluyeron en el Parque Universitario; una enorme masa marchó ordenadamente en cinco filas por toda la Abancay; adelante, las personas en sillas de ruedas; cuando de los edificios adyacentes saludaban con papel picado, y los transeúntes se detenían para aplaudir, los manifestantes lanzaban arengas "No queremos compasión, sólo solución", "Abajo escaleras y todas las barreras". Habíamos tomado las calles y conquistado la solidaridad popular.

Los manifestantes fuimos recibidos por una Comisión Multipartidaria: el propio presidente del senado Oscar Trelles, quien se encontraba delicado de la garganta, Francisco Vásquez, Luís Rodríguez Vildósola, Alberto Goycochea y Rolando Breña.

La Comisión Organizadora de la Marcha, liderada por Antenor Montalván, fue invitada a ingresar al Congreso, ya dentro, la iniciativa legislativa fue exonerada del trámite de comisiones, para sancionar en la fecha la declaración del *Día Nacional del Minusválido*; tras una intervención del senador Enrique Bernalles, aludiendo al tema de la educación; la propuesta fue aprobada por unanimidad.





Si bien se había declarado el día nacional, ya no era posible declarar 1981 como el *Año De Las Personas Impedidas en el Perú*, por eso hubo de esperar la Ley 23273, del 15 de agosto de 1981, para que 1982 fuese denominado como “*Año de los Derechos del Minusválido*”.

El I Congreso Peruano por los Derechos del Minusválido

Desde 1978 venía trabajando una Comisión Interinstitucional por lograr consolidar un mecanismo de representación del sector, claro que el medio para establecerlo sería en el marco de un encuentro de análisis de la problemática social. Así, se propuso organizar el Primer Congreso Nacional de Limitados Físicos, Sensoriales y/o Mentales.

Asegurar los recursos financieros para este primer evento de envergadura nacional fue la primera tarea. Gracias a la mediación de Emilia Remond, de Industrias Peruanas de Buena Voluntad, el aval institucional de la Fraternidad Cristiana de Enfermos y el trabajo de la Comisión Organizadora; se logró el apoyo solidario de la Interamerican Foundation, quienes aprobaron un proyecto por el orden de diez mil dólares, para financiamiento del Congreso y una inauguración de primer nivel.

Diferencias con algunas jóvenes instituciones, ocasionaron que se adopte la denominación de “I Congreso Peruano por los Derechos del Minusválido”, el mismo que fue oficializado por R.M. 0013-81-SA/DS del 29 de enero del 1981.

Así, con una sesión inaugural a cargo del propio Presidente Constitucional de la República, Arq. Fernando Belaúnde Terry, el 23 de Marzo en el Centro de Convenciones Crillón, se empezó un nuevo ciclo en nuestro desarrollo colectivo; las palabras de Antenor Montalván siempre claras:

“... venimos a participar en este Congreso como sujetos de derecho que han asumido una capacidad de decisión colectiva o sea que ya ha sido superada por nosotros la responsabilidad individual.”

“Venimos pues, a responsabilizarnos por el derecho de los demás; estamos dispuestos a luchar por alcanzar las mismas ventajas y derechos del grupo llamado sano, tanto en los aspectos de salud, educación, trabajo, vivienda, deportes, recreación, entre otros...”

“Hasta hoy la sociedad cumplió con su responsabilidad moral, en adelante cuando la legislación se dé, será necesario que cumpla con su responsabilidad legal.”

Y los años que siguieron, sería de una lucha constante por tener la norma, la ley que garantice el derecho, era la ilusión de quienes creíamos en que

una ley era lo más importante... que el papel omnímodo del Estado servía para garantizar el bienestar...

En los días previos al Congreso se había logrado la accesibilidad del Centro Vacacional Huampaní, era el primer lugar público en adecuarse a las normas de eliminación de barreras arquitectónicas.

El Congreso tuvo un desarrollo expectante, del 23 al 28 de marzo, en principio con sesiones de signo académico más que representativo, hasta que la intervención del líder de las personas sordas, Ethelwoldo Aldea, llamó la atención para que la teoría vaya de la mano con la realidad, que el Congreso era para escuchar a las personas impedidas, en especial de los que venían de lejos, lo dijo acaloradamente, con sentimiento pero con realismo; sí, de lo que se trataba era que nosotros mismos discutiéramos nuestros problemas, pero recién eran nuestros primeros pasos; y sin embargo, tuvimos un Congreso con importantes conclusiones y recomendaciones, en Genética, Quemados, Broncopulmonares, Geriatria, Audición y Lenguaje, evidentemente era la influencia de los Rehabilitadores,... pero, también tuvimos una Declaración de Huampaní, que dejó en claro que:

"Empeñados en iniciar un vigoroso movimiento para defender y ejercer los derechos inalienables, imprescriptibles e irrenunciables que tiene todo minusválido como persona humana..."

Proclama:

Constituir la Federación Nacional de Impedidos del Perú por acuerdo soberano de sus instituciones bases como primer y máximo organismo representante de los minusválidos del Perú..."

Así surgió la Federación Nacional De Impedidos Del Perú – FENADIP, integrando a todas las organizaciones representativas de diferentes tipos de discapacidad; incorporando en su Acta fundacional la Declaración de Huampaní, y señalando como objetivo en sus Estatutos, que:

"El objetivo general de la FENADIP es promover la rehabilitación integral de todos los limitados sin discriminación alguna y la prevención de la invalidez en el Perú."

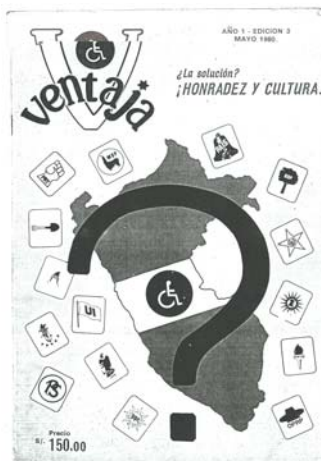
Sería el 28 de Marzo de 1981, en el Año Internacional de los Impedidos, la fecha de fundación y elección de la primera Junta Directiva del Comité Ejecutivo Nacional:

Presidente	: Antenor Montalván Miranda.
Secretario General	: José Carlos Landauro Woolcott.
Secretario de Finanzas	: Eduardo Granados Cerna.
Secretario de Organización y Relaciones	: Manuel Cornejo Burgos.
Secretario de Actas, Archivo y Documentación	: Rolando Santa Cruz Aros.

Las principales organizaciones base serían la Fraternidad Cristiana de Enfermos, Asociación de Sordos del Perú, Centro Industrial CENIT EPS, Asociación Heine Medin, Artistas Plásticos Excepcionales, Asociación Grupo Amistad de Limitados Físicos; Asociaciones de Arequipa, Chiclayo, Piura, Trujillo, Chimbote, Iquitos y Puno.

Si bien en los ochenta ya teníamos instituciones experimentadas, que conocían de demandas, de luchas y propuestas; aún vivíamos las postrimerías de expectativas por un estado de bienestar; todavía creeríamos que conquistando un marco jurídico, la justicia llegaba por añadidura; así empezaría un nuevo tiempo donde la pieza teatral de *"Paola sobre Ruedas"*, con la gracia de su inocente romanticismo, reflejaba una manera de despertar; tiempo en que nuestras organizaciones se abocarían a una quijotesca lucha por lograr la ansiada legislación que reconociese nuestros derechos...

La Federación en la orfandad de sus recursos, tratará de responder a las coyunturas, a las exigencias del día a día, a los requerimientos de sus instituciones bases. Estará apoyando a la Asociación de Sordos en la realización de la I y II Copa Silenciosa de los Andes, con participación de futbolistas sordos del Grupo Andino.



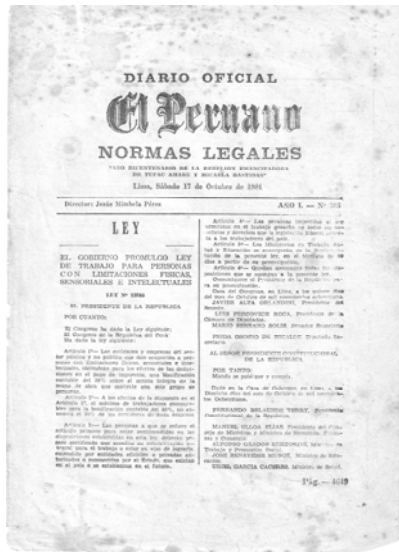
La encontraremos asesorando la formalización institucional de los gremios; editando boletines; en los Juegos Florales organizados por la Asociación de Pacientes del INR; presente en las entrevistas amenas de "Punto de Apoyo" en Radio Nacional, en la siempre juvenil "Solidaridad" de Radio Cadena, en "Fraternidad" de Radio Santa Rosa; presentes en las páginas de las Revistas "Ventaja"¹⁸, "Cenit"; difundiendo las normas y planteando sus denuncias; dando charlas a los padres de familia; promoviendo CEPROLI, el centro de promoción laboral en Arequipa; talleres en Tumbayaco; incluso superando impases en Juliaca, resuelto con satisfacción y apoyo del propio Comité Católico CCFD de Francia; y, claro, impulsando el desarrollo de la organización en provincias...

Por eso, siendo diversas las esferas de la realidad de la discapacidad; más que la accesibilidad, como suele ocurrir en los países desarrollados; que la rehabilitación o la educación como señalaban los estatutos; será en los

¹⁸ Si en la década de los setenta existían publicaciones sobre discapacidad, se trataban básicamente de boletines institucionales, entre ellas, una que fue ampliamente conocida fue el Boletín del Patronato Peruano de Rehabilitación y Educación Especial; sin embargo, fue la Revista "Ventaja", dirigida por José Bruno Román Gonzáles, la primera en querer dar cuenta del proceso de "reforma social", conforme señalaba en la editorial del primer número, en abril de 1980.

temas del empleo y en la promoción de normas y políticas, donde encontraremos el hilo conductor de la historia de la FENADIP.

Entonces, la Ley 23285 del 17 de octubre de 1981, se convertirá en el primer logro apreciable, era la ley que promovía el empleo de personas con limitaciones físicas, sensoriales o intelectuales¹⁹; que coincidía con los esfuerzos que venía realizando la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, por aprobar en el ámbito de la Organización Internacional del Trabajo, el Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo, el mismo que se lograría en 1983.



El 21 de Mayo de 1982, con Decreto Supremo N° 12-82-TR, el gobierno aprobaría el Reglamento de la Ley 23285, que básicamente se refería a los procedimientos que deberían seguir las empresas para acceder al beneficio tributario por la contratación de trabajadores con discapacidad. Dicho beneficio tributario, consistía en una bonificación contable del 50 por ciento adicional por la remuneración pagada al trabajador. La norma también establecía la creación de la Comisión Nacional de Apoyo a la Colocación Selectiva como órgano de carácter tripartito, consultivo de la Dirección de Empleo del Ministerio de Trabajo.

El Reglamento reconocía como "sujetos comprendidos en la ley, de pleno derecho, a las personas con limitaciones sensoriales o discapacidad de los sistemas neuro-músculo-esquelético que padezcan una disminución del 40 o más por ciento", conforme a una Tabla sobre Disminuciones Funcionales. De acuerdo a la norma, los limitados intelectuales deberían estar en condiciones de trabajar sin supervisión permanente...

La Tabla sobre Disminuciones Funcionales, establecía por ejemplo, que la pérdida del dedo meñique equivalía a un 7 por ciento de disminución

¹⁹ En verdad era la primera norma gestada desde las demandas de las propias personas con discapacidad; pero existen antecedentes valiosos como las promulgadas en los gobiernos de Manuel Prado y del General Nicolás Lindley.

La Ley 10123 del 29 de diciembre de 1944, establecía "un impuesto adicional a la cerveza que se produzca en el país y a la que se importe del extranjero, para dedicar el producto a la liberación moral, económica y cultural de los peruanos víctimas de la ceguera". El impuesto que era de un centavo por litro de cerveza, debía dar preferencia a las localidades que den mayor rendimiento al impuesto, estableciendo en ellas organismos protectores de las personas ciegas.

En cuanto al Decreto Ley 14560 del 11 de julio de 1963, disponía que "las reparticiones estatales proporcionen ocupación remunerada, a los lisiados recuperados e invidentes capacitados", la norma aparte de invocar la preferencia ocupacional al sector privado, ofrecía la creación de Centros de Producción Industrial para los egresados del Instituto Nacional del Ciego, Escuelas Especializadas para Invidentes y Centros de Rehabilitación de Lisiados. Por último, el decreto comprometía la inscripción del Gobierno, en el Consejo Internacional de Bienestar para Ciegos, así como en las de Rehabilitación de Lisiados, encargando el cumplimiento de la misma al Ministerio de Salud Pública y Asistencia social, y Trabajo y Asuntos Indígenas.

funcional; por la pérdida total de la mano, 60%; sordera de un oído, 20%; pérdida total de un ojo, 35%...

Con la ley ya reglamentada, se esperó con ilusión la conformación de la Comisión Nacional de Apoyo a la Colocación Selectiva, la que por Resolución Ministerial 307-83-TR del 19 de octubre de 1983, designaba entre sus integrantes, a Ethelwoldo Aldea Sholz como representante de la Federación Nacional de Impedidos del Perú.

Pero, las limitaciones de la norma, la inocuidad de sus acciones y el mero carácter consultivo de la Comisión, fue mellando el entusiasmo inicial por lo que se fue haciendo más evidente la necesidad de contar con un organismo público, con capacidad de decisión política, y que no se limitase a tratar sólo el tema del empleo de las personas con discapacidad.

Por eso, el II Congreso de la FENADIP, que se realizó en Octubre de 1984, en Huampaní, tendría como tema central el debate sobre una propuesta de Ley Integral del Impedido.

En este Congreso de 1984, sería reelecto Antenor Montalván, acompañado en la directiva por Rubén Pacheco, José Llong, José Luís Arana y Rosa María Pimentel; esta directiva asumiría más adelante, la suscripción del acuerdo político para participar en las elecciones de 1985.

Se empezaría una nueva gestión, se habrá avanzado, se participaría en la Organización Mundial de Personas Impedidas – OMPI,²⁰ conoceríamos de importantes luchas realizadas por hermanos nuestros, el PLANADI de Uruguay, ONEDEF de Brasil; ARIFA de Paraguay; ACOGIPRI de El Salvador; ACOPIM de Colombia; las Federaciones de Bolivia, Costa Rica, México, Panamá; la FRATERNIDAD de Guatemala, Brasil, Honduras, entre otras.

Serían los tiempos en que cada semana, y durante muchos años, seguiríamos con atención la sección de OPTIMISMO del Diario El Comercio; todo el colectivo y los lectores del decano de la prensa, nos enteraríamos de los últimos acontecimientos sobre los avances científicos y el movimiento por la integración social de las personas con discapacidad; en cada entrega, nos presentaría un personaje o un reportaje que nos llenaría de entusiasmo para la lucha diaria; pero todos sabíamos, que tras la pluma de una mujer con discapacidad, se encontraba el testimonio de vida de la periodista Carmen Silvia Pitot, como un ejemplo para hombres y mujeres, como prueba de superación, como lección de optimismo...

En otro plano, el 24 de Noviembre de 1986 se obtendría la Resolución de Alcaldía 2040 suscrita por Alfonso Barrantes Lingán, por el cual se otorgaba en cesión en uso a la FENADIP, un terreno de 3,880 mt² ubicado en el

²⁰ Surgida como la Internacional de las Personas Impedidas, respuesta de un grupo de influyentes líderes con discapacidad, que participaron del Congreso de Rehabilitación Internacional en 1980, a quienes se les negó el derecho a voto porque no eran "expertos" en la materia; por lo que se propusieron crear una organización que refleje una voz propia. Así, liderados por Ron Chandran Dudley (Singapur), Henry Enns (Canadá), Beng Lindqvist (Suecia), Eita Yashiro (Japón), Fátima Sha (India), entre otros, se crea la hoy llamada Organización Mundial de Personas con Discapacidad, con el lema "Vox Nostra".

distrito de Surco, para destinarlo a la construcción de un Centro de Promoción de Impedidos y para local institucional. Posteriormente, el Ministerio de Trabajo arrebataría el terreno para construir en ese lugar, campos deportivos para los fines de semana de la burocracia estatal...

Pero continuaría la lucha, no sólo por el empleo, sino porque el estado asumiese su responsabilidad política con el colectivo, definiendo qué hacer frente a la problemática social y a través de qué organismos responder por las políticas sociales pertinentes, en suma por un organismo rector en políticas sobre discapacidad...

El Consejo Nacional para la Integración del Impedido - CONAII.

El 12 de enero de 1985, tendríamos la Ley 24067, que crea el Consejo Nacional de Integración del Impedido como órgano rector, y que regulaba "las acciones de salud, educación, trabajo y promoción social en los aspectos de promoción, prevención, rehabilitación y prestación de servicios al impedido, a fin de lograr su integración social".

Si bien es cierto que la FENADIP impulsó la norma, la propuesta legislativa que terminó por promulgarse fue la gestionada por el senador Francisco Vásquez, en las postrimerías de su mandato.

Debe señalarse que, es en el artículo 3º de la Ley 24067, en la conformación del órgano rector, vale decir del Consejo Nacional de Integración del Impedido, donde se otorga a la FENADIP la capacidad de decisión en el organismo de mayor nivel, reconociéndola así, como la primera organización representativa de las personas con discapacidad del país.

Mientras el Reglamento de la Ley CONAII demoraría algún tiempo, las gestiones de la FENADIP por la ratificación del Convenio OIT iba dando sus frutos. El 29 de mayo de 1986 se publicaba la Ley 24509, por el que se aprobaría el "Convenio 159 y Recomendación 168 de la Organización Internacional del Trabajo, relativo a la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas".

Pero también, lo infructuoso de la ley 23285, de promoción del empleo de las personas con discapacidad, dará lugar a la gestión de una norma que apoyase la generación del auto empleo, de las iniciativas empresariales.

Así, debe reconocerse el esfuerzo de Máximo Ibáñez por lograr la Ley 24759 del 11 de diciembre de 1987, por el que se declara de interés social, "la protección, atención y readaptación laboral del impedido"; quizá esta ha sido la norma que más se aproximó a la realidad de las personas con discapacidad al establecer un fondo y generar mecanismos democráticos para su administración.

La ley establecía beneficios y exoneraciones para estas empresas promocionales, creando además el Fondo de Fomento de Empresas Promocionales de Impedidos - FOFEPI.

En el Comité de Administración del FOFEPI, que gestionaba recursos en el Banco Industrial del Perú, tuvimos como representantes a Raúl Nole Alburqueque y Nilda Torres Torres; y como alternos, a Jaime Salas Muñoz y Marco Antonio Zavaleta Manay.

En tanto se buscaba avanzar en el tema del empleo y las empresas promocionales, se lograba coincidir con el Programa de Apoyo al Ingreso Temporal – PAIT, organismo que fuera dirigido por Víctor López García y Álvaro Bazán Cabello. De 1986 a 1989, por primera vez en la historia, las personas con discapacidad fueron accediendo masivamente a un programa de promoción del empleo del Estado.

Los Convenios que suscribiría el PAIT con organizaciones y empresas de personas con discapacidad como BRUMSA, CODEL, Unión Nacional de Ciegos, RUMI EPISA, APINAR, entre otras, beneficiarían con la experiencia laboral a más de dos mil personas con discapacidad, en actividades productivas de confecciones, psigranjas, crianza de animales, etc.

Con estos pequeños avances y una vez concluida la dilatada elaboración del reglamento del CONAII, tuvimos el primer Consejo Nacional juramentado por la visionaria Ministra de Salud, Dra. Hilda Urizar de Arias, el 16 de marzo de 1988, y donde participaron, con excepción del Instituto Nacional de Bienestar Familiar, los siguientes representantes:

- | | |
|--|---|
| 1. Ministerio de Salud | : Adriana Rebaza Flores. |
| 2. Ministerio de Educación | : María Casilda Ojeda Carrasco. |
| 3. Ministerio de Trabajo | : Carlos Gutiérrez Donayre y
José Carlos Valencia Callirgos. |
| 4. Ministerio de Justicia | : Elena Aguado Sotomayor. |
| 5. Instituto Peruano de Seguridad Social | : Alfredo Chirinos Rebaza. |
| 6. Federación Nacional de Impedidos del Perú (FENADIP) | : Antenor Montalván Miranda. |
| 7. Instituto Nacional de Rehabilitación | : Javier Vásquez Meneses. |
| 8. Hogar Clínica San Juan de Dios | : Emilio Portocarrero. |
| 9. Sanidad de las Fuerzas Armadas y Policiales | : Oscar Díaz Rojas. |
| 10. Asociación de Relacionistas Industriales | : César Luza. |

Posteriormente, el 11 de abril de 1989 se instalaría el CONAII, participando Wilfredo Guzmán Jara y Edmundo Yenque de Dios, en representación de la Federación.

El CONAII bajo la conducción de la doctora Adriana Rebaza y luego, por la doctora María Esther Araujo, hasta su desactivación en la época de Fujimori y su consecuente desaparición por la nueva Ley 27050, dentro de los límites de sus posibilidades tuvo algunos logros valiosos. Podemos señalar, entre otros, la promoción de la Rehabilitación Basada en la Comunidad; la gestión

del Decreto Supremo 001-89-SA del 17 de enero de 1989, por el cual se establecía los 15 puntos de bonificación a las personas impedidas que accedían a las vacantes de los concursos del Sector Público; y, el apoyo financiero al desarrollo asociativo de las personas con discapacidad.

Se impulsó la estrategia de la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) para atender a las personas con discapacidad de las zonas rurales y urbano marginales, tratando de llegar a una población que, carente de recursos y sin centros especializados, no tenían oportunidad de acceder al sistema de salud por niveles. El propósito era democratizar la salud con una efectiva descentralización, desarrollar tecnología apropiada, comprometer la participación de la comunidad en la prevención, detección de las deficiencias y su manejo en un nivel primario.

De otro lado, el dispositivo legal que otorgaba el beneficio de los quince puntos a los trabajadores con discapacidad, como un mecanismo de compensación en la competencia por el empleo, se convertiría años después en el artículo 36º de la Ley 27050.

El apoyo al desarrollo asociativo del colectivo se expresó de manera concreta en la Capacitación de 50 líderes de organizaciones bases, y con el auspicio financiero para la realización del III Congreso Nacional de la FENADIP, el mismo que fue por el orden de los 17 millones 947 mil intis. Además, el CONAII mantuvo su política de apoyo a los gremios otorgando una pequeña pero simbólica contribución para la labor organizativa.

Con ese apoyo, del 12 al 16 de Octubre de 1989, se realizaría el III Congreso de la FENADIP, oficializado por Resolución Ministerial Nº 330-89-ED del 15 de Junio de 1989, denominado "Eduardo Granados Cerna", donde sería electo presidente Jaime Cáceres Portilla; José Luís Arana Cotrina, Secretario General; Guadalupe Jara, Secretaria de Economía; Leopoldo Ramírez Roca, Secretario de Organización; y, Sara Pisconte, Secretaria de Actas.

En este congreso se sentiría el alejamiento de la Fraternidad, que absteniéndose de participar en el Congreso, señalaba así su desacuerdo con la suscripción del convenio electoral y diferencias con la conducción, pero que dejaba abierta la posibilidad de un reencuentro unitario.

Con la nueva gestión, vendría un tiempo difícil para la Federación, no sólo por la pérdida del entusiasmo inicial, sino por los cambios de época producto de las convulsiones sociales ocurridos en el país y en el mundo. Así, dejaríamos atrás una etapa de ilusión y romanticismo, y tendríamos en adelante otra mirada sobre la realidad de las personas con discapacidad.

Entrevista a Antenor Montalván Miranda.

“Las personas con discapacidad del Ande viven una mayor discriminación”

Antenor, eres el pionero de nuestro movimiento, tuviste una percepción fina de las condiciones en que vivía un importante sector social ¿Cómo cultivaste esa sensibilidad?

Quienes hemos nacido en la sierra y hemos pasado nuestra infancia en los entornos del campo, tenemos costumbres que, cuando llegas a Lima son motivos de burla, de discriminación...

Te refieres al lenguaje, por ejemplo...

Así es... cuando tuve que venir a Lima ya por razones de estudio, sentí esa discriminación... y he visto como algunos se cohíben y dejan incluso de hablar su idioma materno...

Claro!, Algunas veces te he escuchado hablar en quechua, con algunos compañeros discapacitados...

Sí, pero en algunos el peso de la burla y la necesidad de integrarse es tan fuerte, que terminan por callarse... en mi caso más bien como que me rebelaba...

Y bueno, el lenguaje como que es una forma de afirmar una identidad...

Por las necesidades de acompañar a mi padre en las tareas agrícolas, fui uno de los seis hermanos que me acerque más a una convivencia cercana con la población alto andina... y hablábamos en quechua... y sentía orgullo... aquello que narra José María Arguedas... uno de los escritores que más quiero... vivía con los trabajadores del campo... y cuando después, cuando llegas a Lima y ves como te tratan; a las trabajadoras del hogar por ejemplo, el señalamiento al “serrucho”, el “mote”... te sientes marginado, no puedes tolerar el abuso y te sientes identificado con ellos, es una lástima que muchos hermanos pierdan ese orgullo y ya no quieran hablar en su



lengua nativa... pero, entonces imagínate, las personas con discapacidad del Ande viven una mayor discriminación...

Tu discapacidad es por un accidente...

Sí, regresaba de mi pueblo para continuar los estudios en San Marcos... cuando tuvimos el accidente... en un ómnibus interprovincial... cuando me trajeron al hospital de emergencias de la avenida Grau... al que los estudiantes de medicina llamábamos "el matadero"... no quería... pedí que me llevaran a la clínica internacional donde trabajaba uno de mis profesores en radiología... Y allí me confirmaron que tenía la columna fracturada... al final una acción cívica permitió que me atendieran en el Hospital Militar, eso me marca...

Y después fuiste a Cuba para la rehabilitación...

Bueno, sucede que por esos tiempos llegó un grupo de médicos cubanos... para evaluar la salud del presidente Velasco... en eso, me vieron, me invitaron... inicialmente viajamos sólo tres personas, una señora que trabajaba en el diario Expreso, un alférez y yo... fuimos como cien peruanos, existía buenas relaciones entre el Comandante Fidel Castro y el General Velasco, entonces teníamos allá en Cuba una sala Túpac Amaru, donde llegamos a presentar una obra de teatro... con Jannette Andía, de Arequipa, y otros como Eliana Dávila, Teresa Zagal y el propio Nelson que ya falleció, como Teresa Salazar...

Entonces en Cuba viste lo que se hacía por las personas con discapacidad...

Bueno, sobre todo su sistema de salud... allá estuve dos años del 72 al 74... aquí es difícil el acceso... depende de los recursos; pero aquí, antes de ir a Cuba, en el Hospital Militar es lo que me marca... participamos en los primeros Juegos Nacionales sobre Silla de Ruedas... hemos tenidos grandes deportistas con Discapacidad...

Cierto, Teresa Chiappo, Jimmy Euler...

También José Gonzáles Mugaburo, Grimaldo Guipptons...

Y, ya cuando regresamos al Perú, continuábamos reuniéndonos... vimos un proceso de gregarismo... y animados por el Dr. Artidoro Cáceres, Rotario, amigo de Nelson Soberon, formamos el Grupo Amistad...

Me estas hablando de 1978...

Sí, cuando ya existía en todas las instituciones de la época un deseo por coordinar, y ante una convocatoria de Matías Poma, de la Asociación Nacional de Limitados Físicos, para reunirnos en CENIT EPS con la finalidad de aportar sugerencias a la Asamblea Constituyente... ya conocíamos de las intenciones de diversas organizaciones por actuar de manera coordinada... de la Fraternidad, la Unión de Ciegos... Industrias Peruanas de Buena

Voluntad... La Cooperativa TEM FE... la Asociación de Sordos... teníamos las mismas inquietudes...

Aquí, con ellas que se da la histórica entrevista con Víctor Raúl Haya de la Torre...

Antes del encuentro con Haya de la Torre nos entrevistamos con las comisiones... hasta que el propio Víctor Raúl nos convoca...

Y, ¿cómo recuerdas aquella entrevista?

Particularmente me marcó mucho... primero nos escucho y luego nos narró lo que él había visto en Europa, del trato a las personas con discapacidad, del bastón luminoso de las personas ciegas... de los semáforos accesibles... que aún no habiendo sufrido jamás una limitación física se identificaba con nosotros... y nos dijo "ustedes son una prioridad para el estado... ustedes deben despertar el león dormido que llevan dentro..."

Bueno, luego vino la necesidad de desarrollar el artículo 19º de la Constitución a través de la legislatura extraordinaria... y con el retorno a la democracia, en los ochenta... teníamos congresistas a quienes tocar la puerta...

Claro... uno de ello fue el senador Francisco Vásquez Gorrio, de Acción Popular, él no va representando a las personas con discapacidad... aunque ya se hablaba del año internacional y la necesidad de una representación para el sector... Vásquez no creía en la necesidad de los gremios... sostenía que no era pertinente organizarnos porque eso era una forma de auto discriminarnos y de lo que se trataba era de integrarse... recién comienza a tomarnos en cuenta cuando se percata que ya somos un bloque... eso lo transmite a Jorge Kun, un periodista que trabajó con nosotros cuando preparábamos nuestro primer Congreso, entonces buscamos diálogo con él... para tratar temas como la accesibilidad, etc... pero incluso, a la inauguración del congreso va forzado porque el Presidente Belaúnde ya había confirmado su presencia... después él cambio... y nosotros también... con Eduardo Granados se impulsó el tema de la accesibilidad, empezando por Huampaní...

Pero, también fue electo un diputado con discapacidad...

... Javier Diez Canseco, lo buscamos... en CONACO... prometió contactos... pero no tomo interés... quizá cuando tuvo mayor acercamiento fue con ocasión de una reunión con Antonio Lacal que en ese entonces representaba a la OIT... donde también estuvo Francisco Vásquez... pero para ese entonces Javier ni se consideraba ni percibía el tema discapacidad... él nos dijo que "el tema no era trascendental, que se vería luego del cambio de estructuras...", no nos dio importancia... después, años más tarde, lo volvimos a encontrar en la Asamblea Nacional Popular, donde ya empezaba a cambiar... hasta mucho después con la caída del muro de Berlín... entonces como que se acerca... y se empieza a comprometer... se empieza a reivindicar...

Bueno, todo ello ocurre cerca del Año Internacional de las personas con discapacidad...

Si, primero quería señalarte que en el 79 teníamos el artículo constitucional y para los 80 lo que queríamos hacer era desarrollar temas de inserción laboral y reivindicación de derechos... entonces se trabajo la ley 23285, la ratificación del Convenio OIT 159, la Ley CONAII... Ya habíamos avizorado que, al igual como ocurre con otros sectores sociales, se necesitaba hacer presión, como los sindicatos...

Y entonces empieza el acercamiento a la clase política, incluso en el 85 se da la primera participación en el proceso electoral... de una manera corporativa...

En el II Congreso de la FENADIP ya habíamos puesto en agenda el tema de la participación política... hasta que recibimos la invitación del Partido Frente Mariateguista de Liberación Nacional para hacer un convenio...

En esta relación con la clase política... ¿con quienes más tomaron contacto?

Con el alcalde de Lima, con Alfonso Barrantes Lingán, porque queríamos un terreno donde construir un local, entonces gestionamos una entrevista y nos dijo que nosotros no necesitamos gestionar audiencia... pero, el día que debía realizarse, encontramos que el alcalde tenía que saludar al Señor de los Milagros... pero sucedió que el propio alcalde nos llamó y nos dijo... "dónde están ustedes, que yo voy a verlos..." y él vino... era un caballero... llegó al local de la Unión de Ciegos, donde nos encontrábamos ese día... y allí mando llamar a los funcionarios... para que fuesen con los planos y nos señalen las alternativas... y también fueron, entonces llegamos a un acuerdo... y él dispuso que nos adjudiquen un hermoso terreno en Surco... cumplió!... estamos en deuda con él, aunque estuvimos en la Municipalidad el día de su partida, incluso al lado de Belaúnde... le debemos un justo homenaje.

Lástima que tiempo después, en el primer gobierno de Alan García, vino el ministro de Trabajo, Orestes Rodríguez, y nos quitaron el terreno... Por eso, hoy debemos volver a recordar el tema al Presidente... y que corrija...

En el año 90 hay otras elecciones...

En esa época, es José Luís Arana, Manuel Inga y Jaime Cáceres quienes impulsaron el surgimiento del MIUDI, luego de creado me visitan... pasado el tiempo se necesitó ver la compra de planillones... y cuando se trata de buscar firmas, es Rubén Pacheco quien me pide apoyarlos... entonces trazamos un plan, para ir a la Plaza San Martín... teníamos nuestros pintores con la boca como Alejandro Rivera que llamaba la atención, y además un grupo de compañeros sordos, entonces convocamos la adhesión de la ciudadanía... y fue extraordinario... la gente que nos decía "yo soy odriísta pero los apoyo", o la propia secretaria del congresista aprista Luís

Alvarado... que felicitaba la iniciativa... también nos observaba la gente de Cambio 90...

¿Cómo fue la relación con Cambio 90 y el Partido Socialista?

Bueno, sucede que hay gente que estaba atenta a esta iniciativa, incluso uno de los vecinos que más tarde sería ministro de Fujimori, y gente que ni conocíamos... entonces nos visitan un grupo como de seis u ocho y nos proponen negociar... para esto nosotros ya habíamos entrado en contrato con el Partido Socialista del doctor Barrantes... pero como no definía la participación del MIUDI en términos de candidatura, le enviamos una carta casi conminatoria... y nos citan un día para las 3 de la tarde... y la secretaria nos dice ya... que quienes son los dos candidatos... después nos enteramos que habían llamado a la casa señalando que nos daban dos alternativas para la lista de diputados... y nosotros no habíamos elegido aún nuestras propuestas... yo, por razones de salud, no me sentía en condiciones... pero... me propusieron... entonces candidateamos, José Luís Arana para diputado... y yo por el senado... esa misma tarde, a las cinco, recibimos la visita de la gente de Cambio 90, con Luz Salgado... le decimos que lo sentimos pero que ya tenemos un compromiso... al día siguiente, temprano, vino el propio Fujimori...

Y... ¿qué paso con Fujimori?

A horas del cierre de la inscripción de candidaturas, se presenta aquí el ingeniero Fujimori y vuelve a pedirnos que nos incorporemos a su lista... y nuevamente tuvimos que agradecerle y decirle no... hasta que finalmente me pregunta qué número te ha dado Alfonso... le digo que el diez para diputados y el doce para senadores... entonces me dice algo que revelaba su verdadera expectativa... "ya eres fijo, entonces trabajaremos juntos en el congreso...", eso reflejaba que ni él pensaba que podía ser elegido presidente...

Cierto... el candidateo a la presidencia y al senado...

Ya después, la doctora Kanashiro me dijo triunfamos... y me confió que no tenían plan de gobierno y me pidió el que nosotros teníamos para las personas con discapacidad... y claro... se lo entregamos...

Así es como que se dieron los primeros pasos en la dimensión política... y ¿en el 95?

En las elecciones para el 95, entramos en contacto con el doctor Javier Pérez de Cuellar... nos ofreció la posibilidad de algunas candidaturas, pero la poca voluntad de la comisión que quedó a cargo, de Chipoco, Pennano, Barnechea y otros, impidieron que se concrete... eso lo molesto y nos lo dijo la propia Graciela Fernández Baca...

Una gran señora y amiga de nuestro movimiento

Claro... de todos modos, tuvimos como catorce candidatos con discapacidad en diferentes partidos... y el doctor Pérez de Cuellar, suscribiendo el Acuerdo de Solidaridad con las Personas con Discapacidad, promovido por la CUNAD...

¿Cómo ves ahora el tema de la participación política de las personas con discapacidad?

Con preocupación, porque las elecciones pasadas perdimos la mejor oportunidad, con Willy que logró una cantidad importante de votos... y lástima que llegan quienes utilizan la discapacidad y no tienen compromiso con el sector, por eso Galarreta, recién electo, ahora dice que no verá el tema discapacidad...

Pero ahora se habla de un movimiento propio unido a otros sectores vulnerables...

Esa puede ser una interesante salida que hay que concretarla y formalizarla... tenemos que trabajarla...

Cómo te definirías... has sido un pionero del movimiento...

Bueno, dimos los primeros pasos, pero fuimos uno más... no se puede personalizar... fueron muchas voluntades, como Eduardo Granados, los participantes de la marcha del 16 de octubre... la presencia de Rubén Pacheco, que ya no está con nosotros, de Máximo Ibáñez, Alberto Ireymón, Ángel y Manuel Inga, José Luís Arana, tu también... tantos hombres y mujeres como Marcia Segura, Maggie Pimentel... tantos hermanos discapacitados y luchadores sociales que plasmaron en realidad lo que hoy estamos abrazando... ya ahora como una Confederación Nacional de Discapacitados del Perú.

Sí, soy como el trochero que aspira ver a sus hermanos caminar por la gran alameda de la igualdad y participación plena.

Nota de Redacción.

A su gran capacidad, Antenor le añade la humildad de los grandes; con él la Federación Nacional de Impedidos del Perú se puso a la vanguardia del movimiento de personas con discapacidad de América Latina; además de la lucha por reivindicar nuestros derechos y la conquista de una vasta legislación, se mantuvo iniciativas en diversas temáticas, desarrollando actividades relacionadas con la educación, salud, empleo, deportes, accesibilidad; se editaron los primeros boletines, el Manual de Legislación para Impedidos, el documento del Congreso Peruano por los Derechos del Minusválidos; se apoyó la producción de la primera película sobre discapacidad en el país; se cooperó con la Asociación de Sordos para organizar la I y II Copa Silenciosa de los Andes; se animó la integración cultural, apoyando la producción artística, que aún hoy no se ha vuelto a superar, escenas como "Paola sobre Ruedas", con Oscar Alfredo Ramírez, Carmen Vidondo, Maggie Pimentel, Paco Campos y Nilda Muñoz.

4. Tiempos de pragmatismo del desarrollo

El nuevo contexto

Eugenio Ionesco, en su obra teatral *Rinocerontes*, presenta una provincia donde todos sus habitantes, excepto uno, se convierten en rinocerontes; sucede que cuando aparece el primer rinoceronte, casi nada ocurre, el segundo como que inquieta, pero lo extraño aparece en el momento en que el mejor amigo se transforma en rinoceronte; lo preocupante será cuando el amigo pretenda convencerlo que los rinocerontes también son seres vivientes y que tienen derecho a vivir como los seres humanos y que poco nos diferencia... Entonces, al ver que todos se van transformando, surgirá la duda, la crisis y el cuestionamiento... ¿los transformados en rinocerontes tendrán razón?, ¿en qué nos distinguimos?, ¿en qué valores se va cimentando esta nueva vida colectiva?

Algo de aquello tuvo nuestro cambio de época; la desilusión ante el sacrificio infructuoso por utopías solidarias; el fracaso de las economías planificadas; la crisis de los Estado Nación, sus limitadas capacidades para regular las políticas monetarias, tributarias, redistributivas... el surgimiento del nuevo poder en el mundo globalizado... y la hegemonía del capitalismo, que fue mercantilizado las diversas esferas de la vida; y el principio de la competitividad que terminó por convertirse en uno de los valores centrales de la nueva cultura...

De pronto nos íbamos transformando, menos soñadores, poco gratuitos, más egoístas; nuestro mundo se iba tiñendo con criterios de un pragmatismo utilitario, cultores del éxito individualista...

Y la FENADIP, gremio en esencia, movimiento de solidaridad por naturaleza, tuvo que enfrentar los nuevos vientos. Ahora se hablaría de "gerenciar" sindicatos, partidos y movimientos sociales; de brindar servicios a los asociados, del papel prestacional de nuestras organizaciones.²¹ La identidad implicará renovación constante, para el caso, la recreación de la FENADIP... y su tiempo llegaría...

²¹ "El papel de las organizaciones de personas con discapacidad: ¿Acción Representativa o Gestión De Programas?", un magistral artículo de Luis Cayo Pérez Bueno, Director Ejecutivo del CERMI Estatal, de España; se da cuenta del fenómeno a nivel mundial.

La Comisión de Investigación y Estudio del Congreso de la República

Pero antes de ello, con el triunfo electoral del ingeniero Fujimori en 1990, también sería electa senadora de la República, la doctora Ana Kanashiro de Escalante, madre de una persona con síndrome de down, y con trayectoria de servicio a los pacientes del Instituto de Rehabilitación. A propuesta de ella, el Congreso de la República crea la Comisión de Investigación y Estudio de la Problemática del Impedido Físico, la misma que estuvo conformada por:

Ana Kanashiro de Escalante	: Presidenta
Irma Bustamante Morales	: Integrante
Humberto Carranza Piedra	: Integrante
Andrés Cardó Franco	: Integrante
Beatriz Merino Lucero	: Integrante

Entre las Recomendaciones que fue trabajando la Comisión, encontramos:

- *La constitución, en la Cámara de Senadores y Diputados, de una Comisión Ordinaria del Impedido y Minorías.*
- *La reactivación del CONAII.*
- *Elaborar el primer Plan Nacional de Desarrollo para la Integración del Impedido, en base al documento elaborado por un equipo presidido por Wilfredo Guzmán, y que fuera presentado en el Congreso de la FENADIP en 1989; que considera aspectos temáticos como estructurales, proponiéndose la creación de organismos de gobierno local y regional para atención a las personas impedidas.*
- *Financiar el desarrollo asociativo de las organizaciones de personas impedidas.*
- *Elaborar un Plan de Emergencia de Atención al Impedido que considere por orden de prioridades, aspectos de nutrición, salud, educación y trabajo; considerando para ello la creación de la Dirección General de Desarrollo del Impedido en COOPOP.*
- *Rechazar todo tipo de violencia y terrorismo en el país.*

La Comisión, que no llegó a tocar la situación de otros tipos de discapacidades, lamentablemente tuvo un final imprevisto. El 5 de abril de 1992, el presidente Alberto Fujimori disolvería el Congreso y daría lugar a lo que se denominó el "autogolpe fujimorista".

Con el cierre del Congreso vinieron las protestas de los sectores democráticos, el pedido de mediación a la comunidad internacional y por último la participación de la OEA. En las negociaciones por volver a la institucionalidad democrática, se llegaría al acuerdo, al igual que en la

dictadura de los setenta, de convocar a una Asamblea Constituyente para elaborar una nueva Carta Magna.

La Constitución de 1993

Durante la Asamblea Constituyente, cuando se iba a revisar el artículo 19 de nuestra Constitución de 1979, el ministro de salud de entonces, el doctor Freund-Thorne, empezó a sostener que la problemática social de las personas impedidas era un asunto de las familias y no del estado, y por tanto no sería necesario considerarla en la Carta de 1993.

Así, a pesar de las grandes dificultades en que se encontraba la FENADIP, unidos a otras organizaciones, se tuvo que salir a las calles a defender nuestros derechos; por aquel tiempo, prácticamente las actividades federativas se trasladaron al local de la Unión Nacional de Ciegos, donde se fue generosamente acogido, y con quienes en adelante se compartirían nuevas iniciativas.

Sin embargo, tuvimos un progresivo debilitamiento, la carencia de una sede, escasez de recursos, pero sobre toda el ausentismo y la falta de dinámica nos llevó al peligro de la inacción. En esta circunstancia surgiría un nuevo espacio de encuentro del colectivo; durante algún tiempo, la creación de CER del Instituto Peruano de Seguridad Social se convertiría en centro de la dinámica social.

Ya en 1991, el presidente del Seguro, Luís Castañeda Lossio, había encargado al Arq. Alejandro Valderrama, el diseño de un centro para atender a personas con discapacidad. Así, con el apoyo de Antonio Samaniego y Jaime Huerta, se elaboró el proyecto del Club De Esparcimiento Y Recreación para personas impedidas, que más tarde serían llamadas Centros Especializados de Rehabilitación Profesional.

Cuando el CER abrió sus puertas, la designación de un médico con discapacidad como primer director del Centro, sería uno de los principales aciertos de sus autoridades; el flamante director, Emilio Portocarrero, venía de las canteras del Hogar Clínica San Juan de Dios; él propuso al Seguro la adquisición de diez mil sillas de ruedas para entregar a las personas con discapacidad, incluso para las no aseguradas, y durante muchos años tuvimos gente nuestra desplazándose en las sillas de forro anaranjado, el color del IPSS. Se trataba de un hombre noble, de coraje, que en el momento más difícil acogió en su Centro a sectores gremiales con fines reivindicativos, que posibilitó el surgimiento de la Comisión de Unidad Nacional de Discapacitados (CUNAD).

Si el Comité Ejecutivo Nacional de la FENADIP sufría los estragos de la época, sus bases buscaban la manera de responder a las dificultades de conducción, al vacío de liderazgo...

En esa circunstancia, el 11 de agosto de 1994, las organizaciones bases deciden sostener una reunión en el CER de La Victoria, con el propósito de crear la Comisión de Unidad Nacional de Discapacitados, para recuperar la fuerza gestora de la FENADIP y de responder al cambio de gobierno que se avecinaba... y participamos en la comisión transitoria que era la CUNAD, que presidido por Antenor Montalván, contó con el entusiasmo, la constancia y lucidez de Antonio Salazar, Leopoldo Ramírez, Alejandro Rodríguez, Manuel Inga, Hugo León y Jaime Salas, entre otros.

Ciertamente que tiempo atrás, ya venía reuniéndose un importante grupo de organizaciones, por eso la CUNAD alentaría la propuesta de quienes participaban de una Mesa de Trabajo liderados por Alcides Salomón Zorrilla, de la Unión de Ciegos; Nilda Torres, de la Fraternidad; junto con Fidel Loayza y Máximo Ibáñez, entre otros, darían muestra de constancia y laboriosidad con el firme objetivo de elaborar un proyecto de Ley.

La CUNAD recogía la experiencia lograda por la FENADIP hasta entonces y sabía de la importancia del proceso político; por eso, conocidos los candidatos a la Presidencia de la República en 1995, se realizaron entrevistas con el Embajador Javier Pérez de Cuellar, Alejandro Toledo, Mercedes Cabanillas, quienes suscribirían un "Acuerdo de Solidaridad por las Personas con Discapacidad del Perú"; asimismo, el documento sería suscrito por todos los candidatos con discapacidad que postularon al Congreso.

El 16 de Mayo de 1995, Antenor Montalván Miranda, Wilfredo Guzmán Jara y, el nuevamente electo, Javier Diez Canseco, suscribirían una carta invitando a una reunión para "intercambiar puntos de vista sobre la legislación existente... buscando integrarlos en una sola ley de carácter genérico y debatir qué proyectos específicos resultarían necesarios...". Años después se tendría el proyecto de "Ley de Bases de la Persona Impedida"...

En esas circunstancias, en que la CUNAD y la Mesa de Trabajo venían desarrollando trabajos específicos, es cuando la mayoría de directivos de la FENADIP deciden renunciar a sus cargos, dejando a salvo su responsabilidad, en el afán de lograr un mejor rumbo institucional; por eso, en la sede de la Asociación de Sordos del Perú, se realizaría el Encuentro Metropolitano de organizaciones base de la FENADIP, con el propósito de definir la entrega del cargo del Presidente, y nombrar la Comisión Organizadora del Congreso.

El IV Congreso de la FENADIP²² que se llevó a cabo en el Balneario de Ancón, se realizó del 27 al 29 de Marzo de 1996, elegiría como presidente, a uno de los líderes más apreciado y querido del colectivo, a Jaime Salas Muñoz; la directiva de esta época difícil, de reconstrucción, estuvo integrada por:

²² El IV Congreso Nacional de las Personas con Discapacidad, organizado por la Federación Nacional de Impedidos del Perú, contó con el auspicio del Consejo Nacional para la Integración (sic) y del Instituto Nacional de Bienestar Familiar, fue oficializado por Resolución Ministerial 146-96-PRES, del 19 de Marzo de 1996.

Presidente	: Jaime Salas Muñoz
Vicepresidente	: Hugo León Ibáñez
Secretaria de Finanzas	: Cecilia Silva
Secretario de Organización y Relaciones	: Mario Rodríguez
Secretaria de Actas, Archivo y Documentación	: Doris Saurino

En este congreso, se tratarían los temas que pedían los nuevos tiempos: "Técnicas y pautas de administración y contabilidad en el manejo de instituciones", "Constitución de Micro Empresas", "Manejo y financiamiento de microempresas". Con la Directiva de Jaime Salas, Hugo León y Manuel Inga, tomarían sobre sus hombros la recuperación de la fuerza constructora de la FENADIP.

Jaime Salas, quien había capacitado en su domicilio a cientos de personas con discapacidad; que había tenido la paciencia de gestionar resoluciones que declaraban el puesto laboral de telefonistas como reservados para impedidos físicos o de la visión; que había tocado puerta por puerta en Ministerios y empresas solicitando oportunidades para sus egresados. Jaime Salas consiguió que más de ciento veinte personas con discapacidad lograran acceder a un empleo digno y decente, no temporal sino estable, no informal sino con beneficios sociales. Resultados que tienen fuerza moral.

El CEFODI y las OMAPEs

En su breve pero fructífero periodo, esta directiva que reorganizaba cuadros federativos, se dio tiempo para proponer a la Corporación de Desarrollo de Lima y Callao (CORDELICA), con un documento elaborado por Manuel Inga Samaniego, la creación de un Centro de Formación Técnica para Personas con Discapacidad (CEFODI). Al poco tiempo, acogidos por CORDELICA, se daría inicio a la construcción del Centro, dentro de un área de once mil metros cuadrados, para desarrollar actividades de Confecciones, Tejidos, Carpintería, Zapatería, Panadería.

Es en el mandato de Jaime Salas, que la FENADIP lograría persuadir a la Municipalidad de Surquillo, de suscribir un Convenio por el cual se crea la primera Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad.²³ Este organismo de gobierno local, sería recogido posteriormente en la Ley 27050...

La Ley General de la Persona Con Discapacidad y El CONADIS

En principio, debemos empezar por señalar que la Ley 27050, Ley General de la Persona con Discapacidad, promulgada el 31 de diciembre de 1998, no es, ni mucho menos, aquella propuesta elaborada durante más de seis

²³ Ciertamente que la Municipalidad Metropolitana de Lima, tiene una División para atender a la población con discapacidad desde inicios de los ochenta, la época del recordado Arq. Eduardo Orrego, básicamente de carácter asistencial o promotor del deporte; sin embargo, las OMAPEs impulsadas por la FENADIP desde el Convenio con la Municipalidad de Surquillo, buscan más el papel activo del ciudadano con discapacidad, desde su cercana "polis".

años por un entusiasta grupo de personas con discapacidad, que en su momento fue denominada Ley de Bases de la Persona con Discapacidad. Es importante hacer esta precisión por cuanto, mientras una representaba la sana aspiración de un marco legal para lograr la igualdad y participación plena en la sociedad; la otra, la Ley General, representó las medidas resueltas desde el poder, de las concesiones que el Gobierno de Alberto Fujimori estuvo dispuesto reconocer a uno de los sectores sociales más vulnerables del país.

Habría que recordar además que para algunos, la Ley General no era sino otra versión de la antigua Ley 24067, llamada Ley del Consejo Nacional para la Integración del Impedido – CONAII; y que ambas han tenido como mediador al Ex Senador Francisco Vásquez Gorrio.

Uno de los aspectos más relevantes de la Ley General, se encuentra en su capítulo II, por el cual se crea el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad – CONADIS.

En efecto, el CONADIS se crea para lograr los fines y la aplicación de la Ley 27050. si nos referimos al Artículo 1º que trata sobre la finalidad de la Ley, ésta se refiere únicamente a lo establecido en el Artículo 7º de la Constitución Política del Estado, dejando de lado otros preceptos constitucionales como por ejemplo el Artículo 23º referido a la persona impedida que trabaja. Aspecto importante que la Ley incurre en omisión nada casual, obviamente en razón de un criterio ideológico según el cual es preferible proteger el capital antes que al trabajador.

Para la aplicación de Ley ha sido necesaria la promulgación de otras normas que terminaron por definir el perfil institucional del CONADIS. Entonces es importante tener en cuenta el Reglamento de la ley, aprobado por Decreto Supremo 003-2000-PROMUDEH; y el Reglamento de Organización y Funciones del CONADIS, aprobado por Resolución Ministerial 173-2000-PROMUDEH.

Quien quiera hacer un breve análisis, deberá mínimamente profundizar cuatro temas vitales para el CONADIS: Definición, Conformación, Funciones y Recursos.

Definiendo al CONADIS. La ley y el Reglamento tienen una definición muy lacónica del CONADIS, simplemente la señalan como un "organismo público descentralizado del Ministerio de Promoción de la Mujer y del Desarrollo Humano". Por ello, es preciso conocer el Decreto Supremo 012-98-PROMUDEH, que establece el Reglamento de Organización y Funciones del citado Ministerio, que en su artículo 50º sobre Naturaleza de los Organismos Públicos Descentralizados, dice:

"Los Organismos Públicos Descentralizados del Ministerio de Promoción de la Mujer y del Desarrollo Humano, entidades dependientes funcionalmente del Ministerio, gozan de autonomía administrativa y presupuestaria en el cumplimiento de sus funciones. Las acciones que desarrollen deberán estar enmarcadas en las

políticas y prioridades sectoriales, bajo el control y supervisión del Ministro. Tienen facultades normativas por delegación expresa del Ministro y su máxima autoridad jerárquica es el Titular del respectivo Pliego Presupuestal.”

Es obvio pues que el laconismo de la Ley 27050 tenía por objetivo sujetar el CONADIS a la tutela y control del Ministro. El CONADIS entonces, contaría con un Consejo Nacional sin llegar a ser un espacio democrático en la plenitud del concepto; ni un órgano rector como, en su momento, se definía el CONAII en la Ley 24067. Para algunos, se trataba de un retroceso frente a la legislación de los ochenta.

La Conformación del Consejo. En la conformación del CONADIS, hay que tener en cuenta la Ley 27139, y de manera definitoria la Ley 28164 que modifica la 27050, en cuanto a los miembros que constituyen el Consejo.

En sus inicios, estuvo conformado por quince miembros, ocho de ellos pertenecientes al ejecutivo, uno al sector para estatal y seis al sector privado. A diferencia de la Ley 24067, donde la presidencia la ejercía periódicamente los representantes del Ejecutivo y donde no existían posibilidades de distorsión con una secretaría ejecutiva, que además era titular del pliego. Este modelo organizativo, por el que se establecía una institución bicéfala de facto, no era un error de diseño administrativo, correspondía a un mecanismo de control presupuestario y político que ya venía aplicando el gobierno del Presidente Fujimori, y que operativamente conducía Vladimiro Montesinos, como era en mayor medida, el caso similar del Poder Judicial...

Pero, no será casualidad promover la fragmentación de los gremios, y una participación dividida en el Consejo Nacional, esa será la mejor posición que buscará los gobiernos verticales que son incapaces de tolerar voces diferentes o propuestas innovadoras, y la norma estará hecha para esta medida.

En relación a sus funciones, se evidenciaba que el máximo órgano de decisión se le disminuía atribuciones que prácticamente quedaba como un simple Consejo Consultivo; y las atribuciones que en un principio se otorgaba a la secretaría ejecutiva, originaba una bicefalia institucional de facto.

De los Recursos, éstos no fueron expuestos en el Reglamento, pero siendo un punto importante en cualquier Ley, no tendremos ningún avance en relación a la Ley CONAII.

Entonces, habremos tenido un marco normativo que lejos de promover confundía, antes que proteger, exponía; que su mayor error era el origen, impuesto sin acoger la propuesta de los propios interesados.

De todos modos, una norma refleja la forma como se concibe una realidad y como se pretende responder frente a ella, entraña conceptos y estructuras,

pero sobre todo define el papel del Estado y de los protagonistas de la inclusión social.

Es claro que, no puede haber inclusión social de la persona con discapacidad sin la participación protagónica de la propia persona con discapacidad; lo otro es paternalismo, o la instrumentalización de políticas verticales y antidemocráticas.

Por lo que una nueva legislación debe incidir en los derechos de las personas con discapacidad y sus organizaciones; y, seamos claros, una política social moderna debe garantizar la participación efectiva, en los diferentes niveles y espacios de decisión; superando la vieja práctica de entender la participación como simples encuentros y audiencias de nombres rimbombantes que al final sólo han sido consultas de participación pasiva, que sólo han servido para legitimar afanes individualistas y posiciones de poder en la administración pública.

En esta perspectiva, es fundamental la preparación para la participación responsable de las organizaciones de personas con discapacidad, es parte de un proceso de maduración que no esta libre de dificultades.

De esas limitaciones y tropiezos sabe muy bien la FENADIP, en esos momentos de desaliento, la experiencia de veteranos dirigentes y el entusiasmo de los nuevos líderes han sido la fuerza para salir adelante.

Así, con la FENADIP reconstruida, tendríamos luego el “V Congreso Nacional de la Federación Nacional de Discapacitados del Perú para el Desarrollo Humano Sostenible”, que se realizaría del 15 al 18 de abril de 1999, fue oficializado por Resolución Ministerial Nº 036-99-PROMUDEH, del 28 de enero de 1999, siendo electos:

Presidente	: Julio Wilfredo Guzmán Jara.
Vice Presidente	: Luís Miguel del Águila Umeres.
Secretario General	: Jorge Balbín Cóndor.
Secretaria de Economía	: Cecilia Silva Flores.
Secretario de Organización	: Rubén Conde Mamani.
Coordinador Norte	: José Muro Carrasco.
Coordinador Sur	: Felipe Flores Ponce.
Coordinador Centro	: Juan Ames Zorrilla.
Coordinador Oriente	: Hugo Miranda Loayza.

En el V Congreso se iniciaría una nueva etapa, de lucha y de prueba, frente al abandono y la manipulación del gobierno de Fujimori, cuando las bases encargarían la conducción del movimiento a Wilfredo Guzmán Jara.

Con él, la FENADIP entra en combate contra la corrupción del poder político, y estratégicamente desarrolla un intenso trabajo organizativo, impulsando la consolidación de las federaciones regionales, y con ello un nuevo momento en la historia del movimiento de discapacitados, de recreación de

la FENADIP, de su transformación en Confederación Nacional de Discapacitados del Perú – CONFENADIP.

Cuando gracias a un Convenio con CORDELICA, la CONFENADIP asume la conducción de los talleres de capacitación del CEFODI, y una nueva dinámica empieza a generarse en el colectivo; cuando el trabajo del doctor Andrés Zevallos y de las personas con enfermedades mentales demostrarán las grandes posibilidades de integración en armonía; de los cursos de capacitación; de las primeras faenas de producción; cuando el entonces CONADIS dirigido por Francisco Vásquez y Jorge Ramírez, convencerán a Fujimori para que les transfieran el CEFODI, y tras la reelección, no tendrán mejor idea que invadir y usurpar funciones en el Centro de Formación para Personas con Discapacidad... que venía siendo conducida legal y eficazmente por la CONFENADIP.

Entonces, la lucha se agudizaría, y la organización se convertirá en una verdadera herramienta de defensa de la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad, y donde el liderazgo de Wilfredo Guzmán será reconocido por las organizaciones de numerosos lugares del país.

En estas circunstancias, la CONFENADIP conocería de la solidaridad de organizaciones amigas, de los trabajadores y trabajadoras, de sus sindicatos, de la Central Unitaria de Trabajadores del Perú CUT-PERU; la de Julio Paz Gaviño y Julio César Bazán, de todos sus dirigentes que apostaron por un apoyo sin condiciones.

Años después, el VI Congreso Nacional y I Asamblea General de la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú, denominado "Discapacidad-Pobreza, Trabajo y Derechos Humanos: Para una Inclusión Social", auspiciado por Resolución Ministerial 059-2002-PROMUDEH, se realizaría del 18 al 21 de abril en el 2002 en Huampaní.

El Congreso que contó con la participación de 300 delegados, ha sido uno de los más resonantes que hayamos vivido; realizado en circunstancias de una abierta protesta de las diferentes bases frente al abandono y manipulación del CONADIS toledista, llevó a una histórica toma de local que devino en la medida extrema de una huelga de hambre, que reseñamos adelante y que culminó con el Acta suscrita por la propia ministra comprometiéndose a promover soluciones a las demandas, entre ellas la declaración del año 2003, como el *"Año de los Derechos de las Personas con Discapacidad"*.

En el contexto internacional, la CONFENADIP continuaría participando de nuevas iniciativas, así en el año 2001, la CONFENADIP fundaría junto a importantes organizaciones nacionales provenientes de España, América Latina y el Caribe, la Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física – LA RED.

En este nivel, la CONFENADIP también podrá mostrar otros tres logros importantes. Primero, haber conseguido la ratificación del Convenio 159 de la OIT; segundo, por gestión de una organización base y la perseverancia

de Máximo Ibañez, logramos la ratificación, de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, así como la Declaración del Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad; y tercero, con la participación en seis de las ocho sesiones de la respectiva Comisión Ad-Hoc, para la suscripción del instrumento legal de Organización de Naciones Unidas, denominada Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Lo que sigue ya son sucesos conocidos, a manera de referencia, señalaremos que del 11 al 13 de Julio del 2003, auspiciado y oficializado por Resolución Ministerial 413-2003-MIMDES, del 10 de Julio del 2003, se realizó el VII Congreso Nacional y II Asamblea General de la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú: "Políticas Nacionales y Derechos Económicos, Sociales, Culturales, Civiles y Políticos de la Persona con Discapacidad".

En este Congreso, Wilfredo Guzmán Jara será reelecto como Presidente para el periodo 2003 – 2007, siendo acompañado en esta ocasión por Sonia Malca Silva, como Vice Presidenta; Vicente Enrique Panta Tirado, Secretario General; Inocencio Nieto Taboada, Secretario de Economía; Octavio Rojas Sandoval, Secretario de Organización; Gregorio Roque Callata Valenzuela, como Coordinador Sur; Paula Pintado Campos, Coordinadora Norte; Janis Gómez Mondragón, Coordinador del Oriente; y, Coordinador del Centro Román Gonzáles Benítez.

Entrevista a Jaime Salas Muñoz.

“No hay inclusión sin equidad”

¿Quién es Jaime Salas?

Bien, es una persona con discapacidad, por una ceguera adquirida a los cinco años de edad, en Arequipa...

¿Eres de Arequipa?

Sí, pasé mi infancia allá, estuve en el Colegio Nuestra Señora del Pilar, un gran colegio donde las monjitas se preocupaban por darnos la mejor educación... luego vine a Lima, mi familia se mudó y aquí fui al Braille, que también tenía internado...

Y aquí se fue mostrando el líder...

Bueno, modestamente tenía algunas iniciativas, hacía cosas... de todo, hasta trepar paredes... pero tenía iniciativa para organizar cosas...

¿Cómo te fuiste involucrando en la lucha de las personas con discapacidad?

Uno va creciendo, y cuando te preparas te vas dando cuenta de las dificultades, cuando quise entrar a la universidad las autoridades no entendían, hasta que logré ingresar a la Villarreal, luego me acerqué a la Unión de Ciegos del Perú... y francamente descubrí que había cosas interesantes, algunos servicios importantes, como el banco del tiempo... y con la gente sientes que la sociedad necesita tener un mayor grado de conciencia, que hay mucha desigualdad...

Cierto, uno de los grandes problemas que enfrentan las personas con discapacidad son: la pobreza, la discriminación, la desigualdad...

Mira, no hay inclusión sin equidad... y el tema es básicamente de conciencia, de tratar con equidad... hacer que la gente entienda... que se necesita acceder a la educación, al trabajo y a una mejor calidad de vida.

Dentro de las iniciativas que tuviste está la de haber promovido la capacitación y el empleo... se dice que tú colocaste a más de cien trabajadores con discapacidad... ¿Cómo lo hiciste?

Bueno, han sido algo de ciento veinte... lo que pasa es que estudié un curso de Operador de Centrales Telefónicas, allí me di cuenta que se trataba de



una labor que la podíamos desempeñar perfectamente las personas ciegas o con discapacidad, por aquel tiempo la Compañía de Teléfonos había dejado de dar cursos de capacitación, entonces pedí una entrevista y les solicité si podrían volver a darlos... me dijeron que no tenían presupuesto, entonces les propuse "yo organizo los cursos y ustedes me apoyan con la certificación"... y el General Parra aceptó, entonces organicé grupos, los preparaba en mi casa y pedí el apoyo de la Municipalidad de Surquillo y en otras oportunidades a INICTEL para que se pudieran tener prácticas... así, de pocos, empecé a tocar puertas... a entidades públicas, empresas privadas... y nos fueron dando oportunidades... la propia Telefónica contrató a nuestra gente...

Tremenda labor... y ¿Cuál fue tu mayor dificultad?

Siempre hay dificultades, en una oportunidad en un Ministerio me dijeron que sí; pero que no podían contratar porque no tenían presupuesto... entonces nos movimos, hice algunas gestiones en el Ministerio de Economía y logramos una partida... cuando regresamos, las plazas se las habían dado a otra gente, entonces reclamamos... hasta que logramos que se tomara a dos personas con discapacidad que hasta ahora siguen trabajando en dicho Ministerio.

Terminaste comprometido plenamente y tomando el liderazgo, por ello muchos lo reconocieron en un Congreso Nacional y te eligieron presidente de la FENADIP...

Nos ha tocado cumplir nuestra tarea, logramos impulsar la primera Oficina Municipal de Atención a las Personas con Discapacidad, las OMAPEDs, que hoy ya forman parte de la Ley 27050; también logramos la creación del Centro de Formación Técnica para Personas con Discapacidad, con cinco líneas de capacitación: tejidos, costura, panadería carpintería y zapatería... el CEFODI que nos fue arrebatado por el gobierno de Fujimori.

Mira, hasta la propia ley 27050, donde incluso cedimos la representación que tenía la FENADIP en el Consejo Nacional del CONAII, con el propósito de concertar con todos y que tuviéramos una Ley que reconozca nuestros derechos...

Has tocado el tema del gobierno, y hoy se habla mucho de este tema, algunos creen que se está politizando...

Lo que ocurre es que la participación política es un derecho constitucional de las personas con discapacidad... te decía que la cuestión es la equidad, y eso tiene que ver con leyes que se cumplan, con conciencia, con derecho de acceso a la distribución de recursos, materiales y económicos del Estado a favor de la población con discapacidad.

Entonces, la cuestión política es importante...

Claro, pero hay que ser amplios, dialogar, concertar, necesitamos ponernos de acuerdo.

Nota de Redacción.

Dentro de la trayectoria de Jaime Salas, es justo reconocer los importantes aportes que viene brindando al colectivo, entre estos tenemos:

- Organizador de los primeros Concursos Literarios sobre el tema de la discapacidad de 1984 a 1986 y promotor de eventos artísticos de personas con discapacidad en diferentes escenarios públicos.
- Primer Instructor Invidente de Operadores de Centrales Telefónicas, dirigido a personas con discapacidad, con la integración laboral de más de 120 personas Telefonistas en instituciones públicas y privadas del país.
- Co-autor de la creación de las Oficinas Municipales de Atención a la Persona con Discapacidad – OMAPEDs: Surquillo en 1997; Arequipa; Ica; entre otras, incorporándose como mandato en el Art. 10 de la Ley 27050.
- Presidente de la Federación Nacional de Discapacitados del Perú – FENADIP hoy CONFENADIP, en el periodo 1996-1999.
- Organizador del IV y V Congreso de la FENADIP.
- Gestor, junto con Manuel Inga Samaniego, de la construcción e implementación del Centro de Formación Técnica para Personas con Discapacidad – CEFODI, año 1998.
- Promotor de Resoluciones Ministeriales y de ESSALUD, sobre el trabajo de Telefonía para personas con discapacidad.
- Promotor de la Resolución Jefatural del Instituto Nacional de Becas – INABEC en agosto 1989, que concede facilidades a las personas con discapacidad para el acceso a becas y créditos educativos.
- Promotor de la Ordenanza Municipal N° 029-89, sobre la reserva de asientos preferenciales para las personas con discapacidad en transporte público, actualmente incluida en el Art. 45° de la Ley 27050.
- Gestor, por primera vez, del contrato de 38 personas con discapacidad en la ONPE – año 2002.
- Promotor de la Resolución Directoral N° 510-2003/APCI-DE sobre facilidades y acceso de personas con discapacidad a la cooperación internacional, Año 2003.
- Defensor del derecho de reincorporación laboral de muchos casos de personas con discapacidad, todas realizadas Ad-Honoren.
- Promotor, desde el CONADIS, de la Resolución Directoral N° 313-2005-ED, sobre el 25% de acceso a Becas para personas con discapacidad y su familia en los Institutos Superiores – 2005.
- Promotor del Acuerdo Universitario con la Asamblea Nacional de Rectores, Enero 2006.
- Gestor de la Directiva del FONAFE (Acuerdo de Directorio N° 004-2006/031-FONAFE) en apoyo al trabajo en módulos de personas con discapacidad.
- Próximamente contaremos con dos Resoluciones sobre Módulos de Trabajo para personas con discapacidad, en los Ministerios de Educación y Salud.
- También cuenta con numerosas propuestas institucionales a nombre de CREPREDP, que muy pronto serán de dominio público.

5. El realismo del poder y las personas con discapacidad

La participación política de las personas con discapacidad

Una célebre novela de Italo Calvino,²⁴ narra la experiencia de Amerigo Ormea, personero de un partido político, que en las elecciones generales de Italia de 1953, será testigo de la manipulación de “inválidos, idiotas y moribundos” en hospitales y cottolengos; cuyos votos servirán para mantener al Partido de la mayoría en el poder...

Esta sospecha, de caer en las redes de la manipulación, muchas veces previsible en el mundo de la política donde todo puede acontecer... ha tejido un manto de desconfianza frente a todo lo que tenga que ver con la lucha por el bien común.

Sin embargo, ha contradicho de Maquiavelo, en política no siempre el hombre es malo por naturaleza... pues también los encontramos limpios, generosos y capaces.

Así, en términos de auténtica participación política de las personas con discapacidad en el Perú, mantenemos como presencia emblemática y sin par, la figura ilustre y querida del Amauta Indoamericano José Carlos Mariátegui la Chira.

Mariátegui nace en Moquegua el 14 de junio 1894, hijo de María Amalia La Chira Vallejos y Francisco Javier Mariátegui Requejo; en 1902 sufre un accidente en la escuela, por lo que es trasladado a Lima e internado en la Maison de Santé. Padece una larga convalecencia de cuatro años; queda delicado de la pierna izquierda y no podrá continuar sus estudios. Una osteomielitis lo acompañará por el resto de sus días. De él, nos dirá Haya de la Torre “era inmóvil como un árbol, tenía raíces profundas y daba frutos sabrosos...”



José Carlos Mariátegui

²⁴ “La Jornada del Interventor Electoral”, de Italo Calvino, Editorial Bruguera, Roma 1981.

La trascendencia de su pensamiento, ha quedado plasmada en sus obras, entre ellas *"Siete Ensayos de Interpretación de la Realidad Peruana"*. También nos ha dejado el testimonio de su visión sobre la discapacidad en sus *Cartas de Italia*, una titulada *"La casa de los ciegos de guerra"*, donde sostiene que la sociedad frente a la realidad de los ciegos de guerra, construye un discurso evasivo de todo compromiso, según el cual las personas con discapacidad se encuentran orgullosas de su situación porque han servido a la patria y son beneméritas a la Nación y por tanto, su sacrificio está compensado con las medallas otorgadas...

Mariátegui, fundará en 1928 el Partido Socialista y al poco tiempo, elaborará el Estatuto y el Programa de Lucha que fueron aprobados por el Comité Organizador de la Confederación General de Trabajadores del Perú, el 17 de Mayo de 1929.

Pero sería injusto recordar a Mariátegui, sin mencionar a Anna Chiappe, su esposa, la mujer que lo acompañó en su discapacidad, y a quien le dedicara el hermoso poema *La vida que me diste*,²⁵ tributo que toda persona con discapacidad suscribiría ante la entrega gratuita del compañero o compañera.

Posteriormente hemos tenido peruanos que, asumiendo o no su discapacidad, han tenido gravitación en la escena política nacional; sea Luis Alberto Sánchez, Francisco Vásquez, Javier Diez Canseco, entre otros, han logrado presencia política por sus méritos personales y el compromiso con sus partidos, antes que como producto de una propuesta colectiva y de compromisos desde el sector de las personas en exclusión social.

La convicción por una participación política desde el colectivo de las personas con discapacidad, se empezará a esbozar a fines de los setenta y con cautela se debatirá en el I Encuentro Nacional de la FENADIP, realizado en la Casa Hogar Santa María de la Alegría en 1984. Más que un debate sobre argumentos de estrategia de poder, el sustento partía de la necesidad de tener en el Congreso de la República, representantes que promuevan leyes en beneficio del sector y la defensa de su cumplimiento, llegando

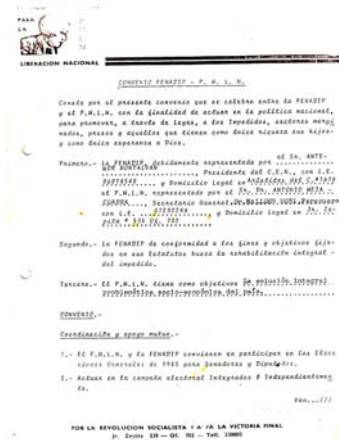
²⁵ **La vida que me diste**

"Renací en tu carne cuatrocentista como la de la primavera de Botticelli.
Te elegí entre todas, porque te sentí la más diversa y la más distante.
Estabas en mi destino. Eras el designio de Dios.
Como un batel corsario, sin saberlo, buscaba para anclar la rada más serena.
Yo era el principio de tu muerte; tu eres el principio de mi vida.
Tuve el presentimiento de tí en la pintura ingenua del cuatrocientos.
Empecé a amarte antes de conocerte, en un cuadro primitivo.
Tu salud y tu gracia antiguas esperaban mi tristeza de sudamericano pálido y cenceño.
Tus rurales colores de doncella de Siena fueron mi primera fiesta.
Y tu posesión tónica bajo el cielo latino, enredó en mi alma una serpentina de alegría."

"Por tí, mi ensangrentado camino tiene tres auroras.
Y ahora que estás un poco pálida, sin tus antiguos colores de Madona toscana, siento que la vida que te falta es la vida que me diste."

José Carlos Mariátegui

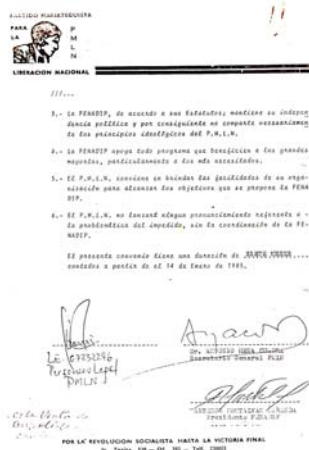
incluso a respaldar la posible candidatura de Miguel Ángel Alfaro Rosas de Arequipa.



En base a ello, el 14 de Enero de 1985, la FENADIP suscribe un convenio con el Partido Mariateguista para la Liberación Nacional-PMLN, por el cual se comprometen a participar en las Elecciones Generales de 1985 para senadores y diputados, señalando que "la FENADIP, de acuerdo a sus estatutos, mantiene su independencia política y por consiguiente no comparte necesariamente los principios ideológicos del PMLN..." , el convenio que estableció siete meses de duración, fue suscrito por Antonio Meza Cuadra como Secretario General del PMLN, y por Antenor Montalván Miranda, Presidente de la FENADIP.

Luego de la suscripción del Convenio, el PMLN inscribiría a seis personas con discapacidad propuestos por la FENADIP, como candidatos al Congreso de la República.

Entre las primeras personas con discapacidad que participarían en este primer intento, estarán Antenor Montalván y Rubén Pacheco, candidatos para el senado; Hernán Dantas y Andrés Zevallos, a diputados por Lima; Maggie Pimentel, candidata por el Callao; y, Miguel Ángel Alfaro Rosas, candidato para diputado por Arequipa.



Sin mayores recursos, y con escepticismo por parte de las principales organizaciones, se iniciaba la primera participación corporativa de las personas con discapacidad del Perú, y aunque ninguno logró un escaño, ya se había alcanzado romper el mito de "entrar en política".

En las elecciones de 1990, la participación política se incrementó, y se contará con tres opciones, el Partido Cambio 90 que llevaría a la presidencia a Fujimori, presentaría a Alcides Salomón Zorrilla y a Juan Carlos León Zaá; Izquierda Unida, a Wilfredo Guzmán y Máximo Ibáñez; y el Partido Socialista liderado por Alfonso Barrantes, participaría con Antenor Montalván y José Luís Arana Cotrina.

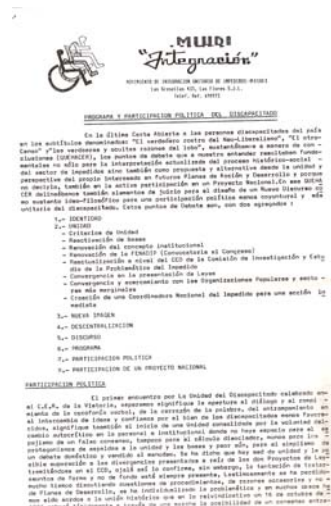


Las elecciones de 1990 serían una de las más significativas, en aquel año se tendrá la primera experiencia orgánica, un grupo audaz de personas con discapacidad, familiares y amigos; los hermanos Ángel y Manuel Inga Samaniego, José Luís Arana y Alejandro Rivera, impulsarán el Movimiento de Integración Unitaria de Impedidos - MIUDI "Integración".

El MIUDI, con una *Declaración de Principios* donde se definía como “un movimiento de integración popular, independiente, no partidario, generado en el sector de impedidos físicos, sensoriales y/o mentales del Perú...” En una *Carta Abierta* cuestionaba “el verdadero rostro del neoliberalismo” como el causante de la desactivación del CONAII y de la derogatoria de la legislación sobre la discapacidad. En su *Programa*, demandaba un nuevo estudio estadístico sobre el sector y el diseño de políticas sociales con participación de la población con discapacidad.

Con estos documentos, una estructura organizativa mínima y llenos de entusiasmo, salieron a las calles; así, causando el asombro con las proezas de los pintores con la boca y lo original de la comunicación de jóvenes con discapacidad auditiva, iniciaron en la Plaza San Martín del Centro de Lima, la campaña de recolección de firmas...

La respuesta de los ciudadanos fue de pronta acogida, fenómeno que fue notorio para los diversos partidos que acudían al mismo lugar en afán proselitista, por ello, no demoraron en cortar camino y buscar la alianza con este novísimo movimiento de personas impedidas...



En el MIUDI ya se conocía de la calidad humana y política de Alfonso Barrantes Lingán y por eso, prontamente sus principales dirigentes terminaron con candidaturas expectantes en las listas del Partido Socialista.

En las elecciones generales de 1995, ya se tendrá una mayor participación aunque seguirá siendo ínfima en relación con el total, sólo quince de dos mil 400 candidatos. Se logrará una mayor cobertura en los medios con ocasión del “Acuerdo de Solidaridad” gestado por la Comisión de Unidad Nacional de Discapacitados – CUNAD, y suscrito por un importante número de candidatos a la Presidencia de la República, entre ellos el ex Secretario General de Naciones Unidas, Embajador Javier Pérez de Cuellar.



En 1995 tendremos como candidato del Partido Aprista, a Arturo Perea, joven mollendino; Izquierda Unida tendrá en su lista a Javier Diez Canseco y Bernabé Salazar; el FIM al ex-Senador de Acción Popular, Francisco Vásquez Gorrio; el PPC al abogado Jorge Balarezo; Renovación al abogado Guillermo Vega; FREPAP al profesor Fidel Loayza; Alternativa Perú a Manuel Montes Inga; CODE al economista Jorge Balbín; OBRAS a Luis Hernández; PN a Arturo Yábar Gonzáles; entre otros.



El peso de diez años de dictadura y la creciente desconfianza en los mecanismos de participación democrática, la corrupción en los medios de comunicación, encuestadoras, instituciones electorales, disminuyeron considerablemente la participación activa del colectivo.

Ya en términos de técnica electoral, tenemos medidas que sí merecen destacarse, por facilitar a los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad, mejores condiciones de acceso al ejercicio del derecho de sufragio²⁶ así por ejemplo, se dispuso:

- Capacitar a miembros de mesa sobre el trato a personas con discapacidad.
- Sensibilizar sobre el derecho de sufragio de la comunidad con discapacidad.
- Capacitar a personas con discapacidad visual para usar la plantilla Braille.
- Parqueos de estacionamiento para personas con discapacidad
- Ubicación de las mesas de sufragio en lugares accesibles.
- Adecuación de las cámaras secretas.

A diferencia de épocas pasadas, la participación política de las personas con discapacidad ha dejado de ser un tema tabú, sea en términos de contenido o de forma, cualitativa o cuantitativa, ya es socialmente asumido como una condición necesaria para lograr la capacidad de negociación de nuestras demandas. Nos encontramos frente a una nueva etapa de maduración del colectivo.

De modo que esta comprensión, del compromiso prioritario con la dimensión política de la discapacidad, hace marcar la diferencia de la CONFENADIP con importantes organizaciones de personas con discapacidad; por ello, ya en tiempos recientes, ha tenido que liderar iniciativas para que se declare el 2003, como el *"Año de los Derechos de la Persona con Discapacidad"*; así como, para que en nuestro país y en el continente, se declare el *"Decenio de las Personas con Discapacidad"*.

Por eso, ante la postergación y el abandono gubernamental, se explica como la protesta en medio de las diferencias con el CONADIS; líderes de la CONFENADIP tuvieron que llegar a medidas extremas.



**Ana María Guevara y
Manuel Inga en la
Huelga de Hambre de
abril del 2002.**

Como señala Rodolfo Aguilar, *"a raíz que un grupo de dirigentes gremiales, en su mayoría de organizaciones de provincias afiliadas a la CONFENADIP, pernoctaron desde el 22 de abril hasta el día 30 del año 2002, en la puerta del Palacio de Gobierno, reclamando el Derecho a participar en los programas sociales a cargo del Estado, y la Declaración del año 2003, como el "Año de los Derechos de las Personas con Discapacidad", peticiones que fueron aprobadas 40 días mas tarde,*

²⁶ Ver el artículo "Participación Política de las Personas con Discapacidad en el Perú", de Carmen Velarde publicado en enero del 2002, en <http://www.democraciadigital.org/particip/arts/>

mediante sendos dispositivos legales publicados en el Diario oficial El Peruano el día 8 de junio del mismo año."

"Esta acción gremial trajo como consecuencia que, en el Consejo Directivo del CONADIS, se intente aprobar la presentación de una acción Penal contra el Presidente de nuestra Organización, por los delitos de atentar contra la vida y la salud de cuatro participantes en esta lucha, los que por decisión propia entraron en una huelga de hambre,²⁷ la que concluyó con la firma de una Acta de conciliación con la Ministra del sector, Cecilia Blondet."



Cecilia Blondet, Ministra de la Mujer, y Wilfredo Guzmán, Presidente de la CONFENADIP

Como se sabe, precisamente por esta conquista, otro poder del Estado como el Legislativo, aprobaría el 18 de diciembre del 2002, la conformación de una Comisión Especial de Estudio sobre Discapacidad.



En esa búsqueda, de crear las condiciones para la incidencia política, que el año 2002 la CONFENADIP tomará la iniciativa de proponer, a través del PROMUDEH y la Cancillería, la "Declaración del Decenio de las Personas con Discapacidad en América"; propuesta que luego, a través de la Región Latinoamericana de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad - RLOMPD, se elevaría como resultado de un encuentro realizado en Tegucigalpa en septiembre del 2005, a la Organización de Estados Americanos; siendo que la acción definitiva se daría con la sustentación de la propuesta por el propio Presidente de la CONFENADIP, Wilfredo Guzmán Jara, en el marco de la IV Cumbre de las Américas realizada en Mar del Plata, en noviembre del 2005.

En síntesis podemos afirmar que, en este proceso y de los avances concretos que logremos en el futuro, ya no serán vistos en clave de rehabilitación, ni de derechos; con realismo político, serán de lucha por espacios de poder que nos permitan conquistar mayor libertad para las personas con discapacidad.

²⁷ Se refiere a Inocencio Nieto Taboada, dirigente nacional; Ana María Guevara Vásquez; Manuel Inga Samaniego y Miguel Ángel Alfaro Lafontaine.

¿Hacia dónde vamos?... Más allá de la Inclusión...

Es evidente que en el ámbito de la esfera pública, la discapacidad no es un tema que suscite mayores atenciones, ni se la relaciona con un colectivo que tenga algún atisbo de influencia. El poder nos es esquivo, claro que eso no significa desconocer que existan en algún lugar, personas con discapacidad que gracias a sus méritos detentan cierta investidura pública. Pero, en términos de colectivo, aún existe un proceso embrionario por elevar la problemática social a un problema político en el que se ponga en juego la prioridad de nuestros intereses.

Aunque cada vez hay mayor conciencia por reivindicar nuestros derechos, a la par, se siente la dura crueldad de la exclusión social. Tras más de una década de ajustes estructurales, de aplicación de un modelo liberal de economía de mercado, de privatización y reducción del gasto fiscal, el Estado ha dejado de asumir sus ya escasas responsabilidades. Informes patrocinados por el BID, expresados por Bernardo Klingsberg, señalaban que, como resultado de los ajustes se tenía en el continente la existencia de siete grupos vulnerables, entre ellos, el de las personas con discapacidad.

Si para algunos, las políticas macroeconómicas han generado estabilidad y crecimiento, no podemos dejar de lado que los estudios señalan que para mantener ese mismo nivel de vida, de pobreza se entiende, necesitamos mantener un seis por ciento de crecimiento anual. Claro que detrás de ese crecimiento, cosechado por unos pocos, se ocultan grandes exclusiones, abandonos y vergonzosas desigualdades.

Así, en el Perú, con un 54 por ciento de población por debajo de la línea de pobreza, las personas con discapacidad no constituyen el único grupo social que lucha por sobrevivir, sólo somos uno de los diversos colectivos que pugnan por hacer escuchar sus demandas y lograr una mayor atención del Estado.



**Gustavo Gutiérrez,
sacerdote dominico**

Como bien lo ha dicho Gustavo Gutiérrez, la pobreza no es un hecho natural,²⁸ pero además, la exclusión social tampoco es un fenómeno casual. La realidad nos dice que existe una gran lucha de intereses: entre quienes sostienen que se debe asegurar la estabilidad y el crecimiento económico, reduciendo el papel del estado y dejando que las leyes del mercado regulen la vida social, y quienes señalamos que ese modelo económico sólo agudiza las desigualdades, y que en esa lógica de mercado jamás tendremos acceso a la seguridad social, a la educación, y menos al empleo.

²⁸ Gustavo Gutiérrez, sacerdote con discapacidad, padre de la Teología de la Liberación, en una conferencia efectuada en la Universidad Católica de Lima, en abril del 2006, señaló que "no se debe considerar a la pobreza como un hecho natural, porque las causas de la pobreza residen en cómo hemos construido una sociedad... la miseria tiene razones sociales, raciales y hasta culturales... la pobreza, tiene causas en las categorías mentales, en sentirse superiores por pertenecer a una cultura, a una raza. Pues bien, esas tradiciones son las creadoras de la marginación...". Cita tomada del Diario La República, del 23 de abril del 2006, puede encontrarse en http://www.larepublica.com.pe/index.php?option=com_content&task=view&id=108519&Itemid=28&fec_ha_edicion=2006-04-23

Para algunos, que sosteniendo las virtudes del mercado, reconocen la existencia de desajustes sociales y desigualdades ya señaladas, consideran que ello se supera desarrollando Planes de Igualdad de Oportunidades, basados en el principio moral sustentado por la filosofía liberal.²⁹

Sin embargo, dada la profundidad del problema, tales planes sólo serían un mecanismo de evasión frente a las reales causas que generan la pobreza, desigualdad y exclusión.

Como se sabe, la bonanza de los últimos tiempos, en términos de crecimiento económico, no se han reflejado en mejores niveles de redistribución, siendo que el indicador GINI de desigualdad en el continente es uno de los más altos del planeta.³⁰

Si reconocemos que uno de los medios más importantes para la redistribución de la riqueza constituyen las remuneraciones, verdadero mecanismo de lucha contra la pobreza, y que el empleo es el vehículo de inclusión social por excelencia; entonces, en estos tiempos de globalización, que se caracteriza por la reducción de puestos laborales a costa de la tecnología, vale preguntarse, de qué igualdad de oportunidades es posible hablar, si lo que define las condiciones de vida y la viabilidad del desarrollo se da en la competencia salvaje del mercado mundial.³¹

Por ello, siendo importantes las inversiones, debemos dar cuenta con realismo político, que la prioridad del capital no es generar empleo, sino obtener rentabilidad, incluso sin importar el empleo que se genere si ello afecta a sus costos.

De aquí que, como ya lo ha dicho el Maestro Indoamericano, la negociación con el capital sea la gran cuestión, en esas negociaciones –como objetivo político- deben estar presentes los intereses de los sectores sociales excluidos, en especial del colectivo de las personas con discapacidad. De otro modo, tendremos la práctica habitual de las transnacionales, que prefieren tener fundaciones para mantener una cultura asistencialista, en

²⁹ La Igualdad de Oportunidades, como principio de filosofía política, puede entenderse como una forma de legitimar las desigualdades, según explica Jacques Bidet en su "Jhon Rawls y la Teoría de la Justicia", Edicions Bellaterra, Barcelona. Un análisis sobre la materia, también podemos encontrar en "Los Límites De La Igualdad De Oportunidades" de Ángel Puyol González, publicado en la Revista Leviatán del PSOE.

³⁰ Rebeca Grynspan, en "La desigualdad en las oportunidades en América Latina: Una revisión crítica de los resultados de las últimas dos décadas", sostiene que mientras el coeficiente GINI en el mundo desarrollado es alrededor del 0.3, América Latina es la región más desigual del mundo, con un coeficiente con valores entre el 0.5 y el 0.6; "Un coeficiente de Gini del 0.6 significa que el 10% más rico de la población tiene alrededor de 84 veces más recursos que el 10% más pobre de la población. En Latinoamérica el 20% más pobre de la población recibe únicamente el 3.3% del ingreso nacional mientras el 20% más rico recibe el 57.9%.", el documento puede obtenerse en la Biblioteca Digital de la Iniciativa Interamericana de Capital Social, Ética y Desarrollo - www.iadb.org/etica

³¹ En el 2004, la OIT publicó el Informe de la Comisión Mundial sobre la Dimensión Social de la Globalización, denominado "Por Una Globalización Justa: Crear Oportunidades Para Todos". La Comisión integrada por Jefes de Estados, premios Nóbel y personalidades de nivel mundial, señalaron: "El debate público sobre la globalización se encuentra en un punto muerto. Las opiniones se reducen a las certezas ideológicas de posiciones conocidas, y se fragmentan en distintos intereses específicos. La voluntad de lograr un consenso no es firme. Se han estancado las negociaciones internacionales clave, y es frecuente que no se respeten los compromisos internacionales en materia de desarrollo."

lugar de tributar con justicia y abrir sus puertas a trabajadores con discapacidad, eficientemente preparados, como es el caso en el sector de las telecomunicaciones y la minería.

Entonces, es nuestra responsabilidad denunciar la visión de algunos tecnócratas de la discapacidad que pretenden desconocer esta dimensión política, que teorizan proyectos supuestamente a favor de los discapacitados y que en no pocos casos sólo la instrumentalizan, viniendo a cumplir un papel vertical y paternalista en nuestro proceso de integración.

Dicho esto, más allá de la inclusión, de los necesarios esfuerzos personales por superarse, esta la comprensión del contexto social y de las relaciones de poder que la configuran, y en ella el juego de intereses; del realismo político.

En esa perspectiva, para los tiempos que vienen, priorizar la participación ciudadana responsable de las personas con discapacidad; afinar nuestro sistema de representación; calificar nuestros cuadros dirigenciales; elevar nuestra lucha a una solidaridad política, integrada con otros sectores excluidos; y salir de la mirada casera de la discapacidad para abrirnos a la realidad, comprometidos con el devenir de nuestros pueblos, son pasos necesarios si queremos lograr cambios sustantivos para construir una sociedad más justa y fraterna.

Entrevista a Wilfredo Guzmán

“La participación ciudadana y política es el camino”



Wilfredo, ¿Eres natural del Cusco?

Sí, yo he nacido en un hermoso pueblo inca... Ollantaytambo, distrito de la provincia de Urubamba en el Cusco...

¿Con quiénes te criaste?

Con mi madre, abuela, tía, tíos y mis hermanos... no con mi padre, soy el menor de cuatro hermanos... luego, entrando a los cuatro años vine a Lima a vivir con mi padre y su familia... hasta los ocho años en que se inició la pérdida de mí visión...

A causa de...

No, yo nací de hecho con una miopía severa pero mi familia no se percató... y a los ocho años se desencadenó el problema gravemente. Aún con un residuo visual importante, mi madre me llevó al Cusco y luego me trasladé a Arequipa donde estudié... primaria en el Colegio Nuestra Señora del Pilar... hasta el tercero de secundaria, y luego los últimos años los hice en un colegio común... el Juana Cervantes de Bolognesi...

A ver... en tu infancia hay un desarraigo... un tiempo estás con tu mamá y otro con...

Hay un desarraigo en todo, en lo familiar y considero en mis raíces... nunca he podido vivir en el Cusco... en todo caso, me he formado entre gente extranjera... las religiosas que conducían el colegio eran españolas... la madre Vilma...era una monja distinta, muy callada, humilde, pero con una

perspectiva de la vida de las personas con discapacidad también distinta... de labor intensa, que daba herramientas de cómo sobrevivir en la vida cotidiana... desde la rehabilitación en el uso del bastón, cocinar, planchar, lavar... además era mi profesora... en el sexto año de primaria...

¿Quiénes influyeron más en tu infancia, frente al desarraigo?...

No, de hecho mi madre... a quién visualice porque tengo memoria de lo que vi hasta los cuatro años, de ella aprendí el servicio por los demás, ella tenía utensilios reservados para dar de comer a los tuberculosos de mi pueblo, eso con mucha discreción... mi padre también, porque lo veía como una figura de rectitud pero a su vez como un hombre extraordinariamente hábil, que arreglaba sus automóviles, construía sus muebles, los tallaba, o cuando pintaba al óleo... o como presidente del club de Collique, maestro de paracaidistas... también era director de un colegio particular... entonces yo tenía una idea de él como un hombre que podía hacer todo...

Pero luego yo me desprendo de mi familia para siempre...a partir de los ocho años... ya no volví a vivir más con ellos...

¿Por qué, cuándo estabas en Lima, no estudiaste en el Braille y te fuiste a Arequipa?...

Lo que ocurre es que cuando empiezo a perder la vista, mi madre se siente muy mal... ella viene a Lima y me rapta... y consideró que Arequipa era el lugar... y creo que hizo bien, el colegio de Arequipa era el mejor colegio para ciegos de todo el Perú... aunque yo tuviera en aquel entonces tremendo temor a los ciegos... yo veía algo, sus movimientos, algunos rostros inexpresivos... el deterioro de los ojos... algo como lo que Sábado escribe sobre los ciegos... me asusté mucho, aunque luego me identifiqué totalmente... era un colegio muy bueno...

¿Y podemos recordar al Profesor Raúl Gálvez?....

Bueno, don Raúl Gálvez era mi maestro... fue un hombre que tenía una visión adelantada para su tiempo... fue más allá de las materias, nos enseñaba historia... nos preparaba para enfrentar el reto de vivir en una sociedad que no te apoya... nos hablaba de los modelos empresariales... de iniciar actividades de servicios, de comercialización, de producción... nos hablaba sobre liderazgo... él motivó mi compromiso...

En esa época... ¿Te descubres como ciego, como una persona con discapacidad?

Sucede que yo he perdido la vista totalmente a los quince años... y nunca me di cuenta en que momento perdí la vista... tenía agilidad, y como veía dirigía a los otros... y un día me bajo a la pista, me pongo a correr, guiaba a dos más... y me choco con un poste y me doy cuenta que ya yo no veía nada...antes pensaba que veía....

Entonces... ¿Qué es la discapacidad para ti?

En principio, la ceguera te genera una metamorfosis, en lo físico... pierdes capacidad de desplazamiento, empiezas a tener mayores temores en tu movilidad... aunque porque eres joven eres intrépido, pero de hecho vas perdiendo. Yo tenía, no sé si vergüenza o temores, cuando iba a mi pueblo de vacaciones, a Lima... de que me descubran sin ver nada... no me gustaba usar bastón por ejemplo...

Entre temor y vergüenza

Es el luto del que hablan los psicólogos...

Pero de pronto terminas involucrándote con el colectivo, sales de la escuela

Salgo del colegio de personas que veían... ah! tuve problemas... la directora no quería que ingresase, decía que iba generar una especie de paternalismo... a lo que le dije que si no me dejaba la denunciaría en el Ministerio de Educación...

Verdad, habías estado en una escuela especial, ¿Cómo evalúas hoy que se habla de educación inclusiva?...

Bueno, la educación inclusiva como política educativa es buena, pero es absolutamente alejada de la realidad para países como los nuestros, en especial para los pueblos alejados, quizás para Lima...

Entonces terminas la escuela y vienes para Lima

Claro, pero al mismo tiempo pierdo a mi madre, Zoila Jara Galdós, ella muere el 1 de febrero de 1981... yo terminaba en diciembre de 1980, ella muere en mis brazos... y entonces tengo que venir a Lima...

¿Y en que momento te vinculas con el colectivo?

Cuando yo salgo del colegio de ciegos, mi mundo, mi vida, yo la consideraba del mundo de los ciegos, amaba ese mundo... creo que eso le pasa a todos y nadie lo dice... empiezas a amar ese mundo y quieres estar en ese mundo y crees que lejos de eso no eres, que eso eres tu... los ciegos creamos códigos de comunicación, de vida, diferente del entorno de la sociedad, de mayor confianza... y eso te generan conductas, y cuando voy al colegio de personas que ven, digo por qué no vine antes, por qué me quedé en el mundo de los ciegos, esto me gusta, y despierto a otras cosas... y cuando voy a la universidad ya no quiero saber nada del mundo de los ciegos, ni de instituciones de ciegos... tengo hasta cierto rechazo... hasta que empiezo a necesitar que me lean... Yo jamás hubiera ido a una institución de discapacitados si no hubiera necesitado que me lean...

Mucho se puede cuestionar a nuestras instituciones, pero aunque incomprendidas, con sus dificultades, han respondido a las necesidades reales del colectivo...

Claro, por eso voy a la Unión de Ciegos del Perú... pero sólo iba por interés... me había estado formando en una sociedad consumista... y encuentro una institución con gente voluntaria donde nos leen... gente con vocación... estamos hablando de fines del 81.

Año importante para el colectivo... ¿Entonces te vinculas?...

No... todavía... sólo usaba los servicios... sólo iba a que me lean... veía otros pero no...hasta más tarde... yo estaba más relacionado con la gente que nos leía... con ellos salíamos... íbamos a discotecas... la bohemia... cantaba... bohemia sana...

Y bueno, utilizabas los servicios de la Unión de Ciegos del Perú...

Sí... hasta que me ven muy atento al funcionamiento del Banco del tiempo... entonces me invitan a participar...

Es la época de Alcides Salomón...

Sí, entonces muy joven me dicen para integrar la directiva del Banco del tiempo... y acepto...

Con Alcides, Fidel...

Alcides era el presidente, me invitan a postular a la directiva... como vocal de Relaciones Públicas...

Entonces la nueva experiencia dirigencial y la experiencia universitaria, del estudiante de derecho, ¿despiertan ese compromiso?...

No fue tanto por eso... sucede que un día los viejos dirigentes de la Unión reciben a una señora en silla de ruedas de Puno, ella estaba con su esposo... y dicen a quien delegamos para que la lleve a la Fraternidad Cristiana de Enfermos... y toman a un jovenzuelo... y me dan plata para ir en taxi y pasaje para regresar en micro... que vaya Wilfredo Guzmán... y me dejan como desprendiéndose de un problema... y yo ni le hablo a la mujer, tenía todavía cierto rechazo... y más a la discapacidad física... sólo le digo que vayamos fuera a tomar el taxi... 1984... no miento si digo que esperamos más de una hora... no querían llevarnos... no querían llevar a una persona en silla de ruedas... no querían, a pesar que teníamos la plata... ese fue el hecho que me indignó, que me rebeló... sentí tanta impotencia... sólo recuerdo el hecho tan cruel, de terrible discriminación... allí nació mi deseo por asumir mi papel dirigencial... a partir de esa experiencia me comprometo con más conciencia... encuentro en la ley orgánica de municipalidades que hay artículos que nos referían... y ya empiezo a participar en las reuniones señalando nuestros derechos...

Empiezas a tener tu lectura a partir de la legislación peruana, pero entonces inicias actividades de orden empresarial

Eso ya fue en el 87, estaba atento a la legislación y encuentro que se da una ley para empresas promocionales de impedidos... entonces yo dejé de cantar, dejé la bohemia... y surge BRUNSA... una empresa de artículos de limpieza...

Y empiezas a liderar las iniciativas empresariales... es la época del PAIT...

Bueno, sucede que brindamos espacio a otras empresas, alquilo un lugar a SEISA, que fabricaba silla de ruedas... el PAIT era para dar capacitación... a más de cien personas...

Se afirma tu papel dirigencial de manera más activa... participas en los Congresos de la FENADIP, pero también participas en las elecciones políticas...

Sí en el 90, con Henry Pease, el lideraba y entonces fuimos candidatos... con Máximo Ibáñez... mis convicciones eran socialistas...

Y bueno en esos años terminas de dirigente de la FENADIP...

En una época difícil tomamos la conducción del movimiento... impulsamos la creación de las Federaciones Regionales... y nos transformamos en CONFENADIP... sufrimos los ataques del fujimorismo... denunciemos la corrupción, señalamos el abandono del sector...

Claro, por esa capacidad de lucha, las bases te volvieron a reelegir por otro periodo... pero en los tiempos actuales como ves el panorama...

Bueno, creo que hay cuestiones importantes... me preocupa el tema del conocimiento, sin conocimiento no hay posibilidades de integración, nuestra gente tiene que capacitarse; la economía es otro aspecto, la participación en el presupuesto, la inversión pública en políticas sociales que atienda nuestra población; y claro, la participación ciudadana y política es el camino, no solos sino unidos a otros movimientos sociales, desde las personas con discapacidad, creo que esos son los temas...

Nota de Redacción.

Con Wilfredo Guzmán Jara, nuestra organización ha logrado una presencia internacional relevante:

- En representación de la Asamblea Nacional Peruana, el presidente de la CONFENADIP ha participado en la reunión de líderes de las Asambleas Nacionales de PCD de nuestro pueblo continente, siendo elegido Presidente de la Región Latinoamericana de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad – RLOMPD (2003-2007).
- Es uno de los nueve miembros del Consejo Ejecutivo de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, "Disabled People's International" (DPI) con sede en Winnipeg Canadá, entidad que representa a 135 países.
- En un esfuerzo por llevar la voz de las personas con discapacidad de América Latina, ha participado en seis de las ocho sesiones del Comité Ad Hoc de la ONU para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2002 – 2006).
- Recientemente, ante los cancilleres reunidos con ocasión de la IV Cumbre de las Américas (Mar del Plata 2005), propuso la Declaración del "Decenio de las Personas con Discapacidad de las Américas" y un Programa de Acción para las Personas con Discapacidad, consiguiendo el apoyo del Gobierno Panameño, sumada al trabajo realizado por la Cancillería peruana, junto a quienes se logró incorporar el tema en la Agenda de la reunión de la OEA, de Junio 2006, en República Dominicana, donde fue aprobada la Resolución AG/DEC. 50 (XXXVI-O/06), que Proclama la "Declaración del Decenio de las Américas: Por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016)"; y la Resolución AG/RES.2230 (XXXVI-O/06), que dispone la constitución de un Grupo de Trabajo encargado de elaborar el "Programa de Acción para el Decenio de las Américas: Por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016)"
- Es gestor de la Creación de 18 Federaciones Regionales de Personas con Discapacidad y de la reciente Federación Nacional de Mujeres con Discapacidad del Perú. (1999-2007).
- En su trabajo de dirigente internacional y nacional ha visitado 20 de las 25 regiones del Perú, así como 22 países de Asia, Europa y el continente americano siendo expositor y ponente en materia de discapacidad, de políticas públicas así como de aspectos macroeconómicos.

ANEXOS

"DECLARACIÓN DE HUAMPANÍ"

RESUELTOS a cumplir el rol que les corresponde en la vida activa del país, los minusválidos del Perú constituyeron la Comisión Organizadora del "Primer Congreso Peruano por los Derechos del Minusválido" con el objeto de concretar ideas y acciones en 1981 "Año Internacional del Impedido", proclamado por las Naciones Unidas.

DECIDIDOS a convertir este propósito en una realidad, con fecha 13 de abril de 1979 se iniciaron las gestiones ante la "ÍTER AMÉRICA FOUNDATION" para lograr el financiamiento del evento que fue acordado por dicha Fundación el 13 de marzo de 1980 como respuesta al Proyecto de Ejecución del Congreso; que, gracias a dicho apoyo se ha realizado del 23 al 28 de marzo de 1981, en el Centro Vacacional de Huampaní.

INSPIRADOS en los principios de la Declaración Internacional de los Derechos de los Impedidos que ha proclamado la Asamblea General de las N.N.U.U. en diciembre de 1978 para que, sus estados miembros contemplen la necesidad de dictar leyes pertinentes en favor de los impedidos y "La Declaración de Manila: Pautas para la Legislación en Países de Desarrollo" proclamada en enero de 1978 por la Conferencia Internacional de Rehabilitación auspiciada por la Fundación Filipina para la Rehabilitación de los Incapacitados.

CONCIENTES de que la consecuencia de los objetivos se funde esencialmente en el esfuerzo propio.

CONVENCIDOS que para alcanzar la solución de los problemas de Atención y Rehabilitación Integral de los Minusválidos se requiere la colaboración decidida del Sector Público y no Público así como el aporte complementario de la ayuda mutua y la ampliación de la cooperación externa.

EMPEÑADOS EN INICIAR un vigoroso movimiento para defender y ejercer los derechos inalienables, imprescriptibles e irrenunciables que tiene todo minusválido como persona humana.

UNIDOS en el propósito de robustecer las diversas organizaciones vinculadas al campo de los minusválidos, elevar su nivel de vida y asegurar su progresiva y efectiva participación en el proceso de desarrollo de nuestro país.

DISPUESTOS a mantener una armonía de confraternidad e igualdad sin restricciones de los minusválidos en la colectividad nacional.

PROCLAMA:

La solidaridad de los Minusválidos de todo el país representados en este Congreso y su decisión de lograr plenamente el cumplimiento de todos los derechos del minusválido como persona humana.

I

Que en cumplimiento al mandato de la Constitución Política del Perú se brinde Seguridad Social, que cubra los riesgos de enfermedad, maternidad, invalidez, desempleo, accidente, vejez, muerte, viudez, orfandad y cualquier otra contingencia susceptible de ser amparada por ley y que la persona incapacitada para valerse por sí misma a causa de una deficiencia física o mental se le respete su dignidad y se le otorgue un Régimen Legal de protección, atención, readaptación y seguridad.

II

Que se establezca los mecanismos gubernamentales que recojan y pongan en acción dentro del ámbito de su competencia las Conclusiones y Recomendaciones formuladas en el Congreso, en especial a través de acciones programadas y coordinadas de los sectores que más directamente se encuentran enlazados al problema de Atención y Rehabilitación Integral de minusválidos como Salud, Educación, Trabajo, Vivienda, Transporte, Industria y Justicia, en coordinación con los Organismos Representativos de los minusválidos.

III

Constituir la Federación Nacional de Impedidos del Perú por acuerdo soberano de sus instituciones bases como primer y máximo organismo representante de los Minusválidos en el Perú.

IV

Hacer votos para que el vehemente anhelo de los Minusválidos sea consolidado, apoyado y fortalecido por la colectividad nacional reafirmado en esta forma la solidaridad de todos los peruanos.


Huampaní, 28 de marzo de 1981.

ACTA DE COMPROMISO ENTRE CONFENADIP Y PROMUDEH


Desde el 22 de abril, la CONFENADIP inició una medida de protesta frente a Palacio de Gobierno con el objetivo de llamar la atención y sensibilizar, tanto a las autoridades como de la sociedad civil, respecto de la situación de discriminación y exclusión que viven las personas con discapacidad.

El Ministerio de Promoción de la Mujer y del Desarrollo Humano, instancia rectora de las políticas de promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación, comparte la preocupación de las personas con discapacidad por el respeto y vigencia de sus derechos. Por ese motivo, desde el inicio de la medida adoptada por este grupo de personas, la Ministra Cecilia Blondet abrió las puertas del diálogo para encontrar un canal concertado de atención a sus demandas.

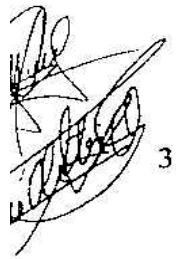
Luego de tres reuniones de trabajo sostenidas entre las partes, la CONFENADIP, a través de sus representantes los señores Wilfredo Guzmán Jara, Jorge Ortega Palacios, José Peña Guerrero, Alejandro Alvites y Washington Huamán Beja, ha decidido suspender la huelga de hambre que venían realizando. Por su parte, el Promudeh ha analizado el petitorio presentado por esta organización y ha ratificado su compromiso en promover lo siguiente:

- 
1. **Declarar el año 2003 como "Año de los Derechos de la Persona con Discapacidad"**

Al respecto, el PROMUDEH formulará la propuesta correspondiente para canalizarla al Congreso de la República; iniciativa que será promovida socialmente por la CONFENADIP y otras instituciones y organizaciones de personas con discapacidad.

- 
2. **Que las medidas de acción afirmativa de promoción de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad establecidas por las leyes peruanas se cumplan.**

Se convocará a una reunión de trabajo al Ministerio de Trabajo y Promoción Social a efectos de tratar los temas relativos al porcentaje de las personas con discapacidad que serán consideradas en los programas de promoción de empleo. Para ello, la CONFENADIP remitirá al PROMUDEH una ayuda memoria en la que se detalle los temas de colocación laboral y programas de financiamiento a pequeñas y micro empresas que no vienen siendo atendidos como lo indican las leyes. Progresivamente, esta coordinación se realizará con los diversos sectores del Ejecutivo en el marco de la Primera Disposición Transitoria de la Ley 27050.

- 
3. **En cuanto a la propuesta de la reorganización del CONADIS.**

Promudeh continuará con la evaluación de CONADIS, convocada con el objeto de potenciar el rol que cumple este Consejo en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Siguiendo la línea de transparencia instaurada por

el presente gobierno, se mantendrá informada a la sociedad civil, particularmente a las organizaciones de personas con discapacidad de los avances de este proceso. Para coadyuvar en este propósito la Comisión conformada por la Ministra Blondet continuará ejerciendo sus funciones para mantener un diálogo directo que garantice una comunicación fluida, así como el cumplimiento de los compromisos. Dicha comisión informará semanalmente a la sociedad civil, particularmente a las organizaciones de las personas con discapacidad de los avances de este proceso y oportunamente, se las convocará para compartir los resultados de la evaluación y recibir sus aportes.


3. **Concurso Público para cubrir las plazas de CONADIS luego de la evaluación.** En lo que respecta a la contratación de personal para cubrir las plazas de CONADIS se contará con participación de representantes de organizaciones de la sociedad civil en calidad de observadores, entre ellos, la CONFENADIP.

Finalmente, CONFENADIP expresa que continuará demandando que se destinen más recursos para programas dirigidos a programas para personas con discapacidad. Así mismo la Confenadip seguirá solicitando la intermediación de la ministra Cecilia Blondet asumiendo el compromiso de ésta para gestionar entrevistas con las instancias ministeriales de más alto nivel.

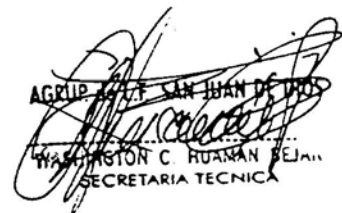
Lima, 30 de abril de 2002.



CECILIA BLONDET MONTERO
Ministra de Promoción de la Mujer
y del Desarrollo Humano



Sic. Jorge Diego

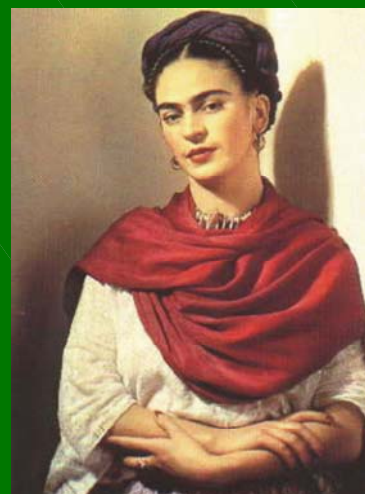


AGROP 25/7 SAN JUAN DE LOS
WASHINGTON C. HUAMAN BELAN
SECRETARIA TECNICA

CONTENIDO

	Página
Dedicatoria	5
Consejo Directivo Nacional de la CONFENADIP.....	6
Reconocimiento a las entidades cooperantes.....	7
Reseña de la CONFENADIP.....	8
Presentación.....	9
1. <i>La razón de la memoria</i>	11
- Tantos Nombres Tantos.....	15
2. <i>El origen de la discapacidad</i>	17
- ¿Quiénes somos?	17
- Nuestra pre-historia.....	20
- El dominio de la fe.....	24
- El despertar de la razón.....	26
- El recuerdo de Rubén.....	31
3. <i>Etapas del romanticismo de los derechos</i>	33
- El discurso de la Rehabilitación.....	33
- El surgimiento de los gremios.....	36
- La Constitución de 1979.....	39
- La Marcha del 16 de Octubre.....	40
- El I Congreso Peruano por los Derechos del Minusválido.....	41
- El CONAII.....	46
- Entrevista a Antenor Montalván Miranda.....	49
4. <i>Etapas del pragmatismo del desarrollo</i>	57
- El nuevo contexto.....	57
- La Comisión de Investigación y Estudio del Congreso de la República.....	58
- La Constitución de 1993.....	59
- El CEFODI y las OMAPEDs.....	61
- La Ley General de la Persona Con Discapacidad y el CONADIS....	61
- Entrevista a Jaime Salas Muñoz	67
5. <i>El realismo del poder y las personas con discapacidad</i>	71
- La participación política de las personas con discapacidad.....	71
- ¿Hacia dónde vamos?... Más allá de la Inclusión.....	77
- Entrevista a Wilfredo Guzmán Jara.....	80

ANEXOS



Sede Institucional:

Calle San Marcos 124 - Pueblo Libre
Lima 21-Peru
Telfs.: 4606903 / 2624829
95845766 / 93263648
E-mail: rlompd@yahoo.es
Web Site: [http:// latinamerica.dpi.org](http://latinamerica.dpi.org)