

Más que una rampa

Unión de Personas con Discapacidad de Gulu

“Las personas con discapacidad viven en familias y en comunidades. No podemos separarlas de la sociedad”. Simon Ongom, Director de la Unión de Personas con Discapacidad de Gulu (GDPU)

La rebelión del Ejército de Resistencia del Señor (LRA, por sus siglas en inglés) en el norte de Uganda dejó un terrible legado de pobreza, mutilados y enfermedades. Se estima que el 14% de la población sufre alguna discapacidad; esta cifra es significativamente más alta que en otras partes del país. Sin embargo, durante mucho tiempo la discapacidad no se ha considerado en la reconstrucción y en los pueblos las personas con discapacidad suelen ser rechazadas y aisladas.

La Unión de Personas con Discapacidad de Gulu (GDPU, por sus siglas en inglés), una red de cinco grupos de defensa, está luchando en varios frentes para que al menos los edificios y servicios públicos en los distritos de Gulu y Amuru sean accesibles. En noviembre de 2009, como respuesta a la presión ejercida por esta campaña, el consejo municipal y el de distrito de Gulu votaron a favor de hacer accesibles las escuelas, hospitales y centros de salud de Gulu. La GDPU también planea proclamar a sus miembros para que sean elegidos en los comités de desarrollo de su distrito local, desde donde puedan abogar porque la discapacidad forme parte de una agenda basada en el pueblo.

Muchos de los que trabajan para la GDPU han sido desplazados por el conflicto y luchan para animar a los implicados en cuestiones de protección, asistencia, reconstrucción y retorno a que tengan en cuenta los problemas concretos a los que se enfrentan quienes sufren alguna discapacidad.

Elizabeth Abur

Elizabeth es miembro de pleno derecho de la Asociación de Ciegos del Distrito de Gulu desde 1998, año en que huyó al municipio de Gulu para refugiarse de la violencia del subcondado en el que vivía. Elizabeth describe su experiencia como ciega durante el conflicto de Uganda: ‘Podía estar sentada en la calle y los demás, al ver venir de lejos a los rebeldes, salían corriendo y me dejaban allí, puesto que no podía verles. Esto me ocurrió. Ellos [los rebeldes] me dieron mijo para moler y pollo, así que les preparé la comida. Cuando terminaron, me encerraron en una cabaña para que no pudiera escuchar en qué dirección

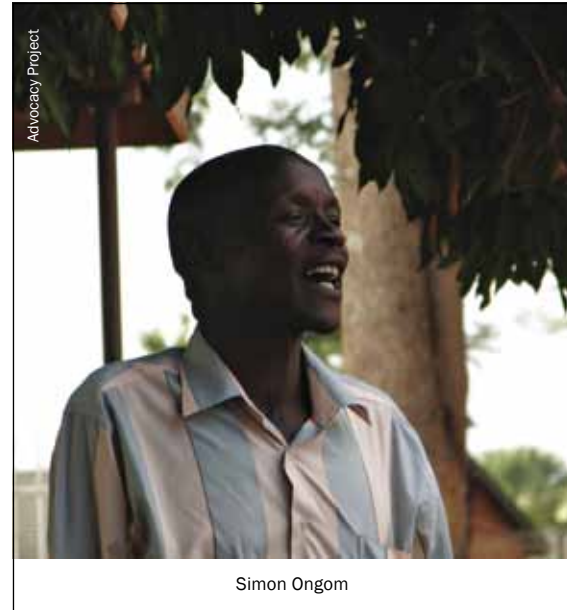
se marchaban y me dejaron allí’. A raíz de esto, Elisabeth abandonó su pueblo en 1998 y permaneció en un campo de desplazados durante seis meses.

Las personas discapacitadas han sufrido de manera desmesurada durante y después del conflicto de Uganda porque no sabían cómo impedir la violencia o, como en el caso de Elisabeth, porque eran incapaces de marcharse con los demás. Los refugiados huían hacia campos de desplazados que apenas podían cubrir las necesidades de las personas sin discapacidad y les dejaban solos. Los ciegos, en particular, tienen problemas para desplazarse por los saturados campos de desplazados. Buscar agua y comida es un gran problema. Los sordos tienen problemas para comunicarse con los demás porque no hay intérpretes de lengua de signos en los campos. Las personas con discapacidad dependen enormemente de los demás para sobrevivir en los campos de desplazados.

Elisabeth ha asistido a talleres sobre desarrollo de negocios y otras materias y participa de manera activa en la movilización de la gente para que asistan a las reuniones, además de cocinar para esas ocasiones. ‘En el futuro puede que me presente para LC3 [concejal municipal de subcondado] para poder luchar por los derechos de otras personas. Quiero hacer que los líderes de los distritos sean conscientes de estos derechos’.

Justin Okello

Aunque sobrevivió a la polio a la edad de tres años, Justin perdió la movilidad de su pierna izquierda y usa muletas. Su familia fue destruida por la guerra con el LRA cuando dos de sus hermanos fueron asesinados y cinco fueron secuestrados; dos de ellos siguen sin aparecer y nadie sabe si siguen vivos. Justin vive con su mujer y su hija en el campo de desplazados de Alero desde hace más de diez años. Aunque carece de capital para marcharse del campo y empezar totalmente de nuevo, se niega a quedarse parado y empezó a fabricar muebles para su casa. Ha desarrollado un pequeño negocio en el que ahora enseña a otras tres personas con problemas y espera expandirse aún más. Justin ha ido cultivando



Simon Ongom

relaciones en la comunidad porque ‘alguna gente piensa que puedes hacerlo solo, pero en la lucha por los derechos necesitas tener aliados que te ayuden’.

Simon Ongom

Simon, que sufre discapacidad física desde que tenía cinco años, es el actual presidente de la Unión de Personas con Discapacidad de Gulu. Él cita la guerra como algo que corroe las normas culturales de la gente de Uganda. Las personas con discapacidad son más dependientes que antes pero ni sus familias, ni el Gobierno, ni las ONG las están cuidando. La guerra ha empobrecido a todo el mundo. Gracias a un estado de paz relativo, la gente está volviendo ahora a sus hogares, pero los que sufren alguna discapacidad se quedan atrás. El gobierno y las ONG necesitan centrarse concretamente en las necesidades de las personas con discapacidad que no serán capaces de regresar a sus hogares hasta que cuenten con el apoyo que requieren. ‘No me voy a relajar hasta que las personas con discapacidad tengan igualdad de oportunidades’.

Santos Okumu

Santos es el presidente de la Asociación de Ciegos del Distrito de Gulu y consejero de la Unión de Personas con Discapacidad de Gulu. El conflicto les hizo desplazarse a él y a su comunidad a campos de desplazados donde los mayores problemas a los que ahora se enfrentan son la comida y el refugio. El papel de Santos en el movimiento en pro de las personas con discapacidad de la región y la nación puede remitirse directamente a las raíces del movimiento en 1980. Santos explica qué ocurrió cuando Idi Amin fue derrocado: ‘Durante

la [siguiente] crisis, llegó a Uganda ayuda humanitaria para proporcionar alimentos. No podíamos acceder a esta ayuda. No podíamos hacer cola. Nos convertimos en una única voz. Movilizamos a la gente y fuimos al Comisionado del Distrito. Trajeron la comida a este centro. Así fue cómo la conseguimos’.

Como afirma Santos, ‘La accesibilidad es más que una rampa. También es información, comunicación y empleo’. Santos divide la accesibilidad en tres partes: accesibilidad a edificios públicos, accesibilidad a la información y a la comunicación y accesibilidad a los servicios proporcionados por el Gobierno, los donantes, las ONG y la comunidad.

John Bosco Odong

John es un superviviente de los tiroteos que ha sido desplazado por la guerra. En 1989, cuando las fuerzas del Gobierno

asaltaron su pueblo, fue alcanzado por una bala. Fue herido de gravedad y pasó seis meses en el hospital. En 1998, cuando viajaba a Anaka, se encontró en mitad de un fuego cruzado y recibió heridas de bala en el brazo y la pierna. En la actualidad vive en un campo de desplazados con su mujer y sus hijos, incapaz de volver a su tierra porque carece de una casa donde vivir y no puede construirse una él mismo. ‘Ahora la gente se está marchando de los campos para volver a sus hogares, pero las personas como yo no tenemos capacidad para construir una cabaña’.

Bernard Odong

Nacido sordo y ciego, Bernard es abogado de sordociegos y miembro de la Asociación de Sordociegos de Gulu desde 1996. El mayor problema para los sordociegos es la comunicación con los doctores, ciudadanos, vecinos y representantes del Gobierno. ‘Uno

de nuestros miembros falleció por problemas de comunicación. El equipo médico no entendía su condición así que murió’. La falta de intérpretes de lengua de signos en general y en entornos concretos, constituye una barrera significativa para la comunicación entre los sordos y los demás.

En un ciclo que se repite, la falta de intérpretes de lengua de signos y de abogados para sordociegos tiene como consecuencia la incapacidad de estos últimos para comunicar sus necesidades al Gobierno. Éste, a su vez, no reconoce las necesidades de la comunidad de sordociegos y no promueve ninguna medida que les ayude.

Bernard, como muchos otros, habló de la necesidad de apoyo para que los desplazados con discapacidad puedan regresar a sus hogares. Las personas





Christine M. Carlsson, Advocacy Project Peace Fellow

con discapacidad que regresan a sus pueblos tienen necesidades especiales en comparación con el resto. Por desgracia, ni el Gobierno, ni las ONG disponen de programas de ayuda adaptados.

Lucy Adong

Lucy es miembro de la junta de la Unión de Personas con Discapacidad de Gulu desde 1992. Cuando Lucy tenía tres años tuvo cáncer de ojo y se quedó ciega. Durante la guerra de Uganda, quienes sufrían alguna discapacidad fueron amenazados y torturados a causa de ellas. 'Perdimos muchas vidas. En las zonas rurales fue peor para las personas con discapacidad. Podían torturarlas. Los rebeldes decían que estas personas eran los padres y madres de las UPDF [fuerzas del Gobierno]. Si no encontraban a otra gente [en el asalto a un pueblo] tomaban como objetivo a las personas con discapacidad'. Lucy describió

a su amigo discapacitado, Charles Okoya Laliya, a quien dispararon y metieron en su cabaña de un empujón. Luego prendieron fuego a su casa.

El trabajo de Lucy con el movimiento en pro de los discapacitados la ha cambiado sumamente. 'Ahora tengo el valor de levantarme y declarar lo que debería hacerse y cuáles son nuestros derechos cuando otros compañeros con discapacidad sufren insultos o malos tratos. Al principio me asustaba y me iba de allí. Ahora tengo el valor'.

La Unión de Personas con Discapacidad de Gulu (Gulu Disabled Persons Union) está asociada a la organización Advocacy Project, que ayuda a las comunidades marginadas a contar su historia, exigir sus derechos y producir un cambio social. Si desea ampliar información visite: <http://advocacynet.org/page/gdupadvocates>

Cuando la discapacidad y el VIH/SIDA se encuentran

Myroslava Tataryn

La comunidad general que se encarga de cuestiones relacionadas con el VIH/SIDA ignora en gran medida a las personas con discapacidad y, en especial, a las mujeres en esta situación a pesar de que éstas corren mayor riesgo de contraer la enfermedad. Todos los factores de riesgo asociados con el VIH son mayores para las personas con discapacidad: pobreza, acceso muy limitado a la educación y a la atención sanitaria, falta de información y recursos para garantizar la práctica del "sexo seguro", falta de protección legal, mayor riesgo de ser víctimas de la violencia y de violaciones, vulnerabilidad ante el abuso de drogas y la estigmatización. Con el poco apoyo recibido por parte de las organizaciones de ayuda de tipo generalista, algunos grupos de discapacitados están empezando a tratar el sida por necesidad a pesar de los recursos limitados y del estigma adicional que puede provocar.

Pese a que la tasa de prevalencia total del VIH está descendiendo, las tasas de las zonas del norte de Uganda afectadas por el conflicto están significativamente por encima de la media nacional. Estas elevadas tasas pueden atribuirse a diversos factores, todos ellos íntimamente ligados a los 20 años de conflicto y a la situación de los desplazados internos en los barrios del norte: desbaratamiento de los sistemas socioculturales, niños relegados de la instrucción adecuada por parte de los padres, incremento de la actividad sexual debido al hacinamiento en los campos, violación, abusos sexuales y explotación de niñas y mujeres jóvenes.¹

En el norte de Uganda postconflicto, la mayoría de las organizaciones de ayuda internacional incorporaron servicios de atención al VIH/SIDA en sus programas e iniciativas. Pero hasta la fecha ninguna de ellas ha implementado programas específicamente destinados a integrar a las personas con discapacidad, ni cuestiones sobre sus derechos en los programas de atención al VIH/SIDA. Una ONG nacional, TASO Uganda,² está trabajando con la Unión Nacional de Personas con Discapacidad para formar a varias personas

con discapacidad como orientadores y formadores sobre el VIH/SIDA. Las ONG internacionales que trabajan en zonas de conflicto, que suelen disponer de mayores recursos e influencia, siguen quedándose atrás en el terreno de la integración entre el sida y la discapacidad. Las altas tasas tanto del VIH/SIDA como de la discapacidad en las regiones en conflicto y en postconflicto muestran una clara necesidad de atender a la intersección de ambos problemas.

La Asociación de Mujeres con Discapacidad del Distrito de Gulu

Un pequeño y valiente grupo de mujeres con discapacidad se ha unido para formar la Asociación de Mujeres con Discapacidad del Distrito de Gulu, con el fin de apoyar a mujeres con discapacidad que conviven con el VIH/SIDA, e integran cuestiones de sida en el grueso de las actividades de la organización. Las mujeres, seropositivas, han hablado públicamente de su situación y han animado a otras mujeres con discapacidad a hacer lo mismo. Muchas de las integrantes del grupo han perdido sus trabajos por su enfermedad relacionada con el VIH y a muchas sus compañeros ya no las apoyan por culpa del estigma que rodea su situación de portadoras del VIH y su discapacidad. El grupo ha conseguido ofrecer apoyo social mutuo y crear un foro para resolver las disputas domésticas sobre su situación de portadoras del VIH. Actualmente buscan financiación para ayudar a sus miembros a través de proyectos sostenibles de generación de ingresos que les ayuden a cubrir sus necesidades diarias.

Myroslava Tataryn (myroslavataryn@aims-freeworld.org) es asesora de discapacidad y sida en la ONG Por un mundo sin sida (AIDS-Free World) (<http://www.aids-freeworld.org>).

1. Justine Nannyonjo, *Conflictos, pobreza y desarrollo humano en el norte de Uganda (Conflicts, Poverty and Human Development in Northern Uganda)*, Helsinki: Instituto Mundial de Investigaciones de Economía del Desarrollo de la ONU, 2005 <http://62.237.131.23/publications/rps/rps2005/rp2005-47.pdf>

2. <http://www.tasouganda.org/>