

# **Sistematización del Modelo Vida Independiente México para Personas con Discapacidad**

**Una Experiencia Innovadora para impulsar la Integración Social**

## “SISTEMATIZACIÓN DEL MODELO VIDA INDEPENDIENTE MÉXICO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD: UNA EXPERIENCIA INNOVADORA PARA IMPULSAR LA INTEGRACIÓN SOCIAL”

Título derivado del proyecto: “Sistematización del Modelo Vida Independiente México como experiencia de innovación social para contribuir a mejorar los procesos de Rehabilitación de Personas con Discapacidad Motriz en el País”

2011 Distrito Federal, México. Primera Edición

### Autores:

Santiago Velázquez Duarte  
Martha Alicia Delgado Arana  
Fausto Marcelino Esparza Muñoz  
Julio César López Pinto  
Noemí Téllez López

### Colaboradores:

*Aarón Gutiérrez Mendoza, Aarón Hernández, Adolfo Pineda, Adriana Gómez Morales, Agustín Cruz R., Agustín Lugo, Aideé Yareli Escareño Hernández, Alain Zamudio, Arenas, Alberto Blando P., Alberto Grijalva Arellano, Alejandra Castellanos Jiménez, Alfonso Ruiz, Ana Cecilia Robles, Ana Nava, Andrés Alfaro, Ángel, Ángel Aguilar Nila, Ángel Alberto Rivera Sandoval, Ángel García, Antonia Guerra, Benjamín Mendoza Casillas, Carla Liliana García Atanasio, Carmen Sánchez Carmona, Cecilia Carmona Macías, César Rubio, Christian U. Díaz Gómez, Christopher A. Rodríguez, Cirilo Osorio, Claudia González, Cliserio García Mejía, Daniel Catorce Vázquez, Delfino Miranda Sánchez, Diana Cuevas, Dulce Ximena Pacheco Roca, Eduardo Vargas, Elizabeth Gómez, Enrique Ruiz Montiel, Erick Gabriel Montes de Oca, Erika León, Ernesto Flores, Ernesto Guzmán, Fausto González, Gabriel Mendoza Torrez, Georgina Alcántara Ruiz, Giovanni R. Hernández, Gerardo Cruz, Gersa Israel Santiago Falicia, Guadalupe Morales, Gustavo Cerda, Irma Nayeli Flores Pérez, Itzel Nájera García, Jesús Alfredo Flores García, Jesús Martínez, Jesús Sánchez Pallares, Joaquín Sánchez Rodríguez, Joaquín Vázquez Barrera, Jonathan Hugo Ríos Peña, Jorge Germán Villegas, José Alan Frías, José Carlos Barrera Patiño, José Eleazar Martínez, José Elías Silva Gómez, José Juan Pérez Feregrina, José Luis Flores Chávez, José Oscar Lara Pérez, Juan Antonio González, Juan Jaime Rodríguez Castañeda, Julio Contreras, Laura González P., Leocadio Valdez Estrada, Leticia Gutiérrez, Liliana Morales, Lourdes Sarvide, Luis Santiago Aguilar Ulba, Luz del Carmen Mondragón, Mahanaim Rodríguez García, Manuel Escobar, Marcos A. León Santos, María de Jesús Rojas F., María de Lourdes Lezama Morales, María del Rocío Loza Cervantes, María Fernanda Hernández Hernández, María Griselda Mondragón, María Gabriela Esquivel Velasco, Mario Coronilla, Mauricio Gómez Navarro, Mauricio González, Miguel Ángel Gómez Lucio, Miguel Ángel Quintana Gudiño, Miguelina de Jesús, Nasheli Garrido Méndez, Noé Enrique Colín Escobar, Noemí Sárate López, Óscar, Paco Legarreta, Paz Marcelino Suárez A., Rafaela, Ramón Caravez Cervantes, Raúl Azcatl Zacatzl, Raymundo Chávez Pérez, Rebeca López García, Remi Figueroa Hernández, Rocío Alexander Malbaez, Rodolfo Rueda Casas, Rubén Navarro Toledo, Sandro García Cárdenas, Silvia Degante, Tadeo Gasca Ortega, Valente Varillas Martínez, Vanessa Colín, Víctor Arévalo Jaime, Víctor Robles Mejía.*

Diseño Portada: Gabriela Sánchez

Diseño Editorial: J. Alberto Herrera Curiel

Copyright ©, ISBN, Organización Internacional Vida Independiente para Personas con Discapacidad, A. C. Calle 23, No. 29, int. 19, Col. San Pedro de los Pinos, Del. Benito Juárez, C. P. 03800, México, D. F.

Logotipo Institucional:



*“La presente obra fue realizada con el apoyo del Instituto Nacional de Desarrollo Social a través del Programa de Coinversión Social en su Convocatoria de la Vertiente de Investigación 2011.”*

A la única e irrepetible chuequez humana

A toda la chuequez del mundo

Especialmente a quienes  
han sido luchadoras sociales  
y ya no están con nosotros:

*Gabriela Brimmer*  
*Ignacio González Saravia*  
*Manuel de Jesús Bravo Velázquez*

Gracias por regalar al mundo su bondad,  
su belleza, su verdadera singularidad



# **Sistematización del Modelo Vida Independiente México para Personas con Discapacidad**

**Una Experiencia Innovadora para impulsar la Integración Social**

Santiago Velázquez Duarte  
Martha Alicia Delgado Arana  
Fausto Marcelino Esparza Muñoz  
Julio César López Pinto  
Noemí Téllez López

**Organización Internacional Vida Independiente  
para Personas con Discapacidad, A. C.**



## ÍNDICE

<u>PRESENTACIÓN</u> .....	9
<u>PRÓLOGO</u> .....	11
<u>INTRODUCCIÓN</u> .....	13
<u>CAPÍTULO 1. HISTORIA DEL MODELO VIDA INDEPENDIENTE MÉXICO</u> .....	17
<i>Todo comenzó en Santa María del Oro, Nayarit</i> .....	17
<i>El género humano: un mosaico de discapacidades</i> .....	17
<i>Nayarit: espejo de un mundo discapacitado</i> .....	18
<i>Un trágico accidente ¿muerte o nueva vida del fundador de VIM?</i> .....	19
<i>Chapalilla, primera Escuela de Integración Social de Vida Independiente México</i> .....	19
<i>El Liderazgo Social: una vocación que se gesta en la discapacidad</i> .....	20
<i>Surge una discapacidad independiente en México</i> .....	21
<i>La discapacidad en los 80's y 90's: un movimiento manipulado y sin fuerza</i> .....	21
<i>Se necesita un mayor liderazgo social de la discapacidad en Latinoamérica</i> .....	22
<i>Urge una nueva significación, para comprender mejor la discapacidad en el mundo</i> .....	23
<i>Santiago Velázquez: toda una vida dedicada a la chuequez</i> .....	25
<i>1998: año crucial para el modelo Vida Independiente México</i> .....	26
<i>Se hace patente la necesidad de un Modelo Integral</i> .....	28
<i>1999: año que marca el inicio de un trabajo intenso en México</i> .....	29
<i>Año 2000: el Modelo VIM crea su segunda figura legal</i> .....	29
<i>2001 a 2011: Diez años educando e integrando a 5 mil PCD en México y Latinoamérica</i> .....	30
<i>Vida Independiente México (VIM): historia común de miles de PCD, con bellos proyectos de vida</i> .....	32
<u>CAPÍTULO II.- LA DISCAPACIDAD COMO CONDICIÓN DE HUMANIDAD</u> .....	41
<i>La vida es un milagro ¿gracias a nuestras limitaciones o a pesar de ellas?</i> .....	41
<i>¿Cómo puede una discapacidad transformarnos en personas más humanas?</i> .....	41
<i>Cada discapacidad, una oportunidad para humanizar la vida</i> .....	42
<i>La rehabilitación no tiene límites: cada ser humano busca su propia plenitud</i> .....	43
<i>Toda discapacidad es singular: hace único e irrepetible al ser humano</i> .....	44
<i>Una humanidad que se sustenta en la discapacidad ¿tiene sentido?</i> .....	45
<i>Cada persona requiere un amor diferente, a la medida de sus necesidades más profundas</i> .....	45
<i>Nuestra filosofía: base de nuestra misión</i> .....	46
<i>Comunicar lo que sí funciona, en todas las formas posibles</i> .....	47
<i>Hacia una semiología de la discapacidad</i> .....	47
<i>La perfección no es una característica del ser</i> .....	47
<i>En consecuencia: no existen las discapacidades sino sólo las diversidades</i> .....	48
<i>La conciencia de la muerte nos ayuda a valorar la vida</i> .....	49
<i>Buscando sentido a la discapacidad</i> .....	50
<i>Una chuequez que está presente en la esencia misma de la humanidad</i> .....	52
<i>Hay todo un mundo implícito en cada discapacidad</i> .....	53
<i>Cada complicación también es singular y con implicaciones infinitas para la PCD</i> .....	54
<i>El estabilizador: nueva vida nacida de una escara</i> .....	55
<i>Control de esfínteres: punto de partida de una vida independiente</i> .....	55
<i>Cada nuevo aprendizaje: una oportunidad para servir a otros</i> .....	56
<i>Más profunda la lesión, más contundente la lección de vida</i> .....	57

<u>CAPÍTULO III.- LOS MODELOS DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD EN EL MUNDO</u> .....	59
<i>El modelo médico y sus implicaciones</i> .....	59
<i>El modelo social y sus implicaciones</i> .....	63
<i>Necesidad de modelos integrales, centrados en la PCD: su anhelo de plenitud y proyectos de vida</i> .....	65
<u>CAPÍTULO IV.- VIDA INDEPENDIENTE MÉXICO (VIM): UN MODELO INTEGRAL</u> .....	67
<i>¿Qué valores promueve el modelo?</i> .....	67
<i>La rehabilitación: un proceso singular, a la medida de cada PCD</i> .....	68
<i>Origen del Curso de Rehabilitación Vida Independiente México</i> .....	69
<i>Cómo surge la filosofía Vida Independiente México</i> .....	71
<i>Cómo surge la conciencia de una silla y un cojín adecuados</i> .....	73
<i>Silla y curso: herramientas inseparables</i> .....	73
<i>Cómo surgen los ejercicios de rehabilitación integral</i> .....	74
<i>Cómo surge la metodología de acompañamiento de pares</i> .....	75
<i>Lo que no se comparte, no se domina</i> .....	76
<i>Cómo se va gestando el proceso de integración</i> .....	77
<i>Un modelo que necesita líderes, no posiciones ni privilegios</i> .....	77
<i>Un buen modelo exige responsabilidad y resultados</i> .....	78
<i>Una capacitación que puede hacer la diferencia entre terapeutas y otros profesionales</i> .....	78
<i>La familia: actor relevante en todo el proceso de rehabilitación</i> .....	79
<u>SERVICIOS QUE PROPORCIONA EL MODELO DE INTEGRACIÓN SOCIAL VIDA INDEPENDIENTE MÉXICO</u> .....	81
<i>Curso de Rehabilitación para la Vida Independiente</i> .....	81
<i>Rehabilitación Psicológica</i> .....	83
<i>Programa de Transformadores Sociales</i> .....	86
<i>Cursos de Semiología</i> .....	88
<i>Talleres de Capacitación para el Trabajo</i> .....	89
<i>Programa de Integración Laboral</i> .....	89
<u>CAPÍTULO V.- EL IMPACTO DEL MODELO VIM: CONCLUSIONES</u> .....	91
<u>ÍNDICE DE GRÁFICAS</u> .....	102
<u>ANEXOS</u> .....	104
<i>MODELO DE ENCUESTA A PCD PARTICIPANTES EN VIM</i> .....	104
<i>CUADRO RESÚMEN DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PCD</i> .....	115
<i>DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDADES Y DEBERES HUMANOS DE 1998 DRDH-(RESEÑA)</i> .....	116
<i>PERFIL DE EXPERIENCIA RELEVANTE 2009: VIDA INDEPENDIENTE MÉXICO</i> .....	119
<i>EJEMPLOS DE SILLAS DE RUEDAS: PARA VIVIR LA VIDA O PARA MIRARLA</i> .....	120
<i>RECONOCIMIENTOS SOCIALES A PCD: NO SÓLO ES SANTIAGO, SOMOS TODAS</i> .....	121
<i>1998: AÑO QUE MARCA EL RUMBO DEL MODELO VIM</i> .....	124
<i>2001 DETONA EL PROCESO EDUCATIVO VIM: NACE PRIMER CURSO DE REHABILITACIÓN</i> ..	127
<i>2003-2010: GRACIAS SANTIAGO, AHORA SOMOS MÁS LAS PCD QUE TENEMOS LOGROS</i> .....	128
<i>2011 NUEVA ETAPA EN LA HISTORIA DE VIM: EL LIDERAZGO SOCIAL DE UNA PCD</i>	
<i>MOTORA, ES RECONOCIDO POR LA SOCIEDAD CIVIL</i> .....	131
<i>MODELO VIM EN IMÁGENES</i> .....	132
<i>ÍNDICE DE ABREVIATURAS</i> .....	134
<i>BIBLIOGRAFÍA</i> .....	135

## **PRESENTACIÓN**

**Hoy como nunca quisiera comunicar que este texto va dirigido a todas las personas involucradas en la rehabilitación: personas con discapacidad, familiares, médicos, terapeutas, trabajadoras sociales, empresarias, funcionarios públicos, legisladores, organizaciones civiles y demás actores sociales involucrados; para invitarlos a participar en el proceso de crear una nueva cultura de la discapacidad.**

**Durante siglos, las personas con discapacidad hemos permitido que se nos devalúe considerándonos como seres incapaces de hacernos responsables de decidir el destino de nuestras propias vidas. Lamentablemente, nuestras familias, la sociedad y el Estado, han sido partícipes y cómplices de esta situación. Las razones han sido diversas, desde la ignorancia de lo que significa y puede hacer una persona con discapacidad cuando se reconoce su valor, se le acompaña y se le motiva en forma adecuada, hasta el hecho de entender que por no conocer los beneficios de vivir de otra manera, no hemos sabido luchar ni realizar los esfuerzos necesarios para merecer y conservar los derechos que están impresos en el papel, pero no en voluntad ni en los corazones de la mayoría que aún sigue abandonada.**

**Todo este vacío nos ha dejado a merced de intereses personales e ideológicos muy complejos, presentes en una sociedad igualmente necesitada de rehabilitación y que lejos de erigirse sobre bases sólidas, ha pretendido usurpar los espacios que nos corresponden o nos ha utilizado como objeto de cambio y estrategia de imagen; para lavar culpas o seguir justificando costosos programas asistenciales.**

**Con dos décadas de experiencia construyendo un modelo diverso y probado de rehabilitación integral para impulsar la integración social, cinco mil personas rehabilitadas y el testimonio fehaciente de 200 de ellas, que han querido compartir por escrito su experiencia; en Vida Independiente México creemos que es el momento de que las personas con discapacidad retomemos nuestro lugar en el mundo, partiendo de nuestro valor y dignidad, demostrando de lo que sí somos capaces; y, no del modo en que algunos lo han buscado: exigiendo, manipulando, chantajeando, sin cumplirse a sí mismas; sin valorar primero su propia dignidad como personas con discapacidad y a partir de ahí, hacer valer sus propios derechos.**

**Quisiera dejar claro que este documento es sólo el punto de partida de esta lucha hacia una transformación social profunda; donde quede claramente demostrado que la independencia de las personas con discapacidad no se mendiga, ni se implora: se conquista. Por lo que estas líneas significan sólo el hasta luego de una historia en la que todas las personas y todos los seres humanos estamos invitados.**

**Santiago Velásquez Duarte**



## PRÓLOGO

El documento del Modelo Vida Independiente México que leerán a continuación da testimonio de situaciones por demás valiosas. Más -de todas las que el lector podrá identificar- me interesa señalar particularmente tres:

En primer lugar, que una organización de personas con discapacidad dedicada al hacer y la práctica cotidiana, acepte el enorme reto de reflexionar y sistematizar esa misma práctica hasta darle forma y estrategia de experiencia replicable, -de una experiencia que otras organizaciones pudieran utilizar adaptándola a su contexto- es un gran y generoso desafío.

En segundo lugar, una situación que queda en evidencia es la dificultad de separar la historia de los fundadores de la propia e íntima relación con su discapacidad; y, definir un relato en primera o tercera persona. Esta tensión entre lo personal y lo social, esta alternancia entre narradores personales e impersonales que flota sobre el texto de manera permanente, dan cuenta de un involucramiento individual de los “investigadores-investigados” así como de la articulación compleja entre actores, procesos, niveles de acción, perspectivas, espacios y tiempos.

En tercer lugar, considero que la propuesta -como trabajo exploratorio sobre el tema- da un puntapié inicial en un juego que demandará nuevos y cada vez más profundos ejercicios. El objetivo del trabajo, según se menciona en la introducción, es “sistematizar desde una visión crítica la experiencia del Modelo Vida Independiente México, para contribuir a mejorar los procesos de rehabilitación e integración social de personas con discapacidad motriz en el país”. Reflexionar sobre la propia práctica, evaluar los factores de contexto que dificultan o facilitan la plena integración de las personas con discapacidad, valorar las condiciones que permitieron y favorecieron la conformación de la institución, analizar su trayectoria en retrospectiva, considerar qué ha aportado y qué ha recibido del movimiento social de personas con discapacidad a nivel local, nacional e internacional, diseñar o identificar una metodología en acciones muchas veces “intuitivas”, son aspectos imprescindibles a considerar por cualquier organización que intente sumarse al ejercicio de decir cómo, cuándo, dónde, con quien, por qué y para qué hace lo que hace.

Celebro esta investigación de Vida Independiente y estímulo a otras organizaciones de y para personas con discapacidad a dejar en palabra escrita, el testimonio invaluable de sus trayectorias, recorridos, búsquedas, aciertos, errores, dudas...y de sus logros.

Patricia Brogna



# **“SISTEMATIZACIÓN DEL MODELO VIDA INDEPENDIENTE MÉXICO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD: UNA EXPERIENCIA INNOVADORA PARA IMPULSAR LA INTEGRACIÓN SOCIAL”**

*“Tener discapacidad no es una tragedia. No hay que pedir perdón por tener una discapacidad”.*

Santiago Velázquez

## **INTRODUCCIÓN**

Documentar la experiencia y aprendizajes del movimiento Vida Independiente México tiene muchos significados para quienes hemos querido construir esta nueva historia desde sus inicios y para quienes han aceptado nuestra invitación a participar en esta aventura.

Vida Independiente México...

Es la historia de miles de personas con discapacidad, que como cualquier ser humano, tienen identidad, familia y proyectos de vida; un origen y un destino trascendentes.

Es la historia de quienes asumimos el reto de tomar conciencia y hacernos responsables de nuestra propia discapacidad.

De quienes confiamos en la integración social como un proceso gradual: donde cada ser humano, desde su muy singular discapacidad, es invitado a escribir una historia común de rehabilitación.

De quienes sabemos que una humanidad construida desde la discapacidad, es una humanidad con esperanza: viva y plena, en la que realmente cabemos todas las personas.

De quienes nos comprometemos a compartir un liderazgo de amor, que acompaña a todos los seres humanos: sabiendo que los otros y nosotros, somos la misma humanidad, rica y diversa.

Esta es la historia sistematizada de Vida Independiente México que nos disponemos a compartir en las siguientes páginas. Lo que hemos aprendido y lo que nos falta por aprender. Nuestros aciertos y nuestros horrores. Nuestras capacidades y nuestras discapacidades.

Incluimos en esta introducción, los pormenores del proyecto que dio origen a este documento, gracias al interés, compromiso y patrocinio del Instituto Nacional de Desarrollo Social, quienes a través de la vertiente de investigación consideraron que este esfuerzo debía ser apoyado y estimulado en el marco de la Ley Federal de Fomento a las Actividades realizadas por las Organizaciones de la Sociedad Civil.

El objetivo del estudio llevado a cabo en estos casi ocho meses, consistió en “sistematizar desde una visión crítica la experiencia del Modelo Vida Independiente México, para contribuir a mejorar los procesos de rehabilitación e integración social de personas con discapacidad motora (PCD) en el país”.

---

Como justificación se estableció que el Modelo de Integración Social que promueve Vida Independiente México desde hace 20 años en términos reales y desde hace más de 13 años, en términos formales, no está documentado; no obstante ser considerado como un referente dentro y fuera del país, por instituciones públicas y privadas dedicadas a la rehabilitación física de personas con discapacidad (PCD) motora. Documentar con datos duros las ventajas, fortalezas y áreas de oportunidad de este modelo es una necesidad y, por tanto, un derecho que demanda la población con discapacidad que sólo ha podido acceder al modelo médico y los métodos acotados o menos integrales de la rehabilitación tradicional.

Como marco contextual de la investigación se ubicaron 22 entidades del país; aunque el modelo ha incidido en toda la República. La población que se ha beneficiado abarca desde la infancia hasta la vejez; aunque las edades de las 210 personas usuarias del modelo, que finalmente se encuestaron, se concentran más entre los 19 y los 59 años. El tipo de discapacidad estudiada, incluye lesiones causadas tanto por accidente como por enfermedad: monoplejía, paraplejía, triplejía y cuadriplejía, completas e incompletas.

La hipótesis que orienta los ejes de la investigación, es la siguiente: “Existen factores decisivos en los procesos de rehabilitación de las PCD motora que impactan su vida de manera significativa y hacen la diferencia para poder lograr realmente su integración social. Un proceso de rehabilitación que toma en cuenta y atiende las necesidades específicas de cada PCD, que no la anula en el proceso sino que respeta su derecho a aprender dando su máximo esfuerzo y que reconoce la responsabilidad del Estado para asegurar la equiparación de oportunidades; es un proceso más eficiente y eficaz para la integración social de las PCD motora”.

Los referentes conceptuales y definiciones clave que dan sustento a la investigación, son:

Las necesidades de las personas con discapacidad: elevadas por la Convención sobre los Derechos de las PCD (CDPD 2008) a la categoría de derechos humanos que el Estado debe salvaguardar.

La equiparación de oportunidades: eliminación de barreras que impiden a las PCD participar en igualdad de condiciones; como por ejemplo: silla y cojín adaptados, ambiente adecuado, acceso universal, entre otras.

La rehabilitación integral: física, emocional, laboral y social, para una vida independiente; tema de salud pública y componente esencial -aunque no el único- del derecho humano a la equidad.

El enfoque de ciudadanía: a partir de la CDPD la PCD deja de ser considerada como enferma y se le reconoce como sujeto de derechos y obligaciones. Esto hace una diferencia radical que hay que vivir y desarrollar.

La integración social: la Convención convoca a analizar más profundamente el impacto de los procesos de rehabilitación para asegurar la integración social de las PCD; asumimos la responsabilidad de contar con datos estadísticos, evaluación objetiva y sistematización de experiencias, con el fin de fomentar el intercambio enriquecedor con los centros de salud, hospitales, centros de investigación, universidades y demás actores comprometidos principalmente con la rehabilitación física y médica de las PCD.

Otras definiciones claves: filosofía de integración; responsabilidad de aceptar y asumir la propia discapacidad; proyecto de vida basado en tal responsabilidad; plena movilidad; acceso universal; silla y transporte adaptados; calidad de vida; trabajo de pares; capacitación laboral; transformación y liderazgo social, entre otras.

La metodología de muestreo que adoptamos, obedece a nuestra realidad institucional y a las posibilidades de contacto que tenemos con la población con discapacidad que hemos atendido. Es una metodología de

muestreo no probabilístico basada en la selección experta de los responsables del modelo de integración en el DF y en más de la mitad del país, en los estados en que hemos incidido; incluyendo la alianza que tenemos con otras instituciones clave como FHADI y Grupo Altía. Esta metodología nos permite superar el obstáculo de contar con registros limitados de nuestra población objetivo y nos ofrece la opción de elegir intencionalmente, por decisión razonada o por juicio, a las personas con discapacidad cuyos perfiles pueden ser representativos de la población atendida por el modelo, dejando abierta la posibilidad de identificar nuevos elementos, probablemente no representativos o atípicos. Sabemos que a través de esta muestra no garantizamos una certeza cuantitativa o estadística; pero creemos que esto no afecta al proceso de sistematización. En contrapartida, obtendremos una muestra más cualitativa congruente con la metodología de estudio que hemos planteado para esta investigación: descriptiva, exploratoria y testimonial, tal y como quedó plasmado en el proyecto original.

El documento está dividido en cinco capítulos que sistematizan la información que hemos recopilado tanto en el índice de documentos históricos, como en las encuestadas aplicadas a una muestra de 200 personas con discapacidad (PCD) motora que en distintas épocas han participado y se han rehabilitado en el Modelo de Integración Social Vida Independiente México.

El Capítulo I hace referencia a la Historia del Modelo Vida Independiente México (al que con frecuencia nos referiremos simplemente como VIM o Modelo VIM); no solo a partir de su expresión formal, adoptando ciertas figuras legales o distintos tipos de alianzas, sino desde que comenzó a gestarse como Modelo de Integración, en la persona de Santiago Velázquez, fundador del movimiento Vida Independiente México. En este capítulo, es posible apreciar el orden implícito y explícito que ha regido y acompañado el desarrollo del modelo durante sus más de dos décadas de existencia.

El Capítulo II recoge la esencia de nuestra filosofía: La Discapacidad como Condición de Humanidad (a la que en ocasiones nos referiremos simplemente como Filosofía VIM). Esta filosofía, que las propias personas con discapacidad del Modelo VIM vamos descubriendo y enriqueciendo cada día, es lo que da *singularidad* a nuestro Modelo y lo que revela para nosotros el significado de la discapacidad en el mundo. El gran valor que le reconocen las 200 PCD encuestadas, nos hace pensar que ha sido una decisión acertada, compartirla con la profundidad con la que hemos intentado hacerlo. De esta filosofía o semiología de la discapacidad, deriva el amor creativo con el que VIM busca dar su aporte a los procesos de rehabilitación humana en México y en el mundo.

El Capítulo III sobre Los Modelos de Atención a la Discapacidad en el Mundo, hace un análisis crítico de los dos modelos de significación y rehabilitación desarrollados hasta ahora, a nivel global: el modelo médico y el modelo social. A partir de ese análisis, VIM plantea la necesidad de transitar *gradualmente* hacia un modelo más integral, que coloque a la persona con discapacidad en el centro de su atención, con todo su valor y dignidad como ser humano único e irrepetible: trascendiendo los aspectos meramente médicos y sociales. Esto implica, por ejemplo, considerar no solamente los derechos de las personas con discapacidad, sino sobre todo la experiencia transformadora del ejercicio de sus deberes y responsabilidades: principal aprendizaje del Modelo VIM.

El Capítulo IV sobre Vida Independiente México, un Modelo Integral, hace un desarrollo pormenorizado de los procesos de rehabilitación, servicios y otros beneficios que brinda el Modelo de Integración, haciendo énfasis en la opinión que al respecto aportan las 200 PCD encuestadas. La satisfacción que reflejan por su participación en el Modelo y el extraordinario impacto que éste ha dejado en sus vidas, transformándolas de un modo realmente significativo, nos hacen pensar que la *integralidad* del Modelo es real y, por tanto, tiene mucho que aportar a los modelos tradicionales de rehabilitación, descritos en el capítulo III.

---

El Capítulo V hace una síntesis de las principales conclusiones que pueden derivarse de los cuatro capítulos anteriores. En este capítulo se destacan los impactos que el Modelo VIM ha tenido en cada uno de sus servicios y en muy diversos aspectos de vida de las 200 PCD encuestadas, en *congruencia* con su filosofía y su enfoque integral.

Al final del documento, se agregan algunos anexos que nos han parecido de suma importancia compartir:

- 1) *El cuestionario completo aplicado a las 200 PCD encuestadas, el cual contiene 90 preguntas cerradas y 52 preguntas abiertas y cuyos resultados sirvieron de base para la elaboración de las gráficas y otros datos contenidos en el documento.*
- 2) *Un Cuadro Resumen de los 30 derechos reconocidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2008 y una Reseña de la Declaración de Responsabilidades y Deberes Humanos de 1998, fundamentos del Modelo VIM.*
- 3) *Un Perfil de Experiencia de VIM, como mejor práctica DIF Nacional 2009.*
- 4) *Un esquema comparativo de sillas de ruedas: Vida Independiente vs. Ortopédica.*
- 5) *Una muestra de los reconocimientos otorgados a Santiago Velázquez y al Modelo VIM de 1990 a 2002, titulada: “No sólo es Santiago: somos todas y todos, personas con discapacidad, reconocidas socialmente”.*
- 6) *Una muestra de la presencia del Modelo VIM en la prensa, titulada: “1998 Año que marca el rumbo del Modelo de Integración Social Vida Independiente México”.*
- 7) *Otra muestra de nuestra presencia en la prensa, titulada: “2001 Año que detona el proceso educativo del Modelo VIM. Nace el 1er. Curso de Rehabilitación Integral”.*
- 8) *Una muestra de reconocimientos otorgados a Santiago Velázquez y al Modelo VIM, titulada: “2003-2010 Gracias Santiago, ahora más PCD tenemos logros”.*
- 9) *Copia de un desplegado publicado en el periódico Reforma, titulado “2011 Nueva etapa en la historia de VIM: el liderazgo social de una PCD motora, es reconocido por la sociedad civil”.*
- 10) *Modelo VIM en imágenes: 28 fotos que resumen la propuesta de VIM.*

Por último, es importante resaltar que a lo largo de todo el documento se incluyen treinta referencias a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, relacionando cada derecho con una o más responsabilidades que las PCD tenemos que cumplir primero. En VIM, hemos probado y hecho vida en nosotros mismos -durante dos décadas-, lo que Ghandi afirmó con gran visión y absoluta precisión en 1948: cumplir los deberes que implica nuestro Modelo de Integración Social ha sido el camino necesario para merecer y conservar los derechos que más de cinco mil personas con discapacidad, estamos gozando y ejerciendo actualmente en México.

# CAPÍTULO 1. HISTORIA DEL MODELO VIDA INDEPENDIENTE MÉXICO

*“A menudo, la mente impone límites que el corazón sobrepasa”*

Gaby Brimmer

El origen del Modelo de Integración Social Vida Independiente México para personas con discapacidad, puede referirse a tres momentos significativos: la muy singular vida independiente gestada en Chapalilla, Nayarit, a partir del accidente sufrido en 1982 por nuestro fundador; los acontecimientos de 1998 que desembocaron en la separación de Vida Independiente México del movimiento internacional y la constitución jurídica de las dos organizaciones que han formalizado su existencia legal.

## Todo comenzó en Santa María del Oro, Nayarit

Chapalilla es un pueblo muy pobre en términos económicos pero muy rico en experiencias de vida. Lo mismo puede decirse del municipio de Santa María del Oro y el Estado de Nayarit en que está ubicado. Tres lugares atravesados por la Sierra Nayarita y que ofrecen a sus habitantes un sinnúmero de retos. Un territorio que bien puede ser espejo del mundo, pues en él abundan todo tipo de discapacidades; un sitio muy abandonado, que habría de ser el lugar idóneo para atestiguar el nacimiento de la discapacidad como movimiento independiente en México.

## El género humano: un mosaico de discapacidades

La discapacidad humana es un tema de investigación totalmente nuevo en muchos aspectos. Cada día se descubren nuevas variantes y la humanidad misma representa todo un mosaico de diversidad en ese sentido. Hoy en día pueden distinguirse al menos, cinco grandes tipos de discapacidades: las orgánicas, las físicas, las sexuales, las emocionales y las intelectuales.

Las discapacidades orgánicas o instintivas, son aquellas que están directamente relacionadas con el fenómeno de la enfermedad. Se incluyen en ellas, las enfermedades terminales y todas las llamadas enfermedades discapacitantes, muchas de las cuáles aún no son reconocidas por la ciencia médica o las ciencias sociales como un tipo de discapacidad propiamente dicho -en parte por no denotar manifestaciones externas claramente visibles-, pero que causan serias limitaciones en la calidad de vida y en la integración laboral y social de quienes las viven.

Las discapacidades físicas, sensoriales o motoras, causadas fundamentalmente por lesiones neuronales; plenamente reconocidas a nivel médico y social como el tipo de discapacidad más frecuente, entre otras razones, por exhibir limitaciones claramente identificables: monoplejía, paraplejía, triplejía y cuadriplejía, completas e incompletas; incluyendo aquellas que afectan a uno o más órganos de los sentidos, siendo las más comunes la ceguera y la sordera, completas e incompletas.

Las discapacidades sexuales, causadas por lesiones gonadales, factores psicológicos y alteraciones congénitas. Estas discapacidades han sido relativamente poco estudiadas en cuanto a su impacto negativo en los procesos de integración laboral y social de quienes las viven; aunque son muy reconocidas a nivel médico y social como “padecimientos” que limitan seriamente la calidad de vida.

Las discapacidades emocionales, que son sumamente complejas en cuanto a su origen y consecuencias; si bien, hoy en día se reconoce que pueden ser causadas por lesiones o alteraciones glandulares, genéticas o

---

congénitas; derivadas de entornos poco afectivos, agresivos o de violencia extrema. Probablemente, es el tipo de discapacidad más extendida y menos atendida, no sólo en Nayarit sino en el mundo entero; entre otras razones, porque sus manifestaciones externas no son fáciles de identificar y porque es quizá el tipo menos estudiado de todos, sobre todo en cuanto a sus efectos limitantes y, en ocasiones, devastadores para los procesos de integración laboral y social de cualquier comunidad. Esta discapacidad, cuando no es asumida, va acompañada comúnmente de un sinnúmero de adicciones: dinero, poder, sexo, exclusión, discriminación, abandono y otras conductas compulsivas; además de todo tipo de fármacos y sustancias adictivas o enervantes.

Las discapacidades intelectuales o mentales, que son probablemente el más complejo de los cinco tipos de discapacidades. También conocidas como deficiencia, retraso o retardo mental, se presentan en distintos grados según el coeficiente intelectual: leve, moderada, severa y profunda. Las causas pueden ser muy diversas: alteraciones genéticas; enfermedades prenatales, perinatales, postnatales; falta de yodo o de oxígeno al nacer; uso inadecuado de fórceps; nacimientos prematuros o con bajo peso al nacer; fiebres altas por infecciones cerebrales (meningitis), deshidratación, golpes o heridas fuertes en la cabeza, entre otras. O bien, de tipo ambiental y que pueden afectar a cualquier niña o niño sanos: desnutrición, carencia de estímulos, afecto, oportunidades, uso de medicamentos o drogas dañinas durante el embarazo, entre otros. Este descontrol ambiental, genera muchas discapacidades y es muy común en los llamados países desarrollados. El impacto negativo para la integración laboral y social de quienes viven este tipo de discapacidades, es quizá el más elevado de todos: estas personas, sobre todo tratándose del tipo severo y profundo, con demasiada frecuencia son confinadas en sus casas, hospitales, centros de salud y otras instituciones, cuando no terminan como indigentes deambulando por las calles.

## **Nayarit: espejo de un mundo discapacitado**

El Estado de Nayarit alberga toda esta gama de discapacidades que hemos descrito. No es un territorio demasiado grande, así que en un par de décadas de residir ahí, uno puede apreciar la gran diversidad humana que ahí vive; y que no es muy distinta, por cierto, a la que puede observarse en el mundo entero, tanto en los llamados *países en desarrollo* como en los incorrectamente nombrados *países desarrollados*. La gran mayoría de la población a nivel mundial, ignora que padece algún tipo de discapacidad y el pequeño porcentaje que sí es consciente de que tiene problemas o limitaciones serias para una sana integración laboral y social, no acepta su discapacidad o no la reconoce como tal; con lo cual, se vuelve incapaz de asumirla y hacerse responsable de ella.

De todas las discapacidades, la que menos se asume sin duda, es la discapacidad emocional. Y precisamente por ello, es quizá la más extendida, no sólo en México sino en el resto de Latinoamérica y del mundo entero. Uno puede apreciar claramente los efectos devastadores de este tipo de discapacidad, cuando no es asumida: todos aquéllos que buscan a cualquier precio llenar su huella de abandono afectivo, por medio de conductas compulsivas como el sexo, poder, dinero, fama, sensaciones, exclusión, discriminación, muy probablemente la viven. Ellos deben saber identificar el tipo de discapacidad que tienen, aceptarla, reconocerla y hacerse responsables de ella. Su propia conducta compulsiva u obsesiva es un reflejo de esa discapacidad y, por tanto, el mejor referente para ubicarla y atenderla.

Muchas personas en el mundo, obsesionadas de poder político o económico, viven este tipo de discapacidad. La obsesión puede llegar a límites inimaginables: si para tener más dinero o más poder, hay que talar montes, destruir asentamientos o afectar vidas humanas, las personas con profunda discapacidad emocional pueden llegar a hacerlo sin control alguno; afectando o destruyendo la débil integración laboral o social que puedan encontrar a su paso.

La discapacidad emocional, sin embargo, también puede presentarse de un modo más sutil: a través del abuso de los más débiles, de la violencia cotidiana en las relaciones familiares, en las escuelas y en los centros de trabajo. Y es así como la vivió Santiago Velázquez Duarte, fundador del movimiento Vida Independiente México para Personas con Discapacidad, antes y después de su accidente discapacitante.

---

## Un trágico accidente ¿muerte o nueva vida del fundador de VIM?

Desde niño, Santiago destacó por su gran energía. “No sé si buena o mala” –suele decir Santiago– “pero eso siempre ha sobresalido en mí”. Con frecuencia, esa energía se expresaba en reaccionar en contra de las “reglas” arbitrarias, sobre todo aquéllas que más lo limitaban. En el deporte, por ejemplo: cuando otros se empeñaban en desanimarlo con mensajes de fracaso, por no haberse apegado a los muy restringidos lineamientos establecidos para entrenar, Santiago se esforzaba por buscar otros caminos que lo llevaran a tener éxito y triunfar.

Probablemente heredó esa energía de su madre, quien era una mujer campesina, de personalidad motora y carácter aguerrido. Destacaba por su gran liderazgo, no obstante la opresión en que siempre vivió junto a las demás mujeres de su época; pero ella hablaba con firmeza en las asambleas y la gente la respetaba.

Nayarit, su estado natal, era todo un laboratorio de ese universo de discapacidades emocionales que ya hemos comentado. En él, como en muchos otros lugares del mundo, se estilaba arreglar todo con violencia: las familias y las escuelas eran lugares sumamente violentos. Santiago fue muy golpeado, como muchos niños de su época; esto sin duda dejaría en él profundas secuelas de discapacidad emocional, como se verá más adelante. No obstante, él siempre rehusó abusar de los débiles; por el contrario, buscaba enfrentar a los más grandes para impedir que éstos siguieran lastimando a los pequeños.

Inquieto y lleno de energía todo el tiempo, Santiago vivía su juventud con mucha intensidad. Uno de esos días, disfrutando de un momento de diversión en la alberca, se tiró de un trampolín de tres metros, lesionándose el cuello en el fondo de la fosa. Casi sin movimiento en el cuerpo, Santiago fue llevado de inmediato al hospital y de camino, el auto que lo transportaba, sufrió un trágico accidente que terminó lesionando de forma irreversible su espina dorsal, transformando la vida de Santiago para siempre.

Su madre, no exenta de esa misma discapacidad emocional y con todo y sus propias limitaciones, enseñó a Santiago a enfrentar la vida y su nueva condición, con el mismo estilo en que lo hacía el duro ambiente de su pueblo: “*es aquí donde quiero que demuestres tu fuerza*” –le decía su madre, cada vez que se sentía derrotado-, “*demuéstrame ahora qué tan fuerte eres*”.

## Chapalilla, primera Escuela de Integración Social de Vida Independiente México

Luego del accidente, Santiago vivió los dos años más difíciles de su vida. Con nula movilidad en todo el cuerpo, a partir del cuello, su mente intentó traicionarlo una y mil veces; con la misma idea que invade a muchos como él: “¿para qué vivir Santiago?”... “¿a quién le interesa tu vida?”... “Eres un ser inútil a la sociedad”... “Olvida tu carrera de ingeniería química”. O peor aún: “si siguieras estudiando ¿a quién le interesaría un Ingeniero invalido?”. Lo más triste de todo –pensaba Santiago en esos momentos–... “es el hecho de no tener la más mínima movilidad en los dedos, ni siquiera para jalar un gatillo y terminar con todo”. ¡Ni siquiera eso!

En medio de esa gran desolación, su madre, sin darse cuenta del todo y siendo ella misma la primera en rebelarse contra el diagnóstico de inmovilidad *sin esperanza* al que aún hoy en día son “condenados” muchos cuadripléjicos, forjaría en él un concepto muy singular de vida independiente y la semilla de lo que marcará el liderazgo social de Santiago para el resto de su vida: ella fue la primera en someterlo a una rehabilitación “extrema” –sacada a sudor y lágrimas– que lo haría independiente y que transformaría para siempre todos los conceptos y alcances conocidos hasta entonces de lo que significaba rehabilitar.

El pueblo de Chapalilla donde nació, fue como su segunda “madre”. Era un lugar accidentado, sin servicios urbanos, sin pavimento. Tan inhóspito y tan lleno de obstáculos que se convertiría en el lugar perfecto para poner a prueba todas las capacidades de una persona cuadripléjica en silla de ruedas. Santiago aprendería

---

ahí a superar las más inimaginables barreras. No había otra opción para una persona con discapacidad motora con la energía de Santiago: “o te quedabas encerrado en tu casa el resto de tus días o te arriesgabas a enfrentar la vida en Chapalilla con todos sus obstáculos”. Cada centímetro que recorría Santiago significaba un nuevo reto y una oportunidad para ser más y más independiente.

Su misma personalidad energética y su carácter imparable, terminarían de forjar ese modo singular de ser independiente: enraizándolo en la indignación que le causaba observar todo el desprecio y abandono al que eran orilladas las personas con discapacidad motora en su Estado (y prácticamente, en todo el mundo –constataría después-) cuando viven en sociedades que no se hacen cargo de sus propias discapacidades y que, por lo mismo, carecen de la sensibilidad necesaria para acompañar a aquéllos que poseen discapacidad motora, discriminándolos terriblemente.

A partir de su paso por esta muy silvestre “primera escuela de integración social para la vida independiente”, ningún obstáculo sería imposible de superar para Santiago, como se puede constatar en su propia historia de vida y en los casi treinta años –desde 1982- de forjar un nuevo concepto de vida independiente en México.

## **El Liderazgo Social: una vocación que se gesta en la discapacidad**

En la década inicial de su nueva vida como persona con discapacidad, Santiago desarrolló la primera etapa de un liderazgo social que comenzó a gestarse, inexplicablemente, después de su accidente: la energía que lo caracterizaba y la indignación que le causaba ser testigo de tantos abusos cometidos por muchos de sus paisanos *con profunda discapacidad emocional*, fueron factores determinantes. Desde su silla de ruedas, Santiago fue capaz de reagrupar a algunos de los líderes de la región con bajo nivel económico. Pronto se convirtió en una especie de periodista del pueblo.

El liderazgo de Santiago y de su madre, podía atestiguar muy claramente en las asambleas comunitarias: juntos hacían que la gente tomara conciencia del absurdo de pretender atender su *discapacidad emocional* (huella de abandono)<sup>1</sup> recurriendo al alcoholismo, al abuso y otras adicciones.

No era un juego: en varias ocasiones Santiago estuvo amenazado de muerte, por quienes veían mermadas sus actividades ilícitas. Así con su discapacidad y haciendo caso omiso de sus limitaciones físicas, Santiago fue forjando en esos años su espíritu de luchador social, en beneficio de su comunidad: consciente de que todos tenemos algún tipo de discapacidad que debemos asumir y atender; y, de las cuáles, debemos hacernos responsables.

Tanto fue su desentenderse de que tenía discapacidad, que no le había pasado por la cabeza dedicarse a trabajar a favor de las personas con discapacidad. Sabía de su abandono y le indignaba, pero le llamaba más la atención enfrentar abusos; de hecho, no simpatizaba con muchos de sus compañeros con discapacidad, al ver cómo se abandonaban a sí mismos o, peor aún, cómo intentaban manipular a otros aprovechándose de su condición.

No obstante, todo indicaba que su destino a favor de las personas con discapacidad ya estaba marcado: sin buscarlo ni esperarlo, se convirtió en el presidente de la “Agrupación de Personas con Limitaciones Físicas del Estado de Nayarit, A. C.” en un hecho totalmente fortuito, como se describe más adelante.

Pronto se dio cuenta Santiago de la trascendencia de su liderazgo y su recién descubierta vocación a favor de las personas con discapacidad; y, desde entonces, ha dedicado todo su tiempo y su energía, a desarrollarlos.

---

<sup>1</sup> La huella de abandono, enseña la Semiología, es una herida profunda en la conciencia humana, que produce angustia existencial y desamparo (discapacidad emocional, decimos nosotros). Es la conciencia de nuestra propia vulnerabilidad.

---

## **Surge una Discapacidad Independiente en México**

En 1992, esta nueva versión del movimiento Vida Independiente -que se sintetizaba en la persona de Santiago- comenzaría a sembrar sus primeras semillas en todo el Estado de Nayarit; es decir, más allá de Chapalilla y de su entorno cotidiano. En efecto, en un suceso totalmente fortuito, como lo fue el accidente de 1982, nuestro fundador fue electo presidente de la Agrupación de Personas con Limitaciones Físicas del Estado de Nayarit, A.C. por su Asamblea Estatal. Ocurrió que Santiago esperaba -a las afueras de un taller mecánico- a que le entregaran un carro descompuesto que llevó a arreglar (desde su silla de ruedas, se dedicaba a la compra y venta de autos). Le dijeron que serían 5 horas de reparación. Transcurrían por esas fechas, las Semanas de Solidaridad en el local de la Delegación Estatal del IMSS, que casualmente se ubicaba a un lado del susodicho taller; así que mientras tomaba un refresco durante su espera, se detuvo un autobús de personas con discapacidad motora que no dudaron en invitarlo a su asamblea estatal, misma que estaban por celebrar en ese preciso momento.

Fue de tal forma impactante la presencia de Santiago en ese lugar, sobre todo por su notable autoestima y su movilidad, que a la hora de la votación para elegir al presidente estatal, fue electo prácticamente por unanimidad después de haber sido postulado espontáneamente por una doctora del IMSS que atestiguaba la sesión. Fueron 5 votos para el candidato “de unidad” que -al parecer- por fin pudo ser “castigado” y 172 votos para Santiago.

Posteriormente, lo invitaron a un evento nacional. Al poco tiempo, organizó una Asamblea de Personas con Discapacidad en Nayarit; y, otra en Guanajuato, donde lo hicieron presidente de una organización nacional de personas con discapacidad. Poco tiempo después, en Sidney, Australia, se llevó a cabo una reunión de la Disabled People’s International-DPI (organismo oficial de Personas con Discapacidad, a nivel internacional), donde Santiago asistió representando a la citada organización nacional. Ahí ofreció organizar en México, para 1998, la Asamblea Mundial de Personas con Discapacidad; y, así fue como quedó involucrado, casi sin darse cuenta, en ese misterioso mundo. Bien dicen que del odio al amor hay sólo un paso; así que de no simpatizar en absoluto con las personas con discapacidad, por la actitud chantajista y ventajosa que Santiago percibía -y que hemos comentado-, para sorpresa de todos pasó a convertirse en líder de las PCD con un compromiso tan ya fuerte a favor de ellas, que prevalece intacto hasta nuestros días, avanzando cada vez con más determinación.

¿Por qué sucedió de esa manera lo ocurrido durante la asamblea estatal de aquella asociación de Nayarit, su estado natal? No es posible saberlo con certeza -además, del evidente voto de castigo hacia el candidato indeseable que sólo alcanzó cinco sufragios; cualquier otra motivación, habría que preguntarla a los propios votantes. Lo que sí es seguro, es que resultaba muy impactante contemplar la presencia con la que un cuadripléjico como él podía desenvolverse, pues para quienes lo conocemos desde hace años, su ejemplo de vida siempre ha tenido un efecto inspirador y ha sido el imán que ha movido a muchas personas con discapacidad motora a anhelar la experiencia de una vida diferente, independiente.

Ese mismo año de 1992 (finales), Santiago inauguraría el primer taller de armado y reparación de sillas de ruedas. Se instaló con el apoyo del programa de coinversión social que coordinaba en aquél entonces, el Instituto Nacional de Solidaridad – INSOL. Un terreno de la CTM serviría de local para ello.

## **La discapacidad en los 80’s y 90’s: un movimiento manipulado y sin fuerza**

Los primeros 10 años de discapacidad de Santiago y la siguiente media década hasta 1998, fueron determinantes para constatar las colosales inercias de manipulación y debilidad que privaban en el movimiento oficialista de

---

las personas con discapacidad en México. Quince años de vivir la discapacidad, sin sentirse un discapacitado; es decir, con una trayectoria de independencia aprendida fuera de los cauces institucionales o de los espacios partidistas e ideológicos -que de muy diversas maneras, por cierto, intentaron manipularlo y jalarlo a sus filas-, habrían de ir consolidando su fuerza social.

Con frecuencia, dichos grupos partidistas o ideológicos trataron de utilizar ese capital social de Santiago para lograr cierta presencia en la Cámara de Diputados o en Programas de Televisión -como el de Nino Canún-. Espacios en los que sólo eran capaces de convocar a una cuantas PCD en condiciones muy deprimentes: tanto por lo exiguo de su propia convocatoria (tres o cuatro personas, cuando mucho, usando sillas ortopédicas y con discapacidades muy añejas -secuelas de polio, por ejemplo-, poco representativas de la realidad mexicana); como por la superficialidad de sus propuestas, reducidas a un enfoque meramente asistencialista, con beneficios de tipo material solamente: despensas, seguros, viviendas, para las personas con discapacidad.

Mientras que Santiago, con su gestante movimiento de vida independiente, ya era capaz para esas épocas (1994) de llevar un autobús repleto de personas con discapacidad y de obligar a la Cámara de Diputados a instalar sus primeras rampas, a fin de asegurar las condiciones mínimas de acceso digno para las compañeras y compañeros invitados.

En tales condiciones de manipulación y debilidad<sup>2</sup>, no había fuerza suficiente para impulsar ninguna ley ni Reglamento a favor de las personas con discapacidad. Aunque, paradójicamente -hay que decirlo-, fue ese vacío el que hizo posible que nuestro movimiento comenzara a tomar fuerza en todo el país.

Dos factores serían determinantes en esos primeros 15 años de discapacidad de Santiago, para nutrir el proceso de gestación del movimiento Vida Independiente y su Modelo de Integración Social en México: la conciencia de la necesidad de un mayor liderazgo social de la discapacidad y la urgencia de una mejor comprensión social del significado de la discapacidad en el mundo.

## **Se necesita un mayor liderazgo social de la discapacidad en Latinoamérica**

Fuera de Vida Independiente, los líderes con discapacidad eran contados con los dedos y estaban muy concentrados en actividades partidistas. Se auto frenaban con frecuencia y se manejaban con mucho miedo: temerosos de ver disminuido “el tamaño de su pastel”. Ciertamente, algunos de ellos llegaron a acumular bastante experiencia, luego de monopolizar el tema durante más de 20 años.

Hoy en día, hay liderazgos de este tipo que continúan ocupando espacios de poder o de decisión en algunos países. Han cambiado de partidos, pero la actitud fundamentalmente es la misma: no mermar demasiado

<sup>2</sup>**Convención DPD: Artículo 29.- Participación en la vida política y pública.** *Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:* a) *Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas, entre otras formas mediante:* i) *La garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar;* ii) *La protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos sin intimidación, y a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda;* iii) *La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar;* b) *Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas:* i) *Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;* ii) *La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.*  
**Modelo VIM: Participar en la vida política y pública de cualquier país, es un proceso muy complejo; hay demasiados intereses en juego. Las discapacidades emocionales se exacerbaban. Se necesita una transformación social -personal, comunitaria, cultural- antes de emprender ese viaje; que se note la presencia de las PCD y se tenga la fuerza para incidir.**

---

sus intereses personales o sus privilegios de grupo. Algunos organismos en Latinoamérica, reflejan mucho esa debilidad de la corriente oficial que se ha hecho cargo de la agenda pública de la discapacidad. Las reuniones de los organismos oficiales en esos países, no logran convocar más allá de una docena de personas con discapacidad, muchas de las cuáles no tienen claro su papel ni el propósito por el que son invitadas a participar. Es claro el poco involucramiento de las personas con discapacidad y la necesidad de revertir esa apatía, si queremos ver incrementado el poder de convocatoria tan limitado por parte de las propias instituciones públicas; solo juntos, sociedad y gobierno, lograremos ir más allá de lo que se ha podido avanzar hasta ahora.

En México, la discapacidad significó un vaivén y un juguete de la política partidista, durante prácticamente toda la década de los 90's. Todos querían ganar votos con la imagen de la discapacidad. Hubo buenos gestos, pero no fuimos capaces como sector de aprovecharlos. El programa de Zedillo, por ejemplo: un programa nacional sin presupuesto, que terminó asumiendo el DIF, obligándolo a contratar un promotor con discapacidad en cada Estado. El problema fue que ningún líder con discapacidad llenaba el perfil. Muchos de ellos, actualmente siguen ahí; sin mucho avance real y con informes anuales repetitivos.

Cabe recordar que el Programa de Zedillo fue diseñado, en al menos un 80%, con aportes nuestros como movimiento Vida Independiente México y de la DPI; pero no se nos reconoció ningún crédito en ello, porque así es la política partidista. Tampoco se dio crédito alguno a los únicos eventos nacionales que por esas fechas logró organizar el partido en el poder; no obstante haberlos llevado a cabo, basándose en nuestra estructura como Confederación Mexicana de Limitados Físicos y Representantes de Deficientes Mentales, A.C.; misma que nuestro movimiento presidía en aquellos años.

Todo este panorama latinoamericano y nacional, sumado al internacional que nos permitió conocer la Asamblea Mundial, nos convenció de que el movimiento en México, al menos el que se estaba gestando desde los canales oficiales, no estaba funcionando.

## **Urge una nueva significación, para comprender mejor la discapacidad en el mundo**

Ni Santiago ni el movimiento Vida Independiente México creemos que, tratándose de discapacidades, los individuos puedan ser catalogados en los dos grandes universos en los que hoy en día se pretende clasificar a la humanidad –prácticamente en todos los países del mundo-: personas con discapacidad y personas sin discapacidad.

Los primeros quince años de convivencia de Santiago con diferentes tipos de discapacidades, en su Estado natal -como quedó descrito al inicio del presente capítulo-, le permitieron darse cuenta y comprobar que efectivamente, tal y como lo establece la Convención, la discapacidad es una condición humana; no de unos cuantos, sino de toda la humanidad. Los chuecos<sup>3</sup> de salud (discapacidad orgánica), los chuecos físicos (discapacidad motora y sensorial), los chuecos sexuales (impotencia y otras incapacidades), los chuecos glandulares (discapacidad emocional) y los chuecos mentales (discapacidad intelectual), compartimos una misma, rica y diversa realidad: la discapacidad como esencia de lo humano. Hay cuatro aprendizajes que quizá puedan servir como hipótesis de nuevas investigaciones y que nos gustaría compartir ahora: ellos forman parte de nuestra experiencia viva, acerca de cómo hemos visto el mundo desde nuestra silla de

---

<sup>3</sup>“Chuequez” o “chueco” –como se verá a detalle más adelante- es una expresión que sólo es aceptada entre personas con discapacidad motora. En teoría, un “parado” (como suele llamarse a quienes no comparten dicha discapacidad) no puede llamar “chueco” a ninguna de ellas, porque se considera una falta de respeto (a menos, quizá, de que esté dispuesto a asumir su propia chuequez). Para nosotras, en cambio, el término tiene un valor muy especial; no sólo afectivo sino de profunda cercanía entre quienes compartimos esta forma singular de ser humanos.

---

ruedas y cómo nos han visto. Son la síntesis de muchas reflexiones que han inspirado nuestro propio proceso de toma de conciencia y mucho anhelamos que en algún momento, puedan servir para hacer realidad, más eficazmente, el Art. 8 de la Convención<sup>4</sup>:

Primer aprendizaje: Si bien es cierto, existen discapacidades en el mundo que son relativamente fáciles de conocer y clasificar, como pueden ser las discapacidades físicas o las intelectuales –aceptadas hoy por las ciencias médicas y sociales; e incluidas en las clasificaciones del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (como la CIF)<sup>5</sup>-; nadie puede afirmar con base científica que existan personas en el mundo que estén absolutamente libres de toda discapacidad (sobre todo, las más difíciles de detectar: sexuales, emocionales y orgánicas); independientemente de si éstas últimas, son reconocidas o no oficialmente.

Segundo: Aún reconociendo que los seres humanos debemos esperar a que los nuevos avances en las investigaciones –y las consultas sociales pertinentes-, nos permitan saber si podemos ampliar o no las clasificaciones internacionales, para incluir “nuevas” discapacidades o una visión más integral del fenómeno de la discapacidad en el mundo, más acorde con la realidad que vivimos; no creemos que clasificar a los seres humanos en “personas con” y “personas sin” discapacidad, sea una denominación útil y justa. De entrada, porque puede generar –y de hecho, genera- no pocos abusos; incluso, por parte nuestra como personas con discapacidad motora: al creer que las personas “sin discapacidad” tienen una mayor responsabilidad que nosotras –“personas con discapacidad”- a la hora de hacernos cargo de nuestra propia vida personal; o de la vida social y política del país y del mundo.

Tercero: A cualquier persona, cuando la etiquetamos o la estigmatizamos, aún en forma aparentemente “positiva” como puede ser la etiqueta de persona “sin” discapacidad, lejos de hacerle un beneficio, la estamos perjudicando. Pues estamos creando un ambiente inadecuado para que pueda asumir la responsabilidad de hacerse cargo de su propia discapacidad; y, en su caso, poder capacitarse y rehabilitarse para ello. Y dado que la discapacidad emocional es muy probablemente la más difícil de detectar y de aceptar, creemos que es la más propicia a crear refugios en zonas de confort que de hecho le están haciendo perder a la persona que vive esa particular condición, un tiempo valioso para crecer y transformarse. Al estigmatizarla, sin darnos cuenta, la estamos privando de la oportunidad de aprender a vivir desde su propia realidad e identidad.

Cuarto: Cuando las personas no asumimos la responsabilidad de nuestra propia discapacidad, por desconocimiento, chantaje o comodidad; generamos mucho daño a nuestro alrededor: a nosotras mismas, a

---

<sup>4</sup>**Convención DPD: Artículo 8 Toma de conciencia.**-1. *Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para: a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas; b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; e) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad. 2. Las medidas a este fin incluyen: a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a: i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad; ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad; iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral; b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad; e) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención; d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas. **Modelo VIM: la toma de conciencia en el mundo, requiere necesariamente un proceso de resignificación de la discapacidad como condición humana esencial.***

<sup>5</sup>En 1980, la Organización Mundial de la Salud publicó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) con carácter experimental. Los avances de investigación en las décadas de los ochenta y principios de los noventa generaron la necesidad de una revisión a fondo de la CIDDM para elaborar una clasificación más completa. Como resultado de cinco años de consulta internacional y estudios de campo sistemáticos, se genera la CIDDM-2 o CIF. Dentro de las clasificaciones internacionales, las condiciones de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc) se clasifican con la CIE-10 (abreviatura de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión), que brinda un marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican con la CIF, por lo tanto la CIE-10 y la CIF son complementarias y deben ser usadas conjuntamente (cfr. sitio web del Centro Colaborador para la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS en México: [www.cemece.salud.gob.mx](http://www.cemece.salud.gob.mx)). **Modelo VIM: minusvalías y deficiencias son conceptos peyorativos que pueden generar prejuicios o estigmas; y, no abonan al necesarísimo proceso de resignificar la discapacidad en el mundo. Tal vez sería mejor que lleváramos a la fama, conceptos más acordes con nuestra realidad como especie, por ejemplo: “diversidad humana”.**

---

nuestras familias y a la comunidad a la que pertenecemos. Aún cuando no todos somos conscientes de ello, una comunidad siempre está abierta a la participación de quienes desean escribir una historia común de rehabilitación, desde su muy singular discapacidad. Si bien, no siempre es evidente; toda comunidad ofrece de una u otra manera, oportunidades para incluirnos, no sólo barreras u obstáculos para excluirnos.

## **Santiago Velázquez: toda una vida dedicada a la chuequez**

Sólo asumiendo la responsabilidad de nuestra propia discapacidad, podemos ser independientes. Es un hecho que desde esta perspectiva, la vida se vuelve imparable y de ello puede dar cuenta la trayectoria de independencia e integración social que ha encarnado Santiago y que habrá de marcar el espíritu del singular movimiento que fundó: Vida Independiente México.

En efecto, desde 1993 a la fecha, el testimonio de Santiago ha tenido un impacto contundente en el movimiento y en la manera en que hemos venido descubriendo y construyendo en México nuestro propio concepto de Vida Independiente: los siguientes hechos muestran cómo ha venido ocurriendo este proceso, desde el nombramiento fortuito de Santiago como líder de la organización de personas con discapacidad en su estado natal, hasta el premio nacional al Liderazgo Social 2011 que recientemente le otorgó la sociedad civil, a través de la Fundación Compartir.

En 1993, comienza a sembrarse la semilla de un nuevo movimiento de Vida Independiente a nivel nacional: Santiago es nombrado presidente de la Confederación Mexicana de Limitados Físicos y Representantes de Deficientes Mentales, A.C. (COMELFIRDEM), que será la asociación encargada de organizar eventos nacionales e internacionales de sensibilización; así como apoyar, agrupar y afiliar asociaciones de personas con discapacidad en todo el país. Si bien, esta asociación se encuentra prácticamente inactiva en la actualidad, es la única que reconoce oficialmente hoy en día la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (Disabled People's International o simplemente *DPI* como se le conoce mundialmente), órgano rector de "nuestro tema" ante las Naciones Unidas.

En mayo de 1994, el movimiento funda un programa de radio: "La Voz del Discapacitado" (en Radio Aztlán, de Tepic, Nayarit). Dicho programa serviría para informar semanalmente los avances y proyectos de las personas con discapacidad residentes en la entidad. La radio era y sigue siendo, un buen medio para acercar a las PCD.

En julio de ese mismo año, Santiago participa, como delegado por México, en un Curso de Liderazgo para Adultos con Discapacidad en Eugene, Oregón, EUA. Ahí comienza a darse cuenta de la singularidad del modelo mexicano: es decir, no obstante ser EUA. uno de los países más avanzados en materia de rehabilitación e integración social, Santiago pudo reconocer que nuestro modelo presenta características que pueden enriquecer mucho el movimiento mundial.

En agosto de 1994, Vida Independiente México se integra a la Junta Local Latinoamericana de la DPI, en la que también participan El Salvador, Chile, Argentina y Costa Rica, con Santiago como delegado por México. Ahí, fue nombrado principal responsable de revisar los proyectos sobre discapacidad de Latinoamérica, que serían presentados ante las Naciones Unidas (NU); y, al poco tiempo, Vicepresidente de la Región Latinoamericana, por decisión de su asamblea reunida en Tegucigalpa, Honduras. En diciembre de 1994, fue nombrado además, miembro del Consejo Mundial de la DPI, en Sidney, Australia.

En mayo de 1995, Vida Independiente México en la persona de Santiago Velázquez, será invitada por el presidente Ernesto Zedillo a participar en la elaboración del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. Este proceso permitió a nuestro fundador tomar conciencia sobre la necesidad de compartir más su experiencia a nivel interno.

Para ello, VIM organizó durante ese mismo año, seis conferencias sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, en los Estados de Jalisco, Michoacán, Querétaro, Chihuahua, Veracruz y Guanajuato; buscó, así

---

mismo, impulsar la presencia del tema de discapacidad al interior del tercer sector: participando en el Consejo Estatal de Organizaciones No Gubernamentales del Estado de Nayarit y coordinando Foros Estatales para el Apoyo a Personas con Discapacidad en el mismo Estado. Posteriormente VIM colaboró con la Cámara de Diputados, para la elaboración de una iniciativa de ley a favor de las personas con discapacidad y como representante de las organizaciones no gubernamentales del Estado de Nayarit ante un reunión nacional organizada por la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL). Finalmente, el movimiento participó en un curso de “Liderazgo para Promotores de Integración Social” en Metepec, Puebla; el cual, ayudó a enriquecer nuestros conocimientos sobre el sentido y trascendencia del liderazgo social de las personas con discapacidad, en sus comunidades locales.

En los años de 1996 y 1997, VIM concentró sus actividades nuevamente en el ámbito internacional: Santiago se convirtió en pieza clave del comité organizador de los Juegos Olímpicos de Atlanta, Georgia, EUA y fue nombrado principal responsable de organizar la V Asamblea Mundial de la DPI a celebrarse dos años después, en la Ciudad de México; en preparación de lo cual, fue reelecto en mayo de 1996, Presidente de la COMELFIRDEM, A.C. e invitado especial a la reunión del Consejo Mundial de la DPI en Washington, D.C. cuyo propósito central consistió precisamente en la organización de dicho evento mundial.

En ese mismo período, Santiago fue nombrado Presidente de la Región Latinoamericana de la DPI, en la reunión internacional celebrada en la Ciudad de México. Cuatro años vinculados al movimiento latinoamericano nos permitieron darnos cuenta de la deplorable situación de las personas con discapacidad en Centroamérica y Sudamérica, al menos en los países miembros: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana y Uruguay. Situación que en realidad no es muy diferente de la que se vive en México y en muchos otros países del mundo: el desafío de la discapacidad es reducido a un tema menor en la agenda política de cada país y las políticas públicas tendientes a promover la integración de las personas con discapacidad, no logran avanzar más allá de un bello discurso; en el mejor de los casos.

Hacia finales de 1997, nuestro movimiento se concentra en difundir la V Asamblea Mundial que tendría lugar en México, a principios de diciembre del siguiente año. Una reunión para personas con discapacidad de todo el mundo, en agosto de 1997, convocada por el Presidente Bill Clinton en el Departamento de Estado de los Estados Unidos y el II Congreso Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, en octubre de 1997, con la presencia de organizaciones de 15 diferentes países de Latinoamérica y Europa, nos habrían de facilitar mucho esa tarea.

## **1998: año crucial para el modelo Vida Independiente México**

Un año muy especial para el proceso de gestación del movimiento Vida Independiente México y su modelo de integración, fue sin duda 1998. No sólo por lo que pudimos cosechar, sino por lo que soltamos. No sólo por lo que cobró vida, sino por lo que dejaba de existir para nosotros. Fue el año en que nos vestimos de gala para recibir a los más de 5 mil delegadas y delegados de todo el mundo, que se dieron cita en la Ciudad de México para celebrar la V Asamblea Mundial de Personas con Discapacidad, organizada por VIM.

Fue el año en que se fundó la primera organización formal de nuestra agrupación, con un nombre que al paso de los años ha resultado muy visionario pues se identifica plenamente con la misión más amplia de integración social que estamos comenzado a asumir al interior del movimiento: la Fundación Mexicana de Integración Social, IAP.

Fue el año en que el mundo entero celebraba en las formas más variadas y con los más diversos matices, el 50 Aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos; y, en el que Naciones Unidas proclamaba la Declaración de Responsabilidades y Deberes Humanos, precisamente para conmemorarlo. Este último, significa para VIM un documento tan importante o quizá más, que la propia Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ciertamente es un documento poco conocido, que no ha sido suficientemente

---

valorado; pero en él se fundamenta la esencia de nuestro Modelo de Integración Social: hacernos responsables de nuestra discapacidad, de nuestros derechos y de nuestra vida, es la invitación contundente que hace la Declaración; y, es también, el principio que ha hecho eficaz y de gran impacto al Modelo VIM.

Fue el gran aporte de Mahatma Ghandi cuando en 1948 le solicitaron algunas líneas para la exposición de motivos de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que en ese mismo año se estaba escribiendo: “Siempre estoy muy ocupado, viviendo desde mi juventud una vida turbulenta, sin tranquilidad para leer ni escribir; así que lo único que puedo aportar es lo que aprendí de mi ignorante pero sabia madre: *los derechos que pueden merecerse y conservarse, proceden del deber bien cumplido. De tal modo que sólo somos acreedores del derecho a la vida cuando cumplimos el deber de ciudadanos del mundo.* Con esta declaración fundamental, quizá sea fácil definir los deberes del hombre y de la mujer y relacionar todos los derechos con algún deber correspondiente que ha de cumplirse primero. Todo otro derecho, sólo será una usurpación por la que no merecerá la pena luchar”. Tuvieron que pasar 50 años, para que el mundo se diera cuenta que Gandhi tenía razón; en VIM, por lo pronto, lo estamos asumiendo con esa misma fuerza: “no tiene ningún sentido luchar por los derechos contemplados en la Convención, si las PCD no cumplimos primero, el deber que nos corresponde como ciudadanos del mundo, respecto de cada uno de ellos”. De otro modo, sólo estaremos usurpando derechos insostenibles, con actitud apática, chantajista o ventajosa.

1998 también fue el año en que nuestro fundador recibió la medalla de oro como instructor certificado, que le otorgó la East European Rehabilitation Center (EERC) con sede en Polonia, en el marco del 1er Foro Internacional de Vida Independiente organizado en la ciudad de Ciechocnek, Polonia, en el que también participaron representantes de Palestina e Israel; a dicho evento, asistió Santiago como invitado especial: “En alguna época —recuerda Santiago— gané medallas como deportista paralímpico, pero nada se compara con una medalla que te faculta como instructor para compartir la vida; con tanta gente olvidada”. Con ese centro nos sentimos muy hermanados, pues en buena medida compartimos el mismo espíritu y la misma visión: ellos se han planteado también como desafío, la integración social de las personas con discapacidad. La medalla recibida por Santiago significó mucho para VIM: nos abrió la puerta de un proceso educativo que constituye actualmente la columna vertebral de nuestro Modelo de Integración.

La V Asamblea Mundial de la DPI, tuvo lugar en diciembre de 1998 en la Ciudad de México, con la participación de más de 5 mil delegados de todo el mundo y el presidente de México, Ernesto Zedillo Ponce de León, como invitado especial. A dicha Asamblea, Santiago pudo invitar también, en forma personal, al señor Kofi Annan, en aquél entonces Secretario General de Naciones Unidas y, posteriormente, Premio Nobel de la Paz 2001. En algunos estados, además, se llevaron a cabo eventos preparatorios: como la Asamblea Estatal de Organizaciones de Personas con Discapacidad en Guanajuato, Gto., cuyo lema fue precisamente “Asamblea Estatal Rumbo a la V Asamblea Mundial”.

La Asamblea Mundial, fue un evento sin duda importante, por su magnitud y la presencia de tantas compañeras y compañeros con discapacidad, de todo el mundo, compartiendo su experiencia. Para muchos, sin embargo, significó una pasarela de intentos fracasados a nivel mundial. En los países desarrollados, los avances reflejados eran fundamentalmente mérito de sus movimientos internos. En otros casos, sólo bellos discursos, vacíos de contenido.

Es un hecho, que los líderes actuales del movimiento internacional no cuentan con una visión actualizada; se mantiene una línea de exigencia de derechos (vivienda, adecuación de infraestructura, donaciones), con pocos resultados en los países que sí cuentan con recursos y, prácticamente ningún resultado, en los países pobres. Para mucha gente, la discapacidad ha significado un negocio personal, del que pueden sacar provecho; sobre todo si tienen en la mira empresas que discriminan o medios de comunicación interesados en noticias sensacionalistas<sup>6</sup>.

<sup>6</sup>**Convención DPD: Artículo 15.- Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes 1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento. 2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Modelo VIM: Hay tratos degradantes que son evidentes y, otros, velados; ocasionados, incluso, por instituciones que se dicen humanitarias. Las PCD tenemos el deber de respetarnos a nosotras mismas, no auto degradarnos ni permitir que nos degraden: convirtiéndonos en carnada para el provecho personal de algunos.**

---

En los países africanos, asiáticos y latinoamericanos, la falta de presupuesto y de reglamentos adecuados, nos ha llevado a buscar otras alternativas. En estos países, la participación democrática está tan debilitada que en la mayoría de las empresas o de las instituciones públicas, las PCD podemos exigir y gritar; y, no pasan de ser sólo voces en el desierto.

## Se hace patente la necesidad de un Modelo más Integral

Todo este contexto nos permitió darnos cuenta de la gran necesidad que existe en el mundo de una rehabilitación más completa, activa y profunda; y de procesos de integración social mejor acompañados. Nos ayudó a fortalecer la misión de Vida Independiente México, para encarar realidades de exclusión y discriminación, que con frecuencia esconde nuestro país; que nos alejan del objetivo y nos hacen reflexionar en la necesidad de romper barreras, no sólo físicas o arquitectónicas, sino sobre todo sociales: comenzando por evitar los falsos liderazgos, en los que fácilmente cualquier persona con discapacidad múltiple (motora y emocional) puede terminar acomodándose; por dinero, poder o prestigio. Vendiéndose al mejor postor, en detrimento del verdadero sentido del servicio público.

Es así como VIM comenzó a sumar líderes que sí fueran capaces de darse cuenta de que el famoso pastel que muchos temen que “se acabe” es un espacio de acción y decisión tan grande, que tomará varias generaciones atenderlo como es debido. Baste un botón de muestra: un finlandés trajo DPI a México y le hicieron creer que Santiago fundaría la DPI en el país; se resistían a aceptar que estaba creando un movimiento distinto, diversamente independiente. Muchos gurús comenzaron a darle la espalda a este nuevo movimiento en México, porque su visión es y ha sido la de concentrarse en exigir todo al Gobierno.

Concluyó el intenso año de 1998, con el firme compromiso de Santiago de trabajar más a nivel interno. La Asamblea Mundial le permitió reflejarse en la precaria realidad de muchos países participantes y darse cuenta de la gran necesidad de aplicar su modelo de rehabilitación con más fuerza a nivel local, para ayudar realmente a la gente que está muriendo; a las miles de personas que anhelan conocer una forma distinta de vivir su discapacidad o que, simplemente, no merecen morir en el absoluto abandono<sup>7</sup>. Nos dimos cuenta que sólo así, era posible construir un movimiento de Vida Independiente más sólido, que realmente pudiera contribuir a la integración social de personas con discapacidad motora en México.

La Asamblea nos evidenció que no tenía ningún sentido hacer ruido a nivel internacional, si el movimiento en México no era capaz de generar resultados palpables, habiendo cientos de miles de hermanos discapacitados en el país, que aún se encuentran agonizando, sin esperanza de sobrevivir; y, mucho menos de saber lo que es una vida independiente. Personas que muy probablemente, jamás tendrán la posibilidad de vivir la experiencia profundamente humana *de asumir en plenitud la responsabilidad de su propia discapacidad*; y, enriquecer con su propia rehabilitación, la historia de la humanidad.

<sup>7</sup>Convención DPD: Artículo 16.- Protección contra la explotación, la violencia y el abuso; 1). Los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género. 2) Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Los Estados Partes asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad. 3). A fin de impedir que se produzcan casos de explotación, violencia y abuso, los Estados Partes asegurarán que todos los servicios y programas diseñados para servir a las personas con discapacidad sean supervisados efectivamente por autoridades independientes. 4). Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, incluso mediante la prestación de servicios de protección. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad. 5). Los Estados Partes adoptarán legislación y políticas efectivas, incluidas legislación y políticas centradas en la mujer y en la infancia, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados. **Modelo VIM: de nada sirve que tengamos un derecho que nos proteja contra el abuso y la explotación, si entre chuecos abusamos unos de los otros; o, nos valemos del tema, sólo para ganar puestos públicos (explotación).**

---

Tenemos que tomar conciencia del significado profundo que tuvo el mensaje de Naciones Unidas para el mundo: celebrar el 50 Aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, no tiene sentido si la humanidad no está dispuesta a inaugurar una nueva civilización en la que dejemos atrás nuestra resistencia a poner en práctica los deberes inalienables que tenemos como seres humanos: único camino para asegurar que los Derechos Humanos lleguen a ser realmente el sustento de un nuevo orden mundial.

En 1998, nuestra dependencia al movimiento internacional de Vida Independiente también quedó atrás y empezamos a darle la bienvenida a un singular modelo; que es el que actualmente estamos consolidando: Vida Independiente México para impulsar la Integración Social de las personas con discapacidad.

Toda la riqueza de experiencias que nos trajo 1998 y el ambiente tan especial que envolvió al movimiento con tanta fuerza, terminó de moldear y delinear la singularidad de nuestro modelo: con aciertos y con errores pero con un gran potencial que estamos dispuestos a seguir compartiendo, para beneficio de la chuequez de México y del mundo. En compañía de muchos países interesados en Sudamérica, Centroamérica y el Caribe; y, algunos otros de Asia y Europa Oriental. El año de 1998, significó para el modelo de Integración Social y para el movimiento Vida Independiente México, un segundo nacimiento.

### **1999: año que marca el inicio de un trabajo más intenso en México**

Como parte de su preparación para el intenso trabajo interno que se avecinaba, Santiago se hizo cargo en abril, de coordinar un Curso-taller sobre “Discapacidad”, en el Interaction Fórum, en la Ciudad de Arlington, Virginia, Estados Unidos.

Con ese mismo propósito VIM organizaría, en junio, el II Foro Internacional de Vida Independiente, Programa “Soldier 2000”, en Las Estacas, Morelos, para capacitar -junto con el International Team on Wheelchairs- a 11 entrenadores mexicanos y certificarlos como instructores oficiales para reproducir en México el modelo Vida Independiente. Para octubre de ese mismo año, la plantilla de entrenadores mexicanos recién capacitados estaría impartiendo el primer curso piloto de Vida independiente, en el Distrito Federal.

En julio de 1999, VIM organiza el I Congreso sobre Derechos Humanos de Personas con Discapacidad en Bucerías, Nayarit, con la participación de un delegado por cada municipio del Estado y 10 personas de la ciudad de Tepic.

### **Año 2000: el Modelo VIM crea su segunda figura legal**

En efecto, el 21 de agosto, el movimiento Vida Independiente México se constituye formalmente como Organización Internacional Vida Independiente para Personas con Discapacidad, A.C. nombrando a Santiago como su Presidente y Representante Legal. Cinco congresos y dos asambleas, encabezados por VIM, habrían de enmarcar este importante acontecimiento:

- El III Congreso Internacional “La Discapacidad en el año 2000” que VIM organizó en febrero, en el World Trade Center de la Ciudad de México, con la participación de más de 1,500 personas de 7 diferentes países del mundo.

- El Congreso Internacional de Rehabilitación, en el mes de marzo, en la ciudad de Aguascalientes, Ags., con la presencia de médicos, especialistas y organizaciones de personas con discapacidad de Israel y Palestina.

- El Congreso Conmemorativo de los 30 Años de APAC, en el mes de abril, donde VIM se hizo cargo del Taller de Vida Independiente que tuvo lugar dentro del mismo evento.

---

- La III Conferencia Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, celebrada en mayo, en la Habana, Cuba.

- El XIX Congreso Mundial de la Organización de Rehabilitación Internacional, realizado en el mes de agosto, en Río de Janeiro, Brasil.

- La Asamblea de la Región Latinoamericana de la DPI en Santo Domingo, República Dominicana, donde VIM dejó la presidencia y asumió la responsabilidad del programa Vida Independiente en la Región.

- La XII Asamblea Nacional de la Confederación Mexicana de Limitados Físicos y Representantes de Deficientes Mentales, A.C. (COMELFIRDEM) en Guanajuato, Gto., con la participación de las 32 Entidades de la República.

Adicionalmente, en el mes de junio, VIM llevó a cabo otro curso piloto de Vida Independiente en Metepec, Puebla, con la participación de personas con discapacidad de Nayarit, Puebla, Veracruz, San Luis Potosí, Estado de México y Distrito Federal.

En octubre de 2000, VIM participó en el Simposio Internacional sobre Legislación y Políticas a favor de las Poblaciones con Discapacidad, denominado "From Principles to Practice" organizado en Washington D.C. Para cerrar el año, Santiago Velázquez fue distinguido con el nombramiento de Vicepresidente del International Team on Wheelchairs, con sede en Polonia.

## **2001 a 2011: Diez años educando e integrando a 5 mil PCD en México y Latinoamérica**

2001, marca el inicio de una década en la que VIM concentra su atención en la educación y capacitación de personas con discapacidad en México. Seis eventos enmarcarán este nuevo esfuerzo:

- El "Seminario Implementación de Normas Uniformes de NU en Europa", organizado por la Oficina Regional de Europa del Este de la DPI y la Federación Nacional de Asociaciones y Personas con Discapacidad de Hungría, celebrado en mayo de 2001, en la ciudad de Budapest.

- El I Foro Latinoamericano de Vida Independiente, organizado en junio en el Centro Paralímpico Mexicano, dar a conocer la filosofía y técnicas de Vida Independiente México a los representantes de 18 países de Latinoamérica, invitándolos a replicarlas a nivel regional.

- El Simposio Internacional "Perspectiva sobre Estudios de la Discapacidad y Promoción de la Inclusión de Personas con Discapacidad" organizado por el Centro Canadiense de Estudios de la Discapacidad, realizado en la ciudad de Winnipeg, Canadá.

- La Reunión Anual con la Asociación Cubana de Limitados Físicos Motores en la Habana, Cuba, en julio de 2001, para dar comienzo a la implementación de una serie de proyectos de colaboración.

- La Reunión Conmemorativa del 20 Aniversario de Movilidad Internacional de Estados Unidos de Norteamérica (MIUSA), en agosto de 2001, en la ciudad de Eugene, Oregón; en donde se analizaron temas como liderazgo, derechos humanos, racismo, cultura, deporte y recreación.

- El "Seminario Latinoamericano sobre Accesibilidad en Internet", en el mes de septiembre, para la creación de una Red Latinoamericana de comunicación que permita el acceso de las personas con discapacidad a información y comunicación por medio de Internet; con la participación de 17 países latinoamericanos y 2 del Caribe.

---

En este contexto, VIM organiza de enero a noviembre de 2001, sus primeros nueve cursos formales de Rehabilitación Activa para personas en silla de ruedas, en casas hogar e instalaciones del DIF Nacional. En diciembre de ese mismo año, en coordinación con el DIF, VIM organiza el evento “Celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad” en el Zócalo de la Ciudad de México.

Durante los años siguientes, VIM impartirá más de 100 cursos de rehabilitación activa; destacamos algunos de los más significativos:

En 2002, en la Sierra del Nayar, Nayarit, VIM capacita a comunidades cora-huicholes de la montaña -personas indígenas con discapacidad- en técnicas de rehabilitación activa.

Para marzo de 2003, VIM organizaba ya el XVII Curso de Rehabilitación Activa Vida Independiente para Personas en Sillas de Ruedas, en Mazatlán, Sinaloa, con la presencia de 120 personas con discapacidad motora.

A partir de los siguientes cursos, VIM introducirá nuevas actividades: como fue el caso de Cancún, Quintana Roo, en el que por primera vez se incluyó nado y actividades recreativas para personas con discapacidad.

Otra novedad implementada en los cursos, consistió en lograr apoyos gubernamentales para poder llevar la capacitación a comunidades más alejadas, como fue el curso impartido en Villacorzo, Chiapas, con el subsidio del Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL); o bien, el que tuvo lugar en Bucerías, Nayarit, en el Campamento del DIF Revolución.

Fue en ese mismo año de 2003 en que los servicios de capacitación de VIM fueron del interés de otros programas públicos, como fue el caso del Programa de Becas del Gobierno del DF. Dicho programa tenía como propósito beneficiar a 14 personas con discapacidad, usuarias de silla de ruedas.

A finales de 2003 y durante todo 2004, VIM imparte más de 15 cursos de rehabilitación con una participación promedio de 90 personas usuarias de sillas de ruedas, por curso: en Ixtapa, Guerrero; en Mazatlán, Sinaloa; en Managua, Nicaragua; en Zihuatanejo Guerrero; en Amealco de Bonfil, Querétaro; en El Nayar, Nayarit y en Mapastepec, Chiapas. Algunos de ellos con el apoyo del Instituto Nacional antes referido.

En 2005, VIM continúa impartiendo cursos intensivos con la misma afluencia de personas con discapacidad, deseosas de ser independientes: en Villa Corzo, Chiapas; en Catemaco, Veracruz; en Oaxtepec, Morelos y nuevamente, en Ixtapa, Zihuatanejo. En diciembre de ese mismo año, VIM imparte un curso especial en Medellín, Colombia, para entrenar a 5 instructores.

En 2006, VIM imparte más cursos a personas con discapacidad motora, usuarias de sillas de ruedas: en Oaxtepec, Morelos (30 personas con discapacidad); en Ixtapa, Zihuatanejo (51 personas) y en Chiapas (43 personas).

En 2007, VIM realiza más cursos: Ixtapa, Zihuatanejo (81 personas); Bucerías, Nayarit y Aguascalientes, Ags. (80 personas).

En 2008, VIM realiza un curso en Mazatlán, Sinaloa (94 personas); donde logra capacitar a un grupo especial de 20 personas de Guanajuato para ser líderes en sus comunidades de origen y formar organizaciones locales. También realiza cursos en Bucerías, Nayarit; en Ixtapa Zihuatanejo, Guerrero y en San Juan de Aragón, Distrito Federal.

En julio, con apoyo de la Fundación Pfizer, VIM desarrolla el proyecto “Mejorar las condiciones de salud física de personas con discapacidad usuarias de silla de ruedas” mediante el cual capacita a más personas con discapacidad en situación de pobreza extrema y logra que se les done una silla de ruedas activa para su total independencia e integración social.

---

En agosto, con apoyo de Indesol, VIM desarrolla el proyecto “Equipamiento para fortalecimiento institucional en favor de las personas usuarias de silla de ruedas del País”, con el cuál adquiere un equipo de 20 sillas de ruedas activas (de diseño especial para entrenamiento) y herramientas para el mantenimiento de las mismas.

En 2009, VIM imparte 10 cursos en los siguientes estados: uno en Nayarit, cuatro en el Distrito Federal, uno en Aguascalientes, dos en Guerrero, uno en Guanajuato y uno más en Coahuila;

En 2010, VIM imparte cursos en el Distrito Federal; Bucerías, Nayarit; Reynosa, Tamaulipas y San Luis Potosí.

En 2011, de enero a marzo, VIM lleva a cabo una serie de presentaciones públicas para mostrar las ventajas de una vida activa e independiente, destacando los siguientes lugares por su alto impacto: Auditorio Nacional, CEBET No. 2, Delegación Alvaro Obregón, Delegación Benito Juárez, Delegación Iztacalco, Delegación Iztapalapa, Delegación Magdalena Contreras, Delegación Tlalpan, Estado de Guanajuato (Alhóndiga de Granaditas), Estado de Morelos, Estado de Nayarit, Estado de Puebla, Fundación Humanista de Ayuda al Discapacitado (FHADI), Palacio Municipal del Estado de Nayarit, Universidad Pedagógica Nacional, Tecnológico de Monterrey, Campus Ciudad de México y Universidad Iberoamericana.

Durante este mismo año, VIM lleva a cabo cursos de vida independiente en diferentes estados del país, y, en el mes de agosto celebra su aniversario y la organización de su curso número 100, en Aguascalientes, Ags. Finalmente, en septiembre, nuestro fundador es distinguido con el Premio al Liderazgo Social 2011 por la Fundación Compartir.

## **Vida Independiente México (VIM): historia común de miles de PCD, con bellos proyectos de vida**

En las páginas anteriores, hemos querido reflejar nuestra historia de trabajo como movimiento y como organización nacional Vida Independiente México, bajo el liderazgo de Santiago Velázquez, su fundador. Pero hay mucha historia que contar de cada una de las más de 5 mil personas con discapacidad que se han rehabilitado con nuestro modelo y que ahora son independientes, verdaderos líderes locales del movimiento en prácticamente todos los estados del país; los cuáles pueden identificarse para efectos del presente trabajo de sistematización, en tres grupos:

Compañeras y compañeros con discapacidad motora, que están ejerciendo su liderazgo principalmente como instructores, en los campamentos: escuelas itinerantes de integración social que el movimiento organiza cada año en distintos estados del país. Actualmente contamos con cerca de doscientas instructoras e instructores, de los cuáles 70 permanecen activos.

Compañeras y compañeros con discapacidad motora, que están ejerciendo su liderazgo social en alguna de las más de 20 instituciones en las que laboran, ahora que son independientes. Actualmente, son más de 500 personas con discapacidad motora, las que cuentan y conservan un empleo remunerado gracias a su participación en el Modelo de Integración Social Vida Independiente México. Tan sólo en el DF, esa cifra alcanza cerca de 180 PCD.

Compañeras y compañeros con discapacidad motora, que están ejerciendo su liderazgo al interior de sus familias y sus comunidades de origen; a partir de ya no ser una carga para ellas y haberse transformado en personas con proyectos de vida propios. Actualmente son más de 4 mil personas con discapacidad motora las que ejercen su independencia a través de ese testimonio de vida, dentro y fuera de sus familias o comunidades de origen.

A continuación, compartimos algunos datos que nos parecen interesantes acerca del perfil y testimonio de algunos de ellos. Se trata de una muestra de 200 personas con discapacidad motora, seleccionadas cuidadosamente para mostrar la rica diversidad humana que ha querido vivir el Modelo, integrándose exitosamente a la vida social y transformando su realidad personal en una genuina vida independiente.

Hemos recogido el testimonio de todos ellos, por medio de un cuestionario de 90 preguntas cerradas y 52 abiertas, el cual para pronta referencia se agrega íntegro al final del presente documento. De cada pregunta hemos generado al menos una gráfica; todas ellas, sistematizan y presentan el contenido de las más de 20 mil respuestas recibidas, durante este inédito proceso de consulta. Compartimos la mayor parte de los gráficos a lo largo de todo el documento -mismos que estarán disponibles en el sitio web del Modelo [www.vidaIndependienteMexico.org](http://www.vidaIndependienteMexico.org)-, pues reconociendo que es absolutamente cierto que una imagen vale más que mil palabras nos ha parecido más pedagógico hacerlo de esta manera. No olvidemos que esta sistematización, es la primera que lleva a cabo Vida Independiente México y, en ese sentido, las PCD que hemos participado, la asumimos como un documento de nosotras para nosotras mismas: personas con discapacidad motora, que compartimos nuestro testimonio de vida como seres humanos, como movimiento y como modelo; nuestros logros y nuestros aprendizajes, nuestras penas y alegrías.

Desde ahí, queremos abrirlo a toda la humanidad, con la cual nos sentimos muy hermanadas en la discapacidad: profundamente ligados a su esencia, que es también la nuestra. Anhelamos que al leer este documento, cada ser humano experimente la oportunidad de reencontrarse de alguna manera con su propia vulnerabilidad; y, más aún, con su propia discapacidad, que no será más que el reflejo de su individualidad única e irrepetible. Anhelamos que lejos de negarla, excluirla o minusvalorarla; pueda recibirla, como la parte más vulnerable de sí mismo, que define su singularidad en el mundo. La que le enseñará a amar y a encontrar el secreto de su felicidad: la respuesta más profunda a su propio anhelo de plenitud.

La primera gráfica que nos arroja la encuesta es precisamente la del sexo<sup>8</sup> de las 200 personas con discapacidad (PCD) motora encuestadas, todas ellas beneficiarias del Modelo de Integración Social Vida Independiente México o simplemente, Modelo VIM.

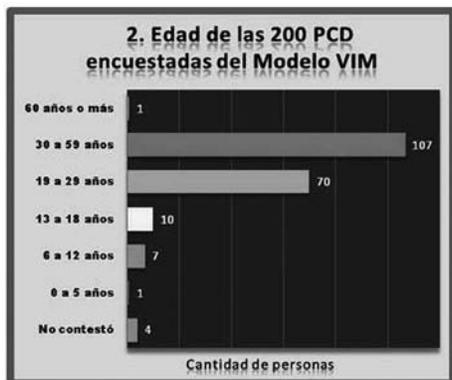


Se trata de 129 hombres y 71 mujeres, de muy distintas edades y tipos de lesión, como veremos más adelante. No es casualidad que haya resultado esta proporción: dos tercios de hombres por un tercio de mujeres. Así se presenta normalmente la discapacidad motora; las razones pueden ser motivo de otra investigación, simplemente mencionaremos aquí que de las 71 mujeres con discapacidad encuestadas, hay 1 niña, entre los 6 y los 12 años; 4 adolescentes, entre los 13 y los 18 años; 23 jóvenes, entre los 19 y los 29 años; y 41 adultas, entre los 30 y los 59 años.

En cuanto a los hombres, hay un infante con discapacidad entre 0 y 5 años; 6 niños<sup>9</sup> más entre los 6 y los 12 años; 6 adolescentes, entre los 13 y los 18 años; 47 jóvenes, entre los 19 y los 29 años; 66

<sup>8</sup>Convención DPD: Art. 6 Mujeres con discapacidad.- 1) Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar... (sus) derechos humanos y libertades fundamentales; (incluyendo)... las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce (de dichos derechos y libertades). Modelo VIM.- Un tiempo se criticó al modelo por "no ser apto para la limitada fuerza física de las mujeres": Afortunadamente, las niñas y las mujeres de VIM pronto lo desmintieron.

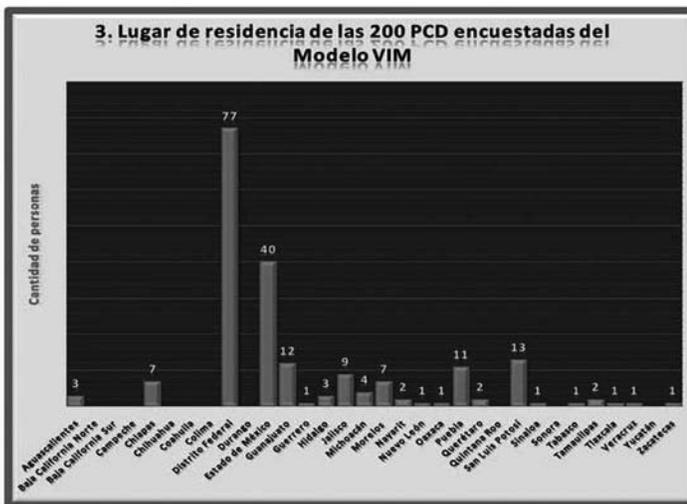
<sup>9</sup>Convención DPD: Artículo 7.- Niños y niñas con discapacidad.- 1) Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas; 2) En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño; 3) Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho. Modelo VIM: creemos que un Modelo debe tener "diseño universal", por eso en VIM atendemos infancia. La integralidad del modelo es gradual; nunca estará acabada..



adultos, entre los 30 y los 59 años; y, un adulto mayor, de más de 60 años. Además de 4 personas, que omitieron registrar su edad (ver gráfica 2).

Por el lugar de residencia, (grafica 3) la distribución de la población encuestada también resulta interesante. Ciertamente, prevalece la población del Distrito Federal y del Estado de México (38% y 20% respectivamente), como ocurre de hecho con el universo que ha atendido VIM en sus dos décadas de historia real, donde más de mil PCD han residido o son originarias del DF y Estado de México. Se incluye también población de 20 entidades más, destacando en número algunos estados del norte, centro y sur del país, como son: San Luis Potosí, Jalisco,

Guanajuato, Puebla, Morelos y Chiapas. Cabe aclarar que las 77 PCD encuestadas del DF, donde habita más del 10% de la población total del país, provienen de las 16 delegaciones políticas. En algunos casos (8 entidades) sólo fue posible recoger una encuesta para captura, la de la persona con discapacidad líder a nivel local; toda vez que sus compañeras con discapacidad -de la misma región-, han requerido un tiempo de acompañamiento mayor por parte del propio líder local, dada la extensión y complejidad del instrumento.



Por sexo, la distribución de personas con discapacidad encuestadas es como sigue: Aguascalientes, 3 hombres; Chiapas, 3 mujeres y 4 hombres; DF, 32 mujeres y 45 hombres; Estado de México, 16 mujeres y 24 hombres, Guanajuato, 3 mujeres y 9 hombres; Guerrero,

1 hombre; Hidalgo, 3 hombres; Jalisco, 3 mujeres y 6 hombres; Michoacán, 2 mujeres y 2 hombres; Morelos, 7 hombres; Nayarit, 2 hombres, Nuevo León, 1 hombre; Oaxaca, 1 mujer; Puebla, 4 mujeres y 7 hombres; Querétaro, 1 mujer y 1 hombre; San Luis Potosí, 5 mujeres y 8 hombres; Sinaloa, 1 hombre; Tabasco, 1 hombre; Tamaulipas, 2 hombres; Tlaxcala, 1 hombre; Veracruz, 1 mujer; Zacatecas, 1 mujer.



En cuanto a la zona de procedencia (gráfica 4), 61 mujeres con discapacidad encuestadas provienen de zonas urbanas y 9 de rurales (una de ellas, no lo especificó); de los hombres con discapacidad, 108 proceden de zonas urbanas y 17 de rurales (dos, no lo especificaron).

El estado civil (gráfica 5) de las 200 personas con discapacidad motora encuestadas, de igual manera aporta información significativa<sup>10</sup>. En primer lugar, llama la atención

<sup>10</sup>Convención DPD: Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia.- Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que: a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges; b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos; e) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás. Modelo VIM: En VIM creemos que un porcentaje muy elevado de PCD proporcionalmente están mejor preparadas para la vida comunitaria (en pareja o en familia) que muchos parados con discapacidad emocional ¿qué buscará cada quién?

el número de personas solteras: casi tres cuartas partes del universo total, frente a un 20% de personas que viven en pareja (casados o en unión libre).

Este no es un dato casual, un alto porcentaje de personas con discapacidad motora elige la vocación de soltería como opción de vida social. Esto también puede ser motivo de otra investigación. Lo que sabemos en el movimiento, después de tantos años de acompañar a nuestras hermanas y hermanos con discapacidad, es que muchos de ellos lo hacen en conciencia; es decir, eligen la soltería con plena conciencia de lo que implica la vida en pareja y la vida familiar.



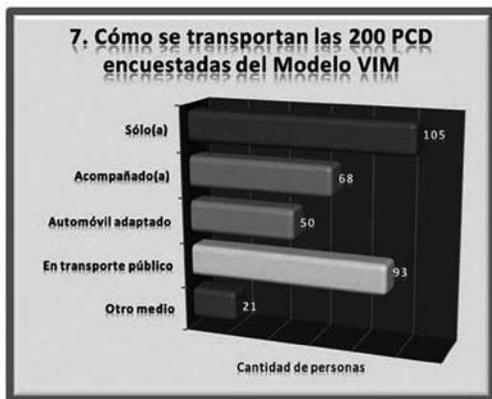
Lo hacen conscientes también de las discapacidades que viven otras personas: tienen claro que basta que un miembro de la pareja sea disfuncional, para que la pareja no funcione. Y, contrario a lo que comúnmente se puede pensar, no es tanto la discapacidad motora la que impide un funcionamiento armonioso de la pareja, sino, más bien y con mucha más frecuencia, la discapacidad emocional; aquella que limita e incapacita a la persona para relacionarse en forma sana y estable con las demás. De la cual, por supuesto, no están exentas las personas con discapacidad motora quienes al comienzo de su proceso, con frecuencia han experimentado baja autoestima e inseguridad; situación que los frena en el reto de establecer nuevas relaciones de pareja. Hay estereotipos muy diversos que rodean a las vocaciones de vida social. El anhelo de una pareja bonita o una familia de foto, puede encubrir una serie de conflictos inimaginables. Estos estereotipos generan actitudes de minusvaloración o de discriminación hacia las personas con discapacidad, entre aquellos que las creen “incapaces” para tener una pareja; pues en última instancia –se piensa– ¿quién se fijaría en ellas?

Hay mucha ignorancia en torno a este tema y, prueba de ello, es precisamente el 20% de personas con discapacidad encuestadas, que actualmente viven en pareja. Son 40 personas que no han tenido ningún problema para que “se sigan fijando en ellas” y conservar su relación de pareja; incluso, una de las 8 personas con discapacidad que respondieron la encuesta con el estatus de divorciadas, nos compartió que fue ella quien solicitó la separación a su pareja. De manera que el problema no puede reducirse sólo a la polaridad entre dos personas ni a otros aspectos superficiales de la realidad familiar. Muchas de las personas con discapacidad del Modelo VIM que ahora mismo viven en pareja, saben y están conscientes de que la vida en pareja y la vida familiar, consisten en dos o más individuos que deciden arreglar sus problemas personales (resolver su huella de abandono) y, desde su propio proyecto de vida, construir un proyecto de vida en común.

Lo mismo ocurre con respecto a la vocación de soltería. Para la mayor parte de las y los solteros con discapacidad del Modelo VIM, esta vocación no consiste en seguir siendo hija o hijo de familia; sino en asumir la responsabilidad de la propia vida y, desde ahí, implementar un proyecto de vida individual. Es el hogar de la soltera o el soltero, formado por él o por ella misma, desde un proyecto de vida individual y donde la experiencia de vida para cada PCD puede ser maravillosa.



La gráfica 6, junto con otros datos que arroja la encuesta, lo describe de una manera muy elocuente. En ella, puede apreciarse que 118 personas con discapacidad motora encuestadas, viven con sus padres. Este sólo dato podría hacer pensar a algunos, que dichas personas no son en realidad independientes, Pero si profundizamos un poco más en la información que nos arroja la encuesta, haciendo los cruces necesarios de información, podremos constatar que una conclusión así estaría muy lejos de la realidad; y, que más bien, en la mayoría de los casos de personas con discapacidad motora



que viven con sus padres, estamos realmente en presencia de personas que por diversos motivos viven una soltería por vocación o por situación, que no tiene por qué estar en conflicto con el hecho de compartir la vida con los propios padres u otros familiares.

Echemos un vistazo a las cifras de la gráfica 7: De los 118 que viven con sus padres, 62 se transportan solos<sup>11</sup>: 19 en automóvil adaptado y 27 lo hacen en transporte público; el resto, 16 personas, utiliza otros medios como son taxi o automóvil asistido (conducido por una persona que le ayuda y que no es su familiar); o bien, utiliza como medio para moverse fuera de casa, su propia silla de ruedas.

De ese mismo universo de 118 que viven con sus padres, 63 de ellos realizan actualmente una o mas actividades productivas; de las cuales, con frecuencia, dependen sus propios padres o el resto de la familia. Esto último, puede corroborarse en el hecho de que las edades de quienes realizan actividades productivas oscilan entre 19 y 29 años, en 27 casos; y, entre los 30 y los 59 años, en 33 casos. Es decir, en aproximadamente la mitad de los casos, los padres son ya adultos mayores o cercanos a esa etapa; con escasas posibilidades para desempeñar un trabajo bien remunerado (ver gráfica 9 Bis).



Es interesante observar el comportamiento de este universo desde la perspectiva de género (desagregando la información por sexo). De los 63 casos que cuentan con un trabajo remunerado, 38 son hombres y 25 son mujeres; la cifra muestra cierto grado de equidad, sobre todo si se toma en cuenta que del universo de las 200 PCD encuestadas, 64% son hombres y 36% son mujeres.

Incluso pudiera pensarse que atentos a esos porcentajes -que como hemos señalado son una constante en el mundo de la discapacidad motora- la cifra de mujeres con discapacidad que vive con sus padres y que cuenta con una actividad productiva, es proporcionalmente mayor a la de hombres.

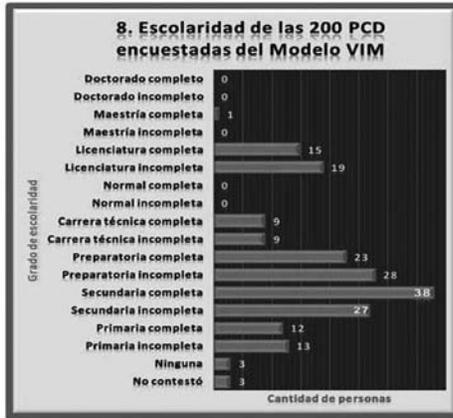
De los 55 casos restantes que viven con sus padres y que no respondieron afirmativamente a la pregunta de si realizan actualmente actividades productivas, es interesante observar que 9 de ellos tampoco lo negaron. En otros diez casos, efectivamente respondieron en forma negativa, pero mencionando actividades que de hecho pueden considerarse productivas: dos trabajan en el campo (de los 12 que viven en zona rural), otro es conferencista, uno trabajador eventual y otra, trabaja como secretaria; además de 5 compañeros que son instructores voluntarios de Vida Independiente.



De los 36 casos restantes, 6 cuentan con pensión por invalidez del IMSS o del ISSSTE y 9 cuentan con el apoyo que brinda el Gobierno del DF a personas con discapacidad. En tan sólo 23 casos de los 55 que viven con sus padres, las PCD encuestadas respondieron afirmativamente a la pregunta número 12; señalando a la familia como la institución de la cuál reciben apoyo (gráfica 12). En otras palabras, en 32 de los 55 casos que viven con sus padres -no obstante vivir con ellos-, no es de ellos de quienes reciben el sustento para su vida.

<sup>11</sup> Convención DPD: Artículo 18.- Libertad de desplazamiento y nacionalidad 1). Los Estados Partes reconocerán el derecho de las personas con discapacidad a la libertad de desplazamiento, a la libertad para elegir su residencia y a una nacionalidad, en igualdad de condiciones con las demás, incluso asegurando que las personas con discapacidad: a) Tengan derecho a adquirir y cambiar una nacionalidad y a no ser privadas de la suya de manera arbitraria o por motivos de discapacidad. Modelo VIM: La libertad de desplazamiento implica que como PCD asumamos el compromiso de movernos; quien elige no desplazarse, anula este derecho.

Lo anterior, nos puede permitir comprender un poco más profundamente la realidad que se vive en este sector; que tampoco es exclusiva, por cierto, de las personas con discapacidad: vivir con los padres no excluye la posibilidad de llevar una vida independiente. En la mayor parte de los casos, incluso, es el familiar con discapacidad el que provee el sustento o es el eje de apoyo de todo el resto de la familia.



La escolaridad y la profesión<sup>12</sup> (gráfico 8), es otro tema de interés público fundamental de la población con discapacidad motora, por el completo abandono que refleja. Como puede apreciarse en la muestra que participó en la consulta, el grado de estudios que prevalece entre las personas encuestadas, es la secundaria completa; y, aún así, sólo un 20% la tiene. Poco más del 10% cuenta con preparatoria completa y sólo el 7.5% con licenciatura completa. El resto, son estudios incompletos o poco significativos: carrera técnica completa, un 4.5%; primaria completa, el 6%. La escolaridad de las PCD revela sin duda, estructuras muy instaladas

de exclusión; sea por las escasas o nulas oportunidades para que una PCD pueda continuar sus estudios, sea por la dificultad de encontrar planes de estudio adaptados a la realidad de las PCD motora, sea por las pocas posibilidades de obtener un trabajo remunerado con los estudios ofrecidos o la situación específica de cada PCD.

Las profesiones u oficios que muestra la población con discapacidad encuestada, así como las actividades productivas que actualmente realizan, requieren un análisis de mayor profundidad –que desde luego, excede los alcances de este trabajo–, a efecto de contrastarlo con la oferta de estudios o formación académica disponible para personas con discapacidad motora. En la gráfica 9, podemos apreciar una diversidad muy amplia de profesiones u oficios, con



que ya cuentan las PCD encuestadas; que van desde policías privados, comerciantes, artesanos o pintores, hasta ingenieros, administradores, contadores, diseñadores y comunicadores; pasando por las trabajadoras del hogar, técnicos, asistentes, secretarías, promotores, trabajadores de la salud y terapeutas. Sin faltar, por supuesto, los deportistas y los estudiantes.

Al contrastar la información anterior con las actividades productivas que de hecho están desempeñando actualmente 87 de las 200 PCD

<sup>12</sup>Convención DPD: Artículo 24 Educación.- 2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que: a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad; b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan; e) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales; d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva; e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión. 3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas: a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares; b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas; e) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social. Modelo VIM: Tiene que cambiar urgentemente el paradigma de la educación escolarizada; es imposible que una PCD “se ponga al corriente” en las condiciones que el sistema ofrece.

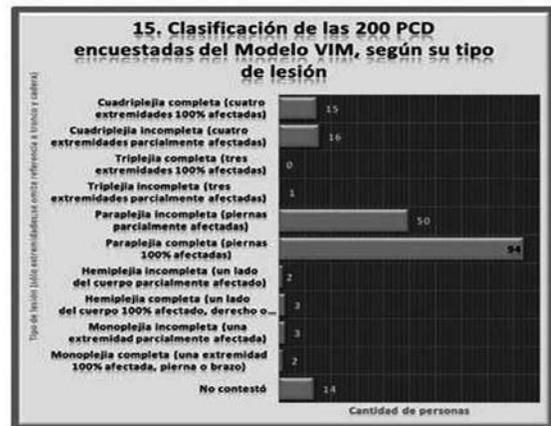
encuestadas (gráfica 9 BisII), podemos corroborar las vinculaciones. Es decir, quienes señalan tener un oficio, a su vez mencionan contar con trabajos eventuales o un negocio propio, como actividad productiva. Quienes cuentan con una profesión o una carrera técnica, a su vez refieren la prestación de servicios profesionales o el empleo remunerado, como su actividad productiva.

Una observación más minuciosa, que relacione la experiencia, los estudios o formación académica y las habilidades adquiridas, con las actividades que desempeñan o están disponibles para las personas con discapacidad motora, puede orientar la generación de políticas públicas más adecuadas, que contribuyan a ampliar sus oportunidades de empleo y sus actividades productivas remuneradas.

Nos adentramos ahora a uno de los aspectos más delicados que involucra la realidad de las personas con discapacidad. Se trata de la lesión que directa o indirectamente generó incapacidad parcial o total de tipo permanente en las 200 personas encuestadas; dando origen a diferentes tipos de discapacidad motora.

En prácticamente todos los casos, la lesión llega a ser tan notoria y de tal magnitud, que la persona queda de alguna manera anulada, borrada detrás del estigma impuesto por la misma. La lesión se convierte en parte de su identidad o en su identidad misma.

Hemos querido dejar al final del primer capítulo este último aspecto, para llamar la atención de esta dramática realidad, que por cierto es muy común en el mundo de la discapacidad: la sociedad está tan acostumbrada a observar en forma por demás superficial la realidad que la rodea, que pierde de vista lo esencial pues se queda con lo primero que le impacta. El fundador de Vida Independiente México, es un claro ejemplo de esta situación: el es cuadripléjico; es decir, tiene una de las lesiones más severas de las que se presentan en la gráfica 15. El vivió sus primeros años, como cuadripléjico *completo*, portando ese estigma. De hecho, le apodaban la *cabeza parlante* pues no tenía movilidad alguna del cuello hacia abajo: es difícil imaginar que él, junto con el pequeño grupo de iniciadores de Vida Independiente México, haya podido ser el promotor y principal protagonista de las dos décadas de historia que pudimos leer al inicio del presente capítulo.



Si observamos con cuidado la gráfica, notaremos que de las 200 PCD encuestadas, 31 de ellas son cuadripléjicos completos e incompletos; es decir, que pueden mover un poco las cuatro extremidades afectadas por la lesión, o bien, que no pueden mover en absoluto ninguna de ellas, como fue el caso de Santiago en sus primeros años y como fue el caso de Christopher Reeve (Superman) que todos conocemos.

En la gráfica que estamos comentando, también es posible observar que la lesión más frecuente que se presenta en la muestra que seleccionamos, es la paraplejía completa con 94 casos y la incompleta, con 50 casos; y las menos frecuentes: las monoplejías, las hemiplejías y las triplejías. En este otro aspecto, la muestra resultó también muy representativa del universo total de 5 mil personas que VIM ha atendido desde su creación, pues en la práctica hemos atendido más parapléjicos que cuadrupléjicos, en una proporción muy similar; y, en mucho menor porcentaje, los demás tipos de lesiones que hemos comentado.

Por cierto, como anécdota vale la pena mencionar que Christopher Reeve y Santiago Velázquez fueron contemporáneos; ambos nacieron en los albores de la segunda mitad del siglo pasado. Y ya que lo hemos citado, vale la pena compartir lo que hechos como éste han significado en términos de enseñanza para el Movimiento: la presencia tan cercana de ambos, no es una mera coincidencia sino ante todo, un ejemplo

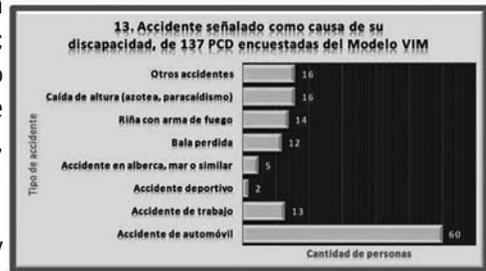
de lo que hemos venido diciendo. En otras palabras, lo que nos hace súper mujeres o súper hombres, no es el cuerpo que tenemos, ni las cosas que poseemos; lo verdaderamente esencial no está en lo que somos por fuera, sino en lo que somos por dentro.

Santiago Velázquez nos lo ha compartido de muy diversas maneras: su vida se transformó radicalmente después del accidente, haciéndose cada vez más plena. Aunque a decir verdad -como él mismo lo ha dicho-, su vida comenzó a ser plena no por el accidente (el Movimiento VIM no tiene ningún interés ni la más mínima intención de promover los accidentes como algo *deseable o recomendable*); es decir, la plenitud vino en el momento en que tomó la decisión de hacerse responsable de su propia vida, incluida por supuesto, su discapacidad: aceptarla como su principio de realidad y, desde esa plataforma, moverse. Ir avanzando hacia adelante.

La consulta hecha a las 200 PCD nos corrobora que aceptar y asumir lo que somos, es fundamental para lograr nuestra plenitud como seres humanos. Algunos datos de la encuesta resultan realmente interesantes en ese sentido. Por ejemplo, de 29 personas con discapacidad por accidente de automóvil que reconocen estar en *etapa de aceptación* (cfr. Gráfica 52, pág. 51), sólo 5 declararon que ninguna de sus aspiraciones ha sido afectada a raíz de la discapacidad; en cambio, de 21 personas que reconocen estar en *etapa de realización* (siguiente y última etapa que la psicología propone dentro del proceso de aceptación), 14 declararon que ninguna de sus aspiraciones ha resultado afectada por ese motivo. Cuando asumimos plenamente nuestra discapacidad y nos hacemos responsables de ella, nuestras aspiraciones no resultan afectadas (66% así lo confirma); en cambio, cuando no la asumimos del todo, se reduce significativamente la posibilidad de una vida plena, exitosa y feliz (17%).

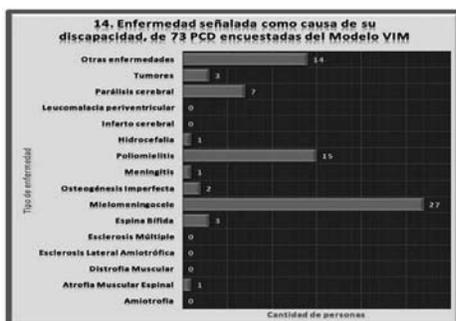
Al desagregar por sexo, el resultado es probablemente el esperado: de los 137 casos de discapacidad por accidente, 103 involucran a hombres contra sólo 34 casos de mujeres. La discapacidad causada por riña con arma de fuego o bala perdida, también reporta un resultado imaginable: 18 de los 26 casos, involucran a hombres; el resto, 8 casos, a mujeres. La causa más recurrente en el caso de las mujeres, son los accidentes de automóvil, con 18; seguido de caídas, con 4 casos; alberca o mar 1; y, otra causa, como secuelas de polio o negligencia médica, 3 casos.

En el caso de los hombres, la causa más recurrente también son los accidentes de automóvil o motocicleta con 42 casos; accidentes de trabajo y deportivos, 15 (por cierto, ninguno involucra a mujeres); accidente en alberca o mar, 4; caída de altura, 12 casos; y, otros accidentes (amputaciones, quemaduras, desgajamiento de tierra), 13 registros.



Vale resaltar, finalmente, en relación con la Gráfica 13, que es muy alto el porcentaje de personas con discapacidad que la adquieren a través de accidentes (139) y, aún más alarmante, el hecho de que la mayoría de los accidentes son en automóvil (60 casos -dos de ellos en motocicleta-). También nos parece preocupante, aunque entendible por la época que estamos viviendo, la muy elevada cifra de 26 accidentes (13% del universo total) que son producto de riñas con arma de fuego o balas perdidas. Datos como estos, pueden ayudar al diseño de políticas públicas de prevención, como el uso del cinturón de seguridad y el combate a la violencia de género: en donde los hombres parecen seguir mostrando el mayor protagonismo.

Por lo que respecta a la discapacidad causada por enfermedades, podemos destacar lo siguiente: representa el 30% de las causas de discapacidad motora entre las 200 PCD que hemos encuestado para este trabajo. La causa más recurrente es la mielomeningocele con 27 casos y las secuelas de poliomielitis, con 15 casos. La parálisis cerebral ocupa el tercer lugar, con 7 casos. En menor grado, hay casos de enfermedades menos comunes, que vale la pena mencionar para tomar mayor conciencia de su existencia y sus implicaciones: espina bífida, 3 casos; tumores, 3 casos; osteogénesis imperfecta (huesos “de cristal”), 2 casos; meningitis, hidrocefalia y artrofia muscular espinal, 1 caso cada una. El número tan elevado de “otras enfermedades” nos habla precisamente

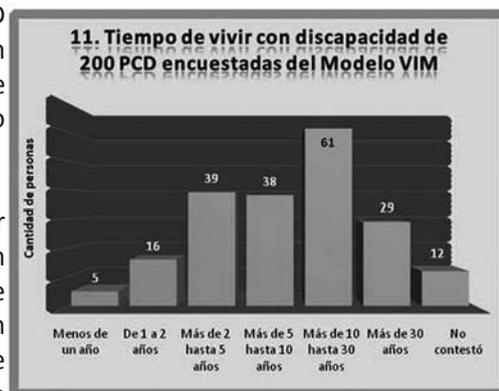


de la falta de conciencia que existe sobre toda esta diversidad de causas: Síndrome de Guillain Barré, 2 casos; Artritis congénita, Espondilitis anquilosante, Luxación congénita de cadera, Mal de Pott, Mielitis transversa, Neuropatía, Paraparesia Espástica y Polimiositis, con un caso cada una (cfr. Gráfica 14).

La desagregación por sexo, también arroja hallazgos interesantes en esta pregunta 14. Por ejemplo, de los 61 casos de discapacidad por enfermedad, 36 son mujeres y sólo 25 hombres. Es decir, a primera vista lo que puede observarse es que así como en el caso de los accidentes, los hombres están más expuestos a verse involucrados; en el caso de las enfermedades, son las mujeres las más vulnerables. De los 27 casos de mielomeningocele, 15 son mujeres y 12 son hombres; de polio, 8 son hombres y 7 son mujeres; y, de parálisis cerebral, 4 son mujeres y 3 son hombres. En otras enfermedades, la proporción se invierte: son 12 hombres contra dos mujeres, que presentan enfermedades poco comunes.

Es interesante el análisis de las etapas de aceptación con respecto a esta pregunta: de los 61 casos de discapacidad por enfermedad, 43 de ellos declaran haber aceptado y asumido plenamente la responsabilidad de su discapacidad (21 en etapa de aceptación y 22 en la de realización); y, 15 de ellos afirman que ninguna aspiración en su vida ha sido afectada a causa de la discapacidad. Pareciera que aceptar y aceptarse como persona con discapacidad puede ser más fácil cuando es por nacimiento; sin embargo, hay 6 casos de PCD por enfermedad que se ubican a sí mismas en etapa de depresión (una antes de la aceptación) y 7 casos que se ubican en etapa de intento adaptativo (dos antes); en la cual, las personas no han logrado aún aceptar su realidad como personas con discapacidad.

Incluso, entre las personas que adquirieron la discapacidad por enfermedad, hay una que se declara estar en etapa de conmoción (primera etapa del proceso de aceptación); otra, en etapa de negación (segunda) y, otra más, en etapa de rabia. Estas últimas, con 30 o 40 años edad y de vivir con la discapacidad (ver Gráfica 11). De manera que si bien, tener discapacidad desde el nacimiento puede ciertamente facilitar el proceso de aceptación, como vemos no es una regla absoluta; además de que confirma la necesidad de un proceso siempre más integral, que pueda atender a la persona con discapacidad desde muy diversos ámbitos y que la acompañe, incluso, en los demás tipos de discapacidades que en un momento dado pudiera presentar.



Hasta aquí, un rápido recorrido por ciertos aspectos de la vida y la historia de las 200 PCD encuestadas. En los capítulos siguientes, conoceremos cómo ha sido la experiencia de su participación en el Modelo VIM, sus opiniones y sugerencias para una mejor implementación del mismo; y, el impacto que éste ha tenido en sus vidas.

## CAPÍTULO II.- LA DISCAPACIDAD COMO CONDICIÓN DE HUMANIDAD<sup>13</sup>

*“Crear un paradigma en el cual,  
las personas con discapacidad  
sean parte importante de la  
sociedad mexicana”*

Visión de Vida Independiente  
México

En este segundo capítulo, compartiremos las ideas centrales que durante dos décadas han dado sustento a la filosofía del Modelo VIM. Describiremos cómo hemos descubierto nuestra humanidad a partir de la experiencia de tomar conciencia y asumir nuestra discapacidad, haciéndonos responsables de todas sus implicaciones para nuestras vidas. Este nuevo paradigma, ha traído para nosotras—personas con discapacidad—una riqueza invaluable, muy valorada por quienes actualmente vivimos el Modelo de Integración.

### **La vida es un milagro ¿gracias a nuestras limitaciones o a pesar de ellas?**

Cuando uno revisa con detalle el cúmulo de acontecimientos que en los últimos 20 años nos han ocurrido en lo personal y como organización, en los que Santiago y otras personas con discapacidad motora, hemos sido protagonistas; no queda más que preguntarse: ¿tiene sentido lamentarse o sentir lástima por alguna persona con discapacidad?

Santiago y quienes conformamos el movimiento Vida Independiente México estamos convencidos de que nuestra vida como personas con discapacidad, es un milagro: lleno de extraordinarias experiencias y una gran pasión por lo que hacemos; una riqueza que no la han experimentado muchos de nuestros conocidos, familiares y amigos “parados” ¿en qué radica entonces la diferencia?

En VIM creemos que la discapacidad en sí misma, no representa ninguna limitación, si uno mismo no quiere dejarse limitar por ella. La discapacidad no es ni buena ni mala; ni mucho menos una desgracia. Simplemente está ahí, formando parte de nosotros mismos. Como nuestro color de piel, nuestra estatura, nuestra calvicie o nuestro cabello, nuestra nariz o nuestro estómago, grande o pequeño.

Juzgar nuestra discapacidad como algo lamentable equivaldría a juzgar nuestro color de piel o nuestra talla, como la causa de nuestros problemas. Ello no significa que no debemos hacernos cargo de esa realidad. Una persona de piel muy blanca, debe tener especial cuidado con los rayos del sol; una persona con sobrepeso, debe tener especial atención en su alimentación. Con la discapacidad ocurre lo mismo: debemos hacernos cargo de ella, no abandonar en ningún momento los cuidados que requiere y, lo más importante -aunque quizá sea lo más difícil-: dejarnos transformar por ella.

### **¿Cómo puede una discapacidad transformarnos en personas más humanas?**

La historia de cada persona con discapacidad es muy distinta en cada caso. Para quienes la adquirimos como consecuencia de un accidente, el hecho en sí puede tener muchos significados. Santiago, por

<sup>13</sup>Convención CDPD: Artículo 3 Principios generales.- Los principios de la presente Convención serán: a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la **condición humanas**; e) La igualdad de oportunidades; j) La accesibilidad; g) La igualdad entre el hombre y la mujer; h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. **Modelo VIM: el Capítulo II, representa una síntesis de nuestros aprendizajes en torno a la re-significación de la discapacidad en el mundo (o semiología de la discapacidad).**

---

ejemplo, suele contar que antes del accidente su vida iba en extremos muy fuertes; en muchos sentidos no era un ciudadano bien visto. Con frecuencia canalizaba toda su energía, en situaciones no gratas, de mucha violencia. Aburrido, se involucraba en riñas para golpear y que lo golpearan. De alguna manera era un inadaptado (viviendo una discapacidad emocional, como puede apreciarse), que comenzaba a tener inclinación hacia vicios que no le hacían nada bien.

El accidente lo dejó paralizado. Su actitud cambió radicalmente; físicamente no podía levantar un vaso de bebida ni una sustancia que le hiciera daño. El accidente le traería una tranquilidad que jamás había experimentado. Perplejo, compartió lo que sentía con un sacerdote que le hizo ver que se trataba de la presencia de Dios; pero Santiago no podía entender la contradicción de estar en un cuerpo inmóvil y, al mismo tiempo, sentir tanta paz.

El segundo punto de fricción y, por supuesto, de transformación, fue su madre. En pocos minutos de convivencia, Santiago y ella terminaban confrontados muy fuertemente, uno con el otro. Ella siempre hizo hincapié, desde su criterio y su muy particular forma de entender la vida, en que Santiago debía luchar. Un doctor la impulsaba a hacerlo. Lo hacía consciente de que él no volvería a caminar, pero era una forma de incentivarla a ayudarlo; por lo que siempre buscó que sus piernas “despertaran”. Su frase cotidiana era “saca tu fuerza... ¿dónde está?”; eso generaba en Santiago una gran impotencia al no poder ver lograda la aspiración de su madre: al grado de llegar a sentir deseos de suicidarse o de lastimarse.

Santiago prefirió responder con calma: era como su oportunidad de “desquitarse” de esa presión materna. Se daba el tiempo para reflexionar sobre sí mismo. Empezó a diseñar su propia forma de vida, luchando y luchando, pero a su ritmo. A partir de la desinflamación de la médula, logró recuperar –aunque mínimamente- cierto movimiento en su cuerpo. Un día pudo mover un dedo de la mano izquierda y durante un tiempo se auto engañó, creyendo que era el punto de partida para mover el resto del cuerpo. Sin embargo, ese pequeño logro lo motivó a buscar más y más logros de movilidad.

Santiago pudo darse cuenta de que luchando, podía ir consiguiendo todo, poco a poco. Sus amigos le tenían lástima, pero al verlo reaccionar y escucharlo en sus conflictos y discusiones o jugando cartas; empezó a ganar reconocimiento entre ellos. La gente se olvidaba de su discapacidad. Era como una especie de psicología “invertida”: cada situación se convertía en un reto y lo animaba a seguir rehabilitándose.

## **Cada discapacidad, una oportunidad para humanizar la vida**

Necesitamos aprender a recorrer el camino de nuestra propia discapacidad. Tratándose de una discapacidad física, por ejemplo, este proceso se tiene que recorrer en primer lugar para poder hacer las cosas por uno mismo. Se trata del aprendizaje de todo lo físico: pasar del auto a la silla, al baño o a la cama. Es comparable al aprendizaje que tiene un niño cuando aprende a caminar, patear, patalear. Es un proceso que, por cierto, no se termina de entender por los familiares o por la misma sociedad. Cuando la comunidad que rodea a una persona con discapacidad motora, tiene sus propias discapacidades (emocionales, sobre todo) lo que termina pasando es que tienden a sobreproteger a quien vive la discapacidad motora; porque de alguna manera les hace sentir bien, hacerle todo “a su enfermito”. Más aún, cuando lo que les preocupa es el “qué dirán”: a nadie le gusta ser señalado como un “insensible”. Todo esto es muy común: en realidad, la gente está tratando de llenar su propia huella de abandono.

Un sinónimo de rehabilitación para VIM, ha sido lucha y aprendizaje. Afuera se confunde con lástima: incluso, algunas personas con discapacidad, lo aprovechan para crearse una zona de confort. Esto puede ocasionar que la persona con discapacidad paradójicamente se incapacite, convirtiéndose a sí misma en una persona inútil. Este concepto no siempre se entiende en la práctica: permanece como un concepto teórico, cuyos resultados dejan a las personas con discapacidad enganchándose a sí mismas, arrastrándose unas a otras. Una no puede y la otra persona no la acompaña adecuadamente: la vida se vuelve un infierno.

---

## La rehabilitación no tiene límites: cada ser humano busca su propia plenitud<sup>14</sup>

Cada persona debe aprender a conocer y a superar sus propios límites. Santiago tiene una lesión cervical severa, que le generó la cuadriplejía incompleta con la que vive. Durante los 30 años de su discapacidad, ha logrado desarrollar poco a poco una vida plenamente independiente; aunque nunca deja de aprender algo nuevo.

De hecho, como muchos cuadripléjicos, Santiago debe renovar y practicar su rehabilitación día con día<sup>15</sup>: es como cualquier entrenamiento y a las personas con discapacidad motora nos permite estar en forma, con todos los movimientos que debemos hacer. “En la noche, comienza mi día”, narra Santiago; durante toda la noche se levanta tres o cuatro veces, para aplicar su cateterismo; que le produce un espasmo en sus piernas. Levantarse de estar acostado, para ponerse en posición de sentado implica el doble de esfuerzo, por los espasmos en su cuerpo. Hacer el pasaje a la silla, en esas condiciones, implica el triple de tiempo.

Luego viene el pasaje del baño a la taza; y, después, de la silla de ruedas a la silla para bañarse. Regresar de la regadera a la silla de ruedas es otro reto, con el riesgo que implica de una posible caída. Para secarse, las personas con cuadriplejía deben pasarse a la cama, pues el equilibrio sólo se tiene en el cuello. Vestirse es otro reto, con todo lo que implica y, al terminar, hay que hacer otro pasaje por el suelo hasta el pie de la escalera.

Sigue el tiempo del desayuno. Pero el ejercicio de Santiago aún no ha terminado: para “hacer más hambre”, Santiago debe bajar los 17 escalones que lo llevan a la cocina, arrastrándose desde luego, escalón por escalón; y así, todos los días. El último escalón no representa todavía la emoción de su merecido descanso, como podría pensarse, pues debe ocuparse de su último pasaje dentro de casa, el más difícil de todos: del suelo a la silla, un gran esfuerzo. Ahora sí, un breve descanso para desayunar y listo: tiene lugar el primer pasaje fuera de casa, de la silla al vehículo.

Toda esta faena, que comienza alrededor de las 5 de la madrugada -para disponer del tiempo necesario- no implica un renegar para Santiago: “todo lo contrario –afirma-; en lo personal, me da vida”. No hacerlo, me lleva a tener esas ideas de autolimitación y auto conmisericordia que invaden a muchas personas con discapacidad motora: “el ejercicio, en cambio, me genera bienestar”, suele reconocer. Para Santiago y para quienes nos hemos rehabilitado en el Modelo de Integración Social Vida Independiente México, todos

---

<sup>14</sup>Convención DPD: Artículo 26 **Habilitación y rehabilitación.** 1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas: a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinaria de las necesidades y capacidades de la persona; b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad 10 más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales. 2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación. 3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación. **Modelo VIM: la rehabilitación sigue siendo muy cara y deficiente, incluso en los países en desarrollo. Es urgente difundir modelos accesibles como el de VIM, por todas partes.**

<sup>15</sup>Convención DPD: Artículo 28.- **Nivel de vida adecuado y protección social.** 1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad. 2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas: a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad; b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza; e) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados; d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública; e) Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación. **Modelo VIM: cada PCD es responsable de su nivel de vida; en ocasiones, con apoyo de sus familiares; hay una disciplina diaria que nos permite estar en forma y tener cubiertas nuestras necesidades básicas como PCD independientes.**

---

estos movimientos cotidianos representan nuestro ejercicio diario<sup>16</sup>. Se limpian muchas partes internas de nuestro cuerpo y nos mantiene en forma para realizar nuestro trabajo, para las actividades diarias o para el deporte, como el quadrugby en el caso de Santiago.

Esto es lo que tratamos de inculcar a través de nuestro modelo. Las personas que experimentan depresión es porque bajan la guardia, como si se enterraran poco a poco, en su propia tumba. Así lo ha constatado Santiago durante los 30 años de vivir su discapacidad y así lo hemos constatado quienes nos hemos rehabilitado a través del modelo que él inició: toda nuestra rutina diaria no es una pérdida de tiempo, es el pilar de todo nuestro día, de toda nuestra vida.

Mantenernos siempre activos, es fundamental. Eso fue lo que ayudó a Santiago después del accidente, para no hundirse en la depresión. Apenas lo dejaron dentro de su casa –regresando del hospital en que se atendió–, su madre ya lo estaba presionando para que asumiera la responsabilidad de sus decisiones. Santiago pronto se volvió líder de su comunidad; y, hasta llegó a ser consejero familiar. Adicionalmente, pudo impulsar algunas obras de mejoramiento en la comunidad, aún en medio de un ambiente adverso. Si bien, siempre tuvo el respaldo de su familia; más su discapacidad nunca representó una debilidad: creó una escuela para secretarías, un círculo de formación para secundaria y preparatoria; un programa deportivo para jóvenes: fútbol, voleibol, basquetbol y beisbol. Incluso, buscó mecanismos para fomentar el autoempleo entre algunos de sus paisanos más marginados.

## Toda discapacidad es singular: hace único e irrepetible al ser humano

Llegamos a uno de los puntos más debatibles en la búsqueda de sentido y re-significación de la discapacidad en el mundo. Para VIM, representa un conocimiento central de nuestro aprendizaje, como modelo de intervención y como movimiento de la sociedad civil, durante todos estos años: el ser humano se modela en la discapacidad que asume y vive. La discapacidad es una condición inherente al ser humano. De ahí que no compartamos –como ya se ha dicho– la clasificación de uso común, entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad.

Ciertamente, los estudios médicos y sociológicos distan mucho de que podamos conocer con absoluta certeza toda la diversidad en que puede presentarse la discapacidad en el ser humano, pero de lo que sí podemos estar seguros es que el mismo argumento que nos impide afirmar –por no estar científicamente comprobado– que todos los seres humanos padecen algún tipo de discapacidad en uno o más de sus potenciales esenciales (instintivo, motriz, sexual, emotivo o racional); es el que nos permite señalar también, que no existe base científica para asegurar la presencia en el mundo de personas que no albergan ningún tipo de discapacidad; o que no han sido modelados por alguna de ellas.

De todos es sabido que las apariencias engañan; y, en todo caso, las múltiples formas de abuso que vemos a diario entre seres *supuestamente* humanos, sobre todo entre quienes son catalogados como “personas sin discapacidad” no ayudan mucho a probar esto último; es decir, que se trata de personas “sin” discapacidad: *“exentas de deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*<sup>17</sup>. Dañar a otros, no puede constituir una forma válida de participar plena y efectivamente en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas.

---

<sup>16</sup>Convención DPD: Artículo 17.- Protección de la integridad personal. *Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás. Modelo VIM: nuestro derecho a la integridad, implica el deber de cuidarla; con nuestro ejercicio diario y nuestra vida productiva. Comprometernos a cuidar de nosotros mismos.*

<sup>17</sup>Convención DPD: Artículo 1 Propósito.- *El propósito de la Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Modelo VIM: Si bien la Convención DPD paradójicamente excluye las deficiencias emocionales, está comprobado científicamente que no son ajenas a procesos físicos (glandulares, p. e.) y mentales*

---

Es común que oigamos por doquier frases como ésta: “soy humano, no soy perfecto”, “es de humanos equivocarse”, “soy humano, no soy dios” y otras por el estilo. Pero nuestro ego y la imagen devaluada que se ha creado en torno a la discapacidad, nos impiden afirmar ideas vinculadas con esta última: “soy humano, tengo mi discapacidad”; o tal vez, quien sí la reconoce no se atreve a decirlo, pues de inmediato podríamos revirar ¡qué bien que la aceptes y lo reconozcas; ahora hazte cargo de ella!

## Una humanidad que se sustenta en la discapacidad ¿tiene sentido?

Absolutamente sí. Todo lo que somos puede estar encerrado ahí: en aquello que probablemente siempre hemos escondido o despreciado, en esa parte que nos avergüenza o nos impide lograr una integración social plena: al interior de nuestras familias, en nuestros lugares de trabajo o en nuestra comunidad; desde una vida genuinamente independiente y con un proyecto de vida realmente propio.

El primer paso para acoger con amor y responder a nuestra propia discapacidad personal es reconocer que la tenemos, aceptarla no como una desgracia sino como algo que forma parte de nosotros mismos, de nuestra esencia; de nuestro modo de ser únicos e irrepetibles en el mundo. Y, una vez ahí, asumir el compromiso de hacernos responsables de ella –nuestra discapacidad- por el resto de nuestras vidas.

Como ya lo hemos señalado, la discapacidad física, sensorial o motora, es relativamente fácil de detectar (aunque, con frecuencia, difícil de aceptar; tal vez, porque está a la vista de todos). Los tipos de discapacidad mental o sexual, tampoco son difíciles de identificar, pues incluso sus manifestaciones externas también son bastante visibles –sobre todo, en el caso de la primera-. La discapacidad orgánica, aunque por lo general no tiene muchas manifestaciones externas, comúnmente puede ser detectable por quien la vive; pues se presenta normalmente como una enfermedad. La discapacidad emocional, en cambio, es probable que sea la menos identificable de todas. Con frecuencia, no la pueden ver, ni quien la vive ni quien a su alrededor, sufre las consecuencias de la falta de atención y la ausencia de rehabilitación a que, por lo mismo, es sometida.

Cada discapacidad, conlleva su propia situación de abandono: ahí donde somos más susceptibles, muy probablemente es donde vivimos ese abandono con más intensidad y donde, consecuentemente, somos más vulnerables. La discapacidad puede mostrarnos el lugar exacto donde la lesión que le dio origen, fue más profunda; es el único punto que no podemos evadir en un diagnóstico. Desde ahí debemos buscar la rehabilitación que necesitamos: nos llevará al tipo de amor que específicamente puede transformarnos en el milagro de la persona única e irrepetible que somos.

En VIM, hemos encontrado que una forma de amar a nuestras hermanas –personas con discapacidad- es ir en busca de las más abandonadas; aquellas que están postradas en una cama esperando la muerte. Las animamos a levantarse para que por lo menos sepan que existe otra opción; pero el camino siempre es de ellas, nosotros jamás podremos recorrerlo por ellas.

## Cada persona requiere un amor diferente, a la medida de sus necesidades más profundas

En VIM, a cada persona le hacemos saber que su vida vale mucho. Ellas pueden contemplar nuestra lesión, tocarla si es posible y ser testigos de que por más profunda que haya sido, no ha bastado para detenernos; todo lo contrario, al ver cómo nuestras vidas se han transformado desde una silla de ruedas, nos creen. Lo que en verdad sucede es que comienzan a creer en ellas mismas (principio universal de la correspondencia) -y eso es precisamente lo que en el movimiento esperamos-, pues a partir de esa constatación se animan a moverse<sup>18</sup>.

<sup>18</sup>Convención DPD: Artículo 19.- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes...: a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico; b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliar, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; e) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades. **Modelo VIM: Nadie puede vivir su independencia “en cabeza ajena” ni ser incluido en comunidad, si no quiere. Las PCD debemos buscarlo, asumirlo, ejercerlo, vivirlo.**

---

Acompañando sus primeros movimientos, les ayudamos a recorrer el camino para que ellas mismas puedan asumir la responsabilidad de su propia discapacidad. Les hacemos ver que esa discapacidad es sólo un modo de ser distinto, único en el mundo. Y que esa singularidad conlleva el derecho de existir y de gozar todos los demás derechos reconocidos a cualquier ser humano; y, de manera especial, a las personas con discapacidad. En la mayoría de los casos, ellas lo saben; lo que no tienen claro -porque normalmente nadie se lo ha dicho-, es que de nada sirve tener derechos si ellas mismas no están dispuestas a hacerse responsables de ejercerlos y vivirlos en plenitud, del modo singular en que son llamadas a hacerlo, asumiendo primero el compromiso de cumplirse a sí mismas.

Es un hecho que, el primer abandono que una persona con discapacidad debe superar es el que se ha tenido a sí misma y a su propia discapacidad. Nuestra discapacidad, como hemos dicho, es el sustento de la persona que somos; nunca alcanzaremos la plenitud si ignoramos; o, peor aún, si despreciamos nuestra discapacidad. El derecho más importante que tenemos como seres humanos es precisamente el de ejercer nuestro deber de conocernos a nosotros mismos y, a partir de ahí, alcanzar la plenitud que nuestra muy singular humanidad anhela.

## **Nuestra filosofía: base de nuestra misión**

La misión de Vida Independiente México recoge la esencia de la filosofía que hemos estado compartiendo: “Lograr que las personas con discapacidad elijan integrarse plenamente en comunidad, como personas exitosas y felices, ejerciendo su liderazgo social”.

Hemos aprendido en estos años que la necesidad más profunda de una persona con discapacidad, en la mayoría de los casos, no es la educación matriculada, la salud o la alimentación. Es la oportunidad de poder elegir su destino, su propio proyecto de vida. Lo demás, ciertamente es muy importante y, en ocasiones urgente; pero una persona se queda estancada si no puede responder a esta interrogante básica: “decido elegir la vida<sup>19</sup>”; o bien, “elijo la muerte”.

Lo que hacemos en Vida Independiente México es acercarle los medios para que pueda elegir. No podría optar por la vida, si no tiene idea de cómo puede ser su vida con discapacidad. Con frecuencia, lo que le rodea después de un accidente o de una situación discapacitante de profundo abandono, sólo le inspira muerte. En ese contexto, la persona no puede elegir, pues sólo tiene una opción.

Si, por el contrario, le abrimos la oportunidad de conocer otra alternativa y de probarla; habremos contribuido de manera muy importante en la vida de esa persona con discapacidad. Lo primero que habrá recobrado es su libertad y, con ello, la posibilidad real de elegir. De ahí en adelante, la responsabilidad será completamente suya.

Si releemos la misión nuevamente, nos daremos cuenta de que el reto es enorme. En un universo de un millón de personas con discapacidad motora en condiciones de poder ser atendidas en todo el país, haber beneficiado aproximadamente a 5 mil que es nuestro más importante logro cuantitativo en los últimos 10 años, representa un porcentaje todavía insignificante, pues no es ni la mitad del uno por ciento (el 0.5% para ser exactos). Si a ese universo, le sumamos las decenas de miles de personas que requieren una silla para llevar una vida plena pero que por diversas razones se rehúsan a usarla, el impacto cuantitativo de lo logrado hasta ahora, es aún menor.

Son muchas las barreras que se interponen en el camino, para hacer realidad que esta misión se cumpla. Por un lado, la cultura familiar: los familiares de una persona con discapacidad, normalmente no creen en la persona discapacitada y en su capacidad para hacerse cargo de su vida; desde que la persona se accidenta, por ejemplo, se tiende a inutilizarla. Esto impacta inevitablemente en su autoestima: “me

<sup>19</sup>Convención DPD: Artículo 10 Derecho a la vida.- *Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás. Modelo VIM: el derecho a la vida conlleva el deber de elegirla y vivirla, con todo lo que ello implica: el motor de nuestra vida, como PCD, deriva precisamente de hacernos responsables de esa trascendental decisión.*

---

rompí la columna; luego entonces, mi vida se acabó”. Pero en realidad, lo que ahí se refleja es un gran desconocimiento; pues una vez que se conocen las posibilidades, se sacan recursos de donde sea.

Uno puede verlo con más claridad en las enfermedades terminales; la persona que se sabe desahuciada o con pocas probabilidades de vida, tan pronto logra ver una pequeña luz de esperanza para ir en contra de ese destino, concentra toda su energía en obtenerla.

## **Comunicar lo que sí funciona, en todas las formas posibles**

Lo que haría falta entonces, para lograr que se cumpla nuestra misión como Vida Independiente México y ésta alcance un mayor impacto, es que mucha más gente sepa lo que se puede hacer y lograr. Comunicarlo de todas las formas posibles: más alianzas con otras instituciones, uso de medios masivos de comunicación, estrategias conjuntas con instituciones públicas, entre otras acciones. El Instituto Nacional de Rehabilitación, por ejemplo, si hiciera lo mismo que nosotros, estaríamos hablando ya no de una cobertura del 0.5% sino tal vez, del 5%, es decir, unas 50 mil personas con discapacidad motora, integradas y rehabilitadas.

Desde luego, esto no puede plantearse solamente en términos de aumentar presupuestos, pues bien sabemos que no hay dinero que alcance. Lo que debemos hacer, es utilizar los recursos ya existentes: hospitales, universidades, organizaciones y estructuras gubernamentales; orientando de mejor manera los recursos: hacia procesos educativos, más que asistenciales; enseñar a pescar, más que regalar el pescado. De otro modo, se crean muchos vicios: es el caso de aquéllos esquemas que han recaudado millones y millones de pesos para personas con discapacidad y no han logrado impactos realmente significativos; pues mucho del recurso se desperdicia en gastos administrativos y en pago de nóminas; además de otros bienes con frecuencia superfluos y encarecidos.

## **Hacia una semiología de la discapacidad**

Las gráficas que se presentan en este capítulo, referidas a igual número de preguntas, nos muestran en cifras una serie de condiciones y situaciones que viven las personas con discapacidad, que a primera vista pudieran significar tan sólo una pérdida, algo meramente negativo; pero de ninguna manera es así. Todo hecho negativo conlleva siempre otro positivo; toda pérdida, conlleva una ganancia. Toda discapacidad, conlleva una capacidad. Y viceversa (principio universal de la correspondencia).

Entender esta realidad es fundamental para avanzar en la comprensión del significado de la discapacidad en el mundo, en la comprensión de su semiología. En otras palabras, es adentrarnos en el significado de la humanidad misma; del sentido de lo humano. Aquello que por definición no es previsible, ni dominable, ni controlable; y, que al mismo tiempo, es único, irrepetible, bueno, bello, verdadero. Simplemente, un SER humano.

## **La perfección no es una característica del ser**

Es un hecho curioso, por cierto, que nadie en el mundo haya pretendido atribuir al ser la característica de perfecto. Reflexionemos en esto un momento: ni filosófica, ni científica ni religiosamente, se ha pretendido atribuir al ser la característica de la perfección; ni en el pasado remoto ni en el pasado inmediato ni en el presente. El razonamiento es muy obvio: lo perfecto requiere comparación, al menos con un patrón. Si algún ser pudiera compararse con otro ser o con un patrón, para cumplir completamente con las características preestablecidas en ese patrón, dejaría de ser único e irrepetible. Y en esa unicidad está precisamente su bondad, su belleza y su verdad. Paradójicamente, es ahí donde podría estar su perfección: sólo puede ser perfecto aquello que es singular. Aquello que encaja en sí mismo.

Resulta verdaderamente fascinante la manera en que los científicos, los filósofos y los religiosos (las tres fuentes del conocimiento que existen), lo han venido constatando en el mundo: desde lo más trivial como un copo de nieve. Se ha comprobado que no existe un copo de nieve idéntico a otro (al menos no lo han encontrado); como tampoco una gota de agua idéntica a otra; ni un animal idéntico a otro; ni una huella digital idéntica a ninguna otra. Los filósofos como Platón, Sócrates o Aristóteles ya hablaban de la bondad, la belleza y la verdad, como características del ser, basados precisamente en esa unicidad. Todas las religiones del mundo, desde las más antiguas hasta las más recientes, desde las más grandes hasta las más pequeñas, han mostrado cómo el universo, dios o el absoluto, se relacionan con cada uno de nosotros, de una forma singular y desde nuestra propia unicidad.

## En consecuencia: no existen las discapacidades sino sólo las diversidades

Quienes han hablado de perfección, la han referido sólo con respecto al ser en sí mismo o con respecto a ciertos valores llamados universales; y aún así, con muchas reservas: hay un gran debate y mucha literatura en torno a tratar de comprender la objetividad y subjetividad de estos valores.

La perfección –como un criterio de comparación con un cierto patrón ideal- no es una característica del ser; en todo caso, lo que sí es característico en el ser y se ha comprobado y re comprobado de millones de maneras, es la diferencia, lo diverso, lo singular, lo irrepetible... lo *imperfecto*.

Desde esta perspectiva, la discriminación entre seres humanos es una aberración, desde cualquier punto de vista. Es antinatural, va contra toda lógica y es antihumana. No obstante, el 75% de las PCD encuestadas, la han experimentado. Su presencia tan generalizada y tan frecuente en México, viene a ser una prueba más de la existencia de ese otro tipo de discapacidad, del que hemos hablado mucho: la discapacidad emocional. La cifra tan elevada de PCD que en México se sienten discriminadas (ver Gráfica 26), refleja al mismo tiempo, la presencia de un elevadísimo número de personas en nuestro país y en el mundo, que no han resuelto su huella de abandono: una de las formas más comunes en que se presenta la muy comentada discapacidad emocional.

Rosita Edler Carvalho, citando a Martin Barclay, en su obra “Psicología de la anormalidad”<sup>20</sup> lo describe de una forma muy elocuente: *existen “mecanismos narcisistas de negación y de rechazo de las personas con discapacidad, en la medida en que tales manifestaciones –las cuáles*



*surgen en la vida familiar, en la escuela y en el trabajo- pueden ser interpretadas como una forma de negación o de rechazo de nuestros propios defectos, generando mecanismos de exclusión”.*

Una actitud más humana, ecuánime y madura, de muchas personas con discapacidad (al menos del universo de 200 PCD motora encuestadas), puede constatarse claramente en la Gráfica 28: la mitad de los encuestados practican la tolerancia o la indiferencia, asumiéndolo como un reto o respondiendo incluso con una sonrisa; es decir, no se enganchan emocionalmente con este tipo de actitudes tan impregnadas de miedo, conmiseración y lástima hacia sí mismas, por parte de las personas que las ejercen. Quienes por cierto, al actuar así, de alguna manera están gritando su profunda necesidad de ser ayudadas para aprender a vivir su propia discapacidad.

<sup>20</sup>En Visiones y Revisiones de la Discapacidad. Compilación de aportes y contribuciones al tema; hecha por Patricia Brogna, FCE, México, 2009.

---

La otra mitad que sí se siente lastimada o afectada por esas actitudes, fundamentalmente siente enojo e impotencia; y, en menor grado, siente ganas de llorar. A ellas dedicamos una sencilla reflexión sobre *humanos y peces*, que compartimos a continuación: los científicos hasta la fecha no han podido explicar como ocurre la diferenciación de la vida ¿por qué no existen en el mundo seres con todas las capacidades? Ni los humanos -obra culmen de la evolución- ni los peces del mar -en su profunda sencillez- poseen todas las capacidades: ninguno puede volar, por ejemplo. Para la naturaleza -podría llegar a pensarse-, ambos son discapacitados; la idea es absurda, por supuesto: pero es el resultado de esa misma necesidad, de querer comparar a toda costa, las obras maestras de la creación ¡Pero es distinto tratándose de seres humanos! -alguien alegrará-. ¿Cómo puede compararse un humano con un pez o con un ave? Y de alguna manera, estaría en lo cierto. Pero habría que agregar otras preguntas: ¿cómo puede alguien atreverse a comparar un ser humano con otro ser humano? ¿O compararlo con un supuesto patrón de perfección? ¿O con una clasificación de características normales y subnormales, aceptada “universalmente”; aún sin respetar la infinita diversidad invariablemente presente en todo el universo?<sup>21</sup>

Aunque parezca increíble, existen muchas personas del mundo científico, filosófico y aún del religioso, que no obstante las incontrovertibles evidencias acerca de esta absoluta diversidad del universo; y, por ende, de la unicidad e irrepetibilidad de cada ser, se atreven a cuestionar con cierto aire de superioridad: ¡no es lo mismo tener piernas que no tenerlas! ¡No es lo mismo caminar que no poder caminar! Y están en lo cierto, pero el problema sigue siendo que insistamos en considerarlo como un defecto; o bien, si aceptamos que lo sea, como algo malo, imperfecto, inadecuado, de poco valor; que se tiene que sufrir y padecer.: ¡Ni parientes somos! -gritarán los partidarios de esas tendencias eugenésicas.

## La conciencia de la muerte nos ayuda a valorar la vida

La gran interrogante de la vida sigue siendo, sin lugar a dudas, la muerte. Los seres humanos conocemos muy poco acerca de la muerte y ese desconocimiento, paradójicamente, nos hace despreciar la vida. Comúnmente, son las personas que han vivido al borde de la muerte las que con frecuencia aprenden a valorar más la vida. Esta es otra ventaja comparativa que tenemos las personas con discapacidad motora cuando aceptamos y asumimos nuestra discapacidad: tenemos una experiencia muy cercana a la muerte que nos acompaña y nos enseña a apreciar lo que somos. De hecho, para muchas de nosotras, personas con discapacidad, es un milagro estar vivas; pues han sido tan aparatosos los accidentes en los que hemos estado involucradas, que no entendemos cómo es que logramos sobrevivir.

Y quizá por ello, nuestra sobrevivencia con frecuencia va acompañada de muchas otras secuelas o pérdidas: la muerte de diferentes tejidos en diversas partes de nuestro cuerpo, la muerte neuronal, la pérdida de sensibilidad (en la mayor parte de la piel, en el caso de los cuadripléjicos; o, en la mitad del cuerpo, en el caso de los parapléjicos y los hemipléjicos), la disfuncionalidad de las glándulas sudoríparas que dejan de segregar sudor, con el riesgo de que nuestro cuerpo pueda sobrecalentarse si no lo refrescamos continuamente (a través de esponjas mojadas, trapos húmedos, atomizadores de agua o de algún otro modo).

Tomar conciencia del milagro de nuestra vida, en estas difíciles circunstancias, es cómo tener una segunda oportunidad de vivir después de la muerte. Si tuviéramos una enfermedad terminal, que nos colocara irremediabilmente al borde de la existencia y nos embargara una profunda tristeza por tener nuestros días contados ¿De qué seríamos capaces si de pronto la vida nos ofreciera esta segunda oportunidad? Para

---

<sup>21</sup>**Convención DPD: Artículo 5.- Igualdad y no discriminación:** 1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella; y, que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna; 2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal, igual y efectiva, contra la discriminación por cualquier motivo; 3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables; 4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho, de las personas con discapacidad. **Modelo VIM: el derecho a la no discriminación conlleva el deber de aceptarnos a nosotros mismos, desde nuestra dignidad y valor singular, evitando comparar y compararnos, clasificar y clasificarnos; conscientes de que para ello, debemos resolver primero nuestra huella de abandono.**

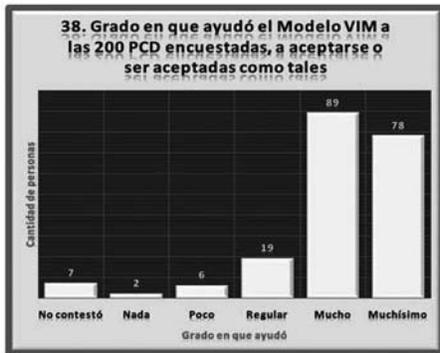
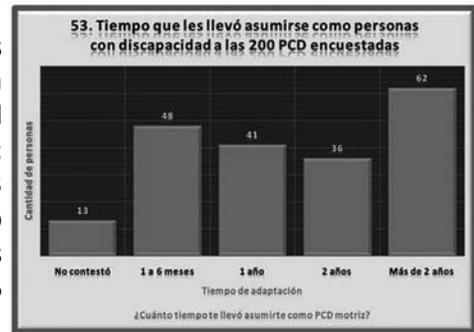
muchas de nosotras, personas con discapacidad, es así como sucede; y, por lo mismo, no es raro encontrar a cientos o miles de personas con discapacidad (jóvenes, generalmente), profundamente agradecidas con la vida, por esa nueva oportunidad de vivir.

Comprender la vida con gratitud y en todo su valor -desde una perspectiva de diversidad- ha sido, a lo largo de estos años, uno de nuestros principales aprendizajes. Los tanatólogos hablan de tres fases por las que una persona transita normalmente en un proceso de duelo, después de la muerte de un ser querido o de una pérdida profunda; las cuales, pueden simplificarse en tres preguntas: ¿por qué? ¿Para qué? y ¿para quién?<sup>22</sup>

## Buscando sentido a la discapacidad

No es difícil coincidir en el hecho de que la pregunta más difícil, sin lugar a dudas, es: ¿por qué? Difícil porque con frecuencia va acompañada de enojo, frustración, rechazo, negación: ¿por qué me tuvo que pasar esto a mí? ¿Por qué tuvo que ocurrir así el accidente? ¿Por qué me dispararon? ¿Por qué se tuvo que lesionar mi médula? ¿Por qué mis piernas o mis brazos o mi tronco, dejaron de moverse? ¿Por qué adquirí tal o cuál enfermedad?

En estos años hemos aprendido que esta pregunta en ocasiones inmoviliza a muchas personas con discapacidad; pues las deja instaladas en el pasado. En cambio, cuando comienzan a vivir el Modelo VIM empiezan a conectarse con el presente y con el futuro; su proceso de aceptación empieza a ser más rápido. La Gráfica 53 lo muestra con claridad: más del 60% logró asumir en poco tiempo (menor a 2 años) la responsabilidad de su propia discapacidad; es decir, su condición de persona con discapacidad. De hecho, el 25% lo logró en un tiempo sorprendente: menos de 6 meses.



Ante la duda de si el Modelo VIM fue la causa que ayudó realmente a que las 200 PCD motora se aceptaran como tales, la Gráfica 38 nos presenta la respuesta de un modo contundente: más del 80% de los encuestados reconocieron que el Modelo VIM los ayudó mucho o muchísimo para ese propósito.

Resulta interesante apreciarlo desde las etapas en las que se encontraban al momento de ser encuestadas las 200 PCD motora y, por supuesto, después de haber vivido el Modelo VIM: prácticamente la mitad de ellas (48%) había logrado ubicarse en la etapa de aceptación, asumiendo su condición de persona con discapacidad. Poco más del 30%, se reconocieron personas con discapacidad exitosas y felices, plenamente integradas en su entorno social (aún cuando algunas de ellas, el 10%, aceptaron que una o más de sus aspiraciones había resultado afectadas a raíz de su discapacidad). En otras palabras, el Modelo VIM les fue de gran utilidad al 80% de las personas encuestadas, para alcanzar los dos niveles más altos de asimilación de su discapacidad: la aceptación y la realización.

En cambio, para un 20% de los encuestados, el proceso ha resultado un poco más difícil: un 5% estaban aún viviendo la etapa de depresión, al momento de la encuesta; casi un 10%, intentaban adaptarse; y, poco menos de un 8% permanecían en estado de rabia, de negación o incluso, de conmoción.

Lo anterior puede apreciarse claramente en la Gráfica 52: para este 20% que no ha logrado superar las primeras etapas, salir de la pregunta “¿por qué?” puede ser la clave en su proceso de aceptación. El problema es que no

<sup>22</sup>Carlo Clericó Medina, *Morir en Sábado ¿Tiene sentido la muerte de un hijo?* Ediciones Paulinas, 2010.

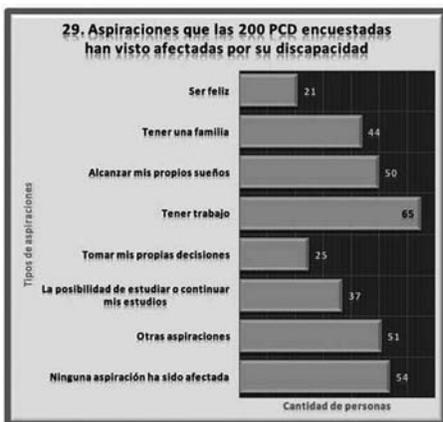
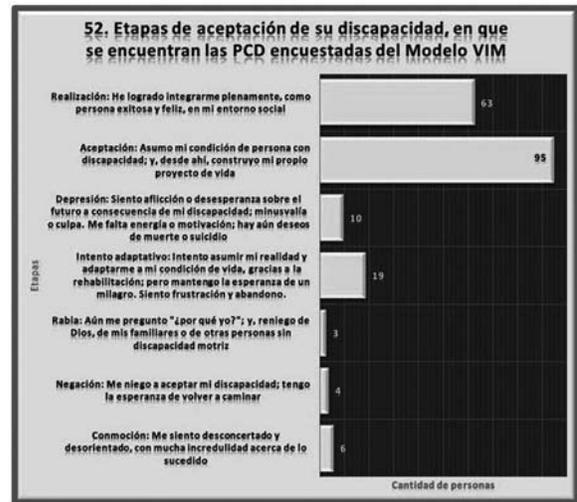
resulta del todo fácil eludir esta pregunta, pues con frecuencia nos sumerge en un círculo vicioso de mucho resentimiento, en el que se tiende a cuestionar profundamente la imperfección humana: de aquellos seres violentos que nos agredieron; de quienes bebieron o se drogaron y actuaron con irresponsabilidad, afectando nuestras vidas; de aquellas madres que no lograron cuidar como es debido a sus bebés, mientras crecían; de aquellos conductores que no lo hicieron con responsabilidad o sus ocupantes, por no usar el cinturón de seguridad. Y podríamos continuar, indefinidamente, cuestionando la incapacidad humana que de una u otra manera, participó en nuestro proceso de individuación: conformando nuestra discapacidad.

La siguiente pregunta, tal vez pueda resultar un poco menos difícil: “¿para qué?” Esta pregunta es fundamental para avanzar en el proceso de duelo; de encontrarle sentido a una pérdida y, en última instancia, a la discapacidad: ¿para qué se accidentó Santiago? ¿Para qué se accidentaron las más de 3 mil personas que ha atendido VIM? Las respuestas que Santiago y muchos otros, hemos venido descubriendo y construyendo en torno a esta pregunta, son impactantes.

La vida de Santiago, por ejemplo, nos ha permitido aproximarnos a varios de esos “para qué”. A nivel personal -compartía él, al inicio del presente capítulo-, su vida “iba en extremos muy fuertes” y, su constante involucramiento en eventos violentos, lo hacían ver como un ciudadano no grato. A nivel familiar, Santiago forja su carácter a la sombra del rígido liderazgo de su madre, quien siempre quiso poner a prueba su fuerza, retándolo constantemente para dar lo mejor de sí. A nivel de su comunidad, Santiago siempre se sintió motivado a enfrentar los abusos cometidos hacia los más débiles.

Lo impactante del caso, es que su discapacidad ha representado para él, la puerta de entrada y la ruta para dar respuesta a todo lo anterior: su deseo de felicidad, de tener una familia –llena de chuecos, como él dice con cariño-, de alcanzar sus propios sueños, de tener trabajo, de tomar sus propias decisiones, entre muchos otros anhelos; que, por cierto, son los mismos que vemos en la Gráfica 29 y que comparten la mayoría de las personas con discapacidad encuestadas y, por supuesto ¡la mayoría de los seres humanos en el mundo!. De hecho, él mismo nos compartía al inicio de este documento, el sentimiento de paz que lo invadió los primeros días después del accidente (nada que ver con los extremos fuertes en que transcurría su vida); posteriormente, la manera en que se fue forjando su propio liderazgo en el mundo de la discapacidad, en un ambiente y una realidad muy alejados de los de su madre -en los que ella poco podía intervenir-; y, cómo ese mismo liderazgo social, ha sido su herramienta para ayudar a quienes para el común de la gente, pueden ser considerados como los más débiles entre los débiles: las personas con discapacidad. Hasta aquí, el “para que” de la discapacidad de Santiago parece ser contundente: ¿para qué tuvo que ocurrir su accidente? Pues para SER Santiago, en toda su singularidad; y, desde ahí, alcanzar su propio anhelo de plenitud, de un modo sorprendentemente integral.

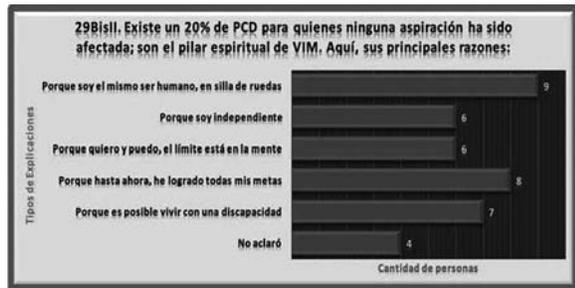
Dedicarse “a la chuequez” -como él mismo lo dice-, no era su idea inicial; él no lo buscó. Su testimonio, en ese sentido, puede representar un buen ejemplo para muchas de nosotras -personas con discapacidad-



que fundamentalmente anhelamos superar nuestras propias limitaciones. El camino que estamos buscando, puede estar precisamente delante de nosotros: soltar nuestro apego, nos abre a lo que la vida nos presenta (ver Gráfica 29Bis).

En el caso de Santiago -como pudimos ver en el capítulo anterior-, fue “la chuequez” la que lo buscó a él. Su encuentro totalmente casual con la Asamblea Estatal de la Agrupación de Personas con Limitaciones Físicas del Estado de Nayarit, A.C., en la que su miembros terminaron eligiéndolo presidente –aún sin conocerlo-, así lo demuestra. ¿Para qué ha existido entonces la discapacidad de Santiago? La respuesta puede verse ahora con impresionante claridad; no sólo a nivel personal, sino por quienes hemos tenido la oportunidad de compartir nuestra vida con él: la discapacidad de Santiago brotó en él, para impulsar el movimiento de personas con discapacidad en México, para ser líder social de Vida Independiente.

En una palabra, para aprender a vivir la plenitud desde su propia singularidad; hasta la versión más completa que ahora él tiene de sí mismo: Santiago, cuadripléjico, exitoso y feliz, líder de las personas con discapacidad motora en México; líder de la chuequez, más allá de México. Y al igual que Santiago, otras 40 personas de las 200 encuestadas (ver Gráfica 29 Bis II), lejos de ver afectadas sus aspiraciones nos dan ejemplo y testimonio de las razones de fondo que las han inspirado para que ninguno de sus anhelos se haya visto perturbado, a raíz de su discapacidad: “soy el mismo ser humano, en silla de ruedas” (9 casos); “soy independiente” (6 casos); “porque quiero y porque puedo, el límite está en la mente” (6 casos); “porque hasta ahora, he logrado todas mis metas” (8 casos); “porque es posible vivir con una discapacidad” (7 casos); “porque sí” (4 casos).



“porque hasta ahora, he logrado todas mis metas” (8 casos); “porque es posible vivir con una discapacidad” (7 casos); “porque sí” (4 casos).

Casos como ellos, que por cierto son bastante representativos de lo que ocurre en el movimiento (hay más de mil personas integradas por VIM que piensan de esa misma manera), son junto con Santiago y otros líderes sociales con discapacidad, el pilar espiritual de Vida Independiente México.

## Una chuequez que está presente en la esencia misma de la humanidad

Ya hemos dicho que “chuequez” es una expresión aceptada sólo entre personas con discapacidad motora. Un “parado” (como solemos llamar a las personas que no viven nuestro tipo de discapacidad) no puede llamar “chueco” a ninguna de nosotras, porque se considera una falta de respeto. Pero a decir verdad, sólo es cuestión de tiempo antes de que el resto de la humanidad comparta con nosotros esta realidad: cuando se descubra y compruebe por el mundo científico, filosófico o religioso, que la discapacidad es connatural al ser humano, por el sólo hecho de serlo, habrá de vivir un sinnúmero de condiciones y situaciones, diversas y diferenciadas, que terminarán de moldear su individualidad. Sólo entonces, compartiremos, esa misma experiencia de libertad al permitir ser nombrados con la misma sencillez: los chuecos emocionales (los más numerosos, como ya hemos dicho), los chuecos intelectuales, los chuecos sexuales, los chuecos instintivos y los chuecos motores, nos sentiremos hermanados a una misma humanidad: chueca, rica y diversa. No sólo formando parte de un pequeño grupo de pares (como lo han experimentado las PCD



de México. Y al igual que Santiago, otras 40 personas de las 200 encuestadas (ver Gráfica 29 Bis II), lejos de ver afectadas sus aspiraciones nos dan ejemplo y testimonio de las razones de fondo que las han inspirado para que ninguno de sus anhelos se haya visto perturbado, a raíz de su discapacidad: “soy el mismo ser humano, en silla de ruedas” (9 casos); “soy independiente” (6 casos); “porque quiero y porque puedo, el límite está en la mente” (6 casos); “porque hasta ahora, he logrado todas mis metas” (8 casos); “porque es posible vivir con una discapacidad” (7 casos); “porque sí” (4 casos).





encuestadas: Gráficas 69 y 70) sino de toda una familia humana igual de chueca que nosotros: una familia de seres realmente humanos.

Por último, queda la pregunta del ¿para quién? ¿Para quién tuvo su discapacidad mi hija, mi papá, mi esposa, mi hermano. En última instancia ¿Para quién tuvo su discapacidad Santiago? ¡Para la chuequez de México!, decimos sin dudarlos quienes hemos seguido su ejemplo desde hace veinte años; para todos aquellos que no nos sentíamos parte de algún grupo (como en la gráfica 70); y, todos los que hemos sido beneficiados por el

muy singular movimiento que él fundó. Pero cabría hacer la pregunta más allá, sin miedo, como lo hacen los niños: ¿y para quién más? ¿Para quién tuvieron su discapacidad las 5 mil personas que el movimiento ha integrado y rehabilitado en los últimos 13 años? ¡Para la chuequez de Cuba, de Panamá, de Colombia! dirán quienes han vivido los cursos de Vida Independiente que ya se han impartido en esos países.

¿Y para quién más? Podrían seguir preguntando nuestros insaciables niños imaginarios: ¡Para la chuequez del mundo y para enriquecer la conciencia humana de lo que significa vida en abundancia! En donde todo, absolutamente todo, tiene sentido. Una vida en la que no hay buenos ni malos, capaces e incapaces, normales y anormales, sino sólo singularidades que conocer o discapacidades que vivir. Historias de rehabilitación, en las que cada ser humano tiene el derecho y el deber de asumir la responsabilidad de su propia discapacidad: Pues es su única e irreplicable ruta de acceso hacia su propia individualidad y la respuesta más profunda a su anhelo de plenitud.

## Hay todo un mundo implícito en cada discapacidad

En las siguientes gráficas, le pondremos un aumento más al lente de nuestro microscopio social para hacer un recorrido por aspectos de la discapacidad motora que el común de las personas ni siquiera imagina. Aspectos que a primera vista pueden parecer, como ya hemos -advertido-, situaciones que lamentar o que pueden llegar a causar lástima entre quienes ignoran toda esta semiología de la discapacidad que el Modelo VIM ha venido descubriendo durante estas dos décadas y hemos querido compartir en estas páginas.

Para nosotros representa uno de los más importantes aprendizajes como Vida Independiente México, a lo largo de todos estos años. Desde nuestra experiencia, no tenemos duda de que cada una de estas situaciones o complicaciones, significa un modo distinto de ser en el mundo para la persona con discapacidad que las vive. Por eso creemos que las siguientes reflexiones pueden representar un recorrido de gran riqueza, al permitirnos visualizar una pequeña muestra de las infinitas variantes que pueden presentarse en esta porción de la diversidad humana: la de las personas con discapacidad motora.

A cada paso, nos iremos dando cuenta de que aún dentro de las 200 PCD motora encuestadas, hay innumerables diferencias. Vistas desde afuera todas podemos parecer igual de raras (como puede ocurrir normalmente cuando se está en presencia de un grupo de sordos, un grupo de ancianos o un grupo de niños); pero a medida que nos acercamos afinando la lente, empezamos a notar las enormes diferencias: como si cada quien reivindicara su propia rareza, su propia singularidad.

La gráfica de la pregunta 18, es un buen ejemplo de lo que estamos diciendo. En este acercamiento, vemos diferencias significativas entre personas que comparten la misma discapacidad motora: 123 personas de las 200 encuestadas, tienen o han tenido problemas de control de esfínteres; 71 han presentado escaras; 36 casos, han presentado escoliosis (deformación de la columna) y 14 casos, disfunciones sexuales o



infertilidad. Otros 25 casos, han tenido complicaciones todavía más raras: neumonía por falta de ejercicio, problemas digestivos, infecciones urinarias, hipertensión arterial, dolor muscular, contracturas, deformaciones y fracturas.

## **Cada complicación también es singular y con implicaciones infinitas para la PCD**

¿Por qué existen todas estas complicaciones? Nuevamente es la pregunta difícil. Sin duda muchos de los médicos que leerán esto, estarán muy prestos a responder. Pero nuevamente les decimos: para quienes vivimos estas complicaciones, no basta una explicación médica; al menos, no para nuestra conciencia y nuestro anhelo de plenitud. Pero sabiendo el grado de dificultad de esta pregunta; preferimos hacerle caso a los tanatólogos: es mejor que cada una de nosotras, personas con discapacidad, busque su propia respuesta, si así lo desea.

Habemos otras personas con discapacidad, que preferimos concentrarnos en la siguiente pregunta: ¿Para qué existen estas complicaciones, las que hemos vivido o las que estamos viviendo ahora? Por supuesto que cada quién debe buscar de igual manera, su propia respuesta. Pero hay algunos “para qué” que vale la pena compartir en este momento y que sin duda pueden enriquecer nuestra experiencia en ese sentido. Nos referimos concretamente a las escaras.

Una escara es una herida en la piel con características muy particulares: se genera normalmente de adentro hacia afuera, por la presión y fricción constantes que ejercen los huesos en un punto específico del cuerpo (normalmente las nalgas, derivado de las muchas horas que pasa una persona con discapacidad motora en su silla y la falta de un cojín adecuado). Al no haber sensibilidad en esa parte del cuerpo, la persona con discapacidad no nota que se está produciendo una lesión.

Cuando se da cuenta, normalmente es demasiado tarde: la herida ya es muy profunda y las posibilidades de cicatrización se vuelven prácticamente nulas; por falta de ventilación en la zona y la presencia de infecciones. Una escara que no es tratada a tiempo o en forma adecuada, puede llegar a causar la muerte de la persona con discapacidad. Además del riesgo, no sobra decir que su aspecto puede llegar a ser realmente escalofriante: hay escaras tan profundas, que uno puede ver el hueso; otras, dan la impresión de que la persona enfermó de lepra o de alguna enfermedad similar.

Otra forma de adquirir la escara, es cuando la persona con discapacidad recibe la herida desde afuera. Adquirirlo de esta manera, es menos frecuente, pues normalmente es el resultado de un nuevo accidente; Como fue el caso de Santiago: no cabe duda que el fundador de Vida Independiente México no ha agotado aún los “para qué” de su propia existencia. El accidente fue aterrador: estando en un campamento en Ixtapa, Gro. con motivo de uno de los muchos cursos intensivos que ha impartido; después de darse una ducha a medio día (recordemos que los cuadras tienen que refrescar su cuerpo constantemente para no exponerse a las altas temperaturas que produce la falta de sensibilidad en la piel y la disfunción de las glándulas sudoríparas) mientras intentaba acercarse por una toalla, impulsando su cuerpo hacia adelante en la silla de plástico que usa normalmente en la regadera, ésta se atoró debilitándose al instante.

La silla se hizo pedazos y una de las astillas de alrededor de 10 cm de largo, quedó clavada en su trasero, a unos pocos centímetros de la región anal; como pudo, se vistió y buscó ayuda entre las personas que estaban comiendo, quienes de inmediato lo llevaron al hospital más cercano. En pocos días, apareció la escara; aún con todas las técnicas que Santiago ya conocía para prevenirlas y atenderlas, era imposible que una herida tan profunda cicatrizara sin suficiente ventilación y con la constante presión de la silla de ruedas.

---

Santiago tuvo que pasar los siguientes 30 días, prácticamente viviendo desde su cama, con su trasero descubierto. Una experiencia extrema, difícil de imaginar, que solamente personas como Santiago -entrenadas en retos muy fuertes-, podían afrontar. En esa postura, Santiago tuvo que cumplir con sus muchas responsabilidades: leer, estudiar, escribir, atender llamadas, conferencias telefónicas, entrevistas, entre muchas otras. Pero también fue un tiempo para pensar y crear: no tardaría en manifestarse el “para qué” de su impresionante escara. En efecto, a raíz de ese nuevo accidente, Santiago pudo idear y sentar las bases de lo que puede llegar a ser una innovación revolucionaria en el mundo de la discapacidad motora: el aparato estabilizador.

## El estabilizador: nueva vida nacida de una escara

El estabilizador consiste en una silla de ruedas especial, que mediante un sistema hidráulico, puede levantar el cuerpo de la persona con discapacidad hasta ponerla en pie y permitirle permanecer así durante todo el tiempo necesario para sanar: días o incluso meses. Es entonces cuando la escara, libre de presión y debidamente ventilada, puede cicatrizar. La ventaja del estabilizador, es que permite a la persona con discapacidad, desplazarse en un determinado lugar y seguir desempeñando sus quehaceres cotidianos.

¿Para qué tuvo entonces su escara Santiago? Desde luego hay muchas respuestas de tipo personal que sólo Santiago conoce; pero hay otras que podemos apreciar en forma más evidente, después de conocer un poco más a detalle esta parte de su historia: la respuesta básica es aquella que resulta común a todos los seres humanos que toman conciencia de su vida. Tuvo la escara, precisamente para conocer la experiencia de tener una escara. Independientemente de los juicios de valor que cualquier ser humano, desde “afuera”, pueda tener en relación con una escara (que como ya vimos, su aspecto externo por lo general es repugnante), lo que es un hecho contundente es que la vida de Santiago jamás fue la misma antes y después de haber vivido la experiencia de la escara.

Su conciencia creció enormemente: ahora es más sensible para sí mismo, pero sobre todo, para con todas y todos sus hermanos escarados. Tiene mayor riqueza personal, para poder orientar y acompañar a quien vive esa singular situación de vida. Pero el “para qué” de su escara no se quedó ahí: ¿para qué más tuvo su escara Santiago? -Debió preguntar nuestra niña imaginaria. Pues para inventar la versión mexicana del estabilizador, por supuesto. El “para quién” de su escara es prácticamente obvio: tuvo su escara para bien de todas las personas con discapacidad de México y el mundo, que inevitablemente habrán de vivir escaras a lo largo de su existencia y que pronto tendrán la posibilidad de hacerlo con ayuda de un revolucionario aparato estabilizador.

## Control de esfínteres: punto de partida de una vida independiente

Como hemos podido apreciar, la riqueza implícita en todas estas complicaciones, o pérdidas puede ser infinita. Y a esa riqueza podemos tener acceso todos los seres humanos, no sólo las personas con discapacidad. En otras palabras y para ser congruentes con lo que hemos venido diciendo: es una riqueza disponible para cualquier ser humano siempre y cuando acepte su propia discapacidad y elija asumirla con plena responsabilidad como su vida misma, con todas las implicaciones o complicaciones que ésta pueda traer consigo (como la que nos presenta la Gráfica 19).

Aceptar y asumir, son el punto de partida de una vida independiente, no sólo para las personas con discapacidad motora, sino para cualquier ser humano. Cuando la discapacidad se hace presente en nuestras vidas, ocurre algo muy singular. De alguna manera, morimos a la persona que éramos para nacer de nuevo: somos como otra persona.



Es tan real este renacimiento, que con frecuencia ocurre lo mismo que en el primer nacimiento: carecemos de control de esfínteres y, en ambos casos, debemos aprenderlo. Un niño, al nacer, no tiene control de esfínteres; al igual que muchas personas con discapacidad motora cuando re-nacen después de una lesión medular. En el caso de la niña o del niño, la ausencia de control de esfínteres no parece ser consecuencia de una pérdida; mientras que en las personas con discapacidad, claramente lo es. Si bien, cabe recordar lo que la semiología enseña: el nacimiento es el origen de nuestra primera huella de abandono; al nacer -sostienen los semiólogos-, todas las personas invariablemente experimentamos una pérdida de memoria (de todo lo aprendido durante nuestro proceso de gestación); incluido, por supuesto, cualquier acto reflejo relacionado con el control de desechos del cuerpo del bebé no nacido y del cual se encargó la placenta, mientras tanto.



¿Por qué se pierde el control de esfínteres? Nuevamente es la pregunta difícil. Desde luego, la pérdida de sensibilidad en el cuerpo, forma parte de las razones médicas de esta disfunción. Pero el sentido de la misma, es nuevamente lo que nos interesa a las personas con discapacidad que hemos tenido que re-aprenderlo, utilizando ahora métodos que en muchos casos resultan incómodos (ver Gráfica 22):

El 64% de las personas encuestadas (30% del total) utilizan o han utilizado pañal y lo consideran el mecanismo más incómodo. Seguido de la sonda intermitente y el catéter permanente, en un 15% de los casos y el uso de medicamentos, en un 5%. El masaje en la vejiga y el uro-condón, parecieran ser los mecanismos menos incómodos para las PCD encuestadas, con menos de un 5% y un 3% de menciones en cada caso.

Nuevamente la pregunta que puede tener más sentido responder, en tanto personas con discapacidad motora -para quienes hemos perdido el control de esfínteres-, es el “para qué”. Para vivir la experiencia, desde luego; y, aprender de ella: la riqueza que conlleva, puede ser enorme. Para muchas de nosotras, personas con discapacidad, el uso independiente de mecanismos alternativos para el control de esfínteres, fue lo primero que nos conectó con la independencia en nuestras vidas y un reencuentro con nuestra propia intimidad<sup>23</sup>. En ese sentido, el “para qué” resulta invaluable: nada se compara con el hecho de poder salvaguardar la intimidad de ese momento, frente a nuestros familiares, compañeros de trabajo y otras personas que creen que perdimos para siempre la capacidad de hacerlo solos.

## Cada nuevo aprendizaje: una oportunidad para servir a otros

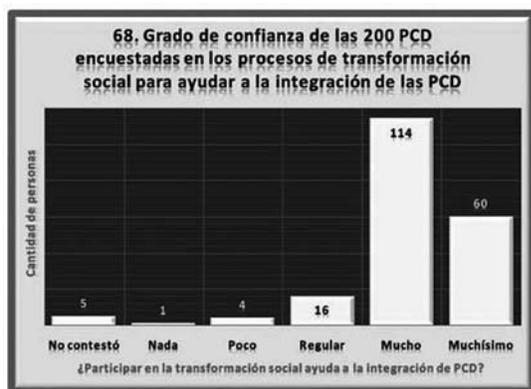
Los “para qué” de este control de esfínteres “alternativo” pueden ser muchos. De entrada, nos conecta con todos los seres humanos que experimentan esa misma dificultad: niñas y niños violentados, adultos mayores, personas con enfermedades crónicas o terminales, entre otros. De alguna manera, tener dificultades para el control de esfínteres, nos hace personas más conscientes y humanas. Entender, por ejemplo, que ir al baño nos toma más tiempo, es parte de esa sensibilidad.

Aquí puede surgir la respuesta al “para quién” de esta complicación. En primer lugar, para nosotros mismos por supuesto; pero de manera muy importante, para las cientos de miles de personas que aún no conocen estas técnicas o no han tenido la oportunidad de practicarlas. Para los profesionales de la

<sup>23</sup>Convención DPD: Artículo 22 Respeto de la privacidad. 1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones. Modelo VIM: cada PCD debe hacer valer el respeto a su privacidad, comenzando en el seno de su hogar; las familias deben ser las primeras promotoras de ese derecho.

salud, que al no tener la experiencia, tampoco tienen la sensibilidad para brindar una capacitación adecuada. El “para quien” abarca a todas las personas que hemos mencionado; para quienes, las personas con discapacidad motora, podemos brindar aliento, consejo y capacitación: los adultos mayores, los niños violentados, las personas con enfermedades crónicas o terminales (ver Gráfica 24).

Como en los demás casos, el “para qué” y el “para quién” de esta experiencia, puede ser infinito: enriquecer los programas de rehabilitación en instituciones públicas y privadas; fomentar iniciativas innovadoras de diseño universal para la adaptación de baños en hospitales y otros lugares públicos, capacitar a todos aquéllos grupos vulnerables que por diversas razones carecen de control de esfínteres, entre otros.



Un “para qué” del cual están claramente convencidas la mayoría de las PCD encuestadas, puede apreciarse en la Gráfica 68: casi un 90% de PCD encuestadas confía en los procesos de transformación social, como un camino eficaz que puede ayudar mucho o muchísimo a la integración social de las personas con discapacidad.

De manera que si vinculamos los aprendizajes nuevos para el control de esfínteres que algunas PCD han tenido que desarrollar, con la gran demanda que existe o puede existir de esos conocimientos, no solamente entre PCD sino, como hemos dicho, entre adultos mayores, niños y otras personas en esa misma situación; se abre un potencial muy interesante para esa labor: las mismas PCD expertas en el uso de mecanismos alternativos para el control de esfínteres, pueden convertirse en protagonistas y promotores de un importante servicio de asesoría, capacitación y acompañamiento, que podría ser muy valorado en hospitales y otros centros de salud.

## Más profunda la lesión, más contundente la lección de vida

Llegamos a un punto de fricción del Modelo, que puede tener implicaciones muy profundas e inimaginables. Se trata de una “complicación” que nuestro fundador vivió hace poco más de cinco años. A ciencia cierta, los médicos nunca supieron con certeza si la escara que vivió Santiago meses atrás, había tenido algo que ver con el origen de esta nueva complicación. Lo cierto es que el diagnóstico resultó aterradoramente contundente e incontrovertible: Santiago estaba desarrollando un cáncer fatal en el colon.

Ya decíamos líneas arriba, que parecía evidente que nuestro fundador no había agotado todavía los “para qué” de su existencia. Pero esta nueva prueba era demasiado. Para Santiago fue un golpe demoledor. Su vida cambió radicalmente durante los 10 meses siguientes: 8 meses de quimioterapia, 35 sesiones de radiación, más un programa riguroso de alimentación y ejercicio, como si se estuviera preparando para una dura competencia. Y vaya que lo era. Las primeras semanas, algunos familiares alcanzaron a visitarlo; después, prefirió evitar todo contacto con ellos, porque sabía que esa nueva batalla por la vida, iba a sacar muchas chispas y necesitaba librarla sólo. Su madre le hizo llegar un breve mensaje, que lo

---

acompañó durante todo su nuevo proceso de lucha; al igual de cómo ocurrió los primeros días después del accidente de 1982. Las palabras de su madre siempre lo retaban; y, en esta ocasión ella sólo mandó a decir: “Díganle a Santiago que no se acobarde”. Nunca terminó de entender, del todo, a qué se refería su madre. Prefirió darle a esas palabras, el sentido más poderoso que podían tener para él, en ese momento; decidió entonces no acobardarse y ganarle la batalla al cáncer: una verdadera osadía por la gravedad de su cáncer y los efectos debilitantes del tratamiento, que para un *cuadra*, son aún más severos.

Esa situación, aunada al peso psicológico que tiene la enfermedad, por ser una de las más temidas hoy en día -aún por los propios parados- hacía más complicada la batalla. Pero Santiago no se rindió: “a mí no me llevas” –suele compartir, cuando habla de su proceso frente a la enfermedad. “Si ya libré un doble accidente que inmovilizó el 80% de mi cuerpo y una escara que me mantuvo vigilante las 24 horas durante un encierro de 30 días... ¡tengo que salir de ésta!”. Al cuarto mes de tratamiento, Santiago sintió que no podía más: “Estaba a punto de tirar la toalla; pero a los cinco minutos recobré fuerzas y pensé: ya no más te faltan cuatro meses Santiago, no puedes rajarte ahora”.

Llegó el octavo mes, ni Santiago ni los médicos lo podían creer: los análisis resultaron negativos, el cáncer ¡había desaparecido! ¿Qué había que aprender de semejante prueba? ¿Cuáles eran los porqués, para qué y para quiénes que había que responder ahora? Santiago no lo tiene claro aún, ni mucho menos las personas que logramos enterarnos de lo ocurrido -Santiago, lo manejo siempre con mucha discreción: su “complicación” rebasa todos los límites de lo imaginable; confronta nuestra razón, nuestra emoción, nuestra oración, nuestra meditación, nuestro concepto mismo de rehabilitación. Confronta todo lo que hemos venido recorriendo juntos hasta ahora -como personas con discapacidad-, que asumimos la responsabilidad de nuestra vida, nuestra independencia y nuestra integración social.

¿Qué sentido tuvo el cáncer fulminante de Santiago? No lo sabemos; pero hay algo muy dentro de Santiago, que parece gritar desde lo más profundo de su alma: el ser humano está hecho de vida y para la vida. El cáncer parece estar retando a la humanidad entera; parece estar ahí para gritarle ¿de qué estás hecha humanidad? ¿Eliges la vida o eliges la muerte? ¿será ésa la misión de las y los chuecos: confrontar así, de sa manera, a la humanidad?

# CAPÍTULO III.- LOS MODELOS DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD EN EL MUNDO

*Vida Independiente México:  
Es retomar tu poder, autodeterminación y  
responsabilidad; es la libertad para actuar, decidir,  
fracasar y aprender, como cualquier ser humano; es  
tomar el control de tu propia vida*

Modelo VIM de Integración Social

En el presente capítulo intentaremos hacer una síntesis de los modelos mundiales de atención a la discapacidad: el médico y el social, sus ventajas y desventajas; así como sus alcances. Para ello, retomaremos el excelente trabajo de Rosita Edler Carvalho<sup>24</sup> quien hace una interesante crítica de ambos modelos<sup>25</sup> y sienta algunas bases de lo que para nosotros representa la necesidad de transitar hacia modelos nuevos, más integrales, que tomen en cuenta de manera más completa y profunda, las necesidades humanas -generales y específicas- de las personas con discapacidad en el mundo.

Esta autora señala en la introducción de su texto, que la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud aprobada en mayo de 2001 por la Organización Mundial de la Salud (OMS), representa un esfuerzo de armonización de ambos modelos. Ella confía en que esta nueva perspectiva “biopsicosocial” contribuya a que se renueven las representaciones sociales en torno a las personas con discapacidad, modificando conductas indeseables como la intolerancia, la caridad o la filantropía, para dar lugar a otras: inspiradas más bien en las potencialidades de los individuos y en el cumplimiento de sus derechos humanos.

Realmente esperamos que así sea. Lo que vemos difícil en VIM es que esa nueva visión pueda surgir del planteamiento que se tiene actualmente, tal y como se encuentra orientado desde ambas visiones: la médica y la social. Pues en ambos casos, pareciera dejarse fuera al individuo con discapacidad; sus necesidades más profundas no se abordan por ninguno de los dos modelos, como intentaremos mostrar a continuación:

## El modelo médico y sus implicaciones

El modelo médico, se llama así, porque intenta conceptualizar y entender el significado de las discapacidades en el mundo, desde una visión exclusivamente médica. A partir de ahí, se ha ocupado en distintos momentos, de hacer clasificaciones de las enfermedades humanas (que a su vez derivan, como Rosita misma lo sugiere, en clasificaciones más o menos veladas de los seres humanos); destacando aquéllas con características presuntamente discapacitantes y tomando en cuenta sus causas (etiología) y sus efectos (patología); así como sus manifestaciones en el cuerpo y en el funcionamiento de los sujetos implicados.

La primera clasificación internacional de enfermedades, data de 1893 –según nos recuerda Rosita- y, a partir de ahí, cada 10 años es sometida a revisión. La versión más reciente, es el resultado de la décima revisión y se le denominó Clasificación Estadística Internacional de las Enfermedades y los Problemas Relacionados con la Salud (la famosa CID-10). Posteriormente, se han hecho clasificaciones experimentales (como la ICDH: Clasificación Internacional de las Incapacidades, Discapacidades y Desventajas), cuyo propósito

<sup>24</sup>Rosita Edler Carvalho. Maestra en Psicología, Doctora en Educación e Investigadora en Asuntos Educativos, Pontificia Universidad Católica de Brasil

<sup>25</sup>Ob. Cit., p. 137

---

ha sido avanzar en la comprensión de los conceptos utilizados para describir las consecuencias de las enfermedades, categorizándolas en tres tipos:

- 1) Deficiencia (incapacidad) que representa la exteriorización de un estado patológico, refleja un trastorno orgánico, una perturbación en un órgano, la pérdida o anomalía temporal o permanente de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; como, por ejemplo, una anomalía, defecto o pérdida de un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo, incluso en el nivel de las funciones mentales.
- 2) Incapacitación (discapacidad) que representa la consecuencia de la incapacidad y refleja las limitaciones por ella producidas e impuestas en las propias personas, comprometiendo el desempeño de las actividades que son esenciales en la vida diaria y que se consideran normales en el ser humano. La discapacidad refleja la naturaleza de la incapacidad, ya sea psicológica, física, sensorial u otra.
- 3) Desvantagem (la desventaja) que representa, en el contexto social, las consecuencias de una incapacidad o discapacidad que limitan o impiden que las personas ejerzan las habilidades necesarias para su supervivencia o desempeñen los roles que de ellas se espera con base en su edad, sexo y procedencia social y cultural. Se caracteriza por una discordancia entre la capacidad de actuación individual y los requerimientos de su grupo social que refleja el grado de adaptación del individuo al medio ambiente y a la sociedad, como resultado de su incapacidad.

Con este enfoque—sintetiza Rosita- la secuencia lineal se estructuraría de la siguiente manera: enfermedad-deficiencia-discapacidad-minusvalía. Se mantiene una relación de causa y efecto, con cierto matiz de perpetuidad; con el que se pretende justificar—nos alerta Rosita- que ciertas categorías de individuos son incapaces de llevar vidas “normales”.

El modelo médico, dice Rosita, de alguna manera no puede evitar el énfasis en la lesión que lleva a la discapacidad y que puede crear condiciones de dependencia; percibiendo a la persona, como alguien incapaz: tan sólo a partir de las características aisladas de alguno de sus órganos o de sus funciones, perdiéndose de vista al sujeto como un todo.

De igual manera, parecería inevitable en el modelo médico, la condición de dependencia permanente en la que se pretende situar a las personas con discapacidad; incapaces de ser autoras y mentoras de sus propios proyectos de vida o de proyectos de vida productivos o suficientemente relevantes para otros. En consecuencia, representan un problema para la sociedad en que viven.

En forma valiente y visionaria, Rosita nos alerta en su texto del riesgo que existe al pretender sustentar estas clasificaciones en ideas de cierta divergencia normativa, con respecto a patrones encubiertos que pretenden regir lo perfecto y lo bello, entre seres humanos; con todos los efectos nocivos que una abominación así, puede llegar a generar.

Este debate sobre los mensajes implícitos de las clasificaciones de las enfermedades, nos recuerda en VIM al que en su momento existió en torno al intento surgido al parecer en la Europa del siglo XVI, de clasificar a los seres humanos en razas humanas.

Cinco siglos y la muerte de millones de seres humanos, costaría a la humanidad darse cuenta del absurdo de tal pretensión; puesto que ni desde el punto de vista genético, ni desde el punto de vista meramente biológico, era sostenible ningún tipo de clasificación en ese sentido. Sin mencionar las concepciones de tipo racista que el uso de semejante término suele acarrear.

Después del nazismo, la pretensión de clasificar a los seres humanos según conceptos de raza dejó de ser utilizado paulatinamente por los estados y se sostuvo que la humanidad, por su alto grado de movilidad, sociabilidad y mestizaje, no podía ser reducida a un determinado tipo de razas. No fue sino a mediados de la década de los 50, cuando la UNESCO recomendó sustituir la noción de raza humana, considerada no científica y confusa, por la de etnia, basada más en las diferencias culturales.

---

La reflexión anterior, puede parecer exagerada, pero Rosita Edler se encarga de desmentirlo, con la cita lapidaria de autoría brasileña que incluye en su texto: *“si en la Antigüedad los recién nacidos discapacitados eran lanzados desde las alturas del monte Taigeto, en nuestra civilización se les sigue lanzando igualmente a un vacío de significación desde las alturas de la Ciencia”*.

En las siguientes líneas, Rosita Edler se encarga de ubicar el debate en su justa dimensión y lo hace con una elegancia deliciosa: no se trata de juzgar a nadie -señala-; de lo que debemos tomar conciencia es que como humanidad tenemos una gran necesidad de “esclarecer más las prácticas de significación implícitas en el modelo médico y los efectos perversos que éstas han asumido”.

Está tan mal enfocado el significado de la discapacidad en el mundo, que en pleno siglo XXI; en un mundo marcado por grandes progresos humanísticos (como la Declaración Universal de los Derechos Humanos) y científicos (como el descubrimiento de la física cuántica y otros misterios del Universo) sigue siendo un escándalo y toda una tragedia familiar, el “momento de la noticia”: cuando los padres se enteran de que el hijo o hija que esperaban, ha nacido con una discapacidad. Algo urgente hay que hacer, sugiere Rosita, para transformar esa sensación de fatalidad y deshonra, que rodea y envuelve la aparición de una hija o un hijo con discapacidad en el seno de una familia y en el seno de la sociedad.

Es aquí donde Rosita se acerca al mismo punto álgido al que nos hemos acercado nosotros y de alguna forma sugiere una reflexión muy similar a la que dedicamos todo un capítulo de esta sistematización de nuestra experiencia como Modelo de Integración Social *“Vida Independiente México para Personas con Discapacidad”*.

Rosita lo dice de esta manera (la citamos textualmente<sup>26</sup>, para apreciar su aporte en todo su valor): *“Resumiendo las contribuciones del psicoanálisis, se puede decir que la discapacidad incomoda, a veces mucho, pues lo que sucede es que un hombre ve en otro sus propias imperfecciones, cosa que le produce sentimientos contradictorios marcados por el disgusto. Al fin y al cabo, todos preferimos ver nuestro lado fuerte y bello, sin fallas ni imperfecciones”*.

Refuerza su idea con numerosas alusiones a lo que ella llama narcisismo y que nos parece interesante resaltar: *“La presencia de la discapacidad en cualquiera de sus manifestaciones (sensoriales, físicas, mentales, neurológicas, múltiples, etc.) como que abre una herida narcisista...”*. Y prosigue: *“Son narcisistas las personas que sobreestiman sus capacidades o exageran sus realizaciones, a veces de manera presuntuosa o arrogante, desvalorizando a cualquier otro que frustrate sus expectativas de perfección... Las fantasías de los padres cuyo narcisismo ha sido afectado por el nacimiento y la presencia de un “hijo especial”, y su desilusión por el engendramiento de este hijo con quien no se identifican, se extiende a los hermanos y a toda la familia; y, en consecuencia a la sociedad, constituyéndose en un factor que contribuye a la segregación social a que han sido condenadas tantas personas”*.

Finalmente, concluye diciendo: *“En la actualidad vemos que muchas personas viven en una constante búsqueda de la silueta perfecta, dentro de un creciente culto al narcisismo que se ve materializado en la preocupación por la estética corporal, por la apariencia, por la imagen, por el endiosamiento del propio yo. Sin duda, esta búsqueda de la perfección exagera la diferencia respecto a lo que se percibe e interpreta como imperfecto, feo e indeseable... Los medios...a diario...nos bombardea(n) con imágenes y relatos de belleza, poder y fama, que son sinónimos del éxito y alimentan los rasgos narcisistas... (que nos impiden) comprender los Mecanismos (narcisistas) de negación y de rechazo de las personas con discapacidad, en la medida en que tales manifestaciones, las cuales surgen en la vida familiar, en la escuela y en el trabajo, pueden ser interpretadas como una forma de negación o de rechazo de nuestros propios defectos; generando mecanismos de exclusión”*.

---

<sup>26</sup>Ob. Cit., p. 132

---

Rosita deja muy claro algo que resulta cada vez más evidente para nosotros, pero de alguna manera no se atreve a nombrarlo: la discapacidad es una característica de la humanidad. Lo que ella llama “narcisismo” no es solamente una actitud desagradable o fea de ciertas personas. Es algo mucho más profundo: ella, al principio, lo llama “herida narcisista”. La semiología lo define como “huella de abandono”: nosotros decimos que es la discapacidad que falta en la lista; porque de hecho, es la más difícil de detectar. Rosita hace un listado de ellas: *sensoriales, físicas, mentales, neurológicas, múltiples*. Terminando su relación con el poco bien visto “etcétera”; y no hace mención a esta otra “incapacidad” de llevar una vida “normal” causada por una deficiencia o patología o atrofia emocional, derivada con frecuencia de una lesión afectiva profunda (ocurrida normalmente en la infancia o glandular, ocurrida incluso, antes de nacer). Esta discapacidad emocional, genera una desventaja en el individuo, al no poder integrarse –en igualdad de condiciones- según los requerimientos de su grupo social.

En VIM creemos que esta discapacidad emocional es la más extendida en el mundo y es muy probable que la tengan, todas aquellas personas que alguna vez se han considerado a sí mismas como “normales” y, más aún, aquellas que presentan manifestaciones exacerbadas de narcisismo. Ello puede explicar mucho más claramente las actitudes de negación o rechazo hacia otras personas vulnerables; sobre todo cuando la persona con discapacidad motora o alguna otra, genera una conexión directa con la huella de abandono de la persona que reacciona excluyendo o discriminando.

Nos parece también que esta discapacidad emocional va a ser negada muchas veces y difícilmente aceptada, porque involucra a la humanidad misma; echa abajo todas aquellas construcciones teóricas de una pretendida e ilusoria perfección y nos confronta a todos los seres humanos, del mismo modo en que nos ha confrontado nuestra discapacidad motora a quienes vivimos con ella: ¿elijo hacerme responsable de mi discapacidad física? ó ¿finjo que no la tengo, para seguir transitando por la vida, dejando que los demás se hagan cargo de mi vida? ¿Elijo la vida o elijo la muerte?

Aceptar la existencia de este otro tipo de discapacidad y aceptar que muy probablemente la tienen aquéllos a quienes, muchas de nosotras –personas con discapacidad motora-, hemos querido colocarles una aureola de perfección, puede tener implicaciones inimaginables. Reflexionemos en algunas de ellas:

- 1) Como persona con discapacidad, dejo de dividir el mundo en personas con discapacidad y personas sin discapacidad (y dejo atrás también, el chantaje oculto de hacer depender ciertos aspectos de mi vida, de los que “sí están bien”);
- 2) Evito colocar etiquetas de buenas o malas a las demás personas, subiéndolas a un pedestal de perfección o rebajándolas hasta el grado de considerarlas peor que desechos humanos, para empezar a verlas simplemente como lo que son: seres humanos, con sus pequeñas o grandes discapacidades e imperfecciones;
- 3) Me abro a la posibilidad de compartir las experiencias de mi chuequez física-motora con las múltiples experiencias de la chuequez emocional (y otras chuequeces, claro);
- 4) Incluso puedo hasta ejercer tareas de transformación social: ayudando a uno que otro chueco emocional a tomar conciencia del valor que conlleva asumir la propia discapacidad, dejar de negarla y saber que existen otras opciones; más allá de la muerte del verdadero “yo”, en ese mundo imaginario en el que muchos años ha vivido (ocultando su huella de abandono);
- 5) Puedo también acompañar a alguno que otro chueco emocional, en su proceso de duelo y de aceptación de su condición; motivándolo a que se haga responsable de su discapacidad. Con ayuda, quizá, de los muchos centros de rehabilitación emocional que hoy existen.
- 6) Puedo confrontarme yo misma, como persona con discapacidad, para crecer un poco más: aceptar que no tenemos la exclusividad de la discapacidad en el mundo, nos puede permitir superar ese chantaje (de exigirlo todo a quienes “sí están bien”) en el que muchos chuecos físicos, sensoriales

---

o motores, nos hemos querido acomodar durante años y que nos ha impedido construir un mundo realmente entre iguales<sup>27</sup>: reconociéndonos chuecos todos.

De modo general –dice Rosita Edler-, todas las personas con alguna discapacidad son representadas en el imaginario social por sus “marcas” tomándose la parte por el todo. Se valoriza la discapacidad y se olvida a la persona en su dimensión integral.

Curiosamente, esto sí es algo que les ocurre con mucha frecuencia a las personas que viven en situación de discapacidad emocional, pero sin que se les nombre de esa manera: niños con TDH (Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad), personas socialmente inadaptadas, sociópatas, atrofiados emocionales, neuróticos, alcohólicos, drogadictos. Todas ellas, con sus marcas muy bien colocadas y muy difíciles de eliminar por el imaginario social.

Desde esta otra perspectiva de igualdad, podría parecer poco justo, como en cierta forma lo sugiere Rosita Edler, tratar de culpar a la ciencia médica de los prejuicios creados por un imaginario social, tan incompleto y sesgado: *“sin ser el único responsable de esta situación, el modelo médico, aunque hegemónico, tiene una parte de responsabilidad, pues se encuentra ligado con los estereotipos o prejuicios que derivan de la caracterización patológica de todas las incapacidades en general, así como de las prácticas narrativas que hemos usado en relación con ellas”*.

Un poco en descargo de los médicos, nos parece que podrían acotarse las deficiencias del modelo médico y transformarse para bien, si miramos el problema desde otro punto de vista; es decir, si comenzamos a aceptar que vivimos dentro de una humanidad discapacitada, en donde cada ser humano está llamado a escribir una historia común de rehabilitación y en la que ninguna persona está sola en su limitación; pues muy probablemente encontrará otras personas con discapacidades similares a la suya, dispuestas a compartir sus experiencias y a ayudarse mutuamente, acompañándose en el camino de su historia común de realización personal.

## El modelo social y sus implicaciones

Rosita comienza este otro apartado de su artículo, citando a Marcelo Medeiros y Débora Diniz: *“El punto de partida teórico del modelo social es la discapacidad, en cuanto experiencia resultante de la interacción entre las características corporales del individuo y las condiciones de la sociedad en que vive.”*<sup>28</sup>

En otras palabras, dice Rosita, el modelo social que surge en los 60’s transfiere el concepto de la discapacidad, pasándolo del individuo a su interacción en la sociedad; este modelo entiende la discapacidad como

---

<sup>27</sup>Convención DPD: Artículo 12.- Igual reconocimiento como persona ante la ley. 1). Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. 2). Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. 3). Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. 4). Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas. 5). Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria. **Modelo VIM: la discapacidad no es un privilegio, como para que algunos temamos “perder la exclusividad”; es una condición que confronta a la humanidad misma, con él único propósito de hacernos responsables de ella; para rehabilitarnos mutuamente y alcanzar la plenitud humana.**

<sup>28</sup>Rosita Edler, ob. Cit., p. 148

---

una experiencia del sujeto, en vez de una lesión que lo inscribe en la categoría de los divergentes. No se trata –aclara- de establecer una dicotomía del individuo versus la sociedad, sino de mirar a detalle las interacciones que se establecen entre ambos.

Con el modelo social para la comprensión de la discapacidad, se pretende rescatar la integridad de la persona e inscribirla en un determinado contexto socio económico, político y cultural, donde pueda ser capaz de experimentar más o menos intensamente sus discapacidades y, en consecuencia, percibir su situación de mayor o menor desventaja.

En este modelo social, la explicación médica de la desigualdad resulta insuficiente para que comprendamos las relaciones entre las personas, entre ellas y el medio ambiente, y entre ellas y las normas de convivencia establecidas.

No es lo mismo vivir la experiencia de estar incapacitado para caminar, debido a una lesión severa; que vivir la experiencia de estar impedido para moverse, debido a la ausencia de accesibilidad en el entorno. El modelo médico se enfoca en la primera experiencia, mientras que el modelo social se enfoca en la segunda.

La lógica del modelo social –continúa Rosita- reconstruyó las relaciones entre enfermedad-incapacidad-discapacidad- desventaja, sustituyéndolas con otras en que la situación socioambiental produce la experiencia de la incapacidad: situación-exteriorización-objetivación-socialización.

De manera que la atribución de desventajas individuales o colectivas a las personas con discapacidad tiene su origen predominantemente en la discriminación institucional que a su vez deriva de innumerables factores: representaciones sociales construidas en torno a las incapacidades y las limitaciones que generan en los individuos; trivialización del término “igualdad de oportunidades para todos”, al aparecer innumerables veces en los textos legales, sin ningún impacto real para la calidad de vida de las PCD.

Todas las reflexiones expuestas se aplican, también, a la formulación de políticas públicas que cuando se inspiran en el modelo social pueden establecer directrices que benefician la equidad, cosa que en la práctica se traduce como una eliminación de barreras. Gracias a la influencia del modelo social, se espera que las políticas públicas creen condiciones que favorezcan cada vez más el incremento de la calidad de vida de las personas, pues tal cosa es más importante –sentencia Rosita- que el establecimiento de directrices para que éstas se independicen con base en tratamientos o en terapias educativas compensatorias, conforme a una orientación clínica ¿acaso el Curso de Rehabilitación Física de Vida Independiente México, caería en esta clasificación, de “terapias educativas compensatorias”? Al tiempo lo sabremos.

Ciertamente la pretensión del modelo social de comprensión de la discapacidad, se plantea metas muy ambiciosas: *“inducir a la reestructuración de la sociedad, a fin de evitar **definitivamente** –la negrita es nuestra- que las relaciones entre las características de las personas y las condiciones y exigencias de la organización social en las que se insertan obliguen a los individuos a experimentar la condición de ser unos discapacitados, produciendo en ellos sentimientos de baja autoestima”*.

Todas las personas con discapacidad –dice Michael Oliver, citado por Rosita Edler- experimentan su incapacidad como una restricción social, no importa si son o no, consecuencia de ambientes inaccesibles. El modelo social, adquiere mayor amplitud, integrando el análisis del contexto socioeconómico y cultural en que las personas viven.

Esta lectura no significa la trivialización o desconocimiento de las incapacidades y discapacidades que se imponen a las personas –culmina Rosita-; al contrario pretende mostrar que el universo de las personas con discapacidades es mucho más extenso, incluyendo otros grupos además de los que presentan impedimentos visuales, auditivos, intelectuales, motores, locomotores y emocionales, entre otros. De

---

hecho en el modelo social –corroborada Rosita- se reconoce la extensión de las personas que experimentan una situación de discapacidad, implicando la necesidad de que la sociedad haga ajustes para que se eviten los mecanismos excluyentes –al parecer, Rosita Edler, por fin abre espacio a la discapacidad emocional y a la posibilidad de asumirla con responsabilidad, por quienes la vivimos-.

En 2001, la OMS revisó la citada Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), para adecuarla a la lógica del modelo social. De esa revisión surge la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, conocida como CIF. Ésta se basa en una integración del modelo médico y el modelo social, adoptando un planteamiento biopsicosocial que busca una visión coherente de las diversas manifestaciones de la salud, con énfasis en la perspectiva social.

La propia CIF aclara en su exposición de motivos que “no es en forma alguna una clasificación de personas. Es una clasificación de las características de salud de las personas en el contexto de las situaciones de vida individuales y de los impactos ambientales. La interacción de las características de salud con los factores contextuales es lo que produce la discapacidad”. Rosita Edler ya nos alertaba a lo largo de su muy enriquecedor artículo, del cuidado que hay que tener con este tipo de aclaraciones, que en teoría pueden sonar prometedoras, pero en la práctica ir acompañadas de innumerables prejuicios y proyecciones de quienes aplican dichas clasificaciones (muy probablemente –decimos nosotros-, producto de sus muy particulares discapacidades emocionales).

## **Necesidad de modelos integrales, centrados en la PCD: su anhelo de plenitud y proyectos de vida**

Después de recorrer con Rosita Edler, los dos modelos que existen en el mundo para la comprensión de la discapacidad; y, la experiencia que hemos adquirido en VIM a lo largo de dos décadas, caemos en la cuenta de que ambos modelos en cierto modo comparten el mismo problema: no terminan de enfocarse en la persona con discapacidad. Paradójicamente, la excluyen de una u otra manera:

El modelo médico, está tan preocupado por conocer y profundizar en las distintas enfermedades, sus implicaciones y complicaciones, que no tiene tiempo de mirar a la persona. Se ha especializado demasiado en uno solo de sus aspectos: la salud<sup>29</sup>.

El modelo social, por su parte, está tan enfocado en demostrar que la persona con discapacidad vive en ambiente inadecuado, que le hace experimentar en todas partes –más o menos intensamente- una serie de desventajas, que tampoco tiene tiempo de mirar a la persona. Se ha especializado demasiado en su entorno.

---

<sup>29</sup>**Convención DPD: Artículo 25 Salud.**- *Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes; a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población; b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores; e) Proporcionarán esos servicios 10 más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales; d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado; e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable; Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad. **Modelo VIM: un estigma que padecen las PCD es considerarlas incapaces de cuidar su propia salud; nada más erróneo: la discapacidad nos hace conscientes de las necesidades y cuidados que requiere nuestro cuerpo para estar bien. Nos volvemos expertas de nuestra propia salud.***

---

Se requiere un modelo diferente, que se centre en la persona con discapacidad, en sus anhelos y aspiraciones; y, no solamente en sus lesiones o pérdidas o en las deficiencias del ambiente. Y que logre reconocer, desde una auténtica semiología de la discapacidad, su rica dimensión social. Aquella en la que de alguna manera ya está integrada: formando parte de esa gran humanidad discapacitada; en la que está llamada a escribir una historia común de rehabilitación, junto a todos sus pares: los demás seres humanos. Un modelo así, capaz de reconocer que la PCD no solo quiere vivir su individualidad en plenitud, sino que anhela diseñar y construir la historia de su vida en compañía de sus hermanas y hermanos, sin importar su tipo de chuequez, es más congruente con la infinita, rica y diversa naturaleza humana.

La integralidad que busca VIM, comprende -por ahora al menos-, tres aspectos esenciales:

- 1) DE ENFOQUE: ni sólo médico ni sólo social; un modelo, por definición, tiene que ser integral. Debe satisfacer todas las necesidades humanas de las personas con discapacidad, las más profundas: instintivas, motoras, sexuales, emocionales, racionales ¿hay acaso algún sector en la sociedad que pueda conformarse con la satisfacción de sólo una parte de sus necesidades? Esa es la integralidad de enfoque por la que trabajamos y a la que aspiramos las PCD del Modelo VIM.
- 2) DE COBERTURA: no necesitamos un mundo para personas con discapacidad y otro para personas sin discapacidad. Empezando, porque este segundo universo, no existe; no tiene base científica. Construir un mundo, en cambio, en el que reconozcamos que es obvio que la humanidad entera requiere rehabilitación y en el que cada ser humano está obligado a asumir la responsabilidad de su propia discapacidad, para no recurrir a la lástima, la conmiseración, el chantaje, la violencia o el abuso; eso sí nos parece que tenga sentido. Las personas en silla de ruedas del Modelo VIM, queremos y estamos dispuestas a construir, de la mano de las y los parados, una historia común de rehabilitación; y, a compartir nuestra experiencia y conocimientos, para contribuir a que cada quien descubra su verdadero camino hacia una vida auténticamente humana.
- 3) DE SUSTENTO NORMATIVO: las personas con discapacidad no queremos usurpar derechos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad plantea fundamentalmente exigencias, de las cuáles deben responder los “Estados Partes” ¿pero quiénes son los Estados Partes? Pues son las mismas personas, que desde su propia realidad, están ocupando un puesto en el Gobierno, intentando resolver su propia vida y con mucha frecuencia, recurriendo a la conmiseración, al chantaje, a la violencia y al abuso: ¿debemos sentarnos a esperar una respuesta de estas personas, que en VIM sabemos, están lidiando –conscientes o no- con su propia discapacidad emocional y quizá otro tipo de discapacidades? Nos parece que puede ser mucho más eficaz, en cambio, seguir la recomendación de Naciones Unidas -que es la misma de Ghandi, por cierto-: partiendo de la Declaración de los Deberes (DRDH) hacer un listado de las responsabilidades que deben asumirse y cumplirse primero, por nosotras mismas –personas con discapacidad: paradas y no paradas; motoras y no motoras- antes de pretender exigírselo a un ente abstracto como el Gobierno que, a final de cuentas, está integrado por nosotras mismas.

Hacia ese Modelo Integral de Personas con Discapacidad, Rehabilitadas e Independientes, va dedicado este texto. Esperamos que aún con sus propias limitaciones, este documento pueda contribuir a seguir reflexionando en torno a éste y mejores propósitos.

# CAPÍTULO IV.- VIDA INDEPENDIENTE MÉXICO (VIM): UN MODELO INTEGRAL

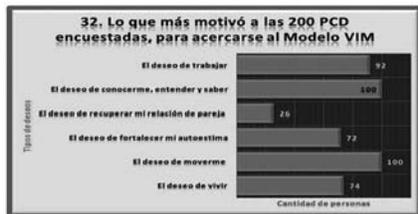
*¿Puede una persona con discapacidad –con lesión medular- ser independiente?... ¡Claro que puede, siempre y cuando tenga las ganas de salir adelante!*

Santiago Velázquez

## ¿Qué valores promueve el modelo?

El valor más inmediato en que se sustenta el Modelo VIM es, sin duda, la responsabilidad por los resultados que cada PCD va alcanzando a partir de una actitud de lucha por la vida, desde el principio: hacia sí misma, sus semejantes y la dignificación de su entorno. Incluyendo el respeto por su propio cuerpo: dado que no hay sensibilidad, es muy común que el cuerpo se olvide. Se inculcan estos valores desde que entran. La aceptación es sinónimo de experimentar la vida y los logros que va teniendo la PCD: una pareja, un deporte, un trabajo. Y, otros aspectos materiales importantes: su casa, su carro y una buena silla.

Los valores que promueve el modelo, pueden apreciarse con más claridad, en la Gráfica 32. Es un hecho que las PCD se acercan al modelo, en busca de aquello que estiman valioso: los tres valores que al parecer más han motivado el deseo de las 200 PCD encuestadas, de acercarse al Modelo,

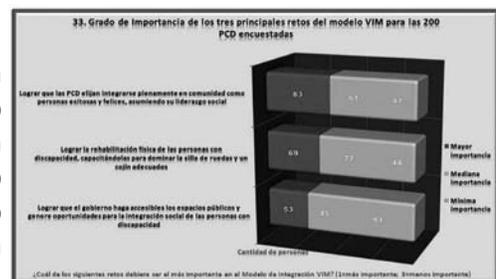


son: 1) Moverse (en 100 casos); 2) Conocerse a sí mismas, entender y saber (en 100 casos); y, 3) Trabajar (en 92 casos).

Para VIM es claro que la *movilidad* es un valor fundamental del modelo: si la PCD decide no moverse, difícilmente verá resultados. Otro valor esencial es sin duda el *autoconocimiento*: si no nos conocemos a nosotros mismos, no sabremos cómo respetar y cuidar nuestro propio cuerpo, nuestras emociones y nuestra mente.

Un tercer valor fundamental, es el *trabajo*. En VIM creemos que no hay integración sin trabajo ni puede haber trabajo sin integración: es un valor indispensable para la realización de cualquier PCD y el que puede dar más sentido al resto: el deseo de vivir (76 casos); el deseo de fortalecer la autoestima (72 casos); y, el deseo de fortalecer las relaciones de pareja (26 casos).

Es muy significativo el hecho de que las PCD encuestadas identifiquen el primer reto de la Gráfica 33 como el más importante del Modelo de Integración: “lograr que las PCD elijan integrarse plenamente en comunidad, como personas exitosas y felices, asumiendo su liderazgo social”. Es decir, 83 PCD asumen que la vida plena y el liderazgo social, son valores más importantes que la propia rehabilitación física y el dominio de la silla de ruedas (69 incidencias); o incluso, que la accesibilidad<sup>30</sup> o la generación de oportunidades por parte del gobierno (53 incidencias).



<sup>30</sup>Convención DPD: Artículo 9 Accesibilidad.- 1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, (que) incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso... **Modelo VIM: En VIM buscamos hacer realidad este derecho –primero- la responsabilidad de movernos. Nuestra presencia en la Cámara Legislativa, por ejemplo, re-significó ese espacio: no tuvieron más alternativa que instalar rampas.**

---

## La rehabilitación: un proceso singular, a la medida de cada PCD

La primera rehabilitación que recibe normalmente una persona con discapacidad es la que de manera empírica le brindan sus padres; en el caso de México, la persona que se hace cargo comúnmente es la madre.

Cuando la discapacidad es por accidente, puede existir la posibilidad de tener acceso a intervenciones quirúrgicas para aplicar injertos de hueso, corregir malformaciones, entre otros tratamientos. Lo mismo puede ocurrir con discapacidades cuyo origen puede ser una enfermedad discapacitante de nacimiento; en ocasiones se presentan una o muchas cirugías, con el propósito de ir corrigiendo situaciones de mayor o menor gravedad.

El período de restablecimiento de una persona con discapacidad, posterior a una o más intervenciones quirúrgicas representa una oportunidad para conocer las capacidades que aún conserva. Hay quienes se recuperan en un tiempo prolongado; y, quienes –como fue el caso de Santiago- se recuperan en una tercera parte del tiempo indicado por los médicos. En ambos casos, la persona con discapacidad puede revelar un potencial que si es bien guiado y acompañado, puede ser el principio de muchos logros y su puerta de acceso a una mayor independencia e integración social.

En el caso de Santiago, como quedó mencionado, su madre se dedicó a ejercitarlo de todas las formas imaginables: arrastrarse como víbora y trepar árboles, eran sólo formas de ejercitarse y fortalecerse. La cuadriplejía no le dejó ninguna posibilidad de levantarse; sólo movía la parte superior de los hombros. La rehabilitación de su madre logró que finalmente pudiera sentarse; lo cuál significó un gran avance.

Con estos logros y ejercicios intensos hechos en casa, era de esperarse que la rehabilitación que le brindaron después de mes y medio de asistir al Centro de Rehabilitación de su localidad, le resultara demasiado simple; ya no era posible avanzar más. Además, el costo beneficio de acudir al centro era demasiado elevado: la rehabilitación duraba una hora como máximo, con cuatro ejercicios de quince minutos cada uno; pero el recorrido de ida y vuelta, del pueblo al Centro de Rehabilitación en la capital, tomaba tres horas, más el tiempo de subirlo y bajarlo del vehículo que lo trasladaba.

Eran cinco horas invertidas por sólo una de trabajo; y, sólo tres días por semana. Así que era mejor continuar con la rehabilitación de su madre, incluso sin que él lo pidiera. Para los padres es como un instinto de supervivencia: la impotencia de ver poca respuesta, sobre todo en las piernas, y, el sólo rechazo a la idea de no volver a caminar, puede motivar en ellos sentimientos de coraje y de mucha persistencia.

Los fundadores de Vida Independiente México, conocieron la rehabilitación de muchos países. En una ocasión, recibimos el obsequio de una silla Quickie, una de las más caras del mercado y reconocida a nivel mundial; en un centro cuyo principal ofrecimiento era aprender a bañarnos, cambiarnos de ropa y manejar un auto adaptado. Evidentemente, con los antecedentes que ya teníamos, el ofrecimiento no representaba nada nuevo.

El Centro Nacional de Rehabilitación Rancho los Amigos, con sede en California, EUA, sigue siendo reconocido como uno de los mejores del orbe. Acuden personas con discapacidad de muchas partes del mundo. Cobra aproximadamente 1800 dólares por cada día de rehabilitación; sin embargo, su impacto todavía es reducido frente a la demanda inmensa de servicios; sobre todo de personas con discapacidad que no cuentan con suficientes recursos.

En Cuba la situación es muy similar. El CIREN (Centro Internacional de Restauración Neurológica) es un centro de rehabilitación exclusivamente para extranjeros. El costo por día es incluso más elevado que en EUA. Suiza y España también tienen centros muy avanzados a nivel mundial; pero su impacto sigue siendo muy limitado. En VIM hemos tenido personas con discapacidad que han salido de esos centros y han

---

acudido al nuestro, sabiendo sólo un pequeño porcentaje de lo que en nuestros cursos les enseñamos. Nuestra cobertura es significativamente mayor debido principalmente a que nuestros costos son muy reducidos y a que primordialmente nos enfocamos a sectores marginados o personas en situación de pobreza.

El problema con estos centros -reconocidos mundialmente- es que difícilmente admiten que su impacto sea reducido o que existan áreas de oportunidad en las que su trabajo deba mejorar. Con frecuencia argumentan como excusa, la existencia del riesgo; el cual, a su vez está fundamentado en protocolos sin sentido, elaborados por personas sin el tipo de discapacidad que pretenden regular o sin experiencia en una auténtica vida independiente. Por tanto, son protocolos que no están actualizados con el potencial real que una persona con discapacidad motora puede tener; aún teniendo lesiones severas como es el caso de muchos de los que atendemos en VIM<sup>31</sup>.

Recientemente, recibimos en VIM a un chico que se rehabilitó en uno de esos lugares y no obstante haber desembolsado una importante suma de dinero, nos compartió su frustración de que le habían entregado -en uno de estos centros-, una silla que le resultó totalmente inútil. En muchos de estos lugares, el proceso empeora cuando el centro empieza a refugiarse en una curva de fracaso, que sin duda puede resultar atractiva para muchas personas con discapacidad: cedemos a la tentación de auto limitarnos a partir de la existencia o defensa de ciertos derechos y empezamos a dejar de enfrentar obstáculos.

Tenemos que ser conscientes de que por muy accesible que pueda llegar a volverse el mundo -y creámoslo por favor: estamos en verdad muy pero muy lejos de que esto suceda en los próximos 20 años-, los obstáculos van a seguir existiendo por doquier. Incluso, hay avances tecnológicos que en ocasiones pueden hacernos involucionar: sillas de motor, por ejemplo -cuando no es estrictamente necesario utilizarla-, que lejos de rehabilitar generan vicios y una serie de deterioros o complicaciones diversas en el cuerpo de las personas; aún cuando al principio, experimentan mucha comodidad después de utilizarlas.

## Origen del Curso de Rehabilitación Vida Independiente México

El Curso de Integración que hemos descrito en las páginas anteriores, surge de una comparación que se planteó Santiago: ¿por qué las demás personas con discapacidad motora no pueden hacer lo que yo hago?<sup>32</sup> A partir de ahí, Santiago se dedicó a seguir la regla de sobrevivencia que sigue cualquier persona: empezó a identificar aquéllos factores que le permitían hacerlo a él, confrontándolos con aquéllos otros que impedían hacerlo a los demás. Todo esto, aunado al intercambio de saberes con amigos que también lo hacían y experiencias de mujeres que tenían un cierto nivel de independencia.

---

<sup>31</sup>Convención DPD: Artículo 11.- Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias. *Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales. Modelo VIM: La protección frente al riesgo, no debe anular el derecho de las PCD a asumir el riesgo de su propia vida –como cualquier ser humano adulto-, con todo lo que implica, incluyendo el derecho a equivocarnos, elegir, caer y levantarnos.*

<sup>32</sup>Convención DPD: Artículo 24 Educación (2ª. Parte). 1. *Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a: a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la auto estima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana; b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas; e) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre. Modelo VIM: nuestro modelo es esencialmente educativo; mediante la transferencia de conocimientos entre pares y el acompañamiento de especialistas. Algunas Universidades y otros actores sociales han mostrado interés en nuestra metodología.*

Este último dato es importante, porque para la mujer el reto es aún más fuerte: sus músculos por lo regular están menos desarrollados; además de que tiene que enfrentar una enorme presión cultural. Las mujeres enfrentan más adversidades: no sentir el cuerpo; y, por ende, no sentir la orina en el cuerpo, puede originarles infecciones con mayor facilidad (por la forma de sus órganos sexuales).

Encontrar a mujeres independientes era muy conveniente, pues era una buena forma de demostrar que el modelo realmente funcionaba: “si no es imposible para las mujeres no es imposible para nadie”, pensaba la mayoría. De manera que Santiago fue buscando ejemplos para ir integrando el modelo: personas con cuerpos diferentes y condiciones cada vez más adversas.

Lograr que alguien con 100 kg de peso fuera independiente; representó todo un reto que trajo mayor aprendizaje para el movimiento y un ejemplo inspirador para los demás. El propósito de ir por la gente más pobre, ha sido un acierto de nuestra misión; pues es la gente que más lo necesita y la que, con frecuencia, responde mejor: con menos pretextos. Además, la mayor parte de la población es pobre. La respuesta de los pueblos indígenas también ha resultado muy significativa: “la necesidad hace andar al burro” y ellos no tienen alternativa. Entre más exclusión, menos alternativas; y, por tanto, más auto motivación.



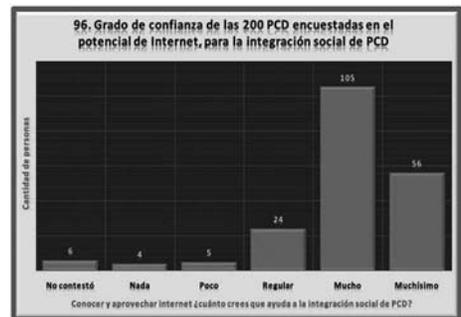
La difusión del curso comenzó a ser de persona a persona; y, así se ha mantenido hasta la actualidad (ver Gráfica 94).

Cada resultado de rehabilitación, integración e independencia, es un testimonio vivo, capaz de inspirar a otros: un verdadero ejemplo de liderazgo social.

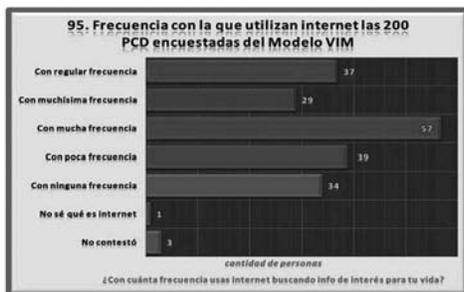
Lo que buscamos al compartir las bondades del curso, es que nuestras hermanas más abandonadas, personas con discapacidad reclusas en sus casas o postradas en sus camas, tengan cubierto -al menos mínimamente- su derecho a la información<sup>33</sup>: que sepan que existe otra opción para sus vidas y asegurar que tengan los datos básicos para poder decidir en conciencia si la aprovechan o no.

Desde luego, no es el único medio de que disponemos para difundir el Modelo. El uso creciente de internet entre personas con discapacidad es digno de mencionar. Es sorprendente constatar la importancia que el sector reconoce en las nuevas tecnologías y el uso tan frecuente que se le da.

Las Gráficas 95 y 96, dan cuenta de la importancia que está teniendo el uso de internet entre personas con discapacidad motora. De las



<sup>33</sup> Convención DPD: Artículo 21.- Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, entre ellas: a) Facilitar a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad; b) Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales; e) Alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso; d) Alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad; e) Reconocer y promover la utilización de lenguas de señas. Modelo VIM: Este es un derecho relativamente fácil de cumplir, si existe voluntad política; las instituciones públicas de salud y los medios de comunicación masiva (principalmente radio y TV) harían mucho si por menos divulgaran y asumieran, con fuerza de intención, más modelos como el de VIM.

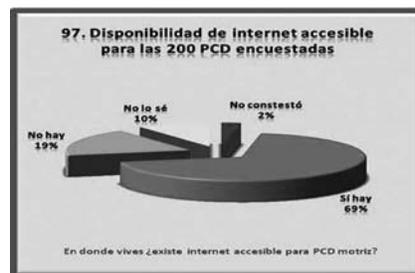


200 PCD encuestadas, el 80% (162) utiliza internet para buscar información de interés para su vida. Solamente un 16% no lo utiliza y una sola PCD afirmó que no sabe qué es internet. La frecuencia en grado alto y muy alto, también sorprende: 86 personas dijeron utilizarlo con mucha y muchísima frecuencia (más del 40% de los encuestados).

El grado de confianza que las PCD conceden al potencial de internet, como una herramienta que puede ayudar a la integración social de

PCD motora es más alto de lo que imaginábamos. Nuevamente el 80% de los encuestados afirman que conocer y aprovechar internet puede ayudar mucho o muchísimo a dicha integración social; y, sólo un 5% -prácticamente- le otorgó una confianza regular.

En cuanto a la disponibilidad de internet, también es interesante observar que en un porcentaje elevado, las PCD encuestadas sí disponen de internet accesible en los lugares en donde residen (ver Gráfica 97): 69% del total lo confirmó así. Un 19% señaló que no disponen de ese servicio, muchos de ellos residentes en el 13% de zonas rurales, declarado al inicio de la encuesta.



En síntesis, podemos decir que el origen del curso y la forma de compartirlo, están estrechamente ligados: es decir, el testimonio de que sí funciona lo hizo surgir y ese mismo testimonio sigue siendo su mejor carta de recomendación; pues el curso da respuesta a las necesidades de rehabilitación de quienes participan. De cada 100, a una no le funciona: codependencias y otras discapacidades emocionales, son las principales causas.

## Cómo surge la filosofía Vida Independiente México

La filosofía VIM ha surgido de muy diversas maneras; y, de ello da cuenta todo el capítulo primero, más las reflexiones del segundo. Lo que podemos compartir ahora, es que la filosofía de VIM se fue construyendo a partir de tomar conciencia de que todos los aspectos de la vida son importantes: el instintivo, el físico o motor, el sexual, el emocional o psicológico y el intelectual o racional; incluso el aspecto estético de la vida: una integración sin higiene no es integración real. Es una regla para cualquiera.

Nos dimos cuenta de que, sin una filosofía de integralidad, algo terminará faltando siempre. Eso ha motivado a VIM a construir alianzas, en aras de un servicio cada vez más integral; la Gráfica 16 lo muestra con claridad: 183 de las 22 PCD motora encuestadas, han tomado el curso de rehabilitación, para cubrir fundamentalmente sus



necesidades instintivas, motoras y sexuales; más de 100 de ellas, han recibido rehabilitación psicológica o cursos de semiología, para cubrir sus necesidades emocionales y racionales; y, poco menos de 50 han participado como instructores o transformadores; o bien, en la capacitación e integración laboral, para cubrir otras necesidades más complejas (ver Gráfica 17).

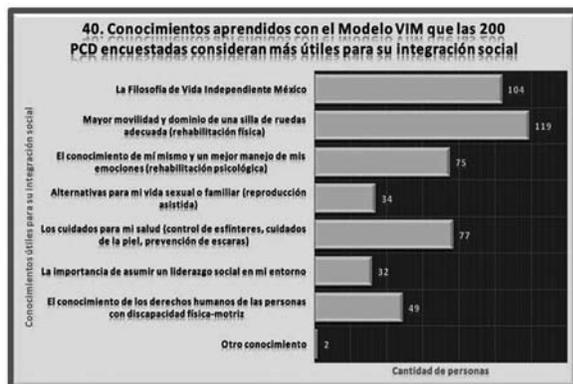
La filosofía VIM, al ser integral, busca crear igualdad a partir de asumir la propia responsabilidad. No es posible hablar de igualdad

si no asumimos nuestro deber. La participación en VIM representa para cada PCD una invitación permanente a asumir su responsabilidad: como participante o beneficiaria (en 184 casos, de los 200 encuestados); como instructora (en 26 casos); como transformadora social (11 casos); o como familiar de apoyo (en 4 casos).

En todos estos roles es donde se requiere el grito interior de ser coherentes con lo que estamos exigiendo. La conmiseración que no queremos recibir, no podrá jamás erradicarse si nosotros mismos -personas con discapacidad- nos conmiseramos y nos autorizamos a ser irresponsables, poco higiénicos o descuidados hacia nosotros mismos o hacia las demás personas (principio universal de correspondencia).

No importa qué tipo de discapacidad tenga cada quien, pues el familiar o el asistente que ha de acompañar a las personas con lesiones más severas, deberá asumir la misma responsabilidad. Ésta última está basada en la confianza: en tener fe en nosotros mismos. La invitación es para todos: debemos predicar con el ejemplo; ser líderes que lo demostremos por nuestra propia forma de vida. Lo demás, el cómo hacerlo, se dará por añadidura.

Cuando cada líder social da su testimonio de vida, la pregunta que surge siempre, es: ¿y cómo lo haces? Pocos creen que requiere tiempo y disciplina; ni los propios paralímpicos (personas con discapacidad, dedicadas a la vida deportiva) lo creen: es paradójico que muchos de ellos sean capaces de ganar medallas de oro en competencias deportivas y, al mismo tiempo, incapaces de ser independientes en su propia vida cotidiana. El problema comienza en sus propias familias: ofrecen con frecuencia mucha resistencia; como si no estuvieran dispuestos a pagar el precio de una vida independiente para sus hijos. Ni siquiera se lo plantean: creen que deben decidir sobre su vida, sobre el destino de su familiar con discapacidad.



Algunos logran darse cuenta, después de un tiempo, que ser independientes no es tan difícil. Lo difícil es quererlo asumir. Por supuesto, de toda esta población que se ha venido capacitando con el modelo durante más de 13 años, están surgiendo muchos líderes, testimonios vivos, filosofía viva.

Hoy sabemos que no hay un modelo único; por más que haya quienes quieran creer que cuentan con el modelo más acabado o el más integral (incluyéndonos a nosotros mismos como Modelo VIM). Analizar la Gráfica 40, en este contexto, resulta interesante: más de la mitad de

las PCD encuestadas (223 menciones) considera que la filosofía VIM y la rehabilitación física (incluyendo una mayor movilidad personal), han sido los dos conocimientos más útiles para su integración social<sup>34</sup>.

Más de la tercera parte (152 incidencias) coincide en que la rehabilitación psicológica y los cuidados de la salud, son los otros dos conocimientos más útiles para su integración. Paradójicamente, 150 PCD no consideraron que los DH de las PCD fueron un conocimiento útil para su integración social y, 160 PCD tampoco consideraron que las alternativas para su vida sexual o la importancia de asumir un liderazgo social en su entorno, lo fueran.

<sup>34</sup>Convención DPD: Artículo 20 Movilidad Personal.- Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas: a) Facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible; b) Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible; e) Ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad; d) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad. **Modelo VIM:** el punto de partida del modelo es la movilidad. Tanto la del cuerpo como la del alma (motivación) ¿cómo podría alguien que no vive la discapacidad, brindar un servicio eficaz respecto a este derecho?

---

## Cómo surge la conciencia de una silla y un cojín adecuados

La silla debe ser una herramienta que nos permita desarrollar nuestra vida con normalidad; moverla sin tener que hacer demasiado esfuerzo; sin hacer sufrir a nuestro cuerpo, dolores o calambres. Poder subirla y bajarla de un carro. Que estéticamente nos permita vernos presentables, tener una buena imagen, erguirnos en ella; con un cojín adecuado (de gel especial, importado, por ejemplo), que nos permita estar sentados en ella muchas horas, sin poner en riesgo nuestro cuerpo. El peso de la silla es importante, aunque no es fundamental. Un peso adecuado son 12 kilos; cuando el peso es mayor, no es una buena silla.

La silla comenzó a ocupar un lugar especial en el curso, a partir de que Santiago pudo vivir la experiencia de utilizar distintos tipos de silla. En los 30 años de usar silla de ruedas, ha pasado básicamente por dos etapas: la primera de ellas, con una silla ortopédica en la que duró cerca de tres años; llegando incluso a pensar -como muchas otras PCD- que las buenas sillas eran aquellas que tenían funciones especiales: quitar y poner descansabrazos, o posa pies giratorios, entre otras.

Posteriormente, se dio cuenta de que nada de eso tenía que ver con una buena silla: lo más importante es el nivel de vida que puede ofrecer a una persona con discapacidad motora. Las PCD motora pasamos toda nuestra vida sobre una silla de ruedas; lo más lógico es que ésta se adapte a nosotras y no al revés. Resulta absurdo resignarse a que las PCD tengamos que padecer la silla que usamos, debido a su gran peso, su poca resistencia o su inutilidad.

Esto generó que en VIM nos diéramos a la tarea de buscar una silla que fuera mucha más ligera, ergonómica, durable, de un material resistente y a un precio accesible. Con ruedas ligeramente abiertas en la parte inferior, para brindar mayor estabilidad de manejo; fáciles de quitar y poner, para poder subir la silla al vehículo, ya sea que se utilice taxi, transporte público, automóvil adaptado o asistido. En una palabra, una silla digna, fabricada a la medida de las necesidades específicas de cada persona con discapacidad; que pueda brindarle máxima movilidad, funcionalidad, mejor calidad de vida un precio accesible.

Una silla a prueba de lugares pobres en servicios urbanos o accidentados en su orografía, como los muchos que hay en México; que ofrezca la posibilidad de superar cualquier obstáculo -tal y como se enseña en el curso-. Santiago aprendió a superar barreras en su pueblo de Chapalilla, como ya lo decíamos; primero lo hizo en una silla ortopédica -con todas las dificultades adicionales que ya mencionamos, por su inadecuado diseño-; y, posteriormente, en una silla QUICKIE -una de las más exclusivas y caras del mundo- que por fortuna le fue donada: su costo es superior a 2500 dólares (más de 30 mil pesos mexicanos).

El problema de la silla Quickie, -que es lo más parecido a lo que ofrece VIM- además de su elevado costo, es el hecho de que se vende sin que el usuario pueda probarla; es decir, las PCD la adquieren un poco a ciegas. Imaginemos el impacto para Santiago, de haberse acostumbrado a cargar y mover con dificultad su silla “monstruopédica” (como suelen llamarle las PCD al monstruo de más de 20 y hasta 40 kilos que llegan a pesar estas sillas -mal llamadas ortopédicas y que todavía son “recomendadas” por algunos médicos-) a la ligereza de una silla Quickie: Santiago sentía que se iba a matar en la primera caída. Esta experiencia, le sirvió para darse cuenta de que es indispensable brindar una capacitación previa, antes de entregar cualquier tipo de silla, sobre todo si es más ligera y ergonómica. Hoy en día, ésta es una política de VIM: no se entrega ni una sola silla sin dar la capacitación.

## Silla y curso: herramientas inseparables

VIM no regala sillas así sin más, ni funcionaría que el gobierno lo hiciera; sería la mejor manera de sabotear todo el proceso. La silla debe ser adecuada: debe adaptarse a la persona y no al revés. Esto parece simple pero significa todo: la ergonomía, (es decir, la forma que tiene y que permite al cuerpo embonar perfectamente en los espacios), el peso, la altura, posa pies, llantas adecuadas para un mejor rodamiento y un buen equilibrio, entre otros aspectos.

---

El problema con las ortopédicas es que se pretende que las PCD se adapten a ellas, porque se consideran fuertes. Pero en nuestro caso, esa rigidez es lo que daña. El problema es que estas sillas, están hechas por quien no las va a usar; aún cuando se trate de especialistas teóricos no prácticos. Muchos dan prioridad a la producción en serie, para vender y ganar; hacer negocio. Sin darse cuenta de que este tipo de sillas terminará haciendo daño a las personas con discapacidad; y, entre más avanzado se encuentra su negocio, más se recurre a la mercadotecnia que normalmente hay detrás de estos aparatos.

Por todo ello, el curso se vuelve indispensable: al ser una silla que permite mayor movilidad, se convierte en una herramienta de riesgo que las PCD necesiten conocer y aprender a usar. La ortopédica, en cambio, no requiere mucha capacitación; porque no está destinada al movimiento sino a permanecer dentro de casa.

## Cómo surgen los ejercicios de rehabilitación integral

Los ejercicios que se brindan en cada capacitación, surgen de un conocimiento universal. Mucha información viene de Europa, principalmente de Polonia; el ejercicio de las escaleras, por ejemplo, es un aprendizaje que proviene de nuestras hermanas -personas con discapacidad- polacas; el ejercicio de los dos puntos se trabaja mucho en Estados Unidos, pero aquí en México -en comunidades rurales, sobre todo- lo hemos ido perfeccionando para poder movernos en lo accidentado de los terrenos, en las banquetas tan irregulares unas de otras o para levantarnos de una caída; es decir, del piso a la silla.

Actualmente, la mayoría de las personas con cuadriplejía de VIM -y, con mayor razón, el resto- no tienen ningún problema para superar obstáculos físicos de la vida cotidiana. De hecho, esta es una herramienta básica de la auto aceptación: cuando un obstáculo no te detiene al grado de quitarte el sueño y puedes sortearlo -incluso sin pensarlo-, has asumido tu discapacidad. No se trata de enfrentarte neciamente a algo que puede resultar imposible desde el punto de vista físico, sino de que tengas la actitud de lograrlo aún pidiendo ayuda. Es la actitud de quien ha logrado quitarle el drama a su chuequez; a diferencia de tanta gente que no logra estar en paz consigo misma: el gordo quiere ser delgado, el güero quiere ser prieto, el bajo quiere ser alto; y, viceversa.

El ejercicio de los dos puntos, por ejemplo, surge de la necesidad de controlar mejor la silla para evitar accidentes. La enseñanza más fuerte de este ejercicio es la seguridad que brinda. Es exactamente igual a la vivencia que tenemos de niños, cuando estamos explorando el equilibrio en nuestras piernas. De hecho, es un ejercicio internacional; en EUA, lo llaman *wheels*.

Los obstáculos que utilizamos en nuestros cursos y campamentos, son *Hechos en México*: las plataformas que utilizamos para aprender a subir banquetas, miden 5, 10 y 15 cm. de alto cada una. Los rieles, son de 5 y 7 cm. de alto, respectivamente. Los obstáculos en forma de letra "hache" ya no se usan mucho, pues son muy altos. Los rieles, sirven para aprender a subir un obstáculo en dos puntos, de forma *controlada*; es decir, a diferencia de la habilidad de montar banquetas con impulso, lo que se busca con el ejercicio de los rieles, es aplicar un control lento y gradual desde el principio.

Los rieles, representan el dominio completo de los dos puntos. Para hacer uso de un puente peatonal, es indispensable haber dominado los dos puntos. La PCD se apoya en el barandal, para poder subir y para bajar, puede hacerlo en dos puntos; es decir, en este caso el uso del barandal es opcional.

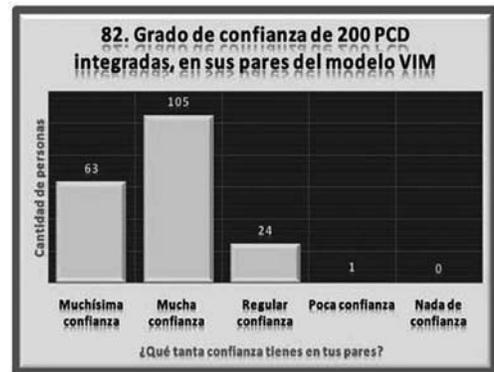
Los ejercicios que se requieren para recuperar la movilidad, al final de cuentas, no son demasiados. Del mismo modo en que -como hemos dicho- ocurre con un parado, cuando aprende a caminar. Esta movilidad, así adquirida -de una manera relativamente sencilla-, es la base de todo el potencial que se abre a partir de nuestro modelo de capacitación.

De manera que los ejercicios no sirven solo para movernos sino para crear conciencia. La conciencia de tu propio cuerpo y de lo indefenso que se encuentra, por la falta de sensibilidad y la falta de movilidad. Da gusto ver cómo después de aprender estas técnicas, mucha gente con discapacidad ya no siente vergüenza por sus piernas (por lo delgadas que se vuelven a falta de movilidad) ni la necesidad de taparlas con sábanas. Este miedo a mostrar las piernas chuecas es aprendido y deriva más bien de la vergüenza que llegan a sentir los padres de la persona con discapacidad, por ese mismo hecho.

## Cómo surge la metodología de acompañamiento de pares

Antes de existir Vida Independiente México, no existía el modelo de pares o de un instructor que tuviera la misma discapacidad que las personas a las que enseñaba. Era muy difícil, incluso, encontrar un “cuadra” (como suele llamarse a los cuadripléjicos) con muchas habilidades. Muchas compañeras, personas con discapacidad, han tenido instructores muy preparados pero al no tener la experiencia de una discapacidad motora, no tiene el mismo impacto su enseñanza: no es igual de creíble. Hay un dicho popular *local* que lo expresa de maravilla: “Pa’ los toros del Jaral, los caballos de allá mesmo”.

Los instructores con maestría, han significado para nosotros, el riesgo de la prepotencia: cuando se tiene mucha habilidad física, por parte de quienes están siendo capacitados, se llega fácilmente a la crítica del profesional y esto en ocasiones puede representar para ellos una especie de humillación. En cambio, con los instructores que tienen sólo primaria o secundaria, se da una mayor empatía; entre otras razones, por estar a nivel del aprendiz. Se logra una instrucción que no es emocionalmente aplastante por parte del profesional. A final de cuentas, aprendiz y maestro se unen, haciendo su mejor esfuerzo. La Gráfica 82 nos muestra el grado de confianza que las 200 PCD encuestadas tienen en sus pares del Modelo VIM.

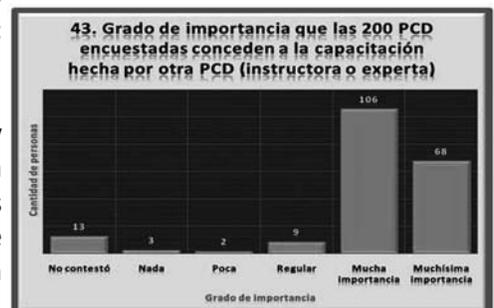


La gráfica 42 nos muestra el porcentaje de las 200 PCD encuestadas que fueron capacitadas por un par (92% del total).

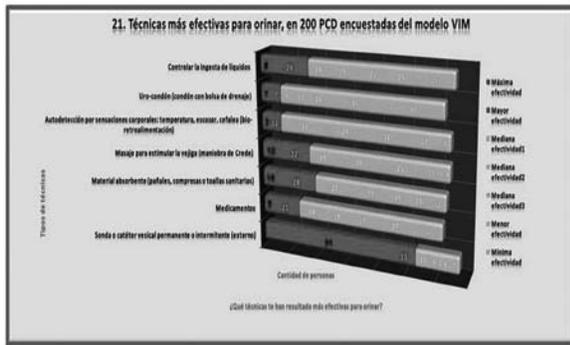
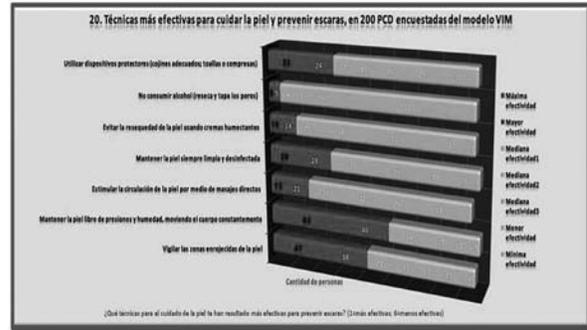
Actualmente, la metodología de pares es la columna vertebral de todo el modelo. Lo más curioso, es que de alguna manera surge en la calle. Santiago, ya con su cuadriplejía, gustaba de hacer amistad con los chavos en situación de discapacidad que se iba encontrando en la calle; permitiéndoles dormir en alguno de sus carros -de aquél negocio de compra y venta de autos que ya habíamos mencionado-. Los chavos de

la calle lo jalaban a sus vicios, pero Santiago tuvo la energía para jalarlos más a ellos; a integrarse. Ellos fueron los pioneros del modelo; los primeros que Santiago comenzó a integrar. Eran sus pares con discapacidad; era un espectáculo increíble: cada fin de semana iban aumentando los carros de gente con discapacidad que el modelo alimentaba; dándoles de comer y capacitándolos.

Actualmente, las PCD conceden un grado de importancia muy elevado (mucho y muchísimo) al hecho de ser capacitadas por otra PCD instructora o experta (ver Gráfica 43). Las siguientes gráficas muestran tres mecanismos en los que es muy apreciado el valor de esta técnica de acompañamiento, por el rico intercambio que se da entre los pares involucrados.

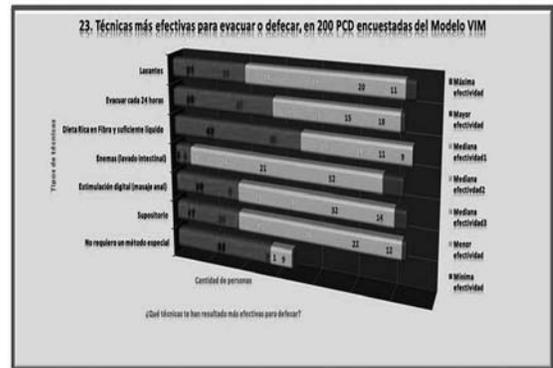


El primero de ellos, comprende técnicas para el cuidado de la piel y la prevención de las escaras. El cuidado de la piel, no es un tema menor para una PCD motora; todo lo contrario, representa un aspecto de vital importancia: muchas muertes son causadas por infecciones o heridas -escaras- mal atendidas, que requieren con frecuencia un “cuidado personalizado”. En la Gráfica 20, se puede apreciar esta gran diversidad de técnicas: al 30% de los encuestados, les ha resultado más efectiva la técnica de mantener la piel libre de presiones y humedad; y, al 25% de los casos, la técnica de vigilar las zonas enrojecidas de la piel. Unos y otros, son expertos en su propia técnica (pues la utilizan todos los días); pero pueden llegar a ser tremendamente ignorantes de la técnica de su compañera o del resto de las técnicas: es entonces cuando el trabajo de pares “entra al rescate”, para compartirse los tips de su propia experiencia.



Exactamente lo mismo, ocurre con las técnicas para orinar y defecar. Como vimos en el capítulo anterior, una lesión medular puede traer consigo la secuela de perder el control de esfínteres; de tal manera que la PCD tiene que aprender técnicas alternativas, nada cómodas -por cierto-. En la Gráfica 21, se puede apreciar por ejemplo, que la sonda o catéter vesical externo -permanente o intermitente- es la técnica prácticamente más utilizada por el 50% de los encuestados y el uro-condón, la menos utilizada, con un 5%. En ocasiones, las PCD tienen que dejar por completo uno de los métodos y utilizar otro; con lo cual, el consejo de sus “pares” expertos, se vuelve indispensable.

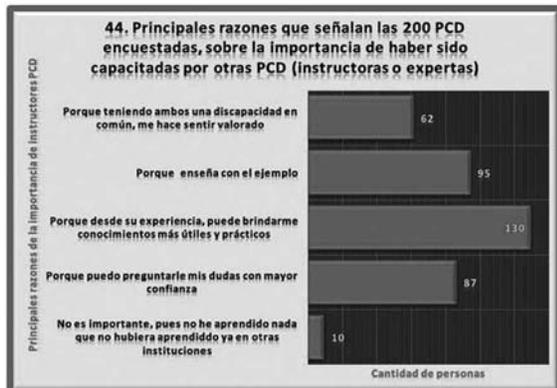
En la Gráfica 23 se puede apreciar, por ejemplo, que la dieta rica en fibra y suficiente líquido, es la técnica más efectiva para defecar en el 35% de las personas encuestadas; y, los enemas (lavado intestinal), la menos efectiva.



En la Gráfica 23 se puede apreciar, por ejemplo, que la dieta rica en fibra y suficiente líquido, es la técnica más efectiva para defecar en el 35% de las personas encuestadas; y, los enemas (lavado intestinal), la menos efectiva.

## Lo que no se comparte, no se domina

Esta es otra ventaja de la metodología de pares. La base del curso es estar repitiendo cada ejercicio, una y otra vez, hasta lograr habilidad; se repite para uno mismo y se repite para los demás. Al tener un cuerpo que no se mueve, hay que duplicar la habilidad. En la Gráfica 44 se pueden apreciar las razones que, según las PCD encuestadas, hacen importante la capacitación entre pares: 134 de ellas, dicen que los instructores con discapacidad “desde su experiencia, puede brindarme conocimientos más útiles y prácticos”.



Las bondades de esta metodología, se aprecian mejor en los niños, quienes por lo general, aprenden mucho más rápido que los adultos: su comunicación es más directa, dicen que los instructores con discapacidad “desde su experiencia, puede brindarme conocimientos más útiles y prácticos”. Casi la mitad de las 200 encuestadas, opina que otra ventaja es que “enseñan con el ejemplo” (95 PCD) y que pueden “preguntarles sus dudas con mayor confianza” (87 PCD).

Las bondades de esta metodología, se aprecian mejor en los niños, quienes por lo general, aprenden mucho más rápido que los adultos: su comunicación es más directa,

sin miedos. Algunos han llegado incluso a ser instructores no oficiales que apoyan la enseñanza. Entre más joven se es, más rápido el aprendizaje. Los jóvenes con lesión medular, cuyo promedio de edad oscila entre los 16 y los 25 años, por lo general son energéticos que no le temen a la vida. No se detienen ante la discapacidad; por eso, es más fácil su recuperación. Se vuelve un reto permanente para ellos. No parece haber muchos carismáticos; ellos podrían ser los líderes sociales que hay que detectar y formar.

## Cómo se va gestando el proceso de integración

El impacto para la familia, después de un buen proceso de rehabilitación física, puede ser enorme. Muchas PCD, cuando empiezan a integrarse, asumen responsabilidades en todos los ámbitos en que se movían antes de adquirir la discapacidad. Entre más pronto transcurre el proceso de aceptación y rehabilitación, más capacidad se logra tener para retomar rápidamente la dinámica que se traía antes de adquirir la discapacidad; incluso en aspectos de mucha energía o de mucho riesgo. Algunos, ciertamente, logran integrarse muy rápido: superando las barreras nada sutiles de la discriminación (ver Gráfica 27). Otras, quizás por orgullo, rechazan trabajar para otras personas una vez que adquieren la discapacidad y deciden asumir cierta independencia laboral.

En Chapalilla, Santiago buscó vincularse a los parados; logró de muy diversas maneras, integrarse con ellos. Y no obstante que sus habilidades en muchas ocasiones le brindaron la oportunidad de ganar una posición, prefirió apostar a la rehabilitación de personas abandonadas y a la formación de líderes sociales. “No basta con un Santiago”, suele decir: “lo que verdaderamente vale la pena, es que seamos muchos ‘Santiagos’, muchos líderes sociales”.

## Un modelo que necesita líderes, no posiciones ni privilegios

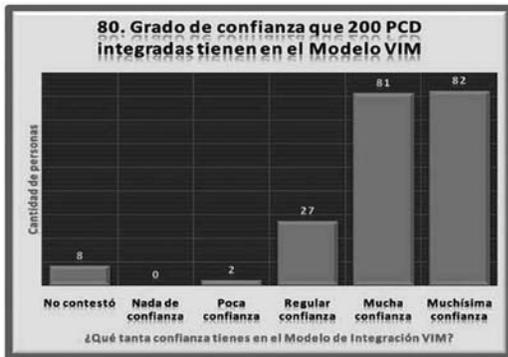
Afortunadamente hay muchas personas que están emergiendo, pero requieren tiempo de maduración. Otros están limitados por sus propias familias: una vocación de vida profesional, tan demandante como ésta, no la asimila fácilmente la familia. Se requiere tiempo, salud, coraje; pase lo que pase, seguir adelante. Las familias tienen la oportunidad de asumir que su papel es acompañarlos y, en todo caso, ayudarlos a forjarse como líderes. La gráfica 71 (cfr. pág. 95) nos muestra un ejemplo de cómo se presenta el proceso de maduración en el Modelo VIM: 80 PCD llevan menos de un año participando y 110 personas superan el año; de estas últimas, 37 personas acumulan tres años de experiencia y once personas, más de 8 años. Para ser instructores, se requiere una maduración de por lo menos tres años de participar en el modelo.

En otros países como Polonia, Argentina, Colombia y Cuba, por mencionar algunos de los más comprometidos, se han ido forjando importantes liderazgos: la gente con discapacidad empieza a ser más receptiva a esta nueva visión, más integral, que ha buscado construir Vida Independiente México. Lo mismo puede decirse de algunos otros países recién liberados de la extinta Unión Soviética, como son Ucrania, Rusia, Hungría, en donde hemos trabajado con una de nuestras almas gemelas como movimiento, el compañero Dariuz Mokosa.



## Un buen modelo exige responsabilidad y resultados

Actualmente, la rehabilitación está siendo muy confrontada por la presión de los resultados; las PCD se van volviendo más exigentes. Los buenos terapeutas han comenzado a cuestionarse sus propios fracasos: se está incendiando la casa. Ahora ya le preguntan a sus jefes: “¿Qué vamos a hacer con todas estas personas que no hemos rehabilitado?”.



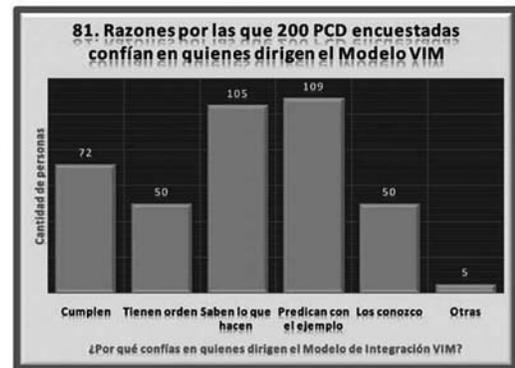
Algunas de estas instituciones, han optado por volver su mirada hacia el movimiento Vida Independiente México; en un intento por no eludir del todo su responsabilidad.

La rehabilitación, es una responsabilidad que debe diseñarse y construirse en forma cada vez más profesional, para generar confianza entre todos los actores involucrados (ver Gráfica 80). En algunos lugares, ha estado escudándose en novedades vacías, como la electro-estimulación. Al final, terminan mandando a la gente al panteón; con herramientas que no sirven para construir un proyecto de vida. Esto no

es rehabilitación y, poco a poco, se va constatando que este tipo de artefactos no sirven; no tienen sentido. Hoy existen 5mil PCD motora en el país, que saben perfectamente que eso no tiene ninguna utilidad. Ser profesionales, en cambio, tampoco representa una meta demasiado compleja: las 200 PCD encuestadas (Gráfica 81) señalan como factor de confianza en quienes dirigen el Modelo VIM: “predicar con el ejemplo” (109 casos); “saben lo que hacen” (105 casos); “cumplen” (72 casos), “tienen orden” y “los conozco” (50 menciones en cada caso). En otras palabras: el profesionalismo y liderazgo social de cualquier institución se fortalece, cuando se incrementa la experiencia y los conocimientos que se tienen en torno a la problemática atendida. Predicar con el ejemplo e incrementar nuestros conocimientos, son como dos caras de la misma moneda: si no nos involucramos a fondo con la gente que atendemos, no podemos predicar con el ejemplo ni enriquecer nuestra experiencia o incrementar nuestro saber.

## Una capacitación que puede hacer la diferencia entre terapeutas y otros profesionales

Nos hemos encontrado terapeutas o terapeutas con maestría, que han estado mucho tiempo en instituciones que no han querido o no han sabido renovarse: cuando se dan cuenta de que los años que han invertido, no han servido prácticamente de nada, entran en depresión; la realidad los confronta fuertemente. Por lo general, su primer impacto lo reciben al ser testigos de cómo pacientes suyos que duraron un año o más con ellos, no siendo capaces de hacer prácticamente nada en forma independiente, al cabo de unos cuantos días en VIM, pueden moverse con soltura y llevar a cabo tareas cotidianas con mucha independencia. Es en ese momento cuando reconocen que el Modelo VIM puede ofrecerles el tipo de capacitación que muchos de ellos anhelan.



Con las estudiantes de servicio social, también lo hemos podido corroborar. Después de una temporada de prácticas en nuestros campamentos y otros cursos de capacitación que se llevan a cabo en VIM durante todo el año; su experiencia y sus conocimientos comienzan a superar rápidamente lo aprendido por sus compañeras terapeutas que se mantuvieron en la línea tradicional de capacitación, impartida por las instituciones educativas o de salud en que se están formando.

Al cabo de un tiempo, el currículo de unas y otras comienza a diferenciarse en forma muy significativa; es decir, los conocimientos de quienes trabajan en dichas instituciones educativas o

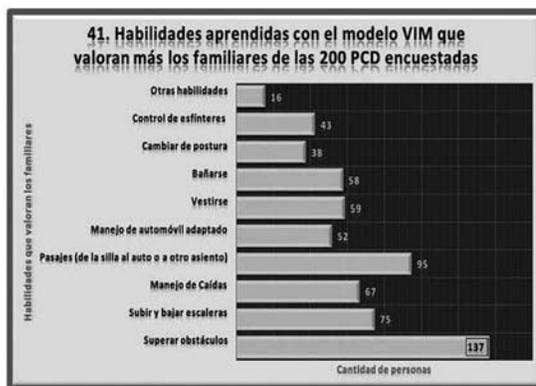
gubernamentales, por lo general, se quedan en niveles muy básicos; mientras que las practicantes de VIM pueden, en poco tiempo, obtener aprendizajes que a muchas de sus compañeras les significarán años de estudio.

## La familia: actor relevante en todo el proceso de rehabilitación

Una buena rehabilitación implica comprometerse con las personas en silla de ruedas, pero también con sus familias, para no crear vacíos; pues el éxito inicial depende mucho de estas últimas. Nos hemos topado en varias ocasiones, con jóvenes -personas con discapacidad- que viven virtualmente reclusos en sus casas, sin que las familias les permitan salir, ni siquiera para tomar el curso. Ha habido casos en que el DIF tiene que auxiliarse de la policía, para que dejen salir a algún chico mayor de edad, cuyo único anhelo es conocer otra forma de vida<sup>35</sup>.

Algunos de esos jóvenes rehabilitados, no obstante sus 15 ó 20 años de encierro, son ahora quienes con gran generosidad, sostienen el ingreso de la familia. Hay familiares que acuden al curso; y, luego ya no quieren que sus hijos sigan haciéndose independientes: lo quieren sacar del curso por la fuerza. Algunos, de hecho, si lo han conseguido; pues los hijos –aún con mayoría de edad- asumen que “no pueden rebelarse contra sus padres”.

Por ello, es muy importante trabajar el tema de los miedos, sobre todo con los familiares. La Gráfica 41 puede ayudar en esa tarea: 137 de las 200 PCD encuestadas (casi el 70%) reconocen que sus familiares valoran mucho las habilidades



para superar obstáculos, que aprendieron en el Modelo VIM. Casi un 50% de los encuestados, dicen que lo que valoran mucho también es su habilidad de pasar de la silla al baño o al automóvil; y, una tercera parte, dice que la habilidad que más valoran sus familiares es la de subir y bajar escaleras, así como el manejo de caídas. En otras palabras: no hay razón para tener miedo al Curso de Rehabilitación o a la participación de una PCD en el Modelo de Integración; pues, al final de cuentas, lo que ahí aprenderá, beneficiará también a los propios familiares: se traducirá en que la PCD deje de ser una carga para ellos, en aspectos muy específicos, que antes significaban un desgaste importante para los familiares que se hacían responsables de ella.



Poco a poco, la carga para la familia, necesariamente comienza a disminuir, pues la PCD va haciéndose cada vez más independiente. Sus familiares son sustituidos por el nuevo grupo de apoyo que se genera en torno a ella: sus pares, sus nuevos amigos y otras PCD con quienes comenzará a compartir distintos espacios de vida. La Gráfica 69BisII muestra los nuevos grupos a los

<sup>35</sup>Convención DPD: Artículo 14.- Libertad y seguridad de la persona. 1). Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás: a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona; b) No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad. 2). Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables. **Modelo VIM: el derecho a la libertad, implica que la PCD quiera ser libre y asumirlo con responsabilidad; con todo lo que esa libertad implica.**

que sienten pertenecer las personas encuestadas, después de participar en el Modelo VIM. Es muy claro que después de vivir el modelo por un tiempo, la familia y ciertos amigos pasan a un segundo plano y las organizaciones que les brindan apoyo, figuran en primer lugar. Sobre todo las tres que conforman la alianza del Modelo de Integración: FHADI, Grupo Altía y Vida Independiente.



La Gráfica 70Bis muestra las principales razones por las que 113 de las 200 PCD encuestadas, no se sentían parte de un grupo, antes de participar en el Modelo VIM. También muestra las razones de otras 39 PCD que sí se han sentido parte de un grupo o varios grupos, aún antes de conocer el Modelo VIM.

Las respuestas negativas (113), pueden resumirse en dos básicamente: desconocimiento (que comprende falta de información sobre opciones disponibles para PCD; no salir de casa y no conocer más gente); o bien, por la forma de ser de la PCD (Incluye autoexclusión o poca sociabilidad). Las respuestas positivas (39), se resumen en: “soy sociable” (16 casos); “siempre hago equipo con mi familia y amigos” (13 casos); “por necesidad he tenido que pertenecer a grupos” (10 casos).

Como vemos, el Modelo ha contribuido a fortalecer el capital social de las PCD encuestadas, no sólo por ayudarlas a desarrollar un sentido de pertenencia a nuevos grupos de amistad o de apoyo; sino también, por favorecer su capacidad de coordinación con otras personas, para salir adelante: un 90% de las PCD encuestadas reconoció que se coordina mejor con otros para resolver sus problemas, a raíz de su participación en VIM<sup>36</sup>.

**36Convención DPD: Artículo 30.- Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.** 1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad: a) Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles; b) Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles; e) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de 10 posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional. 2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad. 3. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales. 4. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos. 5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para: a) Alentar y promover la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles; b) Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados; e) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas; d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar; e) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas. **Modelo VIM: Este derecho es letra muerta, si antes la PCD no elige su rehabilitación integral. La recuperación de su autoestima; su sentido de pertenencia a nuevos grupos de amistades y el capital social que eso genera, son los detonantes para participar en cualquier actividad cultural, recreativa o deportiva.**

## Servicios que proporciona el Modelo de Integración Social Vida Independiente México



### Curso de Rehabilitación para la Vida Independiente

Por medio de un esquema de campamentos (con una duración de entre 8 y 10 días), la independencia de cada uno de los participantes en el curso se fomenta a través de las siguientes disciplinas básicas:

#### Actividades de la vida cotidiana:

Durante todo el curso se capacita a los participantes para que aprendan a realizar -por sí mismos y sin ayuda- las siguientes actividades: vestirse, bañarse, trasladarse de la cama a la silla y viceversa, entre otros.

#### Acondicionamiento físico:

Esta disciplina tiene por objetivo que los participantes optimicen el uso de los músculos útiles para desempeñar cualquier actividad de la vida cotidiana. Por medio de ejercicios específicos se desarrollan los grupos de músculos no dañados, permitiendo así una clara mejoría en la condición física del participante.

#### Natación

En esta disciplina se capacita a los participantes en silla de ruedas para que aprendan a flotar y a nadar. El objetivo es que cada participante tome una nueva conciencia de su cuerpo y adquiera la confianza necesaria para sentirse capaz de hacer cosas que hasta ese momento le parecían imposibles.

#### Manejo de la silla de ruedas:

Esta disciplina tiene por objetivo capacitar a los participantes para que adquieran las técnicas necesarias para:

- Rodar distancias cortas y muy extensas
- Moverse en cualquier tipo de terreno
- Subir y bajar banquetas
- Superar obstáculos como hoyos o baches.
- Subir y bajar escaleras

#### Manejo de Automóvil Adaptado:

Este es un módulo adicional, recientemente introducido a nuestro programa de cursos. Ha sido de gran utilidad ya que uno de los principales problemas que enfrenta una persona en silla de ruedas es el de la

movilidad. En efecto, aún sabiendo manejar la silla de ruedas a un nivel óptimo, moverse en la ciudad significa un verdadero reto. Por medio de un sencillo mecanismo, es posible adaptar cualquier vehículo para que la propia persona con discapacidad lo pueda manejar.

Otras actividades, si las condiciones del lugar lo permiten, pueden incluir disciplinas deportivas o recreativas, como tenis, tenis de mesa, tiro al arco, equitación y buceo.

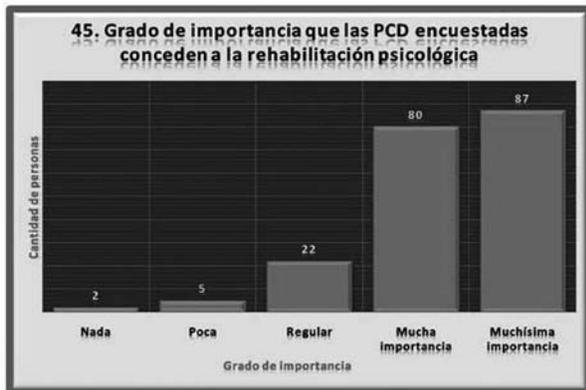
La teoría es una parte importante del curso, por lo que se imparten talleres que abordan temas relacionados con:

- Historia y Filosofía del Movimiento de Vida Independiente
- Distintos Tipos de Sillas de Ruedas
- Reproducción Asistida
- Urología
- Cuidados de la Piel
- Deportes en Silla de Ruedas

Sexualidad, Vida en Familia, Procreación, Disfunción Eréctil.

## Rehabilitación Psicológica

La rehabilitación psicológica es un recurso muy valorado dentro del Modelo de Integración, como puede apreciarse en las gráficas 45 y 47. Junto con la rehabilitación física y la capacitación laboral, constituyen un paquete de herramientas básicas que se ponen a disposición de cada persona con discapacidad motora que atendemos. Depende del compromiso de la persona para lograr los resultados que quiera obtener y le permitan ser responsable, independiente, productiva y digna de sí misma.



La gran protagonista de coordinar este servicio dentro del Modelo de Integración, es la Fundación Humanista de Ayuda a Discapacitados, IAP, mejor conocida como FHADI, quien brinda apoyo emocional a las personas con discapacidad motriz que atiende VIM.

Para consolidar el modelo y avanzar más en el Programa de Integración Social y Laboral, se conformó la Alianza Grupo Altía, IAP-Organización Internacional Vida Independiente para Personas con Discapacidad, AC-FHADI, IAP. Gracias a esta Alianza, por primera vez en la historia de la discapacidad, se han integrado laboralmente 170 PCD en el D.F. y Edo. de México, con excelentes resultados.

El Instituto de Semiología, S.C., en apoyo a la rehabilitación emocional, otorga becas de los cursos que imparte a las personas con discapacidad motriz atendidas por el Modelo.

La rehabilitación psicológica guarda también una estrecha relación con los valores que promueve el Modelo: nos ayuda a comprenderlos mejor y a profundizar en ellos; nos brinda la posibilidad de conocernos a nosotras mismas como personas



con discapacidad. Es un proceso que nos acompaña y nos guía en el camino de asumir la responsabilidad de nuestra propia discapacidad: fundamento de todo el Modelo. Cuando cedemos a la tentación de querer responsabilizar a los demás, comenzamos a estancarnos: nos quedamos atrapados, sin poder avanzar. Nos vamos hundiendo en nuestro resentimiento, nuestro coraje y nuestra irresponsabilidad (ver Gráfica 48 “Instituciones que brindan rehabilitación Psicológica”).

Aprender esto es el punto clave para salir adelante y la rehabilitación psicológica es de gran ayuda para ello. Pero es indispensable la honestidad, que es otro de los valores esenciales del Modelo y el primer requisito para recibir el apoyo psicológico de FHADI. No tiene sentido tomar una terapia, si no somos honestas con nosotras mismas; si no estamos dispuestas –como PCD- a procesar lo que realmente pensamos y sentimos. Es verdad que en el inicio de una rehabilitación psicológica, no es fácil decir lo que realmente vivimos; se pasa por diferentes etapas que van desde un nivel superficial o básico hasta ir logrando gradualmente mayor profundidad. Sin embargo, muchas veces no hablamos de nuestra verdad porque tenemos miedo a tocar el dolor, diciendo que todo está bien, sin darnos cuenta que nos estamos engañando. Pero cuando empezamos a tomar conciencia de ser honestos con nosotros mismos, comienza una gran liberación.



El impacto de algunas lesiones medulares, en ocasiones es muy grande; de ahí que el proceso de recuperación se vuelve mucho más complejo y representa un gran reto para la rehabilitación psicológica. Las personas cuadripléjicas con lesión severa –como es el caso de nuestro amigo y compañero Gustavo Cerda, quien ha sido rehabilitado en el Modelo VIM- podemos presentar muchas variantes o grados; pero compartimos entre nosotras el hecho de haber dejado atrás, la mayor parte de las tareas cotidianas que podíamos hacer solas. Esto nos afecta mucho al principio: no podemos pasarnos solas a la cama; nos tienen que empujar, si queremos salir a la calle; nos tienen que cargar a la silla o al taxi, para ir al cine; nos tienen que ayudar a bañarnos, entre muchas otras. Día a día aumenta el malestar, cuando se tiene este tipo de discapacidad.

Por ello es tan importante armonizar la rehabilitación psicológica con la física. Esta última permite que el cuerpo se vaya fortaleciendo lentamente; y, poco a poco se vaya liberando de la dependencia. Como resultado de este proceso, se puede ir teniendo una vida gradualmente más placentera. Poder hacer de nuevo –gracias a la rehabilitación- alguna de las tareas que antes de la discapacidad podíamos hacer solos, aún tratándose de pequeños detalles, representa una enorme satisfacción. Cada nueva tarea es un reto y un logro a alcanzar.

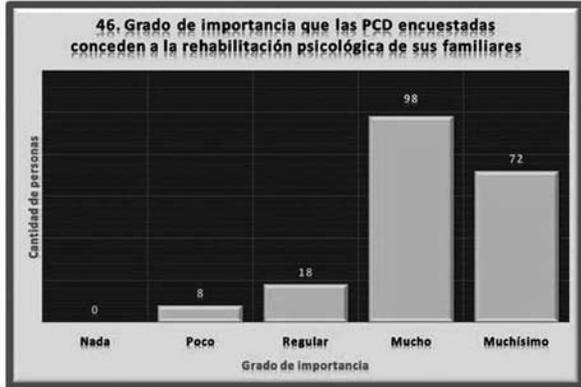
Cuando un cuadro aprende a utilizar la silla y puede rodar y rodar, sin parar; después de haber experimentado la parálisis prácticamente total de su propio cuerpo, la satisfacción es indescriptible. Para nosotras, los cuadros, es un verdadero milagro: es como comprobar en carne propia, que el ser humano está hecho para la vida y nada puede detenerlo (misma sensación –por cierto- que experimentó Santiago después de haber superado su batalla contra el cáncer). Poder ir a donde nosotros queramos, nuevamente, es como regresar de la muerte a la vida. Rehabilitación física y rehabilitación psicológica, deben ir pues de la mano: una no puede generar plenitud, sin la otra. La psicológica ayuda a tener un mejor ánimo para la rehabilitación física; y, los logros de la física, van reafirmando la autoestima que se ve fortalecida en la psicológica.

El primer año de prácticamente cualquier cuadro, es sumamente difícil. No se tienen ganas de nada, sólo de morir. Es un tiempo de mucho rencor hacia las personas que juzgamos como causantes de nuestro accidente o nuestro daño: conductores, personas que nos ayudaron en forma posiblemente incorrecta,

etc. A medida que pasa el tiempo y con ayuda de la rehabilitación psicológica, es probable que podamos comprender mejor lo que realmente sucedió; entender, por ejemplo, que muy probablemente su intención era ayudarnos.

Hay accidentes muy complejos que si no nos dañan de un modo, nos dañan del otro. Quienes nos brindan ayuda, tal vez nos han salvado de alguna otra manera y, quizás, ni siquiera nos hemos dado cuenta. Muy probablemente hicieron lo mejor que pudieron en ese momento; y, desde su muy particular principio de realidad.

La cuadriplejía requiere un tiempo para que la médula se desinflame. Cuando se desconoce esta realidad y se intenta brindar una rehabilitación inmediata, el resultado puede ser bastante decepcionante: inútil para



al paciente, frustrante para los familiares e infructuoso para la institución que la brinda. Además de que el ánimo del paciente, por esa misma razón, puede estar todavía muy bajo. La rehabilitación psicológica a los familiares, puede ser de gran ayuda para comprender mejor todo este proceso (ver Gráfica 46).

Eso es lo que ocurre, con demasiada frecuencia, en muchos hospitales públicos y privados. Después de que una persona con cuadriplejía es sometida a un tratamiento o a una operación quirúrgica, con algunas semanas de hospitalización; es dada de alta y, al poco tiempo, citada

para su rehabilitación. El resultado, normalmente se traduce en una gran pérdida de tiempo y de recursos, pues la condición del paciente no le permite hacer prácticamente nada: los médicos y las enfermeras se enfocan más a las personas que sí pueden hacer los ejercicios; y, se olvidan de aquéllos que no pueden mover nada o casi nada. Desde el punto de vista psicológico, este proceso también puede resultar muy desalentador.

En ocasiones, lo único que atinan a realizar los profesionales expertos en rehabilitación, es habilitar un poco el movimiento de los brazos, realizando ellos mismos los ejercicios, sin fomentar a que el paciente haga un mayor esfuerzo, por sí mismo. La desinflación de la médula, en el caso de los cuadripléjicos, puede tomar 6 meses para tan sólo empezar a mover los brazos y, hasta un año, para su desinflamación completa. Lo deseable sería que inmediatamente después de ocurrido el accidente, se brindara información para ayudar a la PCD a no lastimarse más; a prevenir las escaras, por ejemplo; y, otras lesiones en la piel o en otras partes del cuerpo. Brindar rehabilitación psicológica en estas difíciles condiciones, puede resultar contraproducente; pues al no experimentar logros en la rehabilitación física, la autoestima difícilmente se fortalece.

De ahí que la terapia ofrecida durante los primeros meses, posteriores al accidente; con frecuencia, no sirve de nada. Todo el efecto se queda afuera, sin poder mirar hacia adentro: el shock es demasiado fuerte aún. Esta puede significar un área de oportunidad para los procesos de rehabilitación que se ofrecen en los institutos públicos de salud: es mejor brindar la rehabilitación cuando el paciente puede mover un poco su cuerpo; es decir, cuando la médula se ha desinflamado. Al menos, puede resultar más alentador para el propio paciente.

“Me dieron de alta en el IMSS –cuenta Gustavo-, después de pasar dos meses y medio metido en un cuarto, sin haber logrado nada. Pero fue lo mejor, porque era inútil seguir ahí”. Afuera, tampoco había muchas alternativas –recuerda-: “me hablaron de una mesa que te verticaliza (que nunca te dicen el propósito de la misma, por cierto); pero al pararte, te ayuda a regular la presión arterial. Esto hace que funcione mejor todo tu organismo: se calcifican tus huesos; hay un mejor tránsito intestinal, entre otros efectos positivos”. Por supuesto, le recomendaron a Gustavo una de esas sillas de motor: “el problema es que, además de ser carísima (hasta 130 mil pesos, puede llegar a costar) a la larga se atrofia el poco movimiento muscular que

---

has recuperado”. Hubo más intentos de rehabilitación como el de la Clínica 32 del IMSS, al que acudía Gustavo dos veces por semana: “aún estaba muy contracturado –comenta- me dolían mucho los brazos al moverlos”. En la clínica le aplicaron compresas de agua caliente y un masaje muscular, por medio de ultrasonido.

Ninguno de esos métodos, sin embargo, estaba sirviendo para resolver el problema de fondo: “estar en cama, paralizado y sin el acompañamiento experimentado de alguien que te de confianza para saber cómo es que tus músculos se deben ir ejercitando por sí mismos –comenta Gustavo- estaba haciendo inútil cualquier intento de ayudarme y, por lo mismo, me resultaba imposible salir de la depresión; no tenía energía para hacer nada ni querer saber de nada”. A tal grado –dice Gustavo- “que cuando el doctor me recomendó Vida Independiente, no me interesó. Fue mi madre la que tomó nota y me llevó”.

Desde entonces, Gustavo ha participado en no menos de 6 cursos. El primero fue como al año y medio de haberse accidentado. No existía la Alianza. Normalmente se hacían en las instalaciones del DIF, que están en Emiliano Zapata. Ahí fue donde Gustavo trabajó lo que nunca en su nueva vida: pues no había hecho ningún tipo de ejercicio. Desde el primer día comenzó su entrenamiento; al día siguiente, amaneció adolorido. Estaba un poco más animado, pero todavía con conflictos emocionales.

En ese primer taller, Gustavo logró un avance mínimo (su discapacidad era muy severa y la falta de ejercicio le afectó): pero fue la puerta de entrada hacia su auténtica rehabilitación. “Realmente fue crucial, me rehabilitó por dentro, me rehabilitó el ánimo” –dice con gusto-: “a partir de ahí, empecé a tomar más talleres y a trabajar por mí mismo. Practicaba dos veces por semana, en el autódromo que está cerca de mi casa: el simple hecho de rodar y rodar, en plano y con resistencia, te fortalece mucho física y mentalmente”. Su madre, lo ha acompañado en todo momento: “ella es como mi ángel” –comenta con orgullo-.

En el primer año, Gustavo utilizó una silla “monstruopédica” –como él mismo la llama- ¡de 40 kg, de peso y con respaldo tipo Luis XVI!: en suelo plano, lograba moverla muy despacio (menos de un kilómetro por hora, con el máximo esfuerzo). Actualmente, en su nueva silla de no más de 12 kg. de peso, Gustavo puede moverse a 10 km/hr.: la diferencia es abismal. Ni los mismos parapléjicos pueden mover una silla tan pesada, como la que él tenía.

Entre más cursos tomaba Gustavo, más pudo hacer: bajar la rampa en dos puntos; subir la plataforma de 10 cm.; hacer pasajes en alturas similares a su silla (de la silla al carro o a la taza de baño o a otro asiento, por ejemplo), entre otros. Los pasajes representan todo un reto para su tipo de lesión: puede mover sus bíceps, para flexionar; pero la debilidad de sus hombros no da mucha altura. Por lo que tiene que arrastrarse para hacer una especie de catapulta con su cuerpo: utiliza el peso de su tronco para levantar la cadera. Esto, sin embargo, puede ser un arma de dos filos: pues si se pasa de fuerza, se cae al suelo. “Así me rompí la tibia –recuerda Gustavo-; pero no me di cuenta, porque no me dolió: perdí la sensibilidad fina, la que nos hace percibir el frío, el calor o el dolor”.

Toda esta rehabilitación física, fue para Gustavo, su puerta de entrada a la rehabilitación psicológica: “mentalmente, me asumo que puedo superar cualquier obstáculo; incluso pidiendo ayuda. Todo lo que puedo hacer por mí mismo, lo hago; o al menos, lo intento; y, si ya no me fue posible, pido ayuda”. Hay personas con discapacidad que ni siquiera se atreven a eso: a pedir ayuda. La rehabilitación física en sincronía con la psicológica, ha tenido impacto no sólo en Gustavo sino en la gente que lo rodea: “la actitud de los demás hacia mí, se ha movido de la lástima a la admiración”.

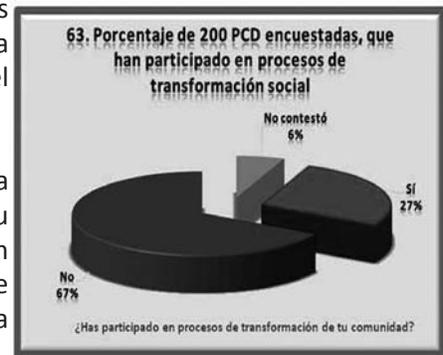
Muchas personas que ya lo conocen o es la primera vez que entran en contacto con él, expresan su admiración: “por la forma en que ven lo extraordinario de mi vida”. Siempre les hago ver –dice Gustavo- que “lo que he hecho, no es tan extraordinario; sino que es algo que cualquier persona tiene la capacidad de hacer”. Pero hay personas –comenta- “que no quieren salir de su cápsula y eso puede ser respetable”.

Hace 8 años, no había instructores cuadras; sin embargo, Gustavo tuvo la oportunidad de aprender de Gabe, un compañero norteamericano con cuádrupleja, campeón de Quadrugby y que simpatiza mucho de participar en los cursos y campamentos que organiza el Modelo VIM: “Para mí fue fundamental aprenderle a Gabe –relata Gustavo- el tiene una lesión similar a la mía; él me introdujo al Quadrugby... yo amo el Rugby”.

La rehabilitación psicológica es un proceso que da soporte a otros procesos, con los que se complementa, para favorecer el desarrollo humano de las personas con discapacidad. Estos últimos, abren a las PCD, un espacio que nos permite cumplir de mejor manera nuestra razón de ser en el mundo y nuestro anhelo de plenitud personal. El Programa de Transformadores Sociales es uno de estos procesos alternativos. De hecho, como puede apreciarse en la gráfica correspondiente, las 200 PCD encuestadas lo consideran de gran valor para fortalecer su autoestima, pues les brinda la posibilidad de: ubicar a otras PCD que necesitan ser rehabilitadas o incluso ser rescatadas de su encierro; proveer información a otras PCD para que tengan acceso a nuevas oportunidades; inyectar motivación a quienes la necesitan, entre muchas otras. En suma: apoyar a otras PCD en todo lo que esté a nuestro alcance, como PCD ya rehabilitadas e integradas. Esta labor -lo hemos constatado-, contribuye de manera muy significativa a nuestra propia liberación emocional: es una ocupación que de algún modo, tiene efectos terapéuticos; y, a muchas personas con discapacidad motora, nos resulta apasionante.

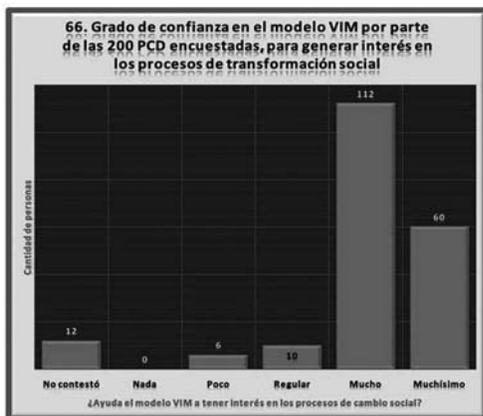
## Programa de Transformadores Sociales

El Programa de Transformadores Sociales es una estrategia impulsada por la Alianza Altía-FHADI-VIM, con el propósito de favorecer la formación y el surgimiento de nuevos liderazgos sociales de personas con discapacidad motora. En la Gráfica 63 se muestra el porcentaje de quienes han participado, del universo de 200 PCD encuestadas.



La participación en el programa, es voluntaria; como una forma de corresponder a los apoyos recibidos cuando empezaron su participación en el Modelo de Integración. Algunas PCD siguen participando después de varios años; en proyectos específicos de transformación social, que los vinculan con las juntas de asistencia privada, entrevistas de radio y TV, eventos diversos, entre otros.

El papel de un Transformador Social es mostrar a la sociedad, un testimonio de vida como persona con discapacidad responsable, productiva, integrada, realizada; con derechos y obligaciones y portadora de un mensaje para las demás personas con discapacidad que aún permanece aisladas, sin darse cuenta de que existen otras alternativas o formas de vivir la vida. En la Gráfica 66 se muestra el elevado grado de confianza de las PCD en VIM, como vehículo para fomentar este proceso y ser un factor de trascendencia en el cambio social. Día con día las personas se dan cuenta de que una discapacidad no determina lo que cada persona quiere hacer con su vida, la actitud marca el camino que se quiere tomar.



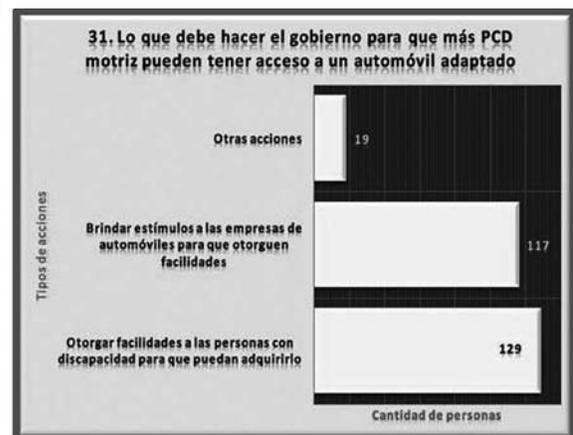
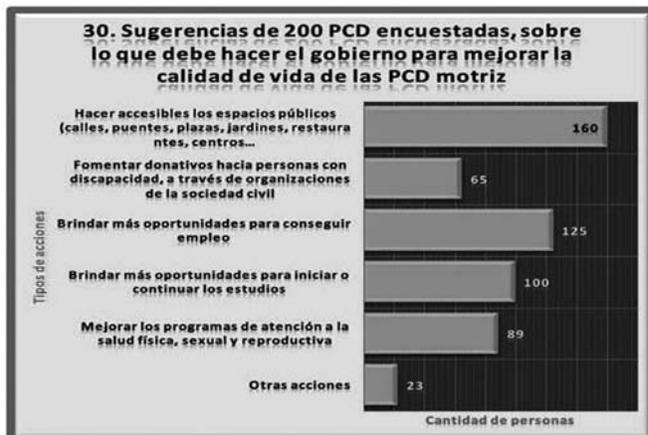
Los que participamos en el programa de Transformadores Sociales con el Modelo VIM, sentimos la responsabilidad y el compromiso de actuar correctamente y si hay necesidad de solicitar a otras personas que respeten los derechos y responsabilidades de las personas con discapacidad, como un espacio de aparcamiento exclusivo, por ejemplo; lo hacemos de manera cortés, explicando con educación



y evitando situaciones de desgaste, exigencia o reclamo. Otra forma de participar en la transformación de su entorno, consiste en hacer sugerencias para la mejora del propio Modelo (Gráfica 51).

O bien, sugerencias para que el gobierno fomente mejoras a favor de las PCD motora, como las que se observan en las Gráficas 30, 30bis y 31. Destacan, como era lo esperado, las que tienen que ver con

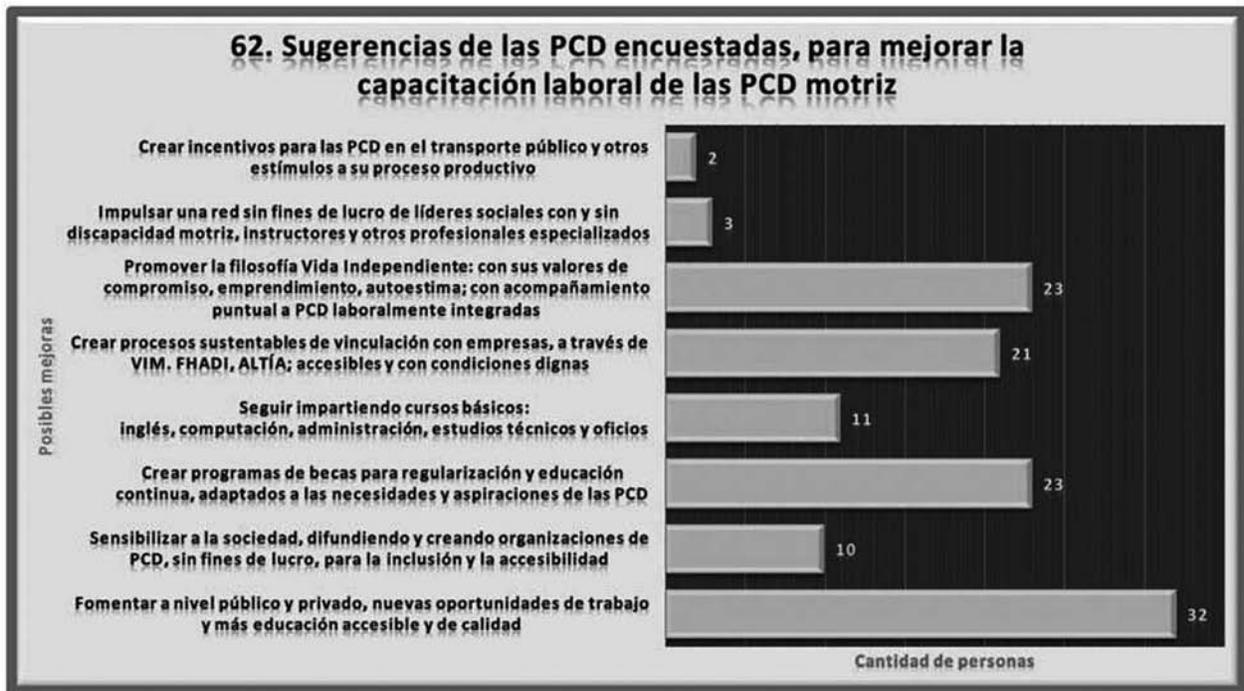
hacer accesibles los espacios públicos (80% de los encuestados) y brindar más oportunidades de empleo para PCD (más del 60% de los encuestados). La mitad de los encuestados aboga por más oportunidades para iniciar o continuar los estudios y un 45% por mejorar los programas de salud física, sexual y reproductiva.



Un signo de esperanza es el 30% de quienes proponen más apoyos por parte de las OSC, pues demuestra el creciente interés de este universo vulnerable -el de las personas con discapacidad-, por aprovechar el potencial que ofrece el tercer sector.

Más del 60% expresaron su interés por la posibilidad de que el gobierno estimule mecanismos de acceso para que las PCD puedan contar con un automóvil adaptado. El número de PCD que están haciendo uso de automóviles adaptados, aunque todavía es reducido, está creciendo significativamente. Este hecho nos habla de los elevados niveles de independencia que muchos de ellos están alcanzando.

Otras sugerencias para la mejora del Modelo, se enfocaron a la capacitación laboral (ver Gráfica 62). Destaca –con 32 incidencias- la propuesta de fomentar a nivel público y privado, nuevas oportunidades de trabajo



y más educación accesible a PCD, con la calidad necesaria para contribuir realmente a su integración. Con el mismo número de incidencias (23) y segunda en importancia, están las propuestas de crear programas de becas para regularización y educación continua de PCD, adaptados a sus necesidades y aspiraciones; así como promover la filosofía Vida Independiente, con sus valores centrales. Tercera en importancia (22 incidencias), la propuesta de “Crear procesos sustentables de vinculación con empresas, accesibles y condiciones dignas”.

## Cursos de Semiología

Estos cursos, cuyo objetivo fundamental consiste en desarrollar la conciencia, son impartidos por el Instituto de Semiología, S. C. creado por el Dr. Alfonso Ruiz Soto. Gracias a la alianza de VIM con Grupo Altía, IAP, las personas con discapacidad del Modelo de Integración, obtienen una beca para formarse en los doce cursos que comprende el programa que ofrece este instituto: El Conocimiento de Sí Mismo, Huella de Abandono, Heptagrama, Erotismo y Castidad, Vocación de Vida: Soltería, Pareja o Familia, Semiología de la Felicidad, Proyecto de Vida, Semiología de la Muerte, Modelo Cosmológico, Ley Universal de las Consecuencias, El Código de la Experiencia: Las Líneas del Tiempo, Semiología del Absoluto. El Código de Códigos: La Gran Paradoja.

---

*“La semiología -enseña Alfonso Ruiz- estudia los procesos de significación; es decir, los procesos que relacionan todo lo existente. Habitamos un universo de significación donde todo está relacionado con todo lo demás y donde todo está en perpetua transformación de sus relaciones y, en consecuencia, de su significado. Nuestra propia existencia es un torrente de experiencias cuyo significado se transforma de manera incesante, configurando la calidad de nuestra vida dependiendo de lo que signifique para cada uno de nosotros. Sin embargo, este sentido de la vida no está dado, hay que crearlo, asumirlo y ponerlo en práctica día con día en cada una de las acciones de nuestra vida cotidiana. Cada quien es responsable -en pleno ejercicio de su libre albedrío- de configurar el sentido de su existencia, aquel que le confiera la mayor plenitud personal y el mayor sentido de realización humana. Toda persona que aspire a recobrar la confianza en la vida y habitar una existencia más armónica y lúcida, tiene el reto fundamental de crearse a sí mismo, de crear su propia felicidad y su propia capacidad de amar”.*

La riqueza que nos han dejado estos cursos, a las personas con discapacidad que hemos participado, ha sido invaluable. Grupo Altía, además, no sólo se ha comprometido con VIM haciendo disponible para nosotros este importante aprendizaje; sino que también ha sido un factor determinante para incrementar el acceso de muchas más personas con discapacidad a una silla Vida Independiente (por medio de su Programa de Donación de Sillas de Ruedas) y otros beneficios: como herramientas de capacitación para el trabajo y nuevos mecanismos de integración laboral. Nos sentimos muy agradecidos con esta alianza.

## **Talleres de Capacitación para el Trabajo**

Los talleres de capacitación laboral que imparte el modelo, tienen también un enfoque de integralidad, al igual que el resto de los servicios ofrecidos. Desde que se imparte el taller, se toman en cuenta las posibilidades de integración y el seguimiento que se les dará a la PCD capacitadas una vez insertas en el trabajo, a fin de que puedan lograr un nivel de adaptación que les permita la integración plena.

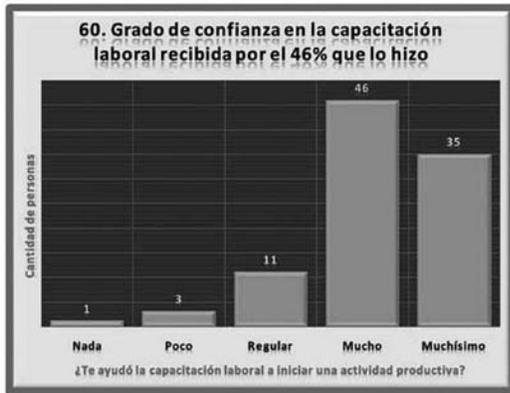
La Alianza cuenta con un programa de capacitación enfocado a talleres sobre: hábitos laborales, autoestima y otros temas laborales. También se incluyen: computación, inglés y continuación de estudios en el sistema no escolarizado. Esto último es importante, sobre todo si se toma en cuenta el enorme rezago escolar que existe entre la población de personas con discapacidad: 10% de los participantes cuentan con primaria, 70% con secundaria, 15% con preparatoria, 5% con licenciatura o carrera trunca.

Se tiene contemplado el diseño de una estrategia de cursos intensivos, que permitan en un tiempo reducido -dos semanas, por ejemplo- acelerar el proceso de Capacitación Laboral, para todas aquéllas personas con discapacidad que quieran y puedan hacerlo de esa manera.

## **Programa de Integración Laboral**

La Alianza VIM-FHADI-Altía es la única en México que ofrece un servicio especializado y profesional para impulsar la integración laboral de personas con discapacidad motora. Un logro palpable de este esfuerzo ha sido la integración laboral de por lo menos 170 personas con discapacidad motora, a empresas e instituciones del Distrito Federal y del Estado de México.

Hay otros impactos para nosotros, que nos parece importante resaltar: este logro de inserción laboral, demuestra que las personas con discapacidad motora podemos ser productivas en la práctica y no sólo en el discurso; que las empresas e instituciones que actualmente disfrutan la presencia de personas empleadas con discapacidad, pueden dar testimonio del nivel de productividad tan elevado que sobresale en ellas y de los valores que con frecuencia inspiran en el ambiente laboral: dignidad, libertad y justicia.



La Alianza ha sido pionera, logrando de manera exitosa la integración laboral de participantes y egresados del Modelo VIM, porque canaliza personas con discapacidad que cumplen con el programa de rehabilitación y con el perfil que solicita la propia empresa o institución (ver Gráfica 60).

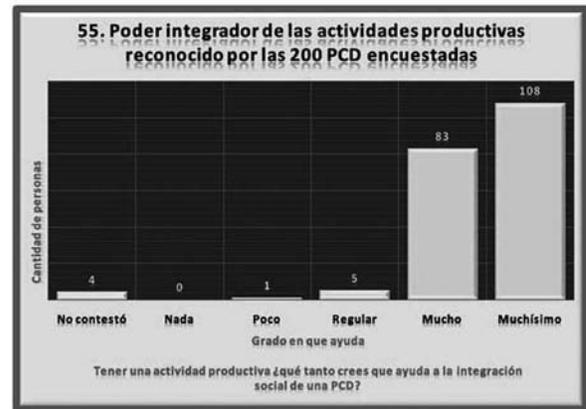
Lamentablemente, aún hay discriminación inconsciente para integrar a las personas con discapacidad a la vida laboral. No son pocas las empresas que contratan PCD con el sólo propósito de certificarse o simplemente presumir que son “socialmente responsables”. La contratación tiene que ir más allá; es decir, debe

asumirse como un proceso colectivo que involucra trabajo grupal, conciencia, compromiso, tiempo, paciencia y confianza. Pues, ante todo, se trata de personas que quieren crecer y trascender a través de la discapacidad.

Esto no significa que la empresa deba adaptar el puesto a la persona; no tendría sentido algo así. La persona con discapacidad tiene la responsabilidad de integrarse y asumir su compromiso con la empresa, con los mismos derechos y obligaciones que el resto de los trabajadores.

No todas las personas son canalizadas a empresas o instituciones. Hay un 40% de PCD, que trabajan como operarios en Depósitos Vehiculares (Corralones), por ejemplo; en los que no se requiere un nivel académico alto.

El éxito de la Integración Laboral consiste en que cada institución haga el trabajo que le corresponde y en el seguimiento puntual y efectivo que la Alianza, en forma conjunta, realice cada semestre. Vida Independiente, detona un proceso de rehabilitación integral entre personas usuarias de sillas de ruedas, quienes eligen integrarse a la vida desde su discapacidad, si detenerse en estereotipos ni cualquier otra barrera u obstáculo (ver Gráfica 55); Altía, crea las condiciones y el ambiente propicio, para potenciar el proceso de integración, con instalaciones adecuadas, sillas de ruedas y becas para los Cursos de Semiología y FHADI, acompaña todo el proceso brindando apoyo emocional y seguimiento al Programa de Integración Social y Laboral de la Alianza.



Las tres instituciones unimos nuestro talento para luchar por un fin común: la rehabilitación integral y la integración laboral de las personas con discapacidad motora en México. Compartimos valores y normas, información y experiencias; definimos y respetamos criterios de actuación, sin dejar de abrirnos a nuevas posibilidades y tomando en cuenta los intereses de cada institución. Si bien, en ciertos momentos complementamos nuestros recursos, cada institución lleva su propia administración.

## CAPÍTULO V.- EL IMPACTO DEL MODELO VIM: CONCLUSIONES

*“Integrar social y laboralmente a las personas usuarias de sillas de ruedas a través de una rehabilitación integral; a fin de que puedan ejercer su liderazgo social en el mundo”*

Misión del Modelo VIM

Al iniciar este trabajo de investigación para la sistematización del Modelo VIM, nos planteamos como hipótesis, la probable existencia de factores decisivos en los procesos de rehabilitación de las PCD motora que impactan su vida de manera significativa y hacen la diferencia para poder lograr realmente su integración social.

También planteamos que cuando un proceso de rehabilitación toma en cuenta y atiende las necesidades específicas de cada PCD, sin anularla en el proceso sino respetando su derecho a aprender, dando su máximo esfuerzo y reconociendo la responsabilidad del Estado para asegurar la equiparación de oportunidades; ese proceso se torna más eficiente y eficaz para la integración social de las PCD motora.

A ocho meses de distancia y después de haber recopilado información relevante del Modelo VIM desde sus inicios -hace dos décadas- y haber recogido la opinión de 200 personas con discapacidad motora atendidas por el modelo, hemos encontrado que efectivamente existen factores decisivos -como los que resumimos a continuación-, que derivan del análisis y reflexión en torno a las respuestas que todas ellas nos dieron y al material histórico recopilado. Constatando que efectivamente, dichos factores, han impactado de manera significativa sus vidas y han hecho la diferencia en sus propios procesos de integración social; al tomar realmente en cuenta sus necesidades, no anularlas en el proceso y respetar su derecho a aprender y dar su máximo esfuerzo:

- 1) El Modelo VIM tiene una clara opción preferencial por las PCD en condiciones de mayor desventaja. Esta característica explica el gran poder de convocatoria que tiene el modelo: vamos a los rincones más apartados, para extender la mano en ayuda de las PCD gravemente abandonadas e incapacitadas (por su propio entorno de pobreza e ignorancia –dijera el modelo social-);
- 2) El Modelo VIM crea un sentido de pertenencia de la PCD con el género humano, en su condición de diversidad: no existe el más mínimo indicio de tristeza o lástima por la situación de ningún ser humano que llega a VIM, por más impactante que sea su aspecto o su situación particular. Para nosotros, cada persona es profundamente única e irreplicable, pues representa en toda su realidad, un modo sublime de expresión del propio universo, en su insondable infinitud.
- 3) El Modelo VIM reconoce que cada rincón de México, desde el poblado más pequeño hasta la ciudad más abrumadora, es un mosaico que refleja la discapacidad en el mundo; su historia es nuestra historia; sus logros, los de todos. La discapacidad que existe en cada lugar, es precisamente la que necesita para transformarse en una mejor comunidad, mediante el amor que cada discapacidad entraña e inspira.
- 4) Un accidente, una enfermedad, una malformación genética, un descuido humano, es muerte pero también vida. Por más trágico que parezca un accidente y más impactantes sus efectos en las personas que lo viven; siempre existirá la posibilidad de una nueva vida emergiendo. Es decir, la posibilidad de un “para qué” y un “para quién”; y, no solamente un “por qué”: el Modelo VIM está diseñado para que cada PCD pueda buscar y descubrir su propia respuesta.
- 5) El lugar en el que hemos nacido, tampoco es un mero accidente sin sentido: puede ser nuestra mejor escuela de integración y cada PCD tiene la responsabilidad de descubrirlo. El Modelo VIM

- 
- no migró de Chapalilla sin antes haberla vivido intensamente; ciertamente no es fácil para una PCD emigrar, la silla de ruedas -en cierta manera- nos retiene a nuestro lugar de origen. Pero esa puede ser justamente nuestra ventaja comparativa: el Modelo VIM invita a las PCD a que vivamos la experiencia del arraigo, con toda la intensidad e implicaciones profundas que derivan de ella.
- 6) Líder es aquél que inspira vida; no violenta ni se impone. Su ejemplo singular nos motiva. El Liderazgo Social, se gesta precisamente en la discapacidad, porque es lo más singular que existe en el ser humano; es lo que sublima el amor hacia nosotros mismos y hacia nuestras hermanas y hermanos. La persona es líder, cuando resuelve y sana, desde ese amor, su huella de abandono: abrazando su discapacidad. Cuando la rechaza, en cambio; sea cual fuere su discapacidad, el abandono crece: anula lo más singular que tiene y su existencia se hace insoportable. Ni el alcohol ni el dinero ni el poder ni el sexo, pueden llenarla. La filosofía VIM está enraizada en esa clase de liderazgo e invita a todas las personas con discapacidad del Modelo, a vivirlo.
  - 7) Nuestra discapacidad es, al mismo tiempo, nuestra ruta de la independencia. La verdad sobre nosotros mismos, está encerrada ahí; la plenitud de nuestra vida, está oculta ahí. Nuestra discapacidad es justamente el camino para llegar a ella. Lo único que necesitamos es suficiente fe en que, al hacernos responsables de ella y asumirla desde el singular proceso de rehabilitación que le corresponde, iremos encontrando una a una las respuestas que estamos buscando. El Modelo VIM está diseñado para que cada quien, a partir de tomar su primer Curso de Integración, vaya descubriendo un tipo de rehabilitación más a la medida de sus propias necesidades
  - 8) En los 80's y 90's: el movimiento de las personas con discapacidad, se caracterizó por ser un esfuerzo manipulado por sus propias carencias y sin la fuerza social que se genera a partir de la conciencia de la propia dignidad trascendente de quienes nos asumimos como personas con discapacidad.
  - 9) En la primera década del nuevo milenio, las PCD nos hemos dado a la tarea de formarnos, rehabilitándonos tanto física como mentalmente; ha sido una década invertida en la educación de más 5 mil PCD por parte de VIM, que ahora tienen una historia que compartir. En la década que comienza, VIM se ha planteado enfocar su energía a fortalecer el liderazgo social de muchos de ellos; pues VIM también tiene una experiencia que compartir en ese sentido.
  - 10) Es urgente una nueva significación de la discapacidad en el mundo: sin duda esa será la principal tarea de las y los líderes sociales del Modelo VIM. El reto que plantea esa nueva significación, es nada menos que la posibilidad de construir un mundo realmente incluyente: que no reduzca el enfoque de integralidad a una visión sólo médica o social; que no divida artificialmente al mundo en personas con discapacidad y personas sin discapacidad; que no deje fuera a tanta gente vulnerable en el mundo que con urgencia requiere rehabilitarse y asumir la responsabilidad de su propia discapacidad.
  - 11) Abrir la posibilidad de que cada persona pueda reencontrarse con su singular anhelo de plenitud, a partir de abrazar y asumir su propia discapacidad, es la llave de acceso para tener en el mundo más personas comprometidas con la vida: su propia causa que se convierte en vida para otros. Así lo ha constatado Santiago en sus 30 años de cuadriplejía y así lo han constatado cientos de miles de seres humanos, que dentro del llamado tercer sector, han dedicado su vida a rehabilitar a otros, rehabilitándose.
  - 12) 1998: es el año que define la personalidad, alcances y orientación del modelo VIM. El simbolismo de los acontecimientos ocurridos en ese año, marcó para siempre a VIM: sólo pueden celebrarse los derechos, cuando estamos dispuestos a asumir las responsabilidades que cada uno de ellos implica. A partir de ese año, las PCD del Modelo VIM decidimos, asumir la responsabilidad de nuestra propia discapacidad, como personas, como mexicanos, como ciudadanos del mundo.
  - 13) Constatamos que ha sido un acierto de VIM dedicar toda una década (2001 a 2011) a la educación integral de PCD, en aspectos esenciales para sus vidas. Cinco mil PCD que han podido transformar su realidad agonizante en proyectos de vida, integrándose exitosamente en sus propias familias, en actividades productivas o en sus propias historias singulares, así lo demuestran.

- 
- 14) Las PCD encuestadas, nos enseñan de muy diversas maneras, que la vida es un milagro, gracias a nuestras limitaciones y no a pesar de ellas. Que si bien hay aspiraciones que se han visto afectadas a partir de su discapacidad, en ningún caso ha representado una razón verdadera para dejar de luchar, aprender y vivir.
  - 15) Las PCD encuestadas también nos muestran, de muy diversas maneras, que la discapacidad, puede llegar a transformarnos en personas más humanas, simplemente porque nos sensibiliza y conecta con ese resto excluido, discriminado, olvidado de la humanidad.
  - 16) Cada discapacidad es única e irrepetible; y, en ese sentido, representa una oportunidad para humanizar la vida desde una muy singular manera de ver, sentir o experimentar el mundo. La discapacidad, es nuestro modo de ser únicos e irrepetibles; por lo que sí forma parte de nuestra dignidad humana y nuestra identidad singular como individuos, independientemente de las circunstancias: discapacidad total o parcial, temporal o permanente.
  - 17) La rehabilitación no puede tener límites: porque el anhelo de plenitud del ser humano es infinito. Cada ser humano tiene derecho a rehabilitarse hasta el límite de sus fuerzas; puesto que está obligado a asumir la responsabilidad de sí mismo, hasta ese límite y más. El sentido de cada discapacidad es hacer emerger un amor diferente, que tampoco tenga límites. Un amor singular que debe buscarse desde el proceso mismo de rehabilitación; para cada ser humano es único: pues debe responder a sus necesidades más profundas. En ese amor radica la filosofía de VIM que da sustento a toda nuestra misión.
  - 18) Después de hacer una revisión crítica de sus dos primeras décadas de existencia, VIM se plantea la necesidad de una estrategia de mayor alcance: comunicar lo que sí funciona de todas las formas posibles, partiendo de una semiología de la discapacidad en el mundo sustentada en el hecho de que la perfección no es una característica del ser y, por tanto, no existe tal cosa llamada discapacidad; sino una diversidad infinita, capaz de confrontar a la humanidad entera.
  - 19) La discapacidad puede confrontarnos de un modo similar, a como lo hace la muerte: si nos dejamos transformar por ella, aprenderemos a valorar mejor la vida. La discapacidad en su sentido más profundo, nos invita a darnos cuenta de que la chuequez está presente en la esencia misma de la humanidad y de una manera no sólo explícita sino mayormente implícita: hay todo un mundo de significaciones para la vida, escondido en cada discapacidad.
  - 20) De igual manera, hay todo un universo de significados, oculto en cada “complicación” presente en una misma discapacidad, enfermedad o accidente: la chuequez dentro de la chuequez; capaz de hacer infinitamente singular a la chuequez misma y de traer consigo implicaciones inimaginables para quien las vive. Así ocurrió con Santiago: de una terrible úlcera de presión, pudo surgir el milagro de crear un singular aparato estabilizador, en el cuál –implícito- se esconde un gran potencial para curar escaras y el amor de quienes lo haran realidad.
  - 21) La pérdida del control de esfínteres, es otra complicación común entre personas con discapacidad, pero encierra su propia fuente de amor: de entrada, marca el punto de partida de una vida independiente, mediante el uso de mecanismos alternativos que conectan a la PCD consigo misma y con su propia intimidad. Cada complicación trae consigo un nuevo aprendizaje y cada nuevo aprendizaje, una maravillosa oportunidad de servir a otros.
  - 22) Un significado así, no ha sido fácil de comprender y asimilar aún por nosotras mismas, personas con discapacidad. Y es sumamente difícil de comprender desde el modelo médico: las enfermedades y las complicaciones, sólo son problemas de salud que hay que atender. Para este modelo, cualquier otro significado “no comprobable” rebasa los límites de la ciencia (más no, los de la conciencia).
  - 23) Decir que las enfermedades y las complicaciones, están ahí para ser curadas y para sublimar el potencial infinito del amor humano, es un significado que también puede ser rechazado por el modelo social, que parece empeñarse en querer construir un mundo perfecto. Un mundo así, no será posible jamás con seres humanos; tal vez habrá quienes quieran intentarlo por medio de computadoras y otras máquinas creadas, paradójicamente ¡por el mismo ser humano! Tal pretensión, de un entorno prácticamente perfecto, sin barreras ni obstáculos; puede terminar siendo una necedad, que nos haga perder un tiempo valioso de crecimiento y desarrollo de la conciencia humana.

- 
- 24) Ese tiempo podría ser mejor invertido, si como humanidad dejamos de exigirnos unos a otros, como si los demás no tuvieran su propia discapacidad y encima tuvieran que hacerse cargo de la nuestra. En vez de eso, las PCD podemos cambiar de actitud y sabiendo que todos viven su propia discapacidad, comprometernos unos con otros (chuecos parados y chuecos sentados) a trabajar juntos para diseñar y crear modelos integrales, en los que realmente quepamos todos. Modelos que nos permitan escribir una historia común de rehabilitación que satisfaga el anhelo de plenitud de cada ser humano y nos conecten con ese proyecto de humanidad incluyente que, en el fondo, todas y todos anhelamos.
  - 25) El Modelo VIM promueve valores que nos han devuelto la vida. No son valores que alguien haya intentado derivar de algún texto filosófico, científico o religioso; son valores derivados de nuestra experiencia auténticamente humana. A partir de ellos, hemos construido la singularidad de nuestro modelo de rehabilitación; el cuál, a su vez, se hace infinitamente singular en cada persona con discapacidad, que lo va diseñado a la medida de sus propias necesidades.
  - 26) La estructura del Curso de Rehabilitación del Modelo Vida Independiente busca responder a estas necesidades y a esta realidad. Está concebido literalmente para ser un punto de partida, intensivo; el resto, es responsabilidad de la propia PCD. En ese punto hemos querido concentrar lo más fundamental de nuestra experiencia y nuestra energía; no saturando sino impactando: los músculos, la movilidad, la vida cotidiana, la voluntad, los paradigmas, los límites. De tal manera que logremos romper el caparazón que envuelve y autolimita a la persona. Si hemos tenido éxito, la persona continuará por sí misma, destrozando esos límites, su propio cascarón. Será capaz de nacer de nuevo. De ahí, le sigue un proceso de acompañamiento hasta que la PCD anhela y logra integrarse a su propia vida.
  - 27) El origen del Curso de Rehabilitación Vida Independiente México parte de una sencilla pregunta: “¿por qué los demás no tienen lo que yo tengo?” La respuesta, requiere que seamos honestos y genuinamente generosos: “Porque yo, no se los he dado y es mi voluntad hacerlo”. A partir de esa conciencia, podemos ser creativos en beneficio de los demás: el curso es una forma de compartir lo que en VIM hemos recibido.
  - 28) De esa clase de empatía, ha surgido la filosofía Vida Independiente México, de ahí procede también la conciencia de una silla y un cojín adecuados y la necesidad de no entregar sillas Vida Independiente, si no ha habido un curso de por medio. Los ejercicios, de alguna manera, derivan de esa misma empatía; por eso son notoriamente más integrales que los de muchos otros modelos tradicionales de rehabilitación, pues han surgido de la experiencia de vida de los propios chuecos para los mismos chuecos. Con un propósito muy claro: que la persona con discapacidad motora, pueda dar su máximo esfuerzo y pueda superar sus propios límites; en una palabra, pueda alcanzar su plenitud como ser humano.
  - 29) La metodología de acompañamiento de pares, es una consecuencia natural de nuestra filosofía y de esta empatía hacia las necesidades humanas más profundas de las PCD: por eso decimos que los cursos son verdaderas escuelas itinerantes de integración social.
  - 30) Lo que no se comparte, no se domina. Compartir no sólo es una acción generosa: es una respuesta de supervivencia que no deja de beneficiarnos: cuando comparto, lo domino. O mejor aún: cuando comparto lo hago más pleno en mí; cumplo mi propio anhelo de plenitud.
  - 31) Así se va gestando el proceso de integración social: unos a otros compartimos lo que sí podemos dar y recibimos lo que otros pueden darnos; en un proceso de amor infinito. Esta clase de amor, necesariamente genera un liderazgo social: porque es inspirador y tiene clara su fuente y su razón de ser en el mundo. No busca posiciones ni privilegios, porque va contra su propia naturaleza. Un auténtico líder social, ha resuelto su huella de abandono y se mantiene “en forma” haciéndose responsable todos los días de su discapacidad o sus múltiples discapacidades (la emocional, por cierto, es prácticamente inevitable; habiendo nacido y crecido en el mundo en que vivimos).
  - 32) El modelo VIM, como cualquier modelo integral, exige responsabilidad y resultados. Su eficacia y su efectividad, ha sido probada por terapeutas y otros profesionales de la atención a la discapacidad, que han compartido con nosotros su implementación. Para mucho de ellos, ha representado una diferencia significativa en su formación profesional.

33) Los servicios que en estas dos décadas, ha venido desarrollando y poniendo en práctica el Modelo, buscan hacer realidad ese sentido de integralidad que hemos abordado ampliamente en todo el documento; y, por eso mismo, el Modelo reconoce en las propias familias de las PCD atendidas, ha un actor relevante de todo el proceso de rehabilitación. De lo que se trata, es que la PCD tenga la posibilidad de satisfacer cada uno de sus potenciales o necesidades básicas, comunes a todo ser humano: Curso de Rehabilitación Integral; servicio de Rehabilitación Psicológica; Programa de Transformación Social; Cursos de Semiología, Capacitación para el Trabajo y Programa de Integración Laboral, son herramientas que por ahora, aseguran la integralidad del modelo.

Las Gráficas 71 y 72 muestran que no importa si tienen poco tiempo o mucho; en participaciones que van de los tres meses a los 10 años o más, las personas con discapacidad encuestadas expresan invariablemente su satisfacción con el Modelo VIM. Sólo 13 de ellas (menos del 7%) mencionan que se sienten poco o regularmente contentas con el apoyo recibido. El resto (93%) lo ubica en mucho o muchísimo.

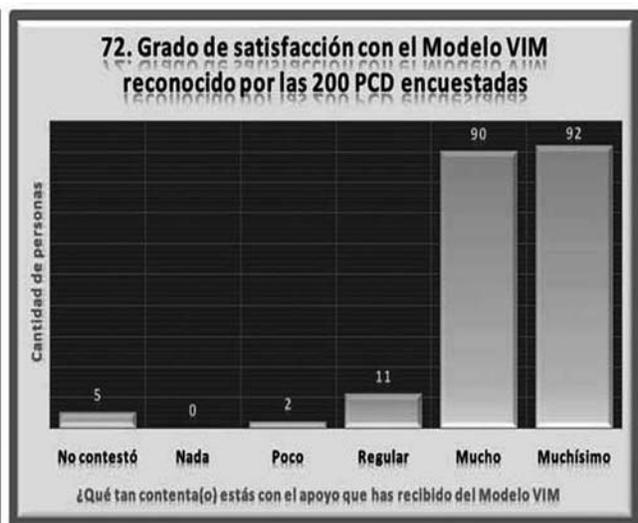
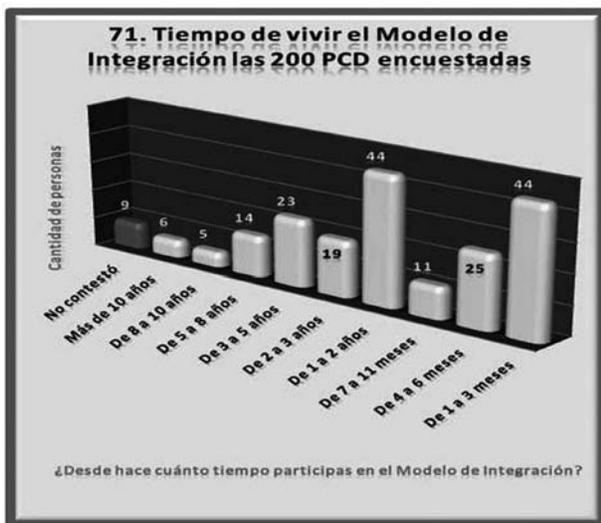
A continuación, mostraremos algunas gráficas de impactos específicos del Modelo, relacionándolas con los estigmas que el propio Modelo busca eliminar en cada caso.

**Área de Impacto: Personal**

*Estigma a eliminar: “PCD: incapaces de asumir compromisos”*

**Área de Impacto: Personal**

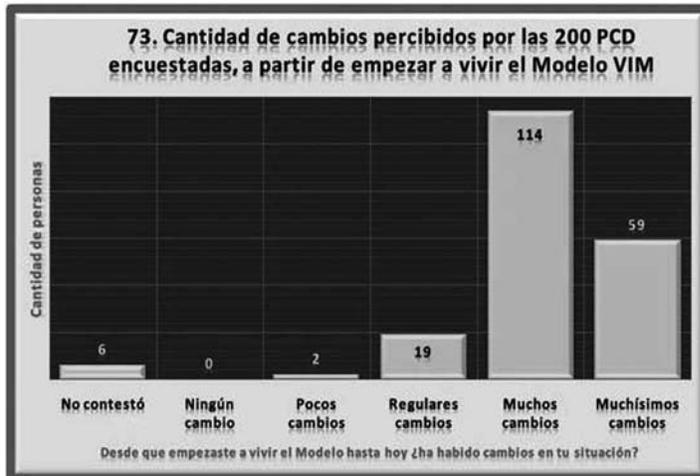
*Estigma “PCD: incapaces de recibir más allá de una dadiva”*



Rosita Edler, en repetidas ocasiones. Se refirió al fatalismo con que se pretende menospreciar a las personas con discapacidad. En VIM creemos que no hay peor fatalismo *discapacitante* que pensar que una persona es incapaz de cambiar. Dejar de creer en los demás, eliminando cualquier posibilidad de esperanza y, por tanto, de solidaridad. El Modelo VIM ha comprobado en estos casi 20 años, que hay muchas razones para creer, esperar y amar a nuestra *chueca* humanidad.

## Área de Impacto: Personal

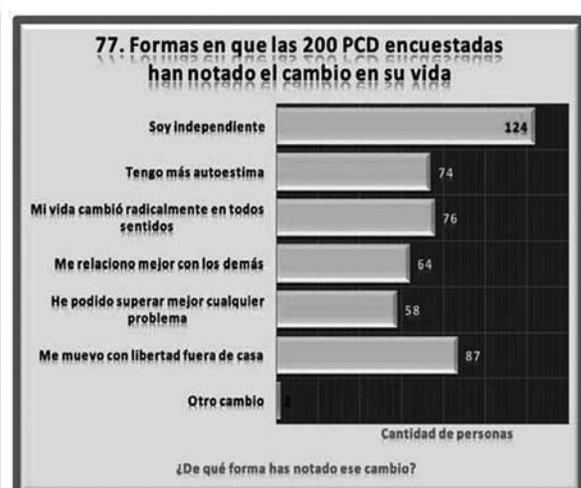
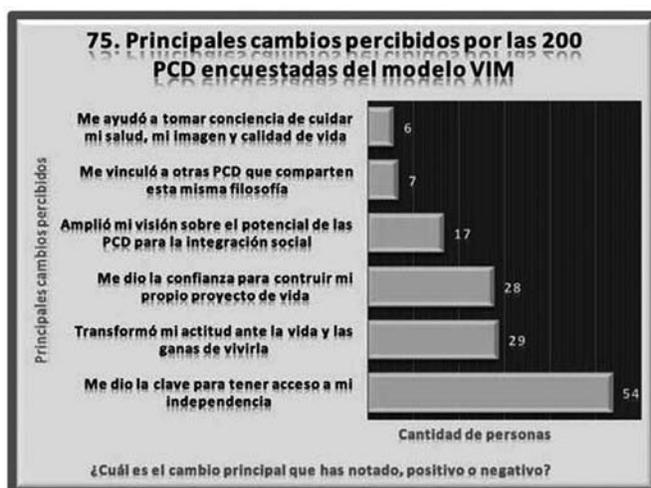
Estigma a eliminar: "PCD: incapaces de cambiar; no tienen esperanza"



En ocasiones, son las mismas personas con discapacidad, quienes se devalúan a sí mismas y se auto estigmatizan; a tal grado que, contagiadas de esa desesperanza en que el *chueco* mundo en ocasiones las ha colocado, se sentencian a sí mismas: "soy una discapacitada ¿qué puedo hacer en una sociedad que nos discrimina así?". En VIM sabemos del dolor con el que muchas veces han tenido que enfrentar su vida muchas hermanas y hermanos con discapacidad; pero esa es precisamente nuestra razón de ser. Con nuestro testimonio les decimos: "¡Puedes hacer muchísimas cosas... tiempo te va a faltar para todas ellas!". Un ejemplo de ese universo infinito, prácticamente inexplorado, que ha sido probado por las PCD encuestadas de VIM y que está disponible para ser experimentado por todas aquellas PCD que aún se sienten desanimadas o deprimidas, puede apreciarse en las gráficas 75 y 77. Una PCD puede: tomar conciencia de sí misma (ardua y maravillosa tarea, sobre todo si se toma en cuenta que actualmente hay un porcentaje altísimo de personas –se sepan chuecas o no- que no lo hacen o no saben hacerlo); vincularse a otras PCD que comparten la misma filosofía; ampliar su visión sobre el potencial de las PCD para impulsar la integración social; construir un proyecto de vida propio; transformar su actitud ante la vida y las ganas de vivirla, descubrir su propia clave para tener acceso a su modo singular de ser independiente ¿más?.

## Área de Impacto: Personal

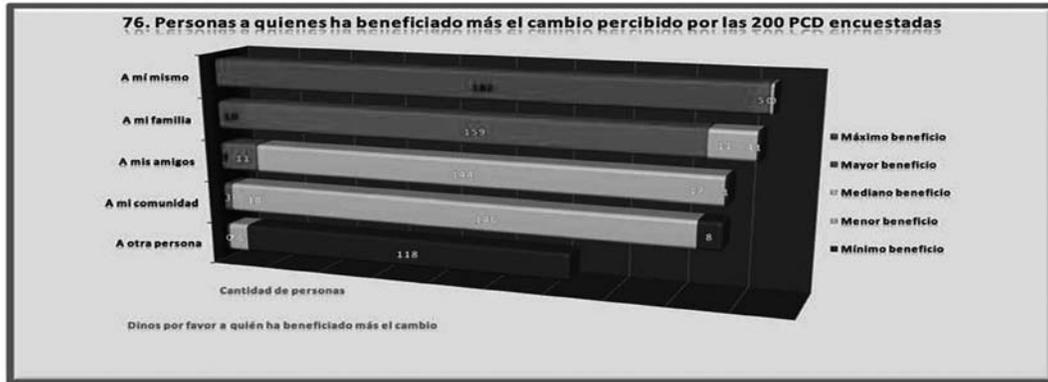
Auto estigma resuelto: "PCD: ¿que puedo hacer? ...mucho, muchísimo



Frente al estigma de tragedia con que se quiere colocar, no sólo a la PCD sino a su familia, en VIM concluimos: el modelo genera cambios positivos que la propia familia ¡ni siquiera imagina! (ver Gráfica 76)

### Área de Impacto: Familiar

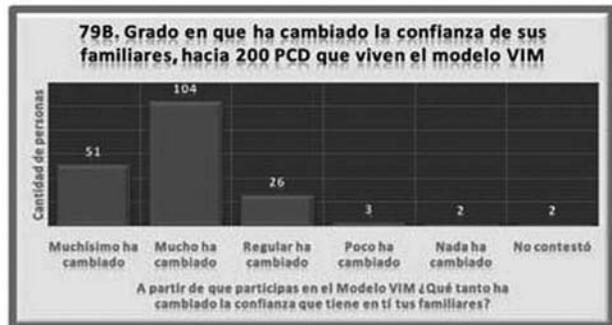
*Autoestigma a eliminar:* “La familia sufre la presencia de una PCD”



Después de vivir el Modelo VIM, el capital social de la PCD se transforma definitivamente. En las gráficas siguientes puede apreciarse como ocurre ese proceso en cada caso. El cambio más fuerte, por supuesto, es el que experimente la PCD hacia sí misma; seguido del cambio que ocurre en los familiares. Lo más sorprendente, es que aún frente a los amigos y frente a la comunidad, el cambio se percibe. Esto no es común en la mayoría de los proyectos sociales, en los cuáles los beneficiarios indirectos difícilmente se dan cuenta de lo que está ocurriendo en un determinado proceso de transformación social; en el mundo de la discapacidad, ocurre diferente como podemos apreciar (ver Gráficas 79 A, B, C y D):

### Área de Impacto: Capital social (personal)

*Estigma a eliminar:* “Las PCD no tienen muchas relaciones ni nadie que pueda confiar en ellas”



El impacto personal, puede apreciarse mejor en la Gráfica 37: el panorama crece significativamente, pues no sólo mejora la movilidad sino la capacidad de decidir la propia independencia.

### Área de Impacto: Vida Personal

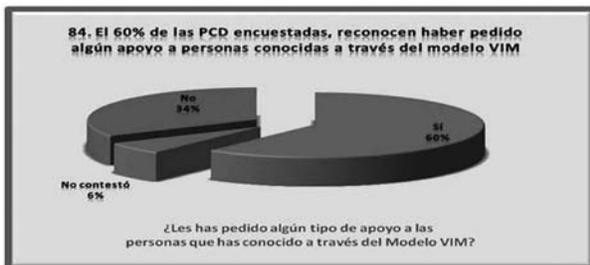
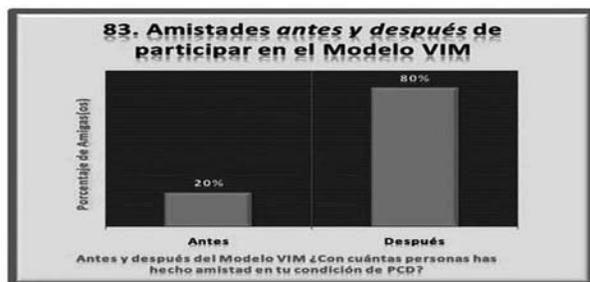
*Estigma a eliminar: "Las PCD no tienen mucho quehacer ni tampoco aspiraciones"*



Uno de los impactos más interesantes, es la forma en que la PCD mejora su capacidad para relacionarse. En términos reales, estamos hablando de que en promedio aumenta en un 400%; es decir, después de vivir el modelo cada PCD tuvo la capacidad para cuadruplicar el número de sus amistades (ver Gráfica 83). Esto, desde luego, le permite incrementar y desarrollar una red de apoyo (ver Gráfica 84) cuya utilidad es calificada por las personas encuestadas como de *mucha* y de *muchísima utilidad*, en prácticamente el 80% de los casos (ver Gráfica 86). Y contra lo que muchos pudieran pensar, sólo 25 de las personas encuestadas (poco más de un 12% del total), han recurrido a su red de apoyo para solicitar apoyos de tipo material (que van desde medicinas y pañales, hasta apoyo económico y empleo). El resto de quienes han solicitado apoyo (90 personas) lo han hecho para poder realizar ciertos movimientos o reforzar su motivación; para replicar alguna técnica del modelo, adquirir más experiencia o mejorar su conocimientos (ver Gráfica 85).

### Área de Impacto: Capital social (personal)

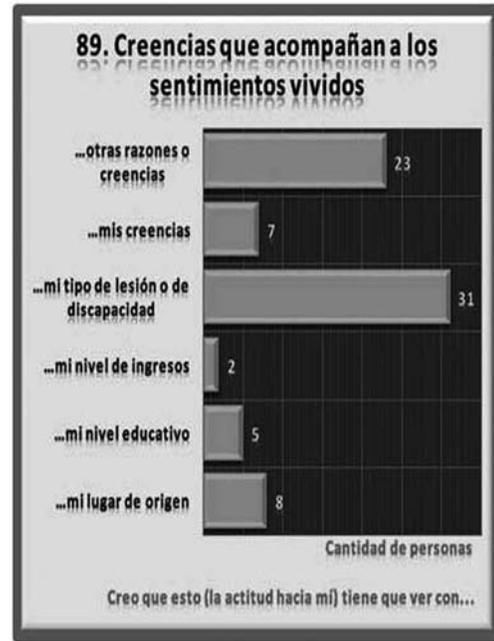
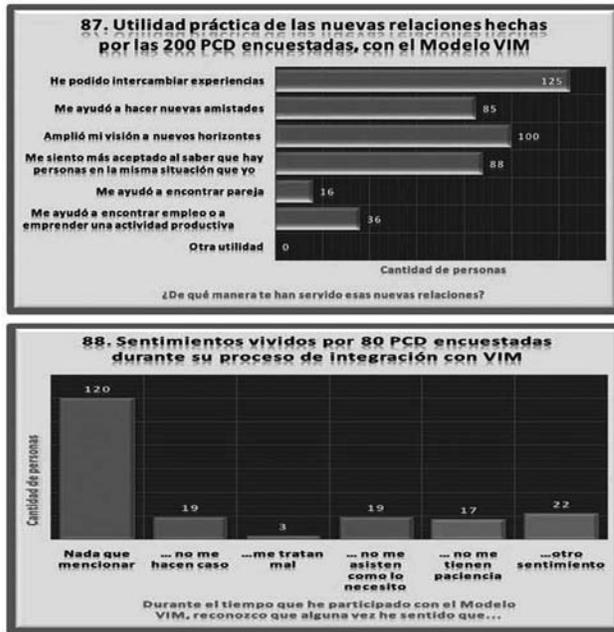
*Estigma a eliminar: "Las PCD no tienen amigos"*



Para valorar mejor la utilidad práctica de estas nuevas relaciones que las PCD han podido generar a partir de su participación en el Modelo VIM, pueden consultarse las siguientes gráficas, que hablan por sí mismas: Gráfica 87 “Utilidad práctica, relaciones VIM”; Gráfica 88 “Vivencias del Proceso de Integración” y Gráfica 89 “Creencias que favorecen o limitan”. Estas últimas, son creencias que en algún momento han significado un obstáculo para el proceso de integración de muchas de nosotras, personas con discapacidad. De ahí la importancia de que VIM trabaje internamente en la mejora de sus propios procesos y las PCD participantes, trabajan integralmente en su propia rehabilitación.

**Área de Impacto: Social**

*Estigma a eliminar: “La discapacidad hace tu vida insignificante y aburrida”*



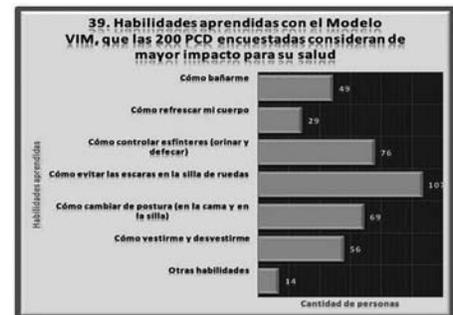
**Área de Impacto: Psicológica**

*Estigma a eliminar: “Una PCD es incompetente para hacerse cargo de su propia vida”*



“Áreas de Impacto R. Psicológica”; y Gráfica 50 “Impactos específicos de la R. Psicológica”).

Frente a esta problemática detectada, es importante señalar que las PCD que participan en VIM, desarrollan gran capacidad y habilidades para el cuidado de sí mismas, no sólo en aspectos relacionados con su salud física (v. Gráfica 39 “Habilidades VIM para la Salud Física”) sino también, con su salud emocional (v. Gráfica 49

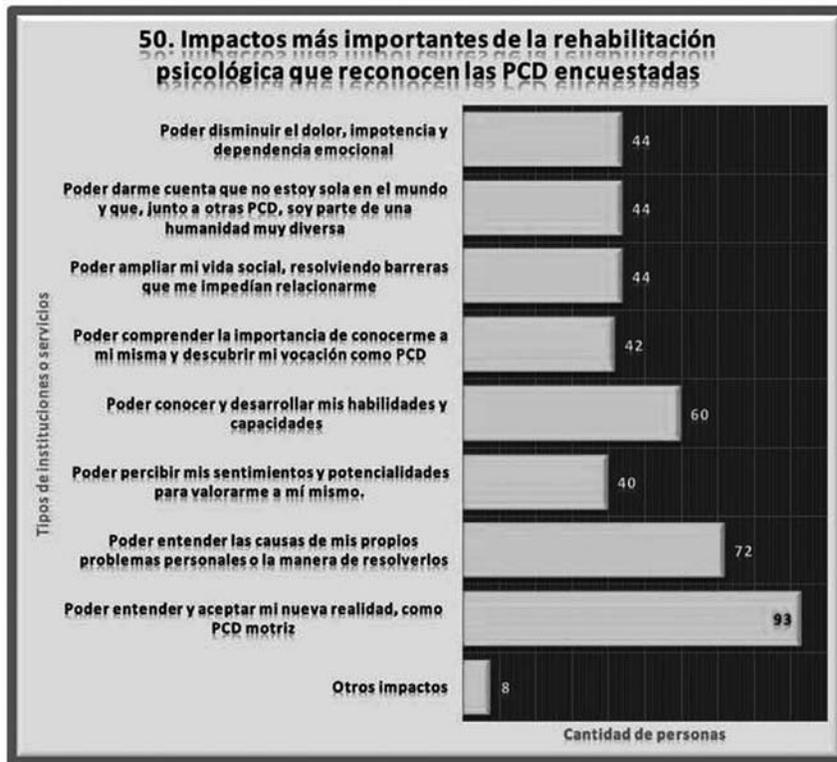


**Área de Impacto: Social**

*Estigma a eliminar: “Una PCD no pueden cuidarse a sí misma”*

## Área de Impacto: Psicológica

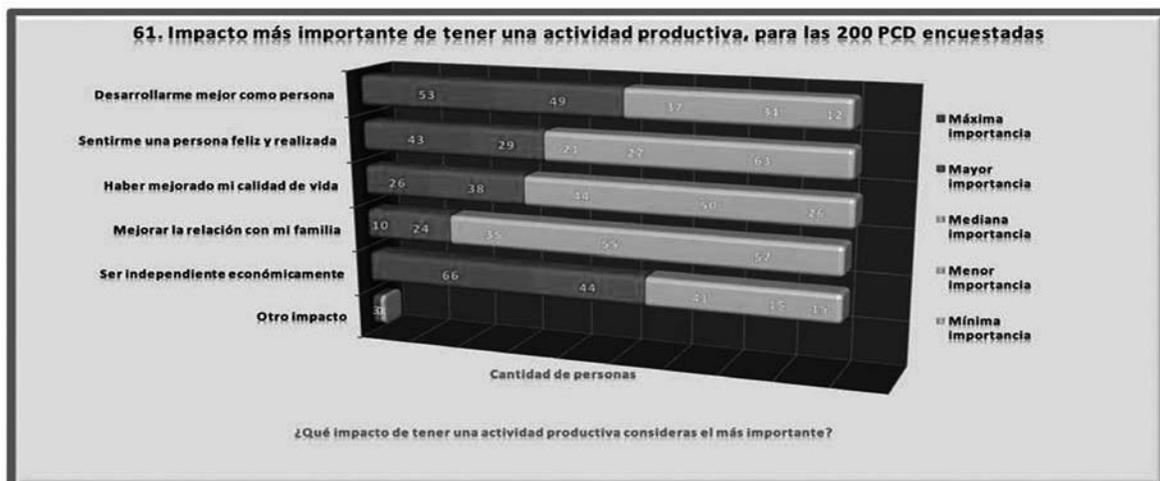
*Estigma a eliminar: "Las PCD carecen de autoestima y no pueden hacer nada"*



Los impactos relacionados con la inserción laboral y social de las PCD, muestran con mucha claridad la integralidad el Modelo VIM: el cual, no sólo se ocupa de ofrecer y brindar una rehabilitación básica; sino que busca acompañar su proceso "hasta donde sea posible". La Gráfica 67 "Impactos de vivir la TS" y la Gráfica 61 "Impacto de Actividades Productivas" describen con mucha precisión las vivencias que las PCD encuestadas han experimentado en ese sentido:

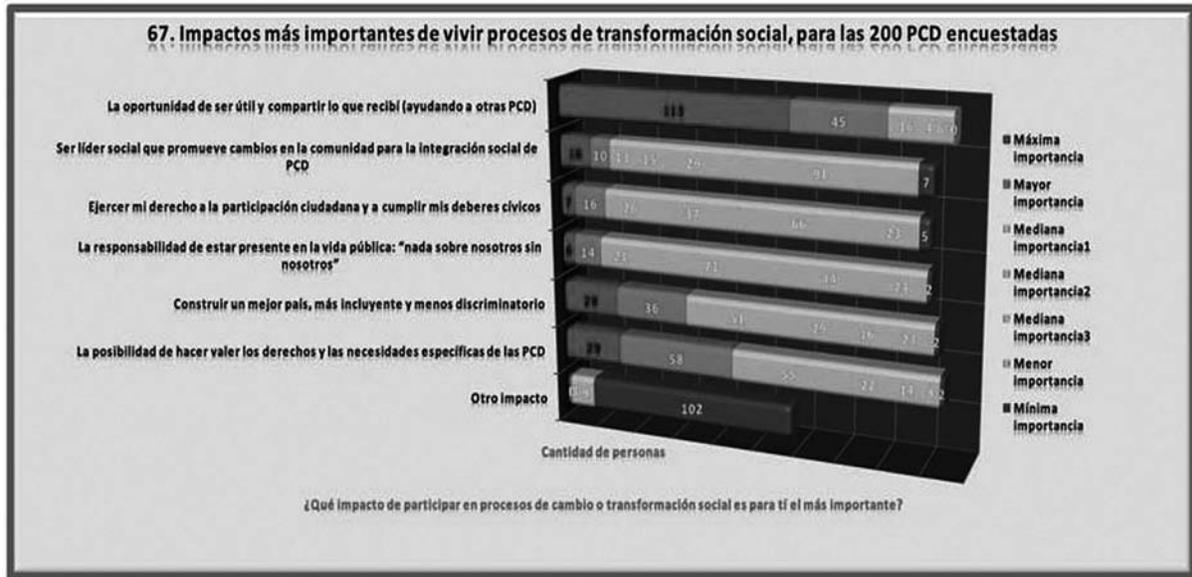
## Área de Impacto: Laboral

*Estigma a eliminar: "¿Para qué emplear a un PCD? ¿Qué sentido tiene?"*

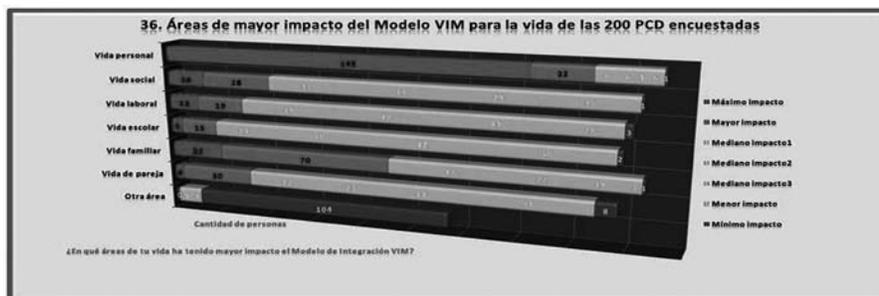
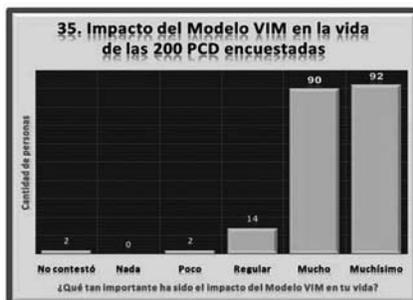
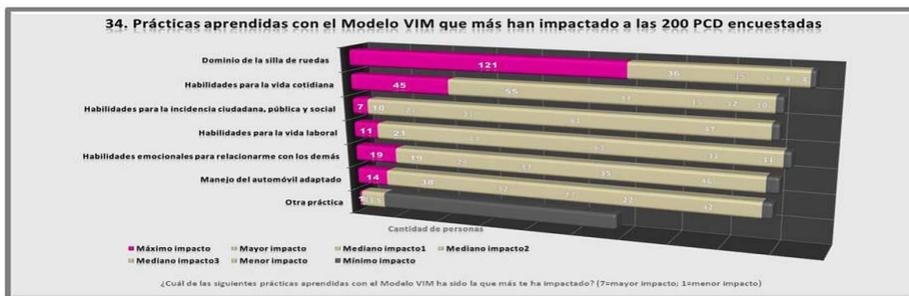


## Área de Impacto: Participación Ciudadana

Estigma a eliminar: “Las PCD tienen muy poco o nada que aportar a la reconstrucción del tejido social”



Otras gráficas que dan cuenta del impacto del Modelo VIM y que hablan por sí mismas:



---

## INDICE DE GRAFICAS

- Gráfica 01 "Sexo", 33
- Gráfica 02 "Edad", 34
- Gráfica 03 "Lugar de Residencia", 34
- Gráfica 04 "Zona de Procedencia", 34
- Gráfica 05 "Estado Civil", 35
- Gráfica 06 "Con Quién Viven las PCD", 35
- Gráfica 07 "Como se transportan", 36
- Gráfica 08 "Escolaridad", 37
- Gráfica 09 "Profesión u oficio", 37
- Gráfica 09Bis "Porcentaje de PCD con Actividad Productiva", 36
- Gráfica 09BisII "Actividades que realizan actualmente", 37
- Gráfica 11 "Tiempo de Vivir con Discapacidad", 40
- Gráfica 12 "Instituciones que les brindan apoyo", 36
- Gráfica 13 "Discapacidad por Accidente", 39
- Gráfica 14 "Discapacidad por Enfermedad", 40
- Gráfica 15 "Tipo de Lesión", 38
- Gráfica 16 "Servicios de VIM", 71 - 81
- Gráfica 17 "Modos de participar en VIM", 71
- Gráfica 18 "Complicaciones de la Discapacidad", 54
- Gráfica 19 "Discapacidad y Control de Esfínteres", 55
- Gráfica 20 "Técnicas para Prevenir Escaras", 76
- Gráfica 21 "Técnicas Efectivas para orinar", 76
- Gráfica 22 "Incomodidad para orinar", 56
- Gráfica 23 "Técnicas Efectivas para defecar", 76
- Gráfica 24 "Incomodidad para evacuar", 57
- Gráfica 26 "PCD que han sido discriminadas", 48
- Gráfica 27 "Formas de discriminación", 77
- Gráfica 28 "Reacciones VIM ante la Discriminación", 48
- Gráfica 29 "Anhelos de las PCD", 51
- Gráfica 29Bis "Otras aspiraciones de las PCD", 52
- Gráfica 29BisII "PCD con Aspiraciones Intactas", 52
- Gráfica 30 "El Gobierno debe Igualar Oportunidades", 87
- Gráfica 30bis "Otras acciones de Gobierno", 87
- Gráfica 31 "El Gobierno debe fomentar Autos Accesibles", 87
- Gráfica 32 "Valores del Modelo VIM", 67
- Gráfica 33 "Retos del Modelo VIM", 67
- Gráfica 34 "Practicas VIM que más te han impactado", 101
- Gráfica 35 "Importancia del Modelo VIM", 101
- Gráfica 36 "Áreas de mayor impacto de VIM", 101
- Gráfica 37 "Impactos de VIM en la Vida Personal", 98
- Gráfica 38 "¿Ayudó VIM a Asumir tu Discapacidad?", 50
- Gráfica 39 "Habilidades VIM para la Salud Física", 99
- Gráfica 40 "Temario VIM para la Integración Social", 72
- Gráfica 41 "Habilidades VIM que Valora la Familia", 79
- Gráfica 42 "Cobertura Educación por pares VIM", 75
- Gráfica 43 "importancia Educación por pares VIM", 75
- Gráfica 44 "Beneficios Educación por pares VIM", 76
- Gráfica 45 "Importancia de la Rehabilitación Psicológica", 82
- Gráfica 46 "Importancia Rehabilitación Psicológica a Familiares", 84
- Gráfica 47 "PCD atendidas emocionalmente", 82
- Gráfica 48 "Instituciones de Rehabilitación Psicológica", 83
- Gráfica 49 "Rehabilitación Psicológica: impacto por áreas", 99

---

Gráfica 50 "Impactos Específicos Rehabilitación Psicológica", 100  
Gráfica 51 "Cómo mejorar la Rehabilitación Psicológica", 87  
Gráfica 52 "Etapas de Aceptación de la Discapacidad", 51  
Gráfica 53 "Asumiendo la Discapacidad", 50  
Gráfica 55 "Actividad productiva e Integración Social", 90  
Gráfica 60 "Capacitación laboral y actividad productiva", 90  
Gráfica 61 "Impacto de Actividades Productivas", 100  
Gráfica 62 "Cómo mejorar la Capacitación Laboral", 88  
Gráfica 63 "PCD que participan en Transformación Social", 83  
Gráfica 66 "VIM fomenta la Transformación Social", 86  
Gráfica 67 "Impactos de la Transformación Social", 101  
Gráfica 68 "Confianza, Transformación e Integración Social", 57  
Gráfica 69 "Discapacidad y Sentido de Pertenencia", 52  
Gráfica 69BisII "Ejemplos de Integración Social VIM", 79  
Gráfica 70 "Discapacidad sin Pertenencia", 53  
Gráfica 70Bis "Factores de (Des)integración Social", 80  
Gráfica 71 "Tiempo de Vivir el Modelo VIM", 95  
Gráfica 72 "Grado de Satisfacción Modelo VIM", 95  
Gráfica 73 "Volumen de Cambios gracias a VIM", 96  
Gráfica 74 "Cualidad de los cambios", 96  
Gráfica 75 "Principales Cambios Percibidos", 96  
Gráfica 76 "Personas beneficiadas por dichos cambios", 97  
Gráfica 77 "¿De qué forma has notado los cambios?", 96  
Gráfica 78 "PCD que no hubieran podido cambiar sin VIM", 101  
Gráfica 79 "VIM incide en la Confianza hacia las PCD", 97  
Gráfica 80 "Grado de Confianza en VIM", 78  
Gráfica 81 "Razones para confiar en VIM", 78  
Gráfica 82 "Confianza en Educación por Pares de VIM", 75  
Gráfica 83 "VIM multiplica la red social de una PCD", 98  
Gráfica 84 "PCD respaldadas por su Red de Apoyo", 98  
Gráfica 85 "Apoyos que las PCD han solicitado", 98  
Gráfica 86 "Percepción de Utilidad: Nueva Red de Apoyo", 98  
Gráfica 87 "Utilidad práctica: nuevas relaciones VIM", 99  
Gráfica 88 "Emociones del Proceso de Integración", 99  
Gráfica 89 "Creencias que acompañan emociones", 99  
Gráfica 91 "Grado de organización gracias a VIM", 108  
Gráfica 94 "Difusión del Modelo VIM", 70  
Gráfica 95 "Discapacidad e Internet", 70  
Gráfica 96 "Confianza en el Potencial de Internet", 71  
Gráfica 97: "Internet Accesible a PCD", 71

# ANEXOS

Fecha de aplicación (día y mes):

del 2011

Número encuesta:

de

## MODELO DE ENCUESTA A PCD PARTICIPANTES EN VIM:

MODELO DE INTEGRACIÓN SOCIAL VIDA INDEPENDIENTE MEXICO. EL CUÁL COMPRENDE TALLERES DE REHABILITACIÓN, SILLAS DE RUEDAS INTEGRADORAS, COJINES ANTI-ESCARAS, PLÁSTICAS, CURSOS; PSICOTERAPIA, CAPACITACIÓN E INTEGRACIÓN LABORAL, ENTRE OTROS SERVICIOS. ES IMPULSADO POR LA ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD, A. C., GRUPO ALTÍA, IAP Y FUNDACIÓN HUMANISTA DE AYUDA A DISCAPACITADOS, IAP (FHADI) CON EL PROPÓSITO DE LOGRAR LA REHABILITACIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MOTORA. ESTA ENCUESTA BUSCA CONOCER TU EXPERIENCIA Y APRECIACIONES SOBRE EL MODELO. EN ADELANTE, LO LLAMAREMOS SIMPLEMENTE "MODELO DE INTEGRACIÓN". DE ANTEMANO, GRACIAS POR TU TIEMPO Y PARTICIPACIÓN.

### PERFIL Y EXPERIENCIA DE LA POBLACIÓN ATENDIDA CON EL MODELO DE INTEGRACIÓN (Parte 1)

INSTRUCCIÓN: MARCA CON UNA CRUZ LA CASILLA (  ) QUE CORRESPONDA. POR FAVOR MARCA SOLO UNA OPCIÓN (EXCEPTO CUANDO SE INDIQUE LO CONTRARIO).

<b>1.</b>	Género:	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer						
<b>2.</b>	Edad:	<input type="checkbox"/> Entre 00 y 05 años	<input type="checkbox"/> Entre 06 y 12 años	<input type="checkbox"/> Entre 13 y 18 años	<input type="checkbox"/> Entre 19 y 29 años	<input type="checkbox"/> Entre 30 y 59 años	<input type="checkbox"/> De 60 en adelante	
<b>3.</b>	Lugar de residencia (nombre del estado):	<input type="checkbox"/> Aguascalientes	<input type="checkbox"/> Chihuahua	<input type="checkbox"/> Guerrero	<input type="checkbox"/> Nayarit	<input type="checkbox"/> Quintana Roo	<input type="checkbox"/> Tamaulipas	
		<input type="checkbox"/> Baja California	<input type="checkbox"/> Coahuila	<input type="checkbox"/> Hidalgo	<input type="checkbox"/> Nuevo León	<input type="checkbox"/> San Luis Potosí	<input type="checkbox"/> Tlaxcala	
		<input type="checkbox"/> Baja California Sur	<input type="checkbox"/> Colima	<input type="checkbox"/> Jalisco	<input type="checkbox"/> Oaxaca	<input type="checkbox"/> Sinaloa	<input type="checkbox"/> Veracruz	
		<input type="checkbox"/> Campeche	<input type="checkbox"/> Distrito Federal	<input type="checkbox"/> Michoacán	<input type="checkbox"/> Puebla	<input type="checkbox"/> Sonora	<input type="checkbox"/> Yucatán	
		<input type="checkbox"/> Chiapas	<input type="checkbox"/> Durango	<input type="checkbox"/> Morelos	<input type="checkbox"/> Querétaro	<input type="checkbox"/> Tabasco	<input type="checkbox"/> Zacatecas	
<b>4.</b>	Tipo de zona donde vives:	<input type="checkbox"/> Urbana (en ciudad, pueblo o cabecera municipal)			<input type="checkbox"/> Rural (fuera de ciudad, pueblo o cabecera municipal)			
<b>5.</b>	Estado civil:	<input type="checkbox"/> Soltero(a)		<input type="checkbox"/> Casado(a)		<input type="checkbox"/> Divorciado(a)	<input type="checkbox"/> Viudo(a)	<input type="checkbox"/> Unión Libre
<b>6.</b>	¿Con quién vives?:	<input type="checkbox"/> Mis padres	<input type="checkbox"/> Solo	<input type="checkbox"/> Familiar	<input type="checkbox"/> Pareja	<input type="checkbox"/> Amigos	<input type="checkbox"/> Casa Hogar u otra Institución	<input type="checkbox"/> Otro lugar:
<b>7.</b>	¿Cómo te transportas normalmente?:	<input type="checkbox"/> Sólo Acompañado		<input type="checkbox"/> En automóvil adaptado	<input type="checkbox"/> En transporte público	<input type="checkbox"/> Otro medio ¿cuál?		
<b>8.</b>	Escolaridad:	<input type="checkbox"/> Ninguna	<input type="checkbox"/> Preparatoria o bachillerato (incompleto)	<input type="checkbox"/> Carrera técnica o comercial (incompleta)	<input type="checkbox"/> Normal de maestros/as (incompleta)	<input type="checkbox"/> Licenciatura (incompleta)	<input type="checkbox"/> Maestría (incompleta)	
		<input type="checkbox"/> Primaria (incompleta)	<input type="checkbox"/> Preparatoria o bachillerato (completo)	<input type="checkbox"/> Carrera técnica o comercial (completa)	<input type="checkbox"/> Normal de maestros/as (completa)	<input type="checkbox"/> Licenciatura (completa)	<input type="checkbox"/> Maestría (completa)	
		<input type="checkbox"/> Primaria (completa)					<input type="checkbox"/> Doctorado (incompleto)	
		<input type="checkbox"/> Secundaria (incompleta)					<input type="checkbox"/> Doctorado (completo)	
		<input type="checkbox"/> Secundaria (completa)						
<b>9.</b>	Profesión u Oficio:	_____			¿Actualmente realizas alguna actividad productiva?			
					<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No (pasa a la pregunta 11)			
<b>10.</b>	Tipo de actividad productiva:	<input type="checkbox"/> Dueño(a) de un negocio		<input type="checkbox"/> Campesino(a)		<input type="checkbox"/> Empleado/a (aeropuerto, call center, oficinista, etc.)		
		<input type="checkbox"/> Profesional independiente		<input type="checkbox"/> Trabajador(a) eventual		<input type="checkbox"/> Otro		
<b>11.</b>	Tiempo que tienes de vivir con discapacidad	Años: _____ Meses: _____						
<b>12.</b>	¿Recibes apoyo de alguna institución?:	<input type="checkbox"/> Apoyo Gob. DF (tarjeta DIF, Personas c/ Discapacidad- D.F.)		<input type="checkbox"/> Apoyo de tu familia		<input type="checkbox"/> Pensión por invalidez IMSS ó ISSSTE	<input type="checkbox"/> Otra institución: _____	
				<input type="checkbox"/> Seguro Médico Priv.		<input type="checkbox"/> Seguro Popular		
<b>13.</b>	Si tu discapacidad	<input type="checkbox"/> Accidente de		<input type="checkbox"/> Accidente		<input type="checkbox"/> Bala perdida	<input type="checkbox"/> Caída de altura (azotea, <input type="checkbox"/> Otra causa:	

es por accidente, marca la causa (puedes marcar más de una)	automóvil <input type="checkbox"/> Accidente de trabajo	deportivo <input type="checkbox"/> Accidente en alberca, mar o similar	<input type="checkbox"/> Riña con arma de fuego	paracaidismo o similar	_____
14. Si tu discapacidad es por enfermedad, marca la causa (puedes marcar más de una opción)	<input type="checkbox"/> Amiotrofia <input type="checkbox"/> Atrofia Muscular Espinal <input type="checkbox"/> Distrofia Muscular <input type="checkbox"/> Esclerosis Lateral Amiotrófica <input type="checkbox"/> Esclerosis Múltiple	<input type="checkbox"/> Espina Bífida. <input type="checkbox"/> Mielomeni ngocele <input type="checkbox"/> Osteogénesis Imperfecta	<input type="checkbox"/> Meningitis. <input type="checkbox"/> Poliomielitís.	<input type="checkbox"/> Hidrocefalia <input type="checkbox"/> Infarto cerebral <input type="checkbox"/> Leucomalacia periventricular <input type="checkbox"/> Parálisis cerebral <input type="checkbox"/> Tumores	<input type="checkbox"/> Otra causa: _____
15. Tipo de lesión:	<input type="checkbox"/> <b>Monoplejía Completa</b> (no puedo mover una pierna o brazo) <input type="checkbox"/> <b>Monoplejía Incompleta</b> (puedo mover un poco la pierna o brazo)	<input type="checkbox"/> <b>Hemiplejía Completa</b> (no puedo mover el lado derecho o izquierdo de mi cuerpo) <input type="checkbox"/> <b>Hemiplejía Incompleta</b> (puedo mover un poco el lado afectado de mi cuerpo)	<input type="checkbox"/> <b>Paraplejía Completa</b> (no puedo mover mis piernas) <input type="checkbox"/> <b>Paraplejía incompleta</b> (puedo mover un poco mis piernas)	<input type="checkbox"/> <b>Triplejía Completa</b> (no puedo mover tres de mis extremidades) <input type="checkbox"/> <b>Triplejía Incompleta</b> (puedo mover poco tres de mis extremidades)	<input type="checkbox"/> <b>Cuadriplejía ó Tetraplejía Completa</b> (no puedo mover ninguna extremidad) <input type="checkbox"/> <b>Cuadriplejía o Tetra-plejía Incompleta</b> (puedo moverlas un poco)
16. Servicios del Modelo que has recibido (puedes marcar más de una opción):	<input type="checkbox"/> Cursos (Manejo silla/rehabilitación física) No. Cursos (aprox): _____	<input type="checkbox"/> Rehabilitación psicológica No.Sesiones (apx)_____	<input type="checkbox"/> Cursos de Semiología No. Cursos (aprox): _____	<input type="checkbox"/> Talleres de capacitación laboral No. Talleres (aprox): _____	<input type="checkbox"/> Programa de Integración Laboral <input type="checkbox"/> Otro servicio: _____
17. Modo en que has participado (puedes marcar más de una opción):	<input type="checkbox"/> Participante o beneficiario	<input type="checkbox"/> Instructor (a)	<input type="checkbox"/> Transformador(a) Social	<input type="checkbox"/> Familiar	<input type="checkbox"/> Otro modo: _____ _____
					<input type="checkbox"/> Año de tu 1er Curso VIM (aproximado)_____

**PERFIL Y EXPERIENCIA DE LA POBLACIÓN ATENDIDA CON EL MODELO DE INTEGRACIÓN (Parte 2)**

INSTRUCCIÓN: EN LAS SIGUIENTES PREGUNTAS, MARCA CON UNA CRUZ LA O LAS CASILLAS QUE CORRESPONDAN () SEGÚN SE TE INDIQUE; O BIEN, ORDENA CON NÚMEROS LAS OPCIONES QUE CONTENGAN UN GUIÓN (—). EN EL CASO DE LAS PREGUNTAS ABIERTAS, CONTESTA SOBRE LA LÍNEA (\_\_\_\_\_) EN FORMA BREVE Y CLARA.

18. ¿Qué complicaciones has tenido a partir de tu discapacidad? (puedes marcar más de una opción)
- Escoliosis (deformación de la columna)
  - Control de esfínteres
  - Disfunciones sexuales (disfunción eréctil –conocida aún como impotencia- y dificultades de fertilidad, entre otras)
  - Escaras
  - Otras complicaciones: \_\_\_\_\_
19. ¿Tienes problemas para el control de esfínteres? (marca solo una opción)
- Si
  - No
20. ¿Qué técnicas para el cuidado de la piel te han resultado más efectivas para prevenir escaras? (ordena las siguientes opciones del 1 al 7, considerando que el número 1 es la más efectiva, y el número 7 la menos efectiva):
- Vigilar las zonas enrojecidas de la piel
  - Mantener la piel libre de presiones y humedad (sudor) moviendo el cuerpo constantemente (cambiar de asiento, estirarse, agacharse, levantarse un poco)
  - Estimular la circulación de la piel por medio de masajes directos
  - Mantener la piel siempre limpia (con agua tibia, jabón neutro, antisépticos y una esponja suave)
  - Evitar la resequedad de la piel usando cremas humectantes
  - No consumir alcohol (porque reseca y tapa los poros de la piel)
  - Utilizar dispositivos protectores (cojines rellenos de espuma, algodón, aire o gel; toallas o compresas)
21. ¿Qué técnicas o aditamentos te han resultado más efectivos para orinar? (ordena las siguientes opciones del 1 al 8, considerando que el número 1 es la más efectiva, y el número 8 la menos efectiva). Si desconoces las técnicas por no requerir un método especial, márcalo así y pasa a la Pregunta 23):
- Sonda o catéter vesical permanente o intermitente (externo)
  - Medicamentos
  - Material absorbente (pañales, compresas o toallas sanitarias)
  - Masaje para estimular la vejiga (maniobra de Crede)

- 
- Técnica de auto detección por sensaciones corporales: temperatura, escozor, dolor de cabeza (bio-retroalimentación)
  - Uro-condón (condón con bolsa de drenaje)
  - Controlar la ingesta de líquidos
  - No requiero un método especial
22. De los mecanismos anteriores ¿cuáles te han causado mayor incomodidad y por qué? (Pregunta abierta, responde sobre la línea, en forma breve y concisa):
- 

23. ¿Qué técnicas o aditamentos te han resultado más efectivos para evacuar o defecar? (ordena las siguientes opciones del 1 al 7, considerando que el número 1 es la más efectiva, y el número 7 la menos efectiva). Si desconoces las técnicas por no requerir un método especial, márcalo así y pasa a la Pregunta 26):

- Laxantes
- Supositorio
- Estimulación digital (masaje anal)
- Enemas (lavado intestinal)
- Dieta rica en fibra (frutas, verduras, cereales, legumbres y cantidad suficiente de líquidos)
- Evacuar cada 24 horas
- No requiero un método especial

24. De las técnicas anteriores ¿cuáles te han causado mayor incomodidad y por qué? (Pregunta abierta, responde sobre la línea, en forma breve y concisa):

---

25. Acerca de las técnicas o aditamentos que antes mencionaste ¿en dónde recibiste capacitación? (puedes marcar más de una opción)

- Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF)
- Hospitales Públicos (IMSS ó ISSSTE)
- Instituto Nacional de Rehabilitación (INR)
- Organización Internacional Vida Independiente para Personas con Discapacidad, A. C. (Modelo de Integración)
- Médico especialista (urólogo)
- Médico general
- Autodidacta (lo aprendiste por ti mismo)
- Otro lugar (especifique) \_\_\_\_\_

26. Como persona con discapacidad ¿has experimentado la discriminación? (marca solo una opción)

- Sí
- No (pasa a la pregunta 29)

27. ¿De qué forma? (puedes marcar más de una opción)

- Ser tratada con inferioridad
- Ser vista con lástima
- Ser tratada como objeto de caridad
- Ser excluida de oportunidades de empleo
- Ser orillada a vivir en la pobreza
- Ser excluida de votar o ser votada (como candidata de elección popular)
- Ganar menos que las personas sin discapacidad
- Otra \_\_\_\_\_

28. ¿Cómo has reaccionado? (puedes marcar más de una opción)

- Me enoja
- Siento impotencia
- Me jacto o me da risa
- Me dan ganas de llorar
- Me da igual (indiferencia)
- Me pongo a la defensiva
- Practico la tolerancia
- Otra: \_\_\_\_\_

29. ¿Cuáles de tus aspiraciones consideras que han resultado afectadas a partir de tu discapacidad? (marca tus opciones –pueden ser varias- y, por favor, explica por qué)

- Ser feliz
- Tener una familia
- La posibilidad de estudiar o continuar mis estudios
- Tomar mis propias decisiones

- Tener trabajo
- Alcanzar mis propios sueños
- Otra: \_\_\_\_\_
- Ninguna

¿Por

qué?

30. ¿Cómo debería actuar el gobierno para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad motriz? (puedes marcar más de una opción)

- Haciendo accesibles los espacios públicos (calles, puentes, plazas, jardines, restaurantes, centros comerciales, bancos, hospitales, etc.)
- Mejorando los programas de atención a la salud física, sexual y reproductiva
- Brindando más oportunidades para iniciar o continuar los estudios
- Brindando más oportunidades para conseguir empleo
- Fomentando donativos hacia personas con discapacidad, a través de organizaciones de la sociedad civil
- Otra acción: \_\_\_\_\_

31. ¿Qué debiera hacer el gobierno para que más personas con discapacidad motriz puedan contar con un automóvil adaptado? (puedes marcar más de una opción)

- Otorgar facilidades a las personas con discapacidad para que puedan adquirirlo (en forma directa o a través de organizaciones civiles)
- Brindar estímulos a las empresas de automóviles para que otorguen facilidades
- Otra acción: \_\_\_\_\_

#### ASPECTOS GENERALES E IMPACTO DEL MODELO DE INTEGRACIÓN

32. ¿Qué es lo que más te motivó a acercarte al Modelo de Integración Vida Independiente? (puedes marcar más de una opción)

- El deseo de vivir (necesidad instintiva)
- El deseo de moverme (necesidad motriz)
- El deseo de fortalecer mi autoestima (necesidad emocional)
- El deseo de recuperar mi relación de pareja (necesidad sexual)
- El deseo de conocerme, entender y saber (necesidad racional)
- El deseo de trabajar (necesidad instintiva, motriz, racional)

33. ¿Cuál de los siguientes retos debiera ser el más importante en el Modelo de Integración? (ordena del 1 al 3, donde 1 es el más y 3 el reto menos importante)

- Lograr que el gobierno haga accesibles los espacios públicos y genere oportunidades para la integración social de las personas con discapacidad
- Lograr la rehabilitación física de las personas con discapacidad, capacitándolas para dominar la silla de ruedas y un cojín adecuados
- Lograr que las personas con discapacidad elijan integrarse plenamente en comunidad -como personas exitosas y felices-, asumiendo su liderazgo social

34. ¿Cuál de las siguientes prácticas que has aprendido con el Modelo de Integración ha sido la que más te ha impactado? (Ordena las siguientes opciones del 1 al 7, considerando que el número 1 es la de mayor impacto, y el número 7 la de menor impacto):

- Dominio de la silla de ruedas (dos puntos, superar obstáculos, subir y bajar escaleras, manejar caídas, pasajes o traslados)
- Manejo del automóvil adaptado
- Habilidades para la vida cotidiana (vestirse, bañarse, cambiar de postura, control de esfínteres, refrescar el cuerpo, entre otros)
- Habilidades para la vida laboral (capacitación para el trabajo)
- Habilidades para la incidencia ciudadana, pública y social (transformadores sociales)
- Habilidades para relacionarme con los demás (rehabilitación psicológica o emocional)
- Otra práctica: \_\_\_\_\_

35. ¿Qué tan importante ha sido el impacto del Modelo de Integración en tu vida? (marca solo una opción)

- Nada
- Poco
- Regular
- Mucho
- Muchísimo

36. ¿En qué áreas de tu vida ha tenido mayor impacto el Modelo de Integración? (ordena las siguientes opciones del 1 al 7, considerando que el número 1 es el área de mayor impacto, y el número 7 la de menor impacto):

- En mi vida personal (privada)
- En mi vida de pareja
- En mi vida familiar (con mis hijos/as, esposa/o y/o demás familiares)
- En mi vida escolar
- En mi vida laboral
- En mi vida social (con mis amigos, conocidos, personas de mi colonia o comunidad)

— Otra área: \_\_\_\_\_

37. **¿Qué impacto del Modelo de Integración es para ti el más importante?** (ordena las siguientes opciones del 1 al 6, considerando que el número 1 es el más importante y el número 6 el menos importante):

- Fortalecer mi capacidad para tomar decisiones
- Ampliar mis posibilidades de independencia física, económica y social
- Adquirir mayor movilidad, dentro y fuera de casa
- Acrecentar mis conocimientos para atender mejor mi salud y prevenir riesgos (escaras, escoliosis, problemas renales, entre otros)
- Ampliar mis relaciones sociales con otras personas (con y sin discapacidad)
- Otro impacto: \_\_\_\_\_

38. **¿Qué tanto te ha ayudado el Modelo de Integración para aceptarte o ser aceptado como persona con discapacidad?** (marca solo una opción)

- Nada
- Poco
- Regular
- Mucho
- Muchísimo

39. **Acerca de las siguientes habilidades para la vida cotidiana -cuidado personal- que has aprendido con el Modelo de Integración ¿cuál consideras de mayor impacto para tu salud?** (puedes marcar más de una opción):

- Como bañarme
- Cómo vestirme y desvestirme
- Como cambiar de postura (en la cama y en la silla)
- Como evitar las escaras en la silla de ruedas
- Como controlar los esfínteres (orinar y defecar)
- Como refrescar mi cuerpo
- Otra habilidad: \_\_\_\_\_

40. **¿Cuál de los siguientes conocimientos que aprendiste con el Modelo de Integración consideras más útil para tu integración social?** (puedes marcar más de una opción):

- La Filosofía de la Vida Independiente
- El conocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad física-motriz
- La importancia de asumir un liderazgo social en mi entorno
- Los cuidados para mi salud (control de esfínteres, cuidados de la piel, prevención de escaras)
- Alternativas para mi vida sexual y/o familiar (reproducción asistida)
- El conocimiento de mí mismo y un mejor manejo de mis emociones (rehabilitación psicológica)
- Mayor movilidad y un mayor dominio de una silla de ruedas adecuada (rehabilitación física)
- Otro conocimiento: \_\_\_\_\_

41. **¿Cuál de las siguientes habilidades aprendidas con el Modelo de Integración valoran más tus familiares, en la vida cotidiana?** (puedes marcar más de una opción)

- Superar obstáculos
- Subir y bajar escaleras
- Manejo de Caídas
- Pasajes o traslados (de la silla al auto, de la silla a otro asiento, etc.)
- Manejo de automóvil adaptado
- Vestirse
- Bañarse
- Cambiar de postura
- Control de esfínteres
- Refrescar el cuerpo
- Otra habilidad: \_\_\_\_\_

¿Por qué? (por favor detalla, indicando a cuál habilidad te refieres):

42. **La persona instructora (o "par") que te acompañó o enseñó la capacitación del Taller de Rehabilitación ¿era una persona con discapacidad motriz como tú?** (marca solo una opción)

- Si
- No (pasa a la pregunta 45)

43. **¿Qué tan importante ha sido para tu propio aprendizaje que quien te instruye sea una persona con discapacidad motriz?** (marca solo una opción)

- Nada
- Poco
- Regular

- Mucho
- Muchísimo
44. ¿Por qué? *(puedes marcar más de una opción)*
- Porque teniendo ambos una discapacidad en común, me hace sentir valorado
- Porque puedo preguntarle mis dudas con mayor confianza
- Porque desde su experiencia, puede brindarme conocimientos más útiles y prácticos
- Porque enseña con el ejemplo
- Porque no he aprendido nada que no me hubieran enseñado ya en otras instituciones o servicios
45. ¿Qué tanto crees que es importante la rehabilitación psicológica de una persona con discapacidad? *(marca solo una opción)*
- Nada
- Poco
- Regular
- Mucho
- Muchísimo
46. ¿Qué tanto crees que es importante la rehabilitación psicológica de los *familiares* de una persona con discapacidad? *(marca solo una opción)*
- Nada
- Poco
- Regular
- Mucho
- Muchísimo
47. ¿Has participado en algún servicio de rehabilitación emocional o crecimiento personal? *(marca solo una opción)*
- Si
- No (pasa a la pregunta 50)
48. ¿En qué institución o servicio? *(puedes marcar más de una opción)*
- Hospital o institución del sector salud
- Fundación Humanista de Ayuda a Discapacitados (FHADI): terapia grupal y/o individual
- Grupo Altía, IAP
- Instituto de Semiología, S. C. : cursos de Semiología de la Vida Cotidiana
- Organización Internacional Vida Independiente para Personas con Discapacidad, A.C.
- Grupo de 4º. y 5º paso de Alcohólicos Anónimos
- Terapia Alternativa (Flores de Bach, Musicoterapia, Acupuntura, entre otras)
- Atención Psicológica Particular
- Otra institución y/o servicio: \_\_\_\_\_
49. ¿En qué *áreas* de tu vida ha tenido mayor impacto la rehabilitación psicológica? *(puedes marcar más de una opción):*
- En mi vida personal (privada)
- En mi vida conyugal (con mi pareja)
- En mi vida familiar (con mis hijos/as, esposa/o, y/o demás familiares)
- En mi vida escolar
- En mi vida laboral
- En mi vida social (con mis amigos, conocidos, personas de mi colonia o comunidad)
- Otra área: \_\_\_\_\_
50. ¿Qué *impacto* de una adecuada rehabilitación psicológica es (o ha sido) para ti el más importante? *(puedes marcar más de una opción):*
- Poder disminuir el dolor, la impotencia y la dependencia emocional
- Poder entender y aceptar mi nueva realidad, como persona con discapacidad motriz
- Poder entender las causas de mis propios problemas personales y/o la manera de resolverlos
- Poder percibir mis sentimientos y potencialidades para valorarme a mí mismo.
- Poder conocer y desarrollar mis habilidades y capacidades
- Poder comprender la importancia de conocerme a mí misma y descubrir mi vocación como persona con discapacidad
- Poder ampliar mi vida social, resolviendo barreras que me impiden relacionarme con más personas (con y sin discapacidad)
- Poder darme cuenta que no estoy sola en el mundo y que junto a otras personas con discapacidad, soy parte de una humanidad muy diversa
- Otro impacto: \_\_\_\_\_
51. ¿Cómo podría mejorarse la rehabilitación psicológica de una persona con discapacidad motriz? *(Pregunta abierta, responde sobre la línea, en forma breve y concisa):*
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

- 
52. ¿En qué etapa de aceptación de tu discapacidad motriz te encuentras? (marca solo una opción)
- Conmoción:** La persona se siente desconcertada y desorientada, con mucha incredulidad acerca de lo sucedido
  - Negación:** La persona niega su discapacidad y conserva la esperanza de volver a caminar
  - Rabia:** La persona se pregunta "¿por qué yo? ¿por qué no él o ella?". Reniega de Dios, de los familiares, de cualquier persona sin discapacidad motriz
  - Intento adaptativo:** La persona intenta asumir la realidad y adaptarse a su nueva vida, por medio de la rehabilitación física; aún existe la esperanza de un milagro, pero es frecuente que la frustración vuelva e incluso recaiga o se deprima
  - Depresión:** Es una etapa de aflicción y desesperanza acerca del futuro como consecuencia de la nueva situación de vida, por las inevitables pérdidas. Es frecuente la falta de sueño, apetito, energía, motivación, concentración; así como sentimientos de minusvalía, culpa, fatiga y pensamientos recurrentes de muerte y suicidio
  - Aceptación:** La o el individuo comienza a asumir su condición de persona con discapacidad motriz; y, desde ahí, construye un nuevo proyecto de vida
  - Realización:** La persona ha conseguido integrarse plenamente como persona exitosa y feliz en su entorno social
53. ¿Cuánto tiempo te llevó asumirme como persona con discapacidad motriz? (marca solo una opción)
- 1 a 6 meses
  - 1 año
  - 2 años
  - Más de 2 años
54. ¿Qué tanto crees que es importante que una persona con discapacidad se capacite "laboralmente" (es decir, para una actividad productiva que le permita ganar dinero)?
- Nada
  - Poco
  - Regular
  - Mucho
  - Muchísimo
55. Tener una actividad productiva ¿qué tanto crees que ayuda a la integración social de una persona con discapacidad? (marca solo una opción)
- Nada
  - Poco
  - Regular
  - Mucho
  - Muchísimo
56. El que una persona con discapacidad se capacite laboralmente ¿qué tanto crees que impacta en la propia familia? (marca sólo una opción)
- Nada
  - Poco
  - Regular
  - Mucho
  - Muchísimo
57. ¿Te has capacitado laboralmente? (marca sólo una opción)
- Sí
  - No (pasa a la pregunta 61)
58. ¿Qué tipo de capacitación laboral has tenido? (puedes marcar más de una opción)
- Idiomas (Inglés u otros idiomas)
  - Computación
  - Cursos de manualidades, artesanía, carpintería u otros oficios
  - Hábitos laborales
  - Otra capacitación: \_\_\_\_\_
59. ¿En qué institución o servicio? (puedes marcar más de una opción)
- Fundación Humanista de Ayuda a Discapacitados (FHADI): computación
  - Grupo Altía, IAP
  - Organización Internacional Vida Independiente para Personas con Discapacidad, A. C.: Hábitos laborales
  - Otra institución y/o servicio: \_\_\_\_\_
60. El que te hayas capacitado laboralmente ¿qué tanto te ayudó a emprender alguna actividad productiva? (marca sólo una opción)
- Nada
  - Poco
  - Regular
  - Mucho

**Muchísimo**

61. **¿Qué impacto de tener una actividad productiva consideras el más importante?** (Ordena las siguientes opciones del 1 al 5, considerando que el número 1 es el impacto más importante y el número 5, el menos importante):

- Desarrollarme mejor como persona
- Ser independiente económicamente
- Mejorar la relación con mi familia
- Haber mejorado mi calidad de vida
- Sentirme una persona feliz y realizada
- Otro efecto: \_\_\_\_\_

62. **¿Cómo podría mejorarse la capacitación laboral de las personas con discapacidad motriz?** (pregunta abierta, responde sobre la línea en forma breve y concisa)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

63. **¿Has participado en procesos de cambio o transformación de tu comunidad?**

- Sí**
- No (pasa a la pregunta 66)**

64. **¿De qué forma?** (Puedes marcar más de una opción)

- Como instructor voluntario en los talleres de rehabilitación (Modelo de Integración)**
- Como transformador social (visitando personas con discapacidad motriz aún no rehabilitadas o difundiendo el modelo)**
- Como miembro, colaborador o fundador de alguna organización de la sociedad civil (promotor social)**
- Como integrante de algún movimiento ciudadano u organización política**
- Otra forma: \_\_\_\_\_**

65. **¿En qué institución?** (puedes marcar más de una opción)

- Fundación Humanista de Ayuda a Discapacitados (FHADI): transformadores sociales**
- Grupo Altía, IAP**
- Organización Vida Independiente: instructor(a)**
- Organización de la Sociedad Civil. ¿Cuál? \_\_\_\_\_**
- Movimiento Ciudadano u Organización Política. ¿Cuál? \_\_\_\_\_**
- Otra institución: \_\_\_\_\_**

66. **¿Qué tanto crees que ayuda el Modelo de Integración a tener interés por los procesos de cambio o transformación de la comunidad?** (marca tu opción y, por favor, explica por qué)

- Nada**
- Poco**
- Regular**
- Mucho**
- Muchísimo**

¿Por

qué?:

67. **¿Qué impacto de participar en procesos de cambio o transformación social es para ti el más importante?** (Ordena las siguientes opciones del 1 al 7, considerando que la número 1 es el más importante y el número 7 el menos importante):

- **La oportunidad de ser útil y compartir con otros lo que yo recibí (ayudando a otras personas con discapacidad motriz)**
- **La posibilidad de hacer valer los derechos y las necesidades específicas de las personas con discapacidad motriz**
- **Construir un mejor país, más incluyente y menos discriminatorio**
- **La responsabilidad de estar presente en la vida pública: “nada sobre nosotros sin nosotros”**
- **Ejercer mi derecho a la participación ciudadana y a cumplir mis deberes cívicos**
- **Ser un líder social que promueve cambios en la comunidad, para la integración social de personas vulnerables**
- **Otro impacto: \_\_\_\_\_**

68. **Participar en procesos de transformación en tu comunidad ¿qué tanto crees que ayuda a la integración social de personas con discapacidad?** (marca solo una opción)

- Nada**
- Poco**
- Regular**
- Mucho**
- Muchísimo**

69. **Actualmente ¿te sientes parte de algún grupo?** (marca sólo una opción)

- Sí**
- No (pasa a la siguiente pregunta)**

¿De qué manera?: \_\_\_\_\_ ¿Cuál es el nombre del grupo? :

70. Antes de participar en el Modelo de Integración ¿te sentías parte de algún grupo? (marca tu opción y, por favor, explica por qué)

- Sí  
 No

¿Por qué?:

71. ¿Desde hace cuanto tiempo participas en el Modelo de Integración?

Años \_\_\_\_\_ Meses \_\_\_\_\_

72. ¿Qué tan contenta(o) estás con el apoyo que has recibido del Modelo de Integración? (marca sólo una opción)

- Nada  
 Poco  
 Regular  
 Mucho  
 Muchísimo

73. Piensa en el momento en que comenzaste a participar con el Modelo de Integración ¿al día de hoy, has notado algún cambio en tu situación? (marca sólo una opción)

- Ningún cambio  
 Pocos cambios  
 Regulares cambios  
 Muchos cambios  
 Muchísimos cambios

74. ¿Esos cambios han sido positivos o negativos? (marca sólo una opción)

- Positivos  
 Negativos  
 Algunos positivos y otros negativos

75. ¿Cuál es el cambio principal que has notado (positivo o negativo)? (Pregunta abierta, responde sobre la línea en forma breve y concisa)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

76. Dinos por favor a quién ha beneficiado más el cambio: (ordena las siguientes opciones del 1 al 5, siendo 1 quien más se ha beneficiado y 5, quien menos se ha beneficiado)

- A mí mismo  
 – A mi familia  
 – A mis amigos, conocidos, compañeros  
 – A mi comunidad  
 – A otra persona (especificar): \_\_\_\_\_

77. ¿De qué forma has notado ese cambio? (puedes marcar más de una opción)

- Soy independiente  
 Me muevo con libertad fuera de casa  
 He podido superar mejor cualquier problema  
 Me relaciono mejor con los demás  
 Mi vida cambió radicalmente en todos sentidos  
 Tengo más autoestima  
 Otro cambio: \_\_\_\_\_

78. ¿Hubieras podido hacer ese cambio sólo, es decir, sin ayuda del Modelo de Integración? (marca sólo una opción)

- Sí, porque existen otras opciones de rehabilitación  
 No, porque nunca había encontrado una opción así  
 No lo sé

79. A partir de que participas en el Modelo de Integración ¿qué tanto ha cambiado la confianza que tienen en TI... (marca sólo una opción en cada caso –inciso-)

	Muchísimo ha cambiado	Mucho ha cambiado	Regular ha cambiado	Poco ha cambiado	Nada ha cambiado
a) ...tú mismo?	<input type="checkbox"/>				
b) ...tus familiares?	<input type="checkbox"/>				

c) ...tus amigos?	<input type="checkbox"/>				
d) ...la gente de tu comunidad?	<input type="checkbox"/>				
e) ...otras personas: _____ _____	<input type="checkbox"/>				

80. En una escala del 6 al 10, donde 6 significa que no le tienes nada de confianza y 10 significa que le tienes toda la confianza ¿qué tanta confianza tienes en el Modelo de Integración Vida Independiente?

Calificación \_\_\_\_\_ (6 = nada de confianza, 7 = poca confianza, 8 = regular confianza, 9 = mucha confianza, 10 = muchísima confianza)

81. ¿Por qué confías en quienes dirigen el Modelo Vida Independiente? (puedes marcar más de una opción)

- Porque cumplen lo que prometen
- Porque todo lo llevan en orden
- Porque saben lo que hacen
- Porque predicán con el ejemplo
- Porque los conozco y sé quiénes son

Otra razón: \_\_\_\_\_

82. ¿Qué tanta confianza tienes en tus pares (personas ya entrenadas en el Modelo de Integración que te pueden compartir su experiencia o ayudar a resolver tus dudas en materia de rehabilitación)? (marca sólo una opción)

- Muchísima confianza
- Mucha confianza
- Regular confianza
- Poca confianza
- Nada de confianza

83. Antes y después de participar en el Modelo de Integración ¿con cuántas personas has hecho amistad en tu condición de persona con discapacidad? (por favor marca y contesta ambas opciones)

- No. de personas ANTES \_\_\_\_\_
- No. de personas DESPUÉS \_\_\_\_\_

84. ¿Les has pedido algún tipo de apoyo a las personas que has conocido a través del Modelo de Integración? (marca sólo una opción)

- Sí
- No (pasa a la pregunta 86)

85. ¿Qué les ha pedido? (Pregunta abierta, responde sobre la línea en forma breve y concisa)

\_\_\_\_\_

86. En una escala de 6 a 10, donde 1 significa nada útiles y 10 significa de muchísima utilidad ¿qué tan útiles para tu vida han sido las nuevas relaciones que has hecho al participar en el Modelo de Integración?

Calificación \_\_\_\_\_ (6 = nada útiles, 7 = poco útiles, 8 = regularmente útiles, 9 = de mucha utilidad, 10 = de muchísima utilidad)

87. ¿De qué manera te han servido esas nuevas relaciones? (puedes marcar más de una opción)

- He podido intercambiar experiencias
- Me siento más aceptado al saber que hay personas en la misma situación que yo
- Me ayudó a encontrar pareja
- Me ayudó a encontrar empleo y/o a emprender una actividad productiva
- Amplió mi visión hacia nuevos horizontes
- Me ayudó a hacer nuevas amistades
- Otra utilidad: \_\_\_\_\_

88. Durante el tiempo que he participado con el Modelo de Integración, reconozco que alguna vez he sentido que... (puedes marcar más de una opción)

- ... no me hacen caso
- ...me tratan mal
- ... no me brindan la asesoría o asistencia que necesito
- ... no me tienen paciencia
- ...otro sentimiento: \_\_\_\_\_

89. Creo que esto tiene que ver con ... ? (puedes marcar más de una opción)

- ...mi lugar de origen
- ...mi nivel educativo
- ...mi nivel de ingresos
- ...mi tipo de lesión o de discapacidad
- ...mis creencias

- 
- ...Otra razón: \_\_\_\_\_
90. ¿Sientes que desde que participas en el Modelo de Integración Vida Independiente, te coordinas mejor con otras personas para resolver tus problemas? *(marca sólo una opción)*
- Sí
- No
91. ¿Qué tanto te organizas ahora? *(marca sólo una opción)*
- Nada
- Poco
- Regular
- Mucho
- Muchísimo
92. ¿Te gustaría que existiera una oficina del Modelo de Integración Vida Independiente en tu entidad federativa? *(marca sólo una opción)*
- Sí
- No
- ¿Por qué?: \_\_\_\_\_
93. ¿Cuál es el servicio o beneficio más urgente que debiera prestar esta oficina en tu Entidad Federativa? *(Ordena del 1 al 7 donde 1 más urgente y 7 menos urgente):*
- Taller de rehabilitación física
  - Silla de ruedas integradora
  - Cojín anti escaras
  - Psicoterapia grupal
  - Psicoterapia para familiares
  - Capacitación laboral
  - Servicio de integración laboral
94. ¿Cómo te enteraste de las actividades del Modelo de Integración (Curso de Rehabilitación, Terapia, Pláticas, entre otros)? *(puedes marcar más de una opción)*
- Por *radio* (entrevista o comentario en un programa, spot o comercial)
- Por *televisión* (entrevista o comentario en un programa, spot o comercial)
- Por *internet* (sitio oficial, Facebook, Twitter, otra página)
- Por asistencia a un evento *privado* (conferencia, seminario, curso, plática, taller, otro similar)
- Por asistencia a un evento *público* (demostración pública, rodada, otro similar)
- Por *recomendación* de una persona (amigo, familiar, vecino, conocido, otro)
- Otro medio: \_\_\_\_\_
95. ¿Con cuánta frecuencia tú o con la ayuda de otra persona, utilizas el internet para buscar información de interés para tu vida? *(marca solo una opción)*
- Con ninguna frecuencia
- Con poca frecuentemente
- Con regular frecuencia
- Con mucha frecuentemente
- Con muchísima frecuencia
- No sé que es el Internet (en este caso, no es necesario que respondas las siguientes dos preguntas)
96. Conocer y saber aprovechar el potencial del Internet ¿qué tanto crees que ayuda a la integración social de una persona con discapacidad? *(marca solo una opción)*
- Nada
- Poco
- Regular
- Mucho
- Muchísimo
97. En el lugar en donde vives ¿existen cafés internet u otros lugares públicos para el uso de computadoras conectadas a la red, accesibles a personas con discapacidad motriz? *(marca solo una opción)*
- Sí
- No
- No lo sé

## CUADRO RESÚMEN DE LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PCD

### Derechos reconocidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Derechos	Artículo de la convención
<b>Derechos de igualdad</b>	
Igualdad y no-discriminación	5°
Accesibilidad	9°
De la vida	10°
Igual reconocimiento como persona ante la ley	12°
Igualdad en el acceso a la justicia	13°
<b>Derechos de protección</b>	
Ante situaciones de riesgo y emergencias humanitarias	11°
Contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes	15°
Contra la explotación, la violencia y el abuso	16°
De la integridad personal	17°
De la privacidad	22°
Del hogar y de la familia	23°
<b>Derechos de libertad y autonomía personal</b>	
Libertad y seguridad de la persona	14°
Libertad de desplazamiento y nacionalidad	16°
A vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad	19°
Movilidad personal	20°
<b>Derechos de participación</b>	
Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información	21°
Participación en la vida política y pública	29°
Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte	30°
<b>Derechos sociales básicos</b>	
Educación	24°
Salud	25°
Habilitación y rehabilitación	26°
Trabajo y empleo	27°

Cuadro contenido en el documento "Modelo Social dirigido a Personas con Discapacidad Motora y sus Familias; Recuperación de mejores prácticas en 20 instituciones del DIF y OSC", coordinado por DIF Nacional y en el que VIM participó, México, 2009

---

## DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDADES Y DEBERES HUMANOS DE 1998 –DRDH-(RESEÑA)

La Declaración de Responsabilidades y Deberes Humanos (o DRDH), se realizó en el marco de la UNESCO y con el apoyo de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, y fue proclamada en 1998 para conmemorar el 50 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en la ciudad de Valencia, con la participación de la Asociación ADC Nouveau Millénaire y la Fundación Valencia Tercer Milenio. Por ello es también conocida como la Declaración de Valencia. Propone sistemática y exhaustivamente los deberes y responsabilidades colectivas e individuales que resulten necesarios para la implementación efectiva y universal de los Derechos Humanos, en particular, de los consagrados en la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) y en los instrumentos internacionales de derechos humanos subsiguientes.

Este documento intercultural e interdisciplinario fue elaborado por un grupo de expertos internacionales que tuvo como presidente al Juez de Sudáfrica, Richard Goldstone, y entre sus miembros estuvieron Federico Mayor Zaragoza, Richard Falk, Ruud Lubbers, Lord Frank Judd, Sergei Kapitsa, Jakob Von Uexküll y Fernando Savater, y los premios Nobel Joseph Rotblat, Wole Soyinka y Darío Fo.

Durante el tiempo en que se estaba finalizando este documento Norberto Bobbio escribió que el proyecto de una Declaración Universal de Responsabilidades y Deberes Humanos responde oportuna e inmediatamente a la exigencia sentida más universalmente cada vez de proclamar oficial y solemnemente este deber. Para este pensador, es esencial que todos hagan frente a esa exigencia: Este documento se dirige no solamente a los gobiernos, sino también a las organizaciones no gubernamentales y a todas las instituciones de la sociedad civil que tienen el deber y la responsabilidad de hacer respetar la efectiva aplicación de los derechos humanos, deberes y responsabilidades contenidos ya implícitamente en esos derechos. (Véase: Declaración de responsabilidades y deberes humanos, epílogo, p. 102).

Por su parte, el entonces Director de UNESCO, Federico Mayor Zaragoza compartió una reflexión sobre una posible relación inter-generacional entre derechos y deberes: Los derechos de esas generaciones futuras son los deberes de las actuales. Su existencia precisa de nuestro esfuerzo; su vigencia dependerá del grado en que nos preocupemos y ocupemos ahora de ellos. (Véase: id, Mensaje de Federico Mayor Zaragoza, pp. 11-12).

Las responsabilidades y deberes son considerados, en la DRDH, tanto a nivel colectivo como individual. Así Richard Goldstone se refiere en términos generales: los participantes reconocieron que hay y continúa habiendo responsabilidades personales de los miembros individuales de la comunidad global... Si bien hay responsabilidades que sólo pueden ser asumidas colectivamente, la acción moral es individual. Por eso agrega que “como miembros de la comunidad global tienen derecho a la totalidad de los derechos humanos, pero también deben a la comunidad ciertas responsabilidades morales. Ellos toman parte para hacer más universal el disfrute de los derechos humanos. La última decisión para la acción moral es de los individuos” (véase: id. introducción pp. 25-26).

La DRDH es un documento largo, formulado en inglés, francés y español, y está formado por un Preámbulo y 42 artículos, los cuales componen sus 12 Capítulos. El Preámbulo contiene la explicación de por qué es necesaria, pero también posible, la formulación de deberes y responsabilidades para su cumplimiento apropiado.

La Declaración nos introduce en el problema al que estamos hoy confrontados: la preocupación por el hecho de que cincuenta años después de la adopción de la Declaración Universal de Derechos Humanos, y la subsiguiente adopción de otros instrumentos de derechos humanos, las graves violaciones de los derechos humanos y de las libertades fundamentales y su desprecio continúan ultrajando la conciencia de la humanidad (véase Preámbulo de DRDH).

---

El preámbulo reafirma que el respeto por la dignidad y la igualdad de derechos de todos los seres humanos consagrados en la Declaración Universal de Derechos Humanos constituye la base inalienable de la paz, la democracia, la seguridad humana, la libertad, la justicia y el desarrollo en el mundo, y también reitera la importancia universal, el alcance mundial y la indivisibilidad de los derechos reconocidos a partir de la Declaración de 1948. El preámbulo resume la razón de esta innovadora declaración: la consciencia de que el disfrute efectivo y la puesta en práctica de los derechos humanos y de las libertades fundamentales están vinculados de manera inextricable a la asunción de los deberes y responsabilidades implícitos en tales derechos (véase Preámbulo de la DRDH).

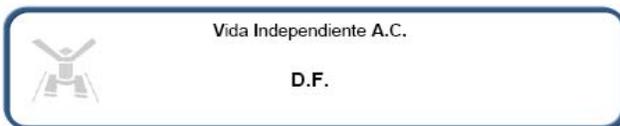
El capítulo 1 formula las definiciones de deberes y responsabilidades que serán usadas en esta declaración. En su artículo 1 se define "deber" como una obligación ética o moral, y "responsabilidad" como una obligación que tiene fuerza legal de acuerdo con el derecho internacional actual. Por su parte, "la comunidad mundial" refiere a los estados y sus autoridades, las organizaciones intergubernamentales y las no gubernamentales, las corporaciones públicas y las privadas, incluyendo las transnacionales, otras entidades civiles, pueblos, comunidades y las personas en forma colectiva. A continuación en el artículo 2 se explicita cómo los miembros de la comunidad mundial son los titulares de responsabilidades y deberes colectivos e individuales para promover el respeto universal, la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales. El párrafo 7 de dicho artículo establece la relación entre derechos, deberes y responsabilidades: Como titulares de los derechos humanos y libertades fundamentales, todas las personas, pueblos y comunidades, en ejercicio de sus derechos y libertades, tienen la obligación y la responsabilidad de respetar los de los demás y la obligación de tratar de promover y observar tales derechos y libertades.

Los capítulos siguientes definen específicamente deberes y responsabilidades a partir de los derechos humanos.

- El capítulo 2 trata sobre el derecho a la vida y a la seguridad humana:
  - o El deber y la responsabilidad de la protección de la vida y a lograr la supervivencia tanto de las generaciones actuales como de las futuras (Art. 3).
  - o La obligación y responsabilidad de promover la seguridad colectiva y la cultura de la paz. (Art.4).
  - o La obligación de promover el desarme en interés de la paz (Art. 5).
  - o La obligación de intervenir para impedir graves violaciones de los derechos humanos (Art. 6).
  - o La obligación y la responsabilidad de respetar el derecho humanitario internacional en tiempos de conflictos armados (Art. 7).
  - o El deber y la responsabilidad de la ayuda humanitaria y la intervención (Art. 8).
  - o La obligación y la responsabilidad de proteger y promover un medio ambiente seguro, estable y sano (Art. 9).
- El capítulo 3 está dedicado a la seguridad humana y a un orden internacional equitativo:
  - o La obligación y la responsabilidad de promover un orden internacional equitativo (Art. 10).
  - o El deber de aliviar la deuda usurera (Art. 11).
  - o El deber y la responsabilidad de promover un desarrollo científico y tecnológico seguro, responsable y equitativo (Art. 12).
  - o Los deberes y responsabilidades de las corporaciones públicas y del sector privado (Art. 13).
  - o El deber y la responsabilidad de impedir y castigar el crimen internacional organizado. (Art. 14).
  - o La obligación y la responsabilidad de erradicar la corrupción y establecer una sociedad ética (Art. 15).
- El capítulo 4 acentúa la importancia de la participación significativa en los asuntos públicos;
  - o El deber y la responsabilidad de conseguir una participación significativa en los asuntos públicos (Art. 16).
- El capítulo 5 establece con respecto a las libertades de opinión, de expresión, de reunión, de asociación y de religión:
  - o La obligación y la responsabilidad de respetar y asegurar la libertad de opinión, de expresión y de los medios de comunicación (Art. 17);

- 
- o Deberes y responsabilidades referentes a las tecnologías de la información y de las comunicaciones (Art. 18).
  - o La obligación y la responsabilidad de respetar y asegurar la libertad de reunión y de asociación (Art. 19).
  - o El deber y la responsabilidad de respetar y asegurar la libertad de religión, creencias y conciencia (Art. 20).
  - El capítulo 6 desarrolla los deberes a partir del derecho a la integridad personal y física:
    - o El deber y la responsabilidad de respetar y asegurar la integridad física y personal (Art. 21).
    - o El deber y la responsabilidad de respetar y asegurar el derecho a la libertad personal y a la seguridad física (Art. 22).
    - o La obligación y la responsabilidad de prohibir e impedir la esclavitud y las instituciones y prácticas análogas a la esclavitud (Art. 23).
    - o El deber y la responsabilidad de respetar y asegurar la ausencia de tortura, de tratos o castigos crueles, inhumanos y degradantes (Art. 24).
    - o El deber y la responsabilidad de prevenir y erradicar las desapariciones forzosas (Art. 25).
  - El capítulo 7 expone convincentemente las obligaciones y deberes sobre la igualdad:
    - o La obligación de respetar y asegurar un trato igual y la no discriminación (Art. 26).
    - o El deber y la responsabilidad de respetar y asegurar la igualdad (Art. 27).
    - o La obligación y la responsabilidad de asegurar la igualdad racial y religiosa (Art. 28).
    - o El deber y la responsabilidad de asegurar la igualdad de sexo y de género (Art. 29).
    - o El deber y la responsabilidad de asegurar la igualdad de las personas discapacitadas (Art. 30).
  - El capítulo 8 explicita la normatividad para la protección de las minorías y de los pueblos indígenas;
    - o El deber y la responsabilidad de respetar y proteger los derechos de las minorías (Art. 31).
    - o El deber y la responsabilidad de respetar, proteger y promover los derechos de los pueblos indígenas (Art. 32).
  - El capítulo 9 refuerza a través de la enunciación de obligaciones y responsabilidades los derechos de los niños y de los ancianos;
    - o La obligación y la responsabilidad de respetar, proteger y promover los derechos de los niños (Art. 33).
    - o El deber y la responsabilidad de promover y hacer que se realicen los derechos y el bienestar de los ancianos (Art. 34).
  - El capítulo 10 está dedicado a temas del trabajo, la calidad y el nivel de vida:
    - o El deber y la responsabilidad de promover el derecho a un trabajo justamente remunerado (Art. 35).
    - o El deber y la responsabilidad de promover la calidad de vida y un nivel de vida adecuado (Art.36).
  - El capítulo 11 trata los deberes con respecto a la educación, las artes y la cultura:
    - o El deber y la responsabilidad de promover y aplicar el derecho a la educación (Art.37).
    - o El deber y la responsabilidad de fomentar las artes y la cultura (Art. 38).
  - El capítulo 12 contiene las normas para el derecho a los recursos y una cláusula:
    - o El deber y la responsabilidad de prever y aplicar recursos efectivos (Art. 39).
    - o El deber de observar y poner en práctica la Declaración de Responsabilidades y Deberes Humanos (Art.40).
  - La declaración agrega al final una cláusula de no derogación (Art.41).

## PERFIL DE EXPERIENCIA RELEVANTE 2009: VIDA INDEPENDIENTE MÉXICO



### Recuperación de Experiencias Mejores prácticas

#### Inclusión social y familiar

- Realización de campamentos entre pares, con duración mínima de 10 días, para el desarrollo de habilidades físicas y fortalecimiento psicológico de las personas con discapacidad de nuevo ingreso.
- Conformación de grupos de trabajo heterogéneos (edad y sexo)
- Acondicionamiento físico de músculos útiles para el fomento de la vida independiente.
- Fortalecimiento de la confianza a través del trabajo entre pares.
- Desarrollo de actitudes, aptitudes y habilidades para la realización de actividades de la vida cotidiana en silla de ruedas activas (por ejemplo, desplazamiento en cualquier tipo de terreno, subir y bajar escaleras, natación, danza, higiene y autocuidado, etc.)
- Implementación de talleres para el fortalecimiento de la autonomía, fomento de la dignidad y toma de decisiones para lograr la igualdad de oportunidades.
- Realización de talleres para el desarrollo de una nueva conciencia del cuerpo y el manejo de la sexualidad.

#### Otras prácticas

- Metodología de trabajo basada en la experiencia del fundador como persona con discapacidad.
- Participación a nivel internacional como representante de México y América Latina en Asambleas, Congresos y Consejos relacionados con la temática de discapacidad.
- Coordinación con instituciones a nivel nacional e internacional para la difusión y expansión de su metodología.
- Diseño y elaboración de sillas de ruedas activas que permiten a sus usuarios: mejor calidad de vida, independencia, comodidad y movilidad, destacando su bajo costo, su peso ligero y facilidad para ensamblarse; así como el entrenamiento para su mantenimiento.
- Diseño e implementación de conferencias, pláticas, cursos y talleres que den respuesta a la demanda de las personas con discapacidad e instituciones relacionadas con la temática.
- Desarrollo del sentido de identidad entre los asistentes e integrantes de Vida Independiente.
- Apertura hacia los ex integrantes para recibir el apoyo o colaborar activamente en la Asociación.

Perfil de experiencia relevante, contenido en el documento *“Modelo Social dirigido a Personas con Discapacidad Motora y sus Familias; Recuperación de mejores prácticas en 20 instituciones del DIF y OSC”*, coordinado por DIF Nacional y en el que VIM participó, México, 2009”

El propósito del documento: contribuir a fortalecer el modelo social de atención a la discapacidad

- Vinculación con instituciones académicas y del sector salud para la participación en protocolos de investigación.
- Coordinación con empresas que solicitan personas con discapacidad para incorporarlas al campo laboral.



## EJEMPLOS DE SILLAS DE RUEDAS: PARA VIVIR LA VIDA O PARA MIRARLA

**Silla de ruedas Vida Independiente:** una silla para vivir mi proyecto de vida, como PCD.

### Presentación de la silla **VIDA INDEPENDIENTE**



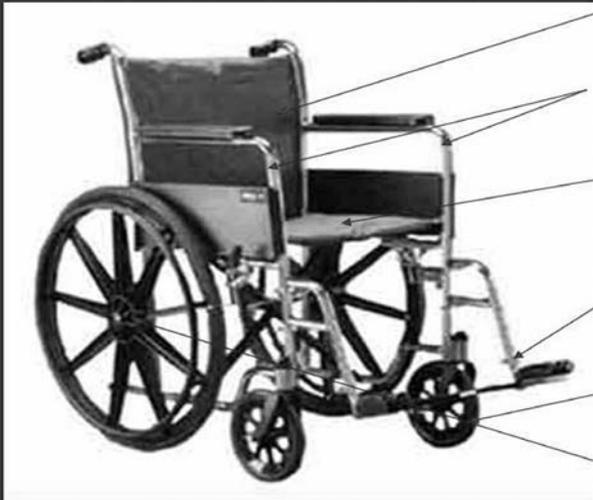
- Respaldo abatible (se dobla para un menor espacio)
- Cojín antiescaras: la PCD puede trabajar y tener una vida normal
- Llantas desmontables
- Llantas delanteras de poliuretano
- Rayos de acero inoxidable
- Aro impulsor

Menos de 12 kg. de peso. Vel.máx. para una persona cuadrapléjica severa: 10 km/hr.



**Silla de ruedas “ortopédica”:** una silla para sentarse a mirar la vida

### Presentación de la silla de ruedas tradicional/hospitalaria



- Respaldo y asiento de hule
- Descansa brazos austero y fijo
- Cojín de hule: la PCD no puede trabajar o salir de casa; una escara puede ser fatal
- Pedales poco funcionales y estorbosos
- Ruedas delanteras lentas para el desplazamiento
- Rodamiento trasero fijo

Más de 20 kg. de peso. Vel. máx. para una persona cuadrapléjica severa: 1 km/hr.



# RECONOCIMIENTOS SOCIALES A PCD: NO SÓLO ES SANTIAGO, SOMOS TODAS

**IMSS**  
SEGURIDAD Y SALUDAMIENTO SOCIAL

La Delegación Estatal en Nayarit del  
Instituto Mexicano del Seguro Social

Otorga el presente

**Diploma**  
A

SANTIAGO VELAZQUEZ DUARTE.

Por su destacada participación en la Ira. Semana de  
Solidaridad con la Población Minusválida

Tepic, Nayarit, del 2 al 8 de Agosto de 1990.

Dr. Hernando Ríos Navarrete  
DELEGADO ESTATAL

Dr. Eduardo Salazar Weil  
JEFE DELEGACIONAL DE SERVICIOS MEDICOS

Tit. Consuelo González Guerra  
JEFE DELEGACIONAL DE SERVICIOS DE  
PRESTACIONES SOCIALES



**IMSS**  
SEGURIDAD Y SALUDAMIENTO SOCIAL

La Delegación Estatal en Nayarit del  
Instituto Mexicano del Seguro Social

Otorga el Presente

**Diploma**  
A

ING. GUIMICO SANTIAGO VELAZQUEZ DUARTE

Por su destacada participación en la III Semana Nacional  
de Solidaridad con la Población "Discapacitada"

Tepic, Nayarit, del 7 al 11 de Septiembre de 1992.

Dr. Hernando Ríos Navarrete  
Delegado Estatal

Dr. Eduardo Salazar Weil  
Jefe Delegacional de Servicios Médicos



LA AGRUPACION DE PERSONAS CON LIMITACIONES FISICAS  
DEL ESTADO DE NAYARIT, A.C.  
Y LA CONFEDERACION MEXICANA DE LIMITADOS FISICOS  
Y REPRESENTANTES DE DEFICIENTES MENTALES, A.C.

OTORGAN EL PRESENTE

**Diploma**

A: SANTIAGO VELAZQUEZ DUARTE

Por su participación en las VI JORNADAS CULTURALES Y DEPORTIVAS  
DE LA COMELFIRDEM, realizadas en esta localidad, del 27 al 30 de Mayo de 1993.

Bucerías, Nayarit, 30 de Mayo de 1993.

SUPERACION, TRABAJO Y DIGNIDAD

ING. SANTIAGO VELAZQUEZ DUARTE  
Pte. de la Agrupación de Personas con Limitaciones  
Físicas del Edo. de Nayarit.

ING. MARIO A. AVILA DELGADO  
Presidente de la COMELFIRDEM

Mobility  
International  
U.S.A.  
Acknowledges  
That  
**Santiago Velazquez Duarte**  
has successfully completed the  
International Young Adult Leadership Exchange  
July 28 - August 25, 1994  
Eugene, Oregon USA

As a part of this delegation, you have shown  
our commitment to securing  
equal rights for persons with disabilities.

The leadership skills you learned and developed will  
improve the lives of persons with disabilities worldwide.

"Challenge Yourself and Change the World"

Donna Tapelli - Contact Person  
Exchange Council  
Chris Gilbreath - Exchange Council  
Christa Bock - Exchange Council  
Barbara Brown - Exchange Council  
Julia O'Kelly - Exchange Council

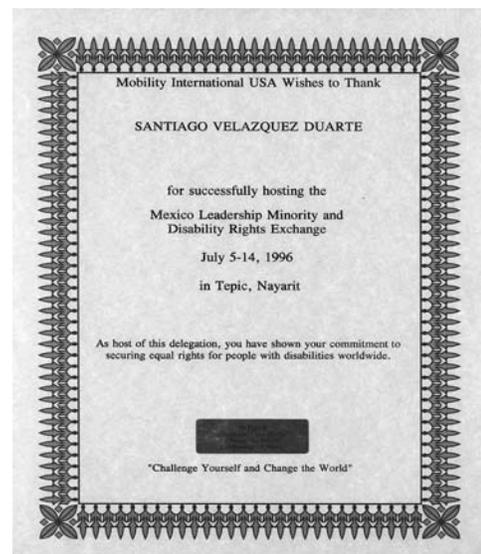
1994 World Assembly  
Disabled Peoples' International

The Honourable John Fahey M.P., Premier of New South Wales,  
and Mrs Colleen Fahey  
requests the company of  
Mr S. Duarte  
at a State Reception  
in the Harbourside Room, Sydney Convention Centre, Darling Harbour  
on Monday 5 December 1994 from 6.00 p.m. to 7.30 p.m.

A reply on the accompanying  
form would be appreciated

Dress: Lounge Suit  
Day Dress

# No sólo es Santiago: somos todas las personas con discapacidad, reconocidas socialmente



**No sólo es Santiago: somos todas las personas con discapacidad, reconocidas socialmente**



University of Colorado at Denver

College of Engineering and Applied Science  
Campus Box 104  
P.O. Box 177364  
Denver, Colorado 80217-3364  
Location: 1200 Larimer Street, Room 3024  
Phone: (303) 556-2879 • Fax: (303) 556-2811

**CERTIFICATE OF PARTICIPATION**

at the

Service to the Citizen Summit

February 28-29, 1996

This is to certify that **Santiago Velazquez** participated in the 2nd Annual Service to the Citizen Summit.

Signed:

Dr. Peter E. Jenkins  
Dean, College of Engineering & Applied Science  
University of Colorado at Denver



**DIF**  
SISTEMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA

OTORGA EL PRESENTE

**RECONOCIMIENTO**

AL LIC. SANTIAGO VELAZQUEZ DUARTE  
PROMOTOR DEL ESTADO DE NAYARIT

POR SU PARTICIPACION EN EL CURSO DE CAPACITACION SOBRE LOS PROGRAMAS INSTITUCIONALES DIRIGIDO AL SISTEMA ESTATAL Y LOS SISTEMAS MUNICIPALES DEL ESTADO DE NAYARIT.

MEXICO, D. F., OCTUBRE DE 1996

LIC. CARLOS CAMPES VILLAGÓNEZ  
DIRECTOR DE CONSULTACIÓN Y APOYO A PROGRAMAS

# 1998: AÑO QUE MARCA EL RUMBO DEL MODELO VIM

**DIF** DIRECCIÓN DE COMUNICACIÓN SOCIAL

SECC.	PAG.	COL.	FECHA.
	25	1	10 DIC. 1998

**EXCELSIOR**  
EL PERIÓDICO DE LA VIDA NACIONAL

## Información General

"Hoy que ver la Potencialidad del Discapacitado"

El director general del DIF, Mario Luis Fuentes, aseguró que fue presentado un proyecto para tener una ley laboral uniforme en todo el país que abra oportunidades de desarrollo a los 10 millones de personas con discapacidad que se estima hay en México, "todo vez que la sociedad debe aceptar que no debemos ver las deficiencias, sino las potencialidades de este grupo de personas", y los empleadores deben ver en los discapacitados una persona adecuada para el trabajo.



EN EL marco de la V Asamblea de Personas con Discapacidad, el director general del DIF, Mario Luis Fuentes, aseguró que ya fue presentado un proyecto para tener una ley laboral uniforme en todo el país que abra oportunidades de desarrollo a las personas con discapacidad. (Foto de Juan Carlos Bucio)

Últimas Noticias

SECC.	PAG.	COL.	FECHA.
	25	1	30 NOV. 1998

Excelsior

## Urge Garantizar Espacios Para 10 Millones de Discapacitados: DIF

JOSE ANTONIO CANO

En nuestro país existen casi diez millones de personas discapacitadas a quienes es necesario garantizar su acceso a espacios públicos y privados, al empleo y a las condiciones adecuadas para un mejor nivel de vida donde se resalten las actitudes de tolerancia y respeto que les permitan desarrollarse, afirmó Mario Luis Fuentes, director del Sistema Nacional de Desarrollo Integral a la Familia (DIF).

En conferencia de prensa, donde anunció la V Asamblea Mundial de Personas con Discapacidad, agregó que en el mundo existen 500 millones de discapacitados, para cien millones de éstos su principal problema es de la destrucción, y destacó que según estadísticas internacionales, el 51 por ciento corresponde a las mujeres.

En México se estima que hay 10 millones de personas con discapacidad que tienen alguna discapacidad son menores de edad, por lo que es indispensable llevar a cabo programas de prevención y tener una población sana al tiempo de resaltar que es más importante prevenir que atender. En otro orden de ideas, manifestó que es necesario que los empresarios tengan una mayor confianza en la población discapacitada la cual tiene muchas virtudes en cuestión de trabajo y utilizados en forma adecuada, son altamente productivos al país. Asimismo, aseguró que en México se cuenta con 28 leyes mediante las cuales se integra a esta población al desarrollo de los estados y manifestó que aún en cuatro entidades falta la aprobación de su ley correspondiente, lo cual ocurrirá el próximo año y con lo ello se dará accesibilidad a los espacios que requieren.



EL DIRECTOR del DIF, Mario Luis Fuentes, dijo que es necesario garantizar a las personas discapacitadas su acceso a mejores condiciones de vida. (Foto de Juan Carlos Bucio)

**DIF** DIRECCIÓN DE COMUNICACIÓN SOCIAL

**EL HERALDO**  
DE MEXICO

SECC.	PAG.	COL.	FECHA.
			10 DIC. 1998



ALANUNCIAR la celebración de la quinta Asamblea Mundial de Discapacitados, que se efectuará del 3 al 5 de diciembre, el director del DIF, Mario Luis Fuentes, aseveró que "la discapacidad no es sinónimo de incapacidad".

## Llaman a empresas a emplear a discapacitados

Mario Luis Fuentes, director general del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), hizo un llamado a los empresarios del país para que en la oferta de trabajo se incluya a los discapacitados, que en México suman aproximadamente nueve millones de personas.

Al anunciar la celebración de la quinta Asamblea Mundial de Personas con Discapacidad, que tendrá lugar del 3 al 5 de diciembre de este año, el funcionario dijo que "discapacidad no es sinónimo de incapacidad".

El titular del DIF explicó que en la actualidad 27 estados de la República mexicana y el Distrito Federal cuentan ya con una Ley de Integración e Incorporación de los Discapacitados, pero aún faltan cuatro entidades más por dar este paso, y se espera que para el año próximo se pueda cubrir a toda la República mexicana con esta legislación. (6-A)

## El DIF exhorta a empresarios a dar empleo a discapacitados

Por Manuel Alfonso

Mario Luis Fuentes, director general del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), hizo un llamado a los empresarios del país para que en la oferta de trabajo se incluya a los discapacitados, que en México suman aproximadamente 9 millones de personas.

Al anunciar la celebración de la quinta Asamblea Mundial de Personas con Discapacidad, que tendrá lugar del 3 al 5 de diciembre de este año, el funcionario dijo que "discapacidad no es sinónimo de incapacidad".

El titular del DIF explicó que en la actualidad 27 estados y el Distrito Federal cuentan ya con una Ley de Integración e Incorporación de los Discapacitados, pero aún faltan cuatro entidades más por dar este paso, y se espera que para 1999 se pueda cubrir a toda la República mexicana con esta legislación. (6-A)

que estos mexicanos no puedan incorporarse a las fuentes de trabajo. En compañía de los delegados de Colombia y Ecuador, ambos discapacitados, Hernando Padilla Cobos y Javier Torres, respectivamente, Mario Luis Fuentes comentó que el Programa para el Empleo y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, ya entregó al secretario del Trabajo, José Antonio González Fernández una propuesta de modificación a la Ley Federal del Trabajo que beneficie a estos mexicanos.

Por último, el funcionario explicó que en los 20 millones de familias que hay en el país, hay un discapacitado por familia, ya que la violencia en las calles y los accidentes en los centros de trabajo han aumentado el índice de personas con este problema, al igual se suma también la discapacidad por voz.

**DIF** DIRECCIÓN DE COMUNICACIÓN SOCIAL

uno más uno

SECC.	PAG.	COL.	FECHA.
	1	1	10 DIC. 1998

## Demandan discapacitados solidaridad

►El presidente Zedillo señaló que es preciso apoyarlos con más firmeza y eficacia

Pobres entre los pobres, segregados entre los marginados, según estadísticamente 500 millones de discapacitados almorzan su vida en el desierto de México para demandar "no más discursos ni letrados", sino "solidaridad en lugares donde, congresación en vez de congresos", al iniciar la V Asamblea Mundial de Personas con Discapacidad.

"Ahí, en estas de ruinas, con la dignidad puesta por encima de todo, desde el culo y rechazo de la sociedad, cerca de mil 500 millones, parapléjicos, mudos y discapacitados de por lo menos 75 países conformaron quizá uno de los acontecimientos con mayor vigor e ímpetu que jamás haya tenido ante el Presidente de la República, Ernesto Zedillo.

El propio mandatario lo reconoció así en la inauguración del acto, al declarar que "son muchas y muy grandes las aspiraciones que permanentemente recibimos los mexicanos por los turnos de nuestros deportistas con discapacidad en competencias internacionales".

"Este hecho debe decirnos que con mucha frecuencia a los marginados nos va mejor en los torneos internacionales en los que participan nuestros amigos y amigos con discapacidad, que en las otras competencias", expresó ante un silencio a Iván Santiago, presidente de la Comisión Nacional del Deporte.

"Las personas con discapacidad constituyen un grupo social especialmente vulnerable, cuyos derechos han sido, con frecuencia, violados o relegados, y a quienes es preciso apoyar con más firmeza y eficacia", aseveró.

Así, ante este algarabío y muy participativo auditorio, el presidente Zedillo afirmó que "las personas con discapacidad y sus familias reclaman un día, grandes expectativas de esperanza e inversión voluntaria", porque son personas que sólo tienen la oportunidad de ser productivos y de vivir con plena dignidad a partir de su propio esfuerzo.

Jorge Octavio Ochoa



El presidente Ernesto Zedillo, durante la Quinta Asamblea Mundial de Discapacitados.

Al señalar el caso de México, el presidente Zedillo indicó que desde 1990 se puso en marcha el Programa Nacional para el Empleo y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, que se suma a los esfuerzos de instituciones públicas y organizaciones civiles no lucrativas que apoyan a este sector de la sociedad en materia de rehabilitación, salud, educación, capacitación, empleo, cultura y deporte.

De esta forma, destacó que uno de los logros más significativos de este programa ha sido la reorganización y capacitación de los servicios de educación especial. Actualmente funcionan mil 600 aulas para la capacitación de discapacitados desempleados.

de atención múltiples en todo el país y en términos generales, el crecimiento de estos servicios ha sido de 400 por ciento en poco más de dos años.

Actualmente casi 21 mil niños y jóvenes han sido incorporados a escuelas regulares de educación básica y secundaria, se han construido 310 unidades básicas de rehabilitación y se han modernizado 28 centros de rehabilitación integral. Asimismo, desde el inicio de su programa se han otorgado más de ochocientos mil 600 becas para la capacitación de discapacitados desempleados.

Así, al término de este acto, el Presidente y la esposa Lilia Patricia Vizcaino de Zedillo se mezclaron entre la multitud de jóvenes y parapléjicos que los rodearon, otro le mostró su destreza para pisar con la boca y cesó el término de la inauguración se registró un entusiasmo que alcanzó las nubes más allá de los cuarenta que marcará los minutos más de mil 80 centros de atención múltiples en todo el país y en términos generales, el crecimiento de estos servicios ha sido de 400 por ciento en poco más de dos años.

Actualmente casi 21 mil niños y jóvenes han sido incorporados a escuelas regulares de educación básica y secundaria, se han construido 310 unidades básicas de rehabilitación y se han modernizado 28 centros de rehabilitación integral. Asimismo, desde el inicio de su programa se han otorgado más de ochocientos mil 600 becas para la capacitación de discapacitados desempleados.

Así, al término de este acto, el Presidente y la esposa Lilia Patricia Vizcaino de Zedillo se mezclaron entre la multitud de jóvenes y parapléjicos que los rodearon, otro le mostró su destreza para pisar con la boca y cesó el término de la inauguración se registró un entusiasmo que alcanzó las nubes más allá de los cuarenta que marcará los minutos más de mil 80 centros de atención múltiples en todo el país y en términos generales, el crecimiento de estos servicios ha sido de 400 por ciento en poco más de dos años.



# 1998: Año que marca el rumbo del Modelo de Integración Social Vida Independiente México

**DIF** DIRECCIÓN DE COMUNICACIÓN SOCIAL

SECC. PAG. COL. FECHA  
1 5 3 04 DIC. 1998

## EL HERALDO

### DISCAPACITADOS

#### Demanda Ernesto Zedillo dejar atrás los prejuicios

Por Jesús Saldaña H.

El Presidente Ernesto Zedillo demandó a todos los grupos sociales eliminar las barreras que representan los prejuicios y el rechazo a los discapacitados, los que, indicó, no apoyarán a todos los grupos sociales, sino la oportunidad de ser productivos a partir de su propio esfuerzo, para que tengan mejores opciones de progreso personal y de vivir con dignidad.

También subrayó la importancia de eventos como el Teletón para que haya la ayuda a los niños con alguna discapacidad, tarea que el gobierno no apoyará con todos los recursos disponibles, pues esa gente constituye un grupo social especialmente vulnerable, cuyos derechos han sido con frecuencia violados o relegados.

Por ello, al inaugurar la Quinta Asamblea Mundial de la Organización Mundial de las Personas con Discapacidad, precisó que el respeto irrestricto a los derechos humanos es base esencial de toda democracia auténtica. Al foro, que por vez primera se realiza en América Latina, asistieron delegados de 76 naciones.

Solicitó además que la sociedad el apoyo con más firmeza y eficacia y en ese sentido mencionó que a pesar de las dificultades económicas, el gobierno ha trabajado intensamente con base en el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, que inició en 1995, con el que se pretende crear una cultura de aprecio a dichos grupos.

Así, México tiene hoy 15 mil unidades de apoyo a la escuela regular, más de mil 80 centros de atención múltiple y 310 unidades básicas de rehabilitación y se han modernizado 28 centros de rehabilitación integral y 27 más de educación especial, dijo Zedillo en el acto realizado en el Centro de Negocios y Comercio de la ciudad de México.

El Mandatario estuvo acompañado por su esposa, Nilda Patricia Velasco de Zedillo, por los secretarios de

Educación Pública, Miguel Limón; de Relaciones Exteriores, Rosario Green, y de Desarrollo Social, Esteban Moctezuma, así como por el director general del ISSSTE, Socorro Díaz Palacios, entre otros.

Del Teletón -cuya segunda edición se inicia esta noche- dijo que se trata de un importante evento organizado por los más destacados medios de comunicación, que han convocado a todos los grupos sociales a contribuir con donativos, para construir centros de atención especializada. Es una verdadera movilización nacional, dijo el Mandatario.

Agregó que junto a la acción de la sociedad organizada, el gobierno seguirá apoyado, aun en medio de circunstancias económicas adversas, pues su compromiso con esa gente empieza por la atención a la salud e incluye acciones de tipo educativo y de promoción, para lograr su plena incorporación a la vida productiva del país.

Por último, dijo que en el Censo de Población y Vivienda del año 2000 se incluirá por vez primera el tema de la discapacidad.

La celebración de esa asamblea responde al compromiso asumido por el Presidente Zedillo en su campaña política. A la misma asistieron más de mil personas con alguna discapacidad, unidas por el deseo de que se respeten sus derechos, señaló Mario Luis Fuentes, director general del DIF. Santiago Velázquez, coordinador de la reunión y Den Pefanán, presidente de la Federación Mexicana de Personas con Discapacidad.

Fuentes añadió que hay que incrementar el respeto, la tolerancia e integración entre los adultos hacia los pequeños, sobre todo, que son las principales víctimas en la escuela al tener que soportar un abierto rechazo por tener deficiencias auditivas, visuales, intelectuales o motoras.



111A

## El Nacional

SECC. PAG. COL. FECHA  
1 2 5 12 AGO. 1998

### NUEVOS HORIZONTES

#### En un año, 4,100 becas y 479 cursos de preparación a discapacitados: Zedillo



EL PRESIDENTE y su esposa convivieron ayer, en Los Pinos, con personas discapacitadas.

**RAUL ADOÑO JIMENEZ**  
Durante la presentación del III Informe de Avances del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad el presidente Ernesto Zedillo, acompañado por su esposa, la señora Nilda Patricia Velasco, afirmó: "Unidos seguiremos abriendo el nuevo horizonte de oportunidades equitativas para los mexicanos con discapacidad".  
Con el propósito de responder con hechos a esta población de alrededor de 10 millones de mexicanos, indicó, de marzo de 1997 a abril de este año se otorgaron más de 4,100 becas del Programa de Becas para Capacitación de Desempleados (Probeca) y se impartieron 479 cursos de capacitación, lo cual representa un incremento de 36 y 53 por ciento, respectivamente, en relación con el periodo 1996-1997.

#### BECAS Y CURSOS DE CAPACITACION PARA DIGNIFICAR AL SECTOR

### Convoca EZP a la plena incorporación de personas discapacitadas a la sociedad

**RAUL ADOÑO JIMENEZ**  
El gobierno federal está comprometido a fomentar una cultura no sólo de mayor aceptación, sino de franca incorporación y dignificación en nuestra sociedad de las personas con alguna discapacidad, aseguró el Presidente de la República, Ernesto Zedillo Ponce de León.  
El primer mandatario -en compañía de su esposa, Nilda Patricia Velasco de Zedillo- señaló que con propósitos de responder con hechos a esta población de casi 10 millones de mexicanos, de marzo de 1997 a abril de este año se otorgaron más de 4 mil 100 becas del Programa de Becas de Capacitación para Desempleados (Probeca), al tiempo que se impartieron 479 cursos de capacitación, lo que representa un incremento de 36 y 53 por ciento, respectivamente, en relación con el periodo anterior.

Al convocar a los gobiernos de los estados, municipios y al Distrito Federal, así como a los congresos locales y la sociedad civil en general a trabajar más en favor de la plena incorporación de las personas con discapacidades, el jefe del Ejecutivo federal anunció que en diciembre se llevará a

cabo en México la Quinta Asamblea Mundial de la Organización Mundial de las Personas con Discapacidad (ONU), en el Censo de Población y Vivienda del año 2000 se incluirá el tema de la discapacidad, como lo ha propuesto el propio INEGI.  
**Estrategias para el desarrollo**  
En el acto, donde estuvo acompañado por el director general del DIF, Mario Luis Fuentes Acuña, así como los secretarios de Salud y de Comunicaciones y Transportación, Juan Ramón de la Fuente y Carlos Ortiz Sacristán, respectivamente, el primer mandatario declaró que dicho programa es sin duda un movimiento social que abarca a todo el país y en el que participan organizaciones, familiares con problemas de discapacidad e instituciones de los tres órdenes de gobierno, así como los propios discapacitados.  
Luego de referirse a satisfacciones por el hecho de que en la capital del país se llevaría a cabo la Quinta Asamblea Mundial de la Organización Mundial de las Personas con Discapacidad, el presidente Zedillo anunció, así como los propios discapacitados.  
Luego de referirse a satisfacciones por el hecho de que en la capital del país se llevaría a cabo la Quinta Asamblea Mundial de la Organización Mundial de las Personas con Discapacidad, el Presidente de la República indicó que con esta ocasión se convocará en un centro de discusión sobre los problemas que enfrenta este sector de la población y lo más importante es que se mantenga esa cultura de aprecio a dichos grupos.

En el acto efectuado en el salón Adolfo López Mateos de la residencia oficial de Los Pinos y ante un numeroso grupo de personas con discapacidad que han destacado en diferentes ámbitos de la vida académica, intelectual y deportiva, expresó que esta cultura de vinculación y respeto hacia los discapacitados, debe sustituirse en acciones

**DIF** DIRECCIÓN DE COMUNICACIÓN SOCIAL

## El Sol de México

SECC. PAG. COL. FECHA  
1 5 2 22 OCT. 1998



REUNION. Santiago Velázquez Duarte, presidente de la V Asamblea Internacional de Discapacitados, dio a conocer el plan que para la próxima reunión que tendrá lugar del 1 al 7 de diciembre en la ciudad de México. (Foto de Eloy ZUNIGA)

### Preparan en la Capital Asamblea Internacional Para Discapacitados

Por Sergio PEREZTREJO

Al dar a conocer que en México existen 10 millones de discapacitados, la mayoría inmovilizados de las piernas a causa de accidentes, la organización internacional "Discapacitados Unidos en la República Mexicana", anunció para los próximos días del primero al siete de diciembre, la V Asamblea Internacional de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, a realizarse en el Distrito Federal, esperando la llegada de representantes de 43 países.

En conferencia de prensa, el presidente de la V Asamblea Internacional, Santiago Velázquez Duarte y el presidente del Consejo de la Federación Mexicana de Discapacitados, Alfonso Acuña, acompañados por

Brindará a la comunidad nacional e internacional de personas con discapacidad la oportunidad de compartir y convivir sobre lo aprendido y crear las condiciones para fortalecer su posición estratégica para alcanzar la plena participación e integración social de las personas con discapacidad de la sociedad.  
Entre los resultados esperados en la Asamblea Mundial, se sitúa el fortalecer la colaboración global y el desarrollo económico de la comunidad de personas con discapacidad, además de contribuir al respeto de los derechos humanos y la plena participación de las personas con discapacidad dentro de la sociedad.  
Se indicó que la V Asamblea Mundial de la OMPD, será inaugurada por el presidente Ernesto Zedillo el día tres de diciembre en el Centro de Negocios y Comercio de la Ciudad de México, en el marco del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

SISTEMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA

**DIF** DIRECCIÓN DE COMUNICACIÓN SOCIAL

## LA PRENSA

SECC. PAG. COL. FECHA  
1 2 5 04 DIC. 1998

# No pide dádivas ningún discapacitado

### Busca el gobierno eliminar su discriminación: Zedillo

JOSÉ SAUCEDO Y GONZÁLEZ ORTIZ

Ninguna persona con discapacidad solicita dádivas, afirmó el Presidente Ernesto Zedillo. Expuso, dijo, ser productivos y vivir con plena dignidad a partir de sus propios recursos, de su voluntad y entereza.  
Dijo en perspectiva, el titular del Ejecutivo indicó que el respeto a los derechos humanos es base esencial de toda democracia y hoy en día una de las metas más sentidas por el "humanidad".  
Así, representantes de 120 países concurran que los propósitos del gobierno encaminados a la prevención, detección y tratamiento de la discapacidad, se encorren acciones tendientes a "eliminar toda forma de discriminación".  
Zedillo añadió que el compromiso del gobierno hacia ese sector es la población empleada por la atención a la capacitación, empleo y deporte.  
Además incluyó acciones concretas para la eliminación de barreras físicas en una perspectiva más amplia de fomento a la participación social de las personas con tipo de problemas.

"Sabemos que es mucho lo que nos falta por hacer, pero ya hemos comenzado a superar dificultades y carencias que se habían acumulado a lo largo de décadas", aseguró el Presidente durante la reunión.  
Dijo que actualmente existen 310 unidades básicas de rehabilitación, se han modernizado 27 de rehabilitación integral e igual número de centros de atención integral.  
Nuestra meta, precisó el Presidente Ernesto Zedillo, es que todos los niños y los jóvenes con discapacidad tengan acceso efectivo a programas de educación especial, a través de los cuales puedan integrarse definitivamente a los niveles regulares.  
Recató que en 1995 se puso en marcha el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, que en 1997 para generar un directorio de millones con alguna deficiencia física.  
Refirió que así se suman los esfuerzos de instituciones civiles no lucrativas en materia de rehabilitación, salud, educación, capacitación, empleo y deporte.  
El Presidente Ernesto Zedillo habló de la celebración del Teletón, el cual es un acontecimiento que por segundo año consecutivos origina importantes medios de comunicación en favor de los niños que sufren algún tipo de discapacidad.  
"A lo largo de varias sesiones, los medios de comunicación han concurrido a todas

SISTEMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA

# 2001 DETONA EL PROCESO EDUCATIVO DE VIM: NACE EL PRIMER CURSO DE REHABILITACIÓN

En este operativo, al igual que los cinco anteriores que se han llevado a cabo desde junio pasado (Nayarit, Cancún, Baja California y Baja California Sur), se pretende llevar a los propietarios que realizan obras en regiones federales o que causan daños al ambiente, primer sus documentos en orden, trámite para el que se otorgan todas las facilidades.

## Entregan Equipo y Fármacos a Discapacitados Inauguran Primer Curso Para Personas en Sillas de Ruedas

**SAGRARIO ANZURES ORTEGA**

En la delegación Xochimilco se inauguró el primer curso para personas en silla de ruedas, atendido el cual se capacitará en diversas disciplinas a 56 personas en esta ciudad. En tanto en la delegación Cuauhtémoc, la jefe delegada entregó útiles de escritorio y medicamentos a personas que los requieren, entre otros, de la tercera edad.

Al inaugurar este plan que se llevará a cabo del 1 al 15 de octubre, el delegado Juan González Álvarez, comentó el desarrollo de una infraestructura en la demarcación para la integración de este sector de la población.

En las instalaciones del Centro Deportivo Xochimilco, destacó que es importante dar seguimiento a todos los programas que están encaminados a mejorar las condiciones de vida de los habitantes de esta demarcación que se encuentran en condiciones de silla de ruedas.

El funcionario explicó que las actividades coordinadas por la Dirección General de Desarrollo Social, que encabeza Miguel Ángel Salazar Chávez, y la organización internacional Vida Independiente para Personas con Discapacidad A.C., tiene el objetivo de proporcionar a este sector de la población las herramientas necesarias y conceptos para alcanzar una vida independiente y plena.

problemas en la recuperación de los derechos a zonas federales, desde además sirven para la recuperación del suelo. En ese sentido, el especialista en residuos sólidos, Jorge Sánchez Gómez, también investigador de la FI, comentó los métodos que se han establecido hasta ahora para resolver los problemas que se tienen.

Sánchez Gómez consideró que el esfuerzo conjunto del gobierno es tal vez la última que se tiene en cuenta, sino para depositar su buena, desde un punto de vista de 90



PERSONAS EN silla de ruedas participan en la inauguración del primer curso de capacitación que se llevará a cabo en el deportivo Xochimilco a partir de esta semana. (Foto de Eduardo Zapata)

## Muestran que no hay barreras

Sandra Morroy



Con el objetivo de difundir las técnicas impartidas por la Organización Internacional Vida Independiente para Personas con Discapacidad, A.C., y demostrar que a pesar de las barreras arquitectónicas, las personas con discapacidad motora se pueden desplazar por la ciudad, un grupo de personas con capacidades diferentes llevó a cabo una exhibición la cual consistió en subir y bajar las escalinatas principales del Auditorio Nacional. Estas demostraciones de habilidades con silla de ruedas se realizan tanto en el Distrito Federal, como en los estados de Guanajuato, Nayarit, Puebla y Michoacán.

Las técnicas impartidas por la Organización consisten en subir y bajar banquetas, escaleras y rampas; próximamente integrarán un grupo para la capacitación de personas con discapacidad visual y auditiva. Además como una innovación al deporte extremo, este grupo de personas realizan clavados en trampolines de tres metros con su silla de ruedas, con lo que se busca cambiar la visión de las personas con discapacidad.

A partir del próximo año los instructores empezarán a viajar a diversos países de Latinoamérica para difundir estas prácticas y facilitar el acceso en lugares públicos a las personas con discapacidad en silla de ruedas.

Vida Independiente es una organización que desarrolla programas de capacitación y entrenamiento para personas en silla de ruedas. Uno de los proyectos a futuro de la Institución es expandir a toda la República Mexicana el trabajo que han realizado durante más de 20 años. Actualmente cuentan con más de 20 entrenadores que han beneficiado a más 400 personas.

Organización Internacional Vida Independiente para Personas con Discapacidad, A.C., Congreso 20, colonia Tlalpan. Número telefónico 5513-1291.

## En el 2000 se le Adelantó Zedillo ¿Cumplió ya su Misión el IFE?

**JORGE TOMASINI S.**

Va ha pasado más de un año de las elecciones presidenciales del 2 de julio de 2000 y ya puede observarse más firmemente el comportamiento del llamado Instituto Federal Electoral (IFE).

Parece las elecciones más importantes, por eso hay que tomarlas como extremas y analizar la que sucedió y cómo fue el procedimiento, además de por qué se dieron los resultados finales.

En otros tiempos, las elecciones se resolvían desde la Secretaría de Gobernación, arbitrariamente. Y se hablaba de imparcialidad, de imparcialidad no las cosas. Y al ser jueces a ver los casos con sinceridad, el PRI analiza por qué

## El Blanquiazul Lleva al Ambito Federal su Denuncia de Arrecia la Confrontación Política de A

**SAGRARIO ANZURES ORTEGA**

El jefe de gobierno del Distrito Federal, Andrés Manuel López Obrador, calificó como "gesto de la confrontación política" la decisión del Partido Acción Nacional en el Distrito Federal de llevar al ámbito federal su denuncia en contra de su sucesor, Rosario Robles.

Manchón, que la militancia puntista "está en su derecho", toda vez que "ellos

En otro orden de ideas, López Obrador expresó su esperanza de que en dos meses más estén listas las 78 Coordinaciones Territoriales de Justicia, parte fundamental de la estrategia para combatir la delincuencia.

Entrevistado a su llegada a la reunión con los integrantes de su gabinete de Gobierno y

En la sesión del CDF, analizará los aspectos de una determinación de tener atención por demostrar "lo más certero que la participación de los jueces"

Por otro lado, López Obrador

**El Sistema Estatal para el Desarrollo Integral de la Familia**

otorga el presente **Diploma**

Ing. Santiago Velázquez Duarte

Por su participación como Instructor en el **1er curso de Entrenadores de Vida Independiente**

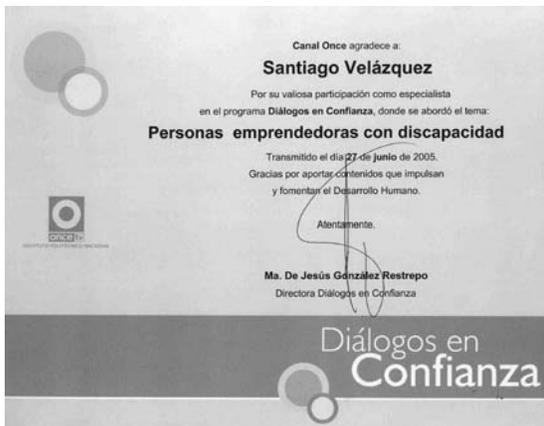
*F. S. Romero*  
Sra. Francis Sicman de Romero  
PRESIDENTA DEL PATRONATO DIF ESTATAL

*[Firma]*  
C.P. Gustavo Adolfo Sánchez Calzada  
DIRECTOR GENERAL DEL DIF ESTATAL

Guanajuato, Gto. Febrero del 2001



# 2003-2010: GRACIAS SANTIAGO, AHORA SOMOS MÁS LAS PCD QUE TENEMOS LOGROS



# 2003-2010: Gracias Santiago, ahora somos más las PCD que tenemos logros como los tuyos

**2A NACIONAL. REFORMA.** Viernes 24 de Julio del 2005

Coordinador: Roberto Castañeda M.  
 (E-mail: roberto.castaneda@reforma.mx)  
 Coordinadora: Zulema Hernández, José Antonio Rosales y Víctor García  
 Coordinador Gráfico: Patricia Álvarez de Oro  
 Quilbor Gráfico: Antonio Martínez  
 Tel: 5628-7196. Ext: 7197/723 Fax: 5628-7119 E-mail: nacional@reforma.mx

## TESTIMONIO

### Deplora ONG labor de Víctor Flores

**POR EMILIANO RUIZ**

**D**iego Velázquez está en silla de ruedas, no obstante, ha visitado 60 países, es piloto aviator amateur, le gusta aventarse en paracaidas y dirige una organización de personas con discapacidad en México.

Para Santiago, presidente de la asociación civil Vida Independiente, no hay duda: la salida de Víctor Hugo Flores de la Oficina de Presidencia para Personas con Discapacidad es positiva y abre la puerta a una verdadera política pública para el sector.

"Nosotros los propusimos para ese lugar, y a los seis meses dejó de tomarnos la llamada y se dedicó a cobrar su sueldo; no hizo nada por las personas con discapacidad", expresa.

Flores los incitaba a proponer políticas públicas para la discapacidad, ni de superar la indiferencia de los Secretarías de Estado hacia el tema, expresa en entrevista.

A los 27 años, Santiago se accidentó en una alberca cuando lo llevaron al hospital, el conductor se puso nervioso, el coche se volcó y una lesión en las cervicales le impidió volver a caminar.

"Si te caes, te levantas", me decía mi mamá cada vez que me caía, y su carácter me ayudó a salir adelante.

"Las políticas de rehabilitación en México, públicas y privadas, son pocas que te regresen a tu casa. Cuando yo estuve en rehabilitación, a los dos meses me dijeron: ya ve, ya sales hacer tus ejercicios y hay personas esperando tu lugar."

"Pero no sé hacer nada, no controlo esfínteres, no puedo ir al baño, no sé trabajar, no sé manejar", dice.

A golpe de caídas, Santiago tuvo que aprender solo. Ni en Cuba ni en Estados Unidos -donde pagaba mil 800 dólares diarios- le enseñaron a ser independiente.

"En México nos preocupamos mucho cuando se mueren ballenas o del-fines, pero nadie ve que a diario se mueren jóvenes, agostados, que los tienen en sus casas como monstruos desde que se accidentan y están en silla de ruedas."

"Tú puedes patearme y no voy a sentir nada."

Santiago trabaja en su computadora y palmotas cuando se irrita al hablar de la indiferencia pública hacia las personas con discapacidad.

"Me he dedicado a tragar desde que regresé de Atenas", expresa el atleta paralímpico que representó a México en 100 y 200 metros en las últimas olimpiadas; con el torso de un toro, no puede ocultar una llanta que sale de su vientre.

Luego de la victoria electoral de Fox, Santiago dice haber invitado a Víctor Hugo Flores -quien vivía en México- a vivir a su casa y le dio un sueldo dentro de Vida Independiente, mientras las organizaciones lo pro-

### Confirman cierre de oficina

**E**l primer día de la Presidencia, Roberto Aguilar, hizo oficial la desaparición de la Oficina para Discapacitados al anunciar que sus tareas serán asumidas por un nuevo consejo.

Con base en la ley sobre la materia, informó el funcionario, el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad funcionará sus recursos de la Secretaría de Salud y entrará en operaciones el 1 de julio.

"Participaré en este Consejo los titulares del DIF, de la Secretaría de Educación Pública, de Sedesol, de la Secretaría del Trabajo, de la Secretaría de Hacienda y de la Secretaría de Comunicaciones y Transportes."

"El objetivo de este consejo es darle un nuevo impulso a los objetivos de este Gobierno por erradicar la discriminación", expresó el vocero.

Al iniciar su conferencia de prensa matutina, Aguilar leyó diversos pronunciamientos de la Presidencia e incluyó uno sobre la desaparición de esta oficina de Los Pinos.

*Por Emma Iniguez*

ponían para la oficina de atención a personas con discapacidad.

Six meses después, Santiago y otras organizaciones de discapacitados le pidieron que renunciara como una medida de protesta y de presión; para ellos no se estaba haciendo nada, y su puesto sólo era un argumento del Gobierno para decir que había una atención al sector.

Flores dejó de tomarles las llamadas.

personas con discapacidad.

Six meses después, Santiago y otras organizaciones de discapacitados le pidieron que renunciara como una medida de protesta y de presión; para ellos no se estaba haciendo nada, y su puesto sólo era un argumento del Gobierno para decir que había una atención al sector.

Flores dejó de tomarles las llamadas.

"No ha habido una sola reunión de las organizaciones en todo el sexenio; Víctor Hugo nos tuvo con mentiras, que si iba a haber presupuesto, que no nos preocupáramos, pero se dedicó a cobrar su sueldo."

Además, exigió que se publique en el Diario Oficial de la Federación la Ley de Fomento a las Organizaciones Civiles, que ya fue aprobada por el Congreso y no ha sido promulgada por la Presidencia.

En Vida Independiente, asegura, una persona en silla de ruedas se capacita para tener una vida regular, trabajar, manejar, formar una familia.

"Eso para mí es lo importante; cuando te dicen que no vas a volver a caminar se te acaba la vida, pero puedes llevarla como persona regular; el discapacitado tiene que sacar su fuego, su ángel que lleva dentro", anota.



Santiago Velázquez representó a México en los Juegos Paralímpicos de Atenas en la prueba de los 100 y 200 metros.

**El Sistema DIF Jalisco** otorga el presente

## Reconocimiento

al

### Ing. Santiago Velázquez Duarte

Por su participación como ponente en el Foro-Panel EXPERIENCIA EXITOSA EN LA DISCAPACIDAD en el marco del Congreso Internacional de Rehabilitación "Alcance Multiplicativo de la Discapacidad"

Puerto Vallarta, Jalisco, México, octubre de 2007.

L.C.P. MELBA GUZMÁN DE LEÓN  
 Presidente del Voluntariado DIF Jalisco

ING. FELPE VALDEZ DE ANCA  
 Director General DIF Jalisco

**Aportaciones de la Sociedad Civil para un Desarrollo Responsable**

**Cemefi**  
 CENTRO MEXICANO PARA LA FILANTROPIA

El Centro Mexicano para la Filantropía A.C. otorgan el presente reconocimiento a:

### Santiago Velázquez Duarte

**Organización Internacional Vida Independiente para Personas con Discapacidad, A.C.**

por su valiosa colaboración como ponente en la XI Reunión Anual, del 12 al 14 de noviembre de 2007.

Jorge Vilalobos Grzybowski  
 Presidente General

Jorge Vilalobos Grzybowski  
 Presidente General

Ciudad de México, noviembre de 2007

El modelo necesita líderes, no posiciones de privilegio: Santiago Velázquez

COMISIÓN DE ATENCIÓN A GRUPOS VULNERABLES DE LA LX LEGISLATURA DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN, EL INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN, EL SISTEMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA Y LOS CONSEJOS NACIONAL Y CONSULTIVO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Organizan el presente

## Reconocimiento

A

### ING. SANTIAGO VELÁZQUEZ DUARTE

Por su valiosa participación como ponente en el Foro: "Retos Legislativos, Políticas Públicas y Presupuestales para Personas con Discapacidad".

DR. LEIS GUILLERMO IBARRA IBARRA  
 Director General del Instituto Nacional de Rehabilitación

DR. JOSÉ JAVIER OSORIO SALCIDO  
 Secretario Técnico del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad

México D.F., 10 y 11 de Julio de 2008.

CNREE  
 SISTEMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA

Proyecto Káloie  
 "Solo como parte del desarrollo de uno"

JICA

Organizan el presente

CERTIFICADO DE PARTICIPACIÓN como Conferencista

### Santiago Velázquez Duarte

En el VI Seminario Internacional de Rehabilitación

"Tejiendo redes sociales en el desarrollo las personas con discapacidad"

Realizado en San José, Costa Rica, los días 27.28 y 29 de febrero del 2008

Con una duración de 25 horas.

Sra. Bárbara Nolasco Oueda  
 Directora Ejecutiva

Sr. Isuru Yamamoto  
 Asesor en jefe - Proyecto Káloie

Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial - CNREE

Agencia de Cooperación Internacional de Japón

Registrado bajo el n° 31437 tomo 4 folio 36 del registro de certificaciones del CNREE.

# 2003-2010: Gracias Santiago, ahora somos más las PCD que tenemos logros como los tuyos



---

**2011 NUEVA ETAPA EN LA HISTORIA DE VIM: EL LIDERAZGO SOCIAL DE UNA PCD MOTORA, ES RECONOCIDO POR LA SOCIEDAD CIVIL**



**PREMIOS  
COMPARTIR  
XXIII EDICIÓN**

**COMPARTIR Fundación Social, I.A.P.,**  
felicitamos a

**Asociación para Evitar la Ceguera  
en México, I.A.P.**  
Premio a la Institución en Asistencia Social

**ProEducación, I.A.P.**  
Premio a la Institución en Educación

**Visión Mundial de México, A.C.**  
Premio a la Institución en Desarrollo Comunitario

**María Dolores Inzunza Mendoza**  
Premio al Voluntario

**Santiago Velázquez Duarte**  
Premio al Líder Social

**GANADORES**  
**PREMIOS COMPARTIR XXIII EDICIÓN**

México, D.F., a 17 de junio de 2011.



**COMPARTIR**  
Fundación Social, I.A.P.

COMPARTIR Fundación Social, I.A.P. agradece a los miembros del Jurado por el tiempo y talento que brindaron al proceso de elección de los ganadores; a las instituciones y personas que nominaron candidatos a los premios; así como a la Fundación Rafael Dondé, I.A.P., y a la Fundación J.P. Morgan, A.C., cuya generosa colaboración fortalece el programa Premios Compartir en beneficio de la sociedad.

## MODELO VIM EN IMÁGENES (Parte 1/2):

<p>VIM: es la oportunidad...</p>  <p>...de escribir una historia común</p>	<p>De decisión...</p> 	<p>Y determinación...</p> 
<p>Siempre hacia adelante...</p> 	<p>Para caerte...</p> 	<p>Y levantarte...</p> 
<p>Conquistar el cielo...</p> 	<p>...y también el suelo</p> 	<p>Averte...</p> 
<p>A disfrutar la vida...</p> 	<p>Explorarla...</p> 	<p>Viajar...</p> 
<p>Jugar...</p> 	<p>Ayudar a otras personas...</p> 	

## MODELO VIM EN IMÁGENES (Parte 2/2):

Consintiéndote...



Cuidándote a ti misma...



Y a tu familia...



Rodando ...



... hasta no poder más

Dejando atrás...



...esas mortales sillas

Que te atan a mirar...



...lo que otros hacen

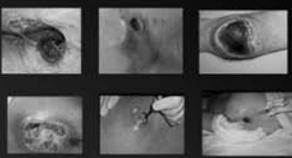
Encerrándote en tu casa...



Atrofiando tus músculos...



O lesionando gravemente tu piel...



¡ Ante la indiferencia de todos !

Juntos...



Podemos vencer el miedo...



Sabrás a donde ir...



Y con la frente en alto...



Podrás decirle sí a la vida...

Ejerciendo tu liderazgo...

En tu trabajo diario ...

¡ Porque esta chueca humanidad te necesita

---

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS:

**Art.:** Artículo

**AC:** Asociación Civil

**CDPD:** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

**Cfr.:** Confrontar

**“Cuadra”:** Persona Cuadripléjica

**DRDH:** Declaración de Responsabilidades y Deberes Humanos de 1998

**FHADI:** Fundación Humanista de Ayuda a Discapacitados, IAP

**IAP:** Institución de Asistencia Privada

**N.U.:** Naciones Unidas

**PCD:** Persona(s) con Discapacidad

**Principio de Correspondencia:** Causa y efecto, consecuencias, bipolaridad del Universo

**Todas:** Todas las personas

**Todos:** Todos los seres humanos

**v.:** Ver

**VIM:** Vida Independiente México, Modelo de Integración Social para PCD

---

## BIBLIOGRAFÍA

### LIBROS Y DOCUMENTOS:

Patricia Brogna (Compiladora), 2009, *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica, 280 pp.

J. Vidal García Alonso (Coordinación), *El Movimiento de Vida Independiente, Experiencias Internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives, 336 pp. 2003

Carlo Clericó Medina, 2010, *Morir en sábado: ¿Tiene sentido la muerte de un hijo?*, México, Ediciones Paulinas, 160 pp.

Deepak Chopra, 2003, *Sincrodestino*, España, Ed. Santillana, 170 pp.

Bruce H. Lipton, 2005, *Biología de la Creencia*, México, Gaia Editores, 200 pp

Frank Kingslow, 2008, *El Secreto de la Vida Cuántica*, México, Ed. Sirio, 160 pp

Carl Sagan, 2003, *Especulaciones sobre la Evolución de la Inteligencia Humana*, Grijalbo, México, 240 pp

Declaración de Responsabilidades y Deberes Humanos, Naciones Unidas, 1998

Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Naciones Unidas, 2008

Roger Etchegaray, 1998, *Discurso Inaugural del Congreso Mundial de Pastoral de los Derechos Humanos*, Roma, 4 pp.

Alfonso Ruiz Soto, *Apuntes de Semiología de la Vida Cotidiana*, Instituto de Semiología, México, 2011. TEXTOS SOBRE DISCAPACIDAD CONSULTADOS (DISCATIF [http://www.um.es/discatif/PROYECTO\\_DISCATIF/Discatextos\\_1.htm](http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Discatextos_1.htm)):

*“Una concepción transductiva del cambio social: discapacidad, agentes, cuerpos y emociones”* Miguel A. V. Ferreira, Dpto. de Cambio Social, Universidad Complutense de Madrid, 2011.

*“El mito de Hefesto: la constitución ambivalente de la discapacidad en los orígenes de la cultura occidental”*. Patricio Pedraza, F. Trabajo de investigación para obtener el DEA (Dpto. de Cambio Social, Universidad Complutense de Madrid), 2010

*“Homosexualidad y Discapacidad”*, Ilaria Grasso, Tesis Dcotoral, Italia, 2008

*“Discapacidad, política y pobreza en el contexto del Mundo Mayoritario”*, Colin Barnes [traducción: Miguel A. V. Ferreira] *Revista Política y Sociedad*, vol. 47 núm. 1, 2010

*“Discapacidad, globalización y educación: ¿una nueva “política del cuerpo”?”*, Miguel A. V. Ferreira, 2009

*“Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas”*, Miguel A. V. Ferreira, XXVII Congreso ALAS, Buenos Aires, septiembre, 2009

*“Construcción identitaria de la “dis”capacidad visual en los discursos de personas ciegas que participaron en ¡Pa’ que veái!”*, Carolina Jiménez Pizarro, Universidad de Artes y Ciencias Sociales, Escuela de Psicología, Tesis de Licenciatura, 2008

*“Discapacidad, individuo y normalidad: la “axiomática” de la marginación”* Miguel A. V. Ferreira, V Jornadas Nacionales sobre Discapacidad y Universidad, San Miguel de Tuumán, Argentina, 2008

---

***“Sociología, discapacidad y diversidad funcional: un mundo diverso pero excluyente”*, Miguel A. V. Ferreira Jornadas de Sociología, Asociación Madrileña de Sociología, España, 2008**

***“Diversidad Funcional: sobre lo normal y lo patológico en la condición social de la discapacidad”*, Susana Rodríguez Díaz y M. Ferreira, Cuadernos de Relaciones Laborales, 2010**

***“La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de las personas con discapacidad”*, José Antonio Cerrillo Vidal, Acciones e Investigaciones Sociales, Universidad de Zaragoza, 2008.**

***“La discapacidad: una modalidad inexplorada de exclusión social”*, Miguel A. V. Ferreira y Eduardo Díaz Velázquez, III Congreso Nacional Universidad y Discapacidad, Zaragoza, 2007.**

***“DISCATIF: Nuevas modalidades de desigualdad social basadas en las tecnologías de la información”*, Ferreira, M.A.V. y Martínez Usero, J.A., Congreso Español de Sociología, 2007**

***“El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”*, Brogna, P., El Cisne, Argentina, 2006**

***“¿Derecho a la igualdad?... ¿o derecho a la diferencia?”*, Brogna, P., El Cotidiano, México, 2005**

***“Personal and Political: a feminist perspective on researching physical disability”* Morris, J, Disability, Handicap & Society, 1992**

***“Disabled People’s Self-organization: a new social movement”*, Shakespeare, T. Disability, Handicap & Society, 1993**

***“The Social Model of Disability: an outdated ideology?”*, Shakespeare, T., Research in Social Science and Disability, 2002**

***“Independent Living and The Medical Model of Disability”* Brisenden, S., Disability, Handicap and Society, 1993**

***“Independent, proud and special: celebrating our differences”*, Corbett, J. en Barton, L. y Oliver, M. 1997**

#### **ARCHIVO HISTÓRICO DE VIDA INDEPENDIENTE MÉXICO:**

**Programa de Trabajo de Vida Independiente México 2009-2010**

**Currículum Institucional VIM 2007**

**Manual del instructor VIM 2009**

**Modelo de Asistencia Social VIM 2010**

**Modelo de Capacitación de Rehabilitación Activa VIM 2008**

**Modelo de Capacitación de Rehabilitación Activa Usuarios Sillas de Ruedas, 2010**

**Modelo Social dirigido a PCDM y sus familiares, Julio 2009**

**Presentación VIM, 2009**

**Documento Collen, 2003**

**Notas de Prensa, 1998 - 2011**

---

“SISTEMATIZACIÓN DEL MODELO VIDA  
INDEPENDIENTE MÉXICO PARA PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD: EXPERIENCIA INNOVADORA PARA  
IMPULSAR LA INTEGRACIÓN SOCIAL”

Se terminó de imprimir en  
Lid Impresores, S.A. de C.V.

México, D. F. diciembre del 2011  
El tiraje consta de 500 ejemplares



INDESOL

SEDESOL

GOBIERNO  
FEDERAL



---

---

---