



IN THIS ISSUE...

La Pasión de Freedom Machines: Una Película, no un Teleton

Jamie Stobie, la productora del documental *Freedom Machines*, quien no es discapacitada, compartió una vista de antemano de un corte del documental con el diseñador de sonido, Jim LaBrecht. Stobie esperó que LaBrecht se juntara con el grupo de producción de *Freedom Machines*. LaBrecht, ella recuerda, no le gusto el corte, "y nos lo hizo saber." El diseñador de sonido, ella dice, "uso la palabra 'teleton' para describir lo que había visto." Stobie recuerda, que lo que le faltaba, era un mensaje político fuerte que cubriera los caracteres compulsivos que ella y el grupo de producción habían escogido para que contaran sus cuentos. Jim LaBrecht, Jackie Brand -fundador de la Alianza para el Acceso de Tecnología (Alliance for Technology Access –ATA) y muchos mas de la comunidad de discapacidades ayudaron a Stobie y la productora ejecutiva de la película, Janet, crear el mensaje principal que le da empuje al documental.

Freedom Machines no es solamente un documental sobre los beneficios de la tecnología de asistencia, a pesar de ser un documental magnifico que ha movido al publico evidente de PBS por todo el país durante este otoño. No es solamente una película sobre individuos para quien la tecnología de asistencia es un equalizador, aunque se ha dado a conocer a audiencias sin discapacidades que la tecnología de asistencia, de hecho, proporciona enormes

beneficios positivos que cambian la vida a un costo razonable. Es una película sobre el matrimonio de la pasión y voluntad a la tecnología, de máquinas al espíritu humano, y un grito para la justicia para aquellos quienes la tecnología, cuando se hace disponible, hace toda la diferencia.

Freedom Machines no es un teleton. Es una película con un mensaje, y el mensaje, según Jackie Brand, es este: La tecnología que puede mejorar la vida existe, pero la voluntad política para hacerla disponible a los que la necesitan no existe – todavía.

Este boletín examina la creación de *Freedom Machines*, sus lecciones y su importancia para individuos discapacitados y sus familias y para la comunidad "típica", sin discapacidades, donde residirán los votos que dan la voz y el poder al político.

Las Cineastas – y Jackie Brand – Hablan

Freedom Machines es el invento de Richard Cox, un consultor de computadora para el distrito escolar de Richmond, CA. En la década de los 80, Cox estuvo en una presentación de tecnología de asistencia para el Grupo de Computadoras para Niños con Discapacidades (Disabled Children's Computer Group) en Berkeley, CA, facilitado por Jackie Brand y Director ejecutivo corriente de ATA, Mary Lester. La pasión de Brand y Lester encendió una chispa de inspiración que alentó Cox en tratar de internarse en el mundo de la cinematografía documental. En los años siguientes él tomó varios cursos de cinematografía y escritura buscando la pericia que serviría como la base para su esfuerzo de cinematografía. El

había hecho antes películas cortas, pero nada en la escala que él se imaginó para el documental que él había titulado *Freedom Machines*. Sus propuestas para financiamiento fueron rechazadas muchas veces. En una conferencia de la Fundación de Artes Cinematográficas (Film Arts Foundation) en San Francisco encontró la escritora de guiones documentales, Sharon Wood. Wood le gustó el concepto de Cox y acordó ser su escritor. Por un año Wood y Cox prepararon una nueva aplicación a la Fundación Nacional de la Ciencia (National Science Foundation) para una beca, esfuerzo que finalmente daría resultado para Cox. Era entonces cuando Wood introdujo Cox a Jamie Stobie, que reunió un grupo de producción que eventualmente incluyó al productor ejecutivo de la película Janet Cole. Stobie y Janet Cole eran veteranos cineastas documentales cuyos trabajos han aparecido en estaciones de televisión de PBS por todo de la nación. Jackie Brand fue llamada también como un consultora por Cox. La hija de Jackie, Shoshanna, era una de las principales caracteres de la película. Dos años en manufacturación, el documental es la declaración cinematográfica más clara de que las tecnologías de asistencia, en manos de individuos que tengan la determinación de tomar la mayor ventaja de los beneficios de la tecnología, son verdaderamente máquinas de libertad.

Para complementar nuestras entrevistas con Stobie, Cole, Brand y Cox presentamos a miembros de nuestra Grupo de Conocimiento (Knowledge Network). Los miembros destacados este mes se enfocan en varios aspectos de la tecnología de asistencia y la accesibilidad. Nosotros le invitamos a contactar a estos miembros para información adicional.

Comparta por favor este boletín con otras organizaciones, familias y profesionales que se puedan beneficiar de la información. Le

invitamos a contactarnos en <http://www.fctd.info>. Queremos saber cuales son sus reacciones, damos por bienvenidos a nuevos miembros y todos aquellos que contribuyen a nuestra base creciente del conocimiento.

Freedom Machines: Dan le las Herramientas

Una entrevista con Jamie Stobie, Janet Cole, Richard Cox y Jackie Brand del documental Freedom Machines

En los tempranos oscuros días de la segunda Guerra mundial, durante los cuales Inglaterra oscilaba al borde de la derrota, en la necesidad desesperada de buques de guerra para combatir los "U-Boats" que estrangulaban al comercio de la nación, y los Estados Unidos todavía neutral, el Presidente Franklin D. Roosevelt les dijo a los Americanos, "Si la casa de su vecino se está quemando, uno le presta una manguera."

A través del Atlántico, el Primer Ministro de la Inglaterra Winston Churchill gruñó, "Denos los instrumentos – y terminaremos el trabajo."

Las tecnologías de asistencia, *Freedom Machines* demuestra, son instrumentos que permiten a individuos con discapacidades a compensar esas discapacidades. -- de Melanie Sarmiento que tiene nueve años, que ni puede hablar ni puede utilizar sus manos, pero para quien un ingeniero, Rick Kjeldsen, ha diseñado un interruptor que elimina la necesidad de un teclado. A Gladys Wang, que tiene 93 años, que sufre de deterioro de audio, a la estudiante Latoya Nesmith que a pesar de varias discapacidades y una lucha constante para obtener la tecnología que necesita, esta determinada en producir una ópera en el

idioma Polaco u Holandés, a Susana Sweeney-Martini.

La Tecnología de Asistencia es Como Gafas: Un Instrumento

Explica Jackie Brand, defensor de las personas con discapacidades "Es como alguien con problemas de visión comprando gafas; no hay diferencia." Las gafas son instrumentos." Lo que es diferente, ella nota, y que la película indica poderosamente, es la falta de la disponibilidad de estos instrumentos.

En el documental de *Freedom Machines*, Susanna Sweeney-Martini, un estudiante en su primer año en la Universidad de Washington que usa silla de ruedas, lucha por encontrar su camino en su primer día de clases, el ojo de la cámara enfocado en ella. Ella reconoce prontamente la importancia de la tecnología de asistencia en su vida. "Yo no soy como otros niños 'normales' ," ella admite, sus ojos que destellan con una determinación feroz no común que es su marca registrada. Refiriéndose a su programa de reconocimiento de voz en su computadora, ella dice, "Es probablemente la mejor cosa que ellos propusieron para mí, aparte de una silla de ruedas."

Sin embargo, la madre de Susanna, una maestra de la educación especial que ha luchado por 18 años para obtener la tecnología que su hija necesita, pregunta, "¿Dónde está el dinero y por qué no lo usan aquí?" Ella contesta su propia pregunta: "Porque no piensan que estas personas estarán votando. No consideran que Susanna hará una diferencia, pero van a estar realmente sorprendidos." En el documental, Susanna revela que ella quiere ser una bióloga marina.

Caminando en La Línea

Dice Brand, "uno de los aspectos más difíciles de la película es caminar en la línea fina entre el entusiasmo y potencial de la

tecnología, y la realidad que la mayoría de las personas que lo necesitan no tienen acceso, para hacer una película en la que no se asume que todos tienen los instrumentos y además no se quiere aparecer tan desesperadas acerca la dificultad de encontrar financiación y obtener acceso."

La película no solo se enfoca en los individuos con discapacidades evidentes, pero también en esos individuos quienes su discapacidad es más sutil, como Gladys de 93 años, que tiene problemas para oír. Dice Brand: "Muchas veces películas sobre la discapacidad son hechas enfocadas alrededor de personas con discapacidades muy obvias para hacer un punto muy claro. Pero el uso de Gladys era un esfuerzo para decir, 'Ni tienes que calificarte como discapacitado. Es totalmente acerca la función, y como esta tecnología puede afectar tu habilidad de mejorar su calidad de vida. Lo que es representado es solo un pedacito de la tecnología que está disponible. El esperanza era que lo que presentáramos fuese simbólico del espectro entero y que la gente entendieran que cuando uno tiene una limitación funcional hay instrumentos disponibles que pueden ayudar. Ese era objetivo de incluir a Gladys.

"Se Puede Oír la Caída de un Alfiler"

El impacto de *Freedom Machines* en la comunidad de personas que no tienen discapacidades, Brand dice, todavía no puede ser evaluada. "Lo que sé es que los espectadores son absorbidos por la película. Puedes oír la caída de un alfiler durante una presentación. Los espectadores hablan acerca aspectos diferentes de la película. Por ejemplo, personas han comentado acerca de Floyd [Stewart] y su cuento. El hecho que él había sido un ingeniero eléctrico y que haya visto fotos anteriores de él e instantáneamente su vida cambió. De repente este hombre que estás mirando, un hombre que piensas que posiblemente no

tendría nada en común con usted, uno se da cuenta que él era como usted y estaría como usted sino fuera por un accidente que ocurrió en una fracción de segundo. Alguien con quien usted podría identificarse, ahora lo ve como 'el otro.' Su cuento ha golpeado un acorde con muchas personas."

Los espectadores han escrito a la página de internet de la película, explica Brand, con preguntas acerca de la dificultad de Latoya Nesmith de obtener la tecnología de asistencia que ella necesita. "Ellos dicen, 'Que joven más brillante! Cómo puede estar ella en esta situación?'" La verdad, agrega Brand, "es que Latoya todavía lucha para obtener atención, para ser colocado en una ubicación accesible. Yo no pienso que la mayoría de las personas se dan cuenta de que cuán típico es su cuento. Las personas son impactadas por su inteligencia y su capacidad comparado al poco acceso que ha tenido."

Espectadores son impactados también por sentido de inspiración de las historias, dice Brand, "Pero ellos también son asombrados por el nivel de la persistencia requerida de estos individuos para triunfar. Muchos se sorprenden de que no hayan sistemas que cuiden a personas con esas necesidades. Ellos piensan que hay algún tipo del universo paralelo que cuida a individuos con incapacidades proporcionando los recursos. Ellos se horrorizan de que una lucha está presente en cada plano."

Muchos dispositivos de Tecnología de Asistencia "No son Caros"

La lucha de Latoya para obtener tecnología de asistencia, nota Brand, refuerza "el concepto erróneo que la tecnología es tan cara, que la gente les da miedo tratar de obtenerla. La verdad es que muchos de estos instrumentos no son caros. Literalmente, le dan un lápiz y papel a niños que no tienen los instrumentos más básicos para poder aprender.

Eso no es decir que algunos instrumentos no son caros o que no hay entrenamiento o apoyo que se necesita para usar el instrumento. Lo que cuesta más no es el instrumento sino el sistema de apoyo que es necesario para utilizarlo sin el cual el instrumento frecuentemente se quedaría en un closet sin uso. Es un gasto que no podemos dejar de aceptar.

Con la tecnología de asistencia en teoría disponible a individuos como Latoya, explica Brand "El dilema es que no hay ningún sistema para adquirir esta tecnología. La edad de un individuo, el nivel de ingreso, estado de empleo, status escolar, y la discapacidad define donde tiene que comenzar en la búsqueda de esta tecnología. Es un proceso difícil aun después que determinas cuales los instrumentos serán. Debía haber un sistema como el sistema de biblioteca pública porque los instrumentos que puede necesitar cambia en puntos diferentes en la vida dependiendo que quiere lograr, la edad, el estado de la discapacidad – los individuos deberían poder entrar y salir de un sistema y cambiar lo que están usando por lo que siguiente necesitaran.

Tenemos Que Salir de este Encierro

"Tenemos que salir de este encierro," declara Brand, "el encierro donde la gente no tienen conocimiento de lo que son estos instrumentos de tecnología. Si más gente entendiera lo que es posible y el poder de la tecnología – si los doctores fueran entrenados sobre esta tecnología, si maestros en su entrenamiento aprendieran más y recibieran el apoyo para usar estos instrumentos, si las familias tuviesen recursos obvios para aprender cuales son los instrumentos que mejor ayudarían sus niños, si hubieran más lugares que ofrecieran conocimiento básico y entrenamiento – entonces habría un

aumento en la demanda que forzaría esto para adelante con mas eficacia.

Disipar la noción que la tecnología de asistencia es una forma de "hacer trampa, " una noción que *Freedom Machines* cubre dramáticamente, es la llave para alcanzar ese objetivo, observa Brand. "Si, esa noción necesita ser disipada. Se basa en el entrenamiento de maestros. Tenemos que edificar el entendimiento de lo que son estos instrumentos y porque son utilizados. Tenemos que fomentar la noción de acceso a la tecnología necesaria como un asunto de libertades civiles. Ese asunto fue cubierto en la película. Pienso que es muy importante y no una cuestión de ser frívolo o tramposo, ni es una debilidad – que dice que si necesitas usar esta tecnología no estas conquistando la discapacidad." Y a este punto, ella pregunta, "acaso decimos, 'Esto es lo que somos y estos son los instrumentos que necesitamos para reforzar nuestras fuerzas y compensar para nuestros debilidades, debilidades que no pueden desaparecerse voluntariamente.'" Todos niños merecen esa oportunidad.

Usando su hija Shoshanna como ejemplo, Brand nota "Si yo hubiera preguntado, 'Si conseguimos un teclado grande para Shoshanna con cual pudiera aprender usar una computadora, va a parar ejercitando su destreza de movilidad?', tendría 30 anos y todavía estaría tratando de mover sus dedos. Nada hubiera pasado. A que punto uno dice, 'Shoshanna tiene problemas de destreza de movilidad que no la dejan usar un pedazo de creta en el encerado o papel y lápiz, pero necesita aprender? No va a continuar ser atrasada en un estado donde no esta "lista" para aprender, que es lo que afronte cuando era pequeña. Siempre me decían que ella no estaba lista para hacer esto y lo otro. Si esta lista. Solamente no tiene los instrumentos que necesita. Era una lucha tremenda."

Es el uso de diseño universal (universal design – UD) un objetivo que merece una lucha? Tendría un impacto positivo en las vidas de individuos como esos destacados en la película? Para Jackie Brand, la respuesta de esas dos preguntas seria que si. "El concepto de UD, si es examinado en términos del currículo así como en términos de los instrumentos, es solo una parte del asunto. Hay ciertos componentes de la solución que nunca van a ser posibles en un contexto de UD o en un contexto de corriente normal. Siempre va haber una necesidad por acomodar tecnología especifica y especializada o por servicios ser disponibles e integrados al asunto entero. Pero podemos ir lejos con el concepto de diseño universal. No es uno o el otro. Hay do partes importantes del proceso.

Freedom Machines, ella nota, "dice que si siempre diseñas productos para el mercado mas amplio, diseñaras un producto que funciona mejor para mucha gente, incluyendo personas con discapacidades. Cuando miro a las necesidades de mi hija, excederán lo que el diseño universal puede acomodar. El concepto de Diseño universal va a llegar muy lejos; tiene la capacidad de invocar el habla en todos los materiales educativos para niños que necesitan expresarse verbalmente. El gol, dice ella es promover al publico que se de cuenta "que esta técnica tiene una aplicación mas allá de los niños ciegos y puede incluir a chicos que están luchando por razones diversas a comprender la palabra escrita. UD, ella agrega, "no se correlaciona con una discapacidad especifica. Solamente es otra herramienta. Tiene una utilidad mucho mas amplia de lo que se imagina. UD tendrá un impacto mayor en los niños que se pueden de ser atendidos y aquellos que no son diagnosticados, cuando el resto de la gente puede entender que los niños aprenden a una variedad de necesidades durante el curso de sus carreras educativas. Solo entonces se podrá servir a un mayor

numero de personas que tienen necesidades a la que de otra manera son desatendidos.

La Creación de Freedom Machines: La Computadora Es Infinitamente Paciente

Durante años, Richard Cox contó y contó de nuevo los historias que él había oído en la década de los 80 de Jackie Brand y Mary Lester en las reuniones Grupo de Computadoras para Niños con Discapacidades en Berkeley, California.. El recuerda claramente dos historias de esa época. "Una niña tenía una discapacidad que requería que todo fuese hecho para ella. Cuando el dispositivo apropiado se aplicó, ella comenzó a utilizar la tecnología de asistencia para mejorar su interacción con el mundo alrededor de ella. Una vez, cuando estaba luchando con una tarea difícil de la computadora, alguien la preguntó, '¿Quieres que te ayude?' La chica respondió con un franco, 'No, puedo aprender a hacerlo sola.'" Esa respuesta, Cox dice, "me hizo entender que ella había comenzado a tener un sentido de auto-poder, y no quería que nadie se lo quitara."

Cox también se entero de un chico autista que era incapaz de relacionarse a su ambiente, "pero cuando él empezó a utilizar una computadora comenzó a expresarse a otras personas, y mas tarde me entere que continuo a desarrollar sus habilidades en la computadora y relaciones interpersonales, y termino consiguiendo un trabajo relacionado con tecnología de asistencia."

Cox dice que él aprendió de Jackie Brand, "que la computadora es un instrumento educativo maravilloso porque es infinitamente paciente."

La cinematografía documental es también una herramienta, pero requiere tanto la paciencia como una determinación de hierro para esgrimir con habilidad, y eso es después que se obtenga la financiación.

Ocho Años en el Desarrollo

Por el año de 1996, Cox servía como director de un grupo local de computaracion que se reúne mensualmente para discutir las formas en las cuales las computadoras se podrían utilizar. "Pensé en una presentación acerca de la tecnología de asistencia," él recuerda, pero cuando empecé a investigar el proyecto, me di cuenta que tenía mucho más potencial que un acontecimiento mensual. " El tornó su atención a producir una transmisión de PBS. "Aunque yo'habia hecho producciones cinematográficas más pequeñas, nunca había tenido experiencia con un proyecto de esa magnitud," él admitió. "No obstante, intente ponerme en contacto con personas en la industria asistiendo talleres y eventos para ayudarme a entender cómo yo podría convertir la idea a realidad. En es trayecto, él dice, "encontré a varias personas que estuvieron interesadas pero escogieron no continuar con el proyecto." Uno de esos individuos de los años más temprano, él recuerda, que sugirió el titulo para el proyecto: *Freedom Machines*

Sometió propuestas para financiamiento que fueron rechazadas. Finalmente, él dice, la Corporación para la Transmisión Pública (Corporation for Public Broadcasting) y la Fundación Nacional de la Ciencia (National Science Foundation) le dijeron por qué sus propuestas habían sido rechazados: "Ellos le dijeron, 'Usted tiene una idea buena pero no podemos imaginar cómo quiere presentarla.'" Aparece Sharon Wood, quién Cox conoció en una clase de escritura para películas.

Con la ayuda de Wood y el grupo de profesionales de cinematografía que gravitaron a su proyecto ambicioso, se obtuvo la financiación y así el proceso – y la prueba dura – de producción fue hacia adelante bajo la guía de productora/directora Jamie Stobie. Mientras tanto, Cox se quedo muy activo con el

proyecto, manejando las finanzas y supervisando su alcance y infraestructura en el Internet.

Ganando la Confianza

Durante de la producción, a Stobie le preocupó que como ella no era discapacitada quizás no fuese apropiada que ella producirá un documental acerca individuos con discapacidades y los dispositivos que ellos utilizan. Jackie Brand, sin embargo, no estuvo de acuerdo con esa noción: "Pienso que Jamie Stobie era la persona perfecta para hacer la película porque ella no es discapacitada y porque la audiencia para la película es la comunidad sin discapacidades" Basada en la experiencia de Brand, ella dice, "El problema a menudo es que cuando uno tiene productores sin base verdadera en la comunidad de discapacitados, muchas veces oyen pero no escuchan; ellos llegan con ideas preconcebidas." Jaime Stobie sin embargo, "no hizo eso, y lo cual hizo toda la diferencia en la calidad del película."

Explica la productora ejecutiva Janet Cole, que se unió al grupo de producción luego en el proceso de cinematografía: "Aunque muchos miembros de la comunidad de discapacidad tuvieron la oportunidad de dar juicio crítico a la película, no hicimos la película para ellos; no es de ellos donde viene la financiación para la tecnología de asistencia." Su rol en el proceso de la producción, ella explicó, "era como un puente entre un asunto social y el gran público." Como cineastas, lo que teníamos que contestar era, cómo creamos un cuento, y una película, que va a hacer que la audiencia piense diferente?"

Las cineastas, ella dice, "insistieron en ganarse la confianza de la comunidad discapacitada, pero no asieron la película *para* la comunidad." Su objetivo, ella agrega, "Era presentar este asunto a una audiencia general, a personas que no tienen

el conocimiento, ni el interés, y ayudar a volver a iniciar una conversación pública acerca de esta sector de la población cuyas necesidades no son atendidas adecuadamente."

La tecnología utilizada por los caracteres, ella explica, "es claramente un carácter así como los caracteres humanos y es una manera de atraer el interés de espectadores que están interesados en esa tecnología pero, quizás, no tan interesados en el tema.

Permiso de Mirar Detenidamente

Uno de los logros de este documental, Cole continua diciendo, "es que le da la oportunidad a los espectadores de quebrar la regla que aprendemos desde muy niños: "No mire detenidamente; no haga que la otra persona se sienta avergonzada por estar mirándole". La película "le dice al espectador que si mire detenidamente. Otorga permiso para escudriñar a los caracteres, ella observa, "deja que nuestra humanidad común florezca". Cole tiene a un amigo que es editor de películas y lo que "inmediatamente le impacto cuando examino la película es ver la forma en que la cabellera de Susana se movía cuando se peinaba detrás de la oreja, ese movimiento inconsciente de una adolescente que esta comenzando a florecer, confirma lo universal que el movimiento, y cuan desarmarte resulta.

Para Stobie, la curva de aprendizaje de los discapacitados es muy empinada. "Yo no me daba cuenta por lo que tienen que pasar los discapacitados en el diario vivir. No podía entender." De esta manera, dice ella, "Yo era como típicamente son los demás que les da miedo mirar a una persona que tiene una discapacidad, tenia miedo de mirarlos directamente a los ojos."

Esa actitud, dice ella, "realmente me molestaba porque yo tenía a dos individuos en mi vida que eran discapacitados y que ejercían una gran influencia en mí: mi tío, quien había perdido las piernas en la Segunda Guerra Mundial, y una persona que había trabajado para mí, quien era paralizado a causa del polio --sin embargo, yo continuaba con este miedo."

Stobie, quien no se convirtió en una madre hasta que cumpliera los 40 años, admite del terror que sentía de dar a luz a una criatura con discapacidad. "Estas tan al tanto de todas las cosas que pueden suceder mal a medida que vas envejeciendo." Cuando ella veía a un niño con una discapacidad, "Yo volteaba mis ojos. A mí no me gusta sentirme de esa manera."

Golpe desprevenido

Después de estar trabajando por un tiempo con el proyecto Stobie se encontró con una colega, Betsy Bayha, quien había sido reportera del Radio Publico Nacional (Nacional Public Radio) por más de ocho años. La audición de Bayha había deteriorado al punto de que tuvo que abandonar su carrera como reportera de radio. Bayha tomó el puesto como productora jefa asociada del proyecto y le informó a Stobie que ella quería regresar a la producción y que también había estado un tiempo trabajando después de haber dejado al Radio Publico Nacional como directora de tecnología para el Instituto Mundial de Discapacidades. "Betsy no solo había aprendido muchísimo sobre la tecnología asociada con audición. sino que había sido educada bajo una perspectiva completamente nueva como una persona con una discapacidad."

Bayha, se recuerda Stobie, "realmente me encaminó hacia percatarme del lenguaje que estaba utilizando, como pensaba de las personas para las cuales estaba preparándome para entrevistar, que sabía y

que no sabía sobre las diferentes discapacidades". Todos los empleados de la producción nos percatamos de su frustración; Betsy no descansaba hasta que lo hacíamos bien.

En la búsqueda para los defensores de la discapacidad en el Área de la Bahía, Stobie recuerda, "que era como un golpe desprevenido". Buscábamos para ciertos grupos y estos no estaban de acuerdo. La experiencia, ella dice, era de volverse loco porque nos dábamos cuenta que la película no estaba a la altura de la gente que realmente importaba.

El problema, dice ella, era que el mensaje de político de fondo no se traslucía, lo mismo sucedía con los puntos sobresalientes que necesitábamos para esforzar los temas para los espectadores. Las historias no estaban construyéndose como un arco y que llegaba a una conclusión."

Los productores de película perseveraron, "Seguimos trabajando en el proyecto, lo halábamos por aquí, lo estirábamos por allá, y a la vez seguíamos escuchando," Afortunadamente, ella ponía todo su énfasis en esta producción y todo aquel trabajo duro y la frustración resultó en una muy buena película, mucho más fuerte de lo que hubiera sido sin el apoyo de la comunidad de discapacitados.

Las Madres del Infierno

Los productores, Stobie cuenta, se conformaron con dos temas importantes: 1) La tecnología a nivel de estado del arte de hoy día tiene mucho más sentido para las personas con discapacidades que para aquellas que no son discapacitadas; 2) Para aquellos con discapacidades; el obtener la tecnología necesaria puede hacer una gran diferencia "entre una vida de participación, una vida de desolación; una vida de desempleo y una vida con empleo."

Lo que le llamo la atención a Stobie es "cuan limitada es la información de tecnología de asistencia que existe. Las personas a quienes por lógica uno buscaría para conseguir información sobre tecnología de asistencia como los maestros, doctores, el sector tecnológico de las comunidades locales --no tienen la información disponible, ni aun hoy día. Ellos no comprenden el valor que tiene esta tecnología."

Aquellas personas que si entendieron, dice ella, "eran las madres de los niños o adultos jóvenes con discapacidades." Los productores de película las nombraron en chiste pero a la vez con mucho respeto: "las madres del infierno" por su incansable determinación y "el rechazo de parte de ellas de aceptar un no como respuesta cuando se trataba del bienestar de sus hijos".

Stobie dice que ella aprendió viéndolas a que "a menos que seas la clase de persona para ser una defensora agresiva, tengas el conocimiento para serlo, los recursos para llevarlo a cabo, mas son los chances que no puedas lograr lo que necesitas para tu criatura.

Lo que le fascino a ella de la tecnología expresada en la película "es como el equipo que es utilizado y adaptado por las personas con discapacidades se torna útil para todos nosotros--como el corte en las aceras. Eso es lo que la gente no entiende de la tecnología --es una utilidad para el publico en general."

Muchas Melanies

Ella amaba el "circulo de feedback" entre Melanie Samiento de nueve años y su ingeniero, Rick Kjeldsen. "El ha estado trabajando en ese sistema de no tocar con ella por años, tratando de perfeccionarlo. Ella solamente tenía seis años cuando él comenzó a trabajar con eso. Ella tiene 10 años ahora. El sigue trabajando y trabajando con eso. Ella le proporciona tanta información para que él pueda utilizar."

Stobie dice que se sorprende "que otros ingenieros no se aprovechan de círculos de feedback con chicos como Melanie'.

Los productores se encontraron con muchas Melanies en su búsqueda nacional por caracteres, dice Stobie, "Hace años, cuando comencé a trabajar para la televisión, trabajé con los productores de BBC quienes estaban bajo un muy, pero muy riguroso proceso de investigación. Lees. Averiguas todo lo que puedes. Luego sales y entrevistas a la gente. Betsey, Sharon y yo cruzamos el país. Llevamos cámara digitales mini y entrevistamos a decenas de personas, personas con discapacidades, doctores, maestros, padres de familia." Los productores empezaron con Brand y Mary Lester, quienes les proporcionaron referencias para centros ATA en todo el país. Los directores de centros entonces pusieron a los productores en contacto con sujetos con potencial de ser entrevistados.

Haciéndonos Enteros

Desde el punto de vista del creador de películas, ella recuerda, "Nosotros estamos buscando caracteres realmente buenos que están metidos hasta las zapatillas, dando una buena lucha todos los días, gente que apareciera bien ante las cámaras." No fue difícil encontrar sujetos buenos para entrevistar, ella dice, "la parte difícil era despedir a esta gente. Yo hubiese podido hacer una película de 2 a 3 horas sin problema alguno. Todo el mundo tenía una historia diferente que contar, y cada historia era enternecedora.

El haber hecho Maquinas de Libertad (Freedom Machines), le ha enseñado a Stobie que el no afrontar el problema de las diferencias humanas en el aprendizaje y movilidad, "le estamos dando a nuestros chicos la impresión tan falsa de lo que significa ser un ser humano. Se trata de combinar nuestras distintas habilidades, nuestros distintos talentos y nuestras

perspectivas distintas. Se busca la forma de darle a la gente con Tecnología de Asistencia que existe. Esa es la única manera que nosotros seremos unidos como una nación.

A pesar del pesar del tiempo y de la legislación, a pesar de haber hecho películas como Maquinas de Libertad, en alguna forma, dice Jackie Brand, muy poco ha cambiado desde que comenzaron su lucha, ella y Shoshanna, hace tres décadas. "Como un padre de familia de una hija ya crecida de 30 años, cuando miro hacia atrás y entonces converso con un padre de familia joven con un hijo con discapacidades, no puedo creer que la lucha sigue igual y que tan poco haya cambiado en el aprendizaje de esta lucha, a pesar de la legislación que debió haber cambiado la forma de vida y la educación para estos niños con discapacidades." En gran parte, dice ella, "Todo sigue igual. Tenemos que luchar para haber un cambio en la política del sector público que exprese que no solo necesitamos de leyes pero también de financiamiento que le de fuerza a estas leyes. Hemos colocado al sistema educativo bajo mas y mas estrés porque tenemos mas requerimientos y estos son mas fuertes. ...Los maestros están luchando por continuar dando lo básico. Nosotros estamos trabajando en el contexto de sistemas mas grandes que están bajo la lucha y que no son muy funcionales.

"Necesitamos mas liderazgo en este área de parte de los padres de familia. Pasamos por ciclos. Hemos tenido un buen liderazgo de parte de los padres de familia en la lucha por entrar en la corriente normal, por la formulación y en la aprobación de IDEA. Ahora parece ser que hay una reducción en el liderazgo por parte de los padres de familia. El resultado es que los padres de familia jóvenes no tienen el conocimiento de que estos logros obtenidos a base de una lucha feroz son muy vulnerables. Los padres de familia han sido la vanguardia de nuestra lucha y se necesita que este sea el caso otra

vez. Un empuje de alto calibre para que tengamos acceso a las herramientas correctas es altamente necesitado en estos momentos.

Freedom Machines

Para ver la película en televisión, refiérase a su canal local de PBS para el horario.

Para comprar la película:

Freedom Machines

P.O. Box 1495

El Cerrito, CA 94530

Phone: (415) 821-3791

www.freedommachines.com



KNOWLEDGE NETWORK MEMBERS



Instituto de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (AAC Institute)

El Instituto se dedica a mejorar comunicación para individuos con deterioros severos de discurso que necesitan usar dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa. Los aspectos de la especialidad de Comunicación Aumentativa y Alternativa incluyen la entrega de servicios clínicos, educación e investigación. Las causas comunes para la discapacidad severa de discurso incluyen la parálisis cerebral y otras condiciones congénitas. Además, las personas adquieren condiciones, como la enfermedad de Lou Gehrig, que tiene como

resultado la pérdida de discurso o efectos de heridas en la cabeza.

El Instituto proporciona los productos siguientes: PeRT, ULAM, LAMterm, La Galería y Teclados de AAC – y servicios: la evaluación de AAC, medidas de intervención y desempeño; el análisis de la muestra del idioma; y servicios educativos.

PeRT es un programa que facilita la creación del Informe del Desempeño de AAC, un conjunto de 17 medidas cuantitativas del resumen del desempeño de comunicación que se puede utilizar para poner y controlar metas de la terapia y para medir resultados.

La práctica de evidencia-basó de AAC (EBP) requiere la colección y el análisis de muestras de idioma. Controlar automatizado de actividad de idioma, o grabación alternativa de logfile, es ahora una característica uniforme en un número creciente de la Actividad del Idioma de sistemas de AAC Controlando (HUIDA). Los datos de la HUIDA se pueden analizar fácilmente utilizando Impertinente producir el Informe del Desempeño de AAC. Sin embargo, muchos sistemas más viejos y más bajos planos de AAC no incluyen la característica de HUIDA. ULAM es software de computadora personal que facilita la colección de muestras de idioma y proporciona para la inclusión de anotaciones. ULAM registra el tiempo y el contenido de los acontecimientos del idioma que están disponibles en un puerto en serie o en la forma de la audiofrecuencia.

LAMterm – Programa terminal de Monitor de la Actividad del Idioma (Language Activity Monitor Terminal Program) – es un programa de computadora que facilita el cargar de datos de LAM de un sistema de AAC a una computadora personal.

La Galería (The Gallery) es un área del website del Instituto dedicado a la

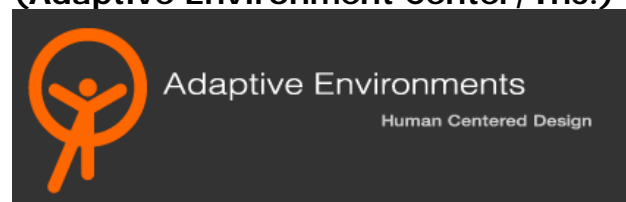
promoción y distribución de varios trabajos de arte producidos por individuos que dependen de AAC. La compra de los artículos beneficia al artista/autor y el instituto, una organización no lucrativa y caritativa.

Teclado de AAC (AAC Keys) es un teclado y programa de emulación para el mouse para computadoras usando el basó de Microsoft Windows. El teclado de AAC recibe ordenes por el puerto en serie de la computadora y los traduce a movimientos de pulsaciones y del mouse, dándole al usuario el control repleto de la computadora de otro dispositivo tal como un sistema de AAC.

Para más información acerca del Instituto, contacta:

AAC Institute
338 Meadville Street
Edinboro, PA 16412
Phone: (814) 392-6625
Contact: Katya Hill, Ph.D., Executive Director
khill@aacinstitute.org
<http://www.aacinstitute.org>

El Centro de Adaptación del Ambiente (Adaptive Environment Center, Inc.)



El Centro que ha existido por 25 años, balancea pericia en la accesibilidad como requerida por ley con la promoción de mejores prácticas en el diseño universal. Los proyectos del Centro son locales e internacionales en su alcance. El Centro proporciona el acceso fácil a la información y guía acerca de las leyes civiles de

derechos y códigos que informan la base de la accesibilidad en los Estados Unidos. El Centro proporciona la educación y la consulta en estrategias, los precedentes y mejores prácticas que van más allá de requisitos legales para ayudar los lugares del diseño, las cosas, comunicación y políticas que acomodan la diversidad humana.

Proyectos del centro incluyen: la consulta al público y entidades privadas en el diseño accesible, diseño universal y humano; la promoción y la educación vía publicaciones en el Internet y en papel; conferencias; los cursos formales; y el apoyo público de la política.

El Centro es casa de la Biblioteca de Rosemary y Gunnar Dybwad, una biblioteca especializada en multi-medios con materias que cubren las pasadas cuatro décadas de información e investigación en el diseño para el acceso. La colección incluye analices del diseño en ambientes institucionales de la década de los 60 a las más recientes revistas, libros, videos y CD-ROM. La biblioteca contiene también las materias en papel sobre el diseño universal, La ley de Americanos con Incapacidades (Americans with Disabilities Act) y otro documentos relacionados al acceso y diseño. Muchas materias están disponibles en escritura en relieve (braille), en cinta de audio y en el disco. También disponible son artículos, monografías, videos y resbaladeros. La biblioteca está abierta al gran público.

Para mas informacion:

Adaptive Environment Center, Inc.
374 Congress Street, Suite 301
Boston, MA 02210
Phone: (617) 695-1225
Fax: (617) 482-8099
<http://www.adaptenv.org/index.php>
info@AdaptiveEnvironments.org

EnableMart: ¡Tecnología para Todos!
EnableMart: Technology for Everyone!



EnableMart™
Technology for Everyone

EnableMart es un vendedor de dispositivos de tecnología de asistencia con más de 800 productos disponibles de 60 fabricantes. La pagina del Internet de la compañía permite a consumidores investigar, localizar y comprar dispositivos. Los consumidores pueden investigar información exhaustivo de productos, leer criticas de clientes y utilizar instrumentos de búsqueda del Internet.

La compañía de cuatro años empezó como un desarrollador de soluciones y software educativa basados en el libro de J.P Gilford *La Estructura del Intelecto* con el gol de mejorar habilidades selectas cognoscitivas. Los fundadores vieron la necesidad rápidamente creciente para dispositivos así como para el software educativo. Ellos reconocieron también que mientras no había escasez de productos en el mercado, una barrera del conocimiento estorbó a la busqué de consumidores para el mas apropiado y económico dispositivo. Para aumentar la disponibilidad del producto y la accesibilidad, la compañía lanzó una pagina de Internet para consumidores que favorecían la investigación y la compra del producto vía el Internet y entonces un catálogo para consumidores que prefirieron ordenar vía teléfono o correo electrónico. La compañía abrió recientemente su primer tienda y centro de demostración en Portland, Oregon.

EnableMart dona anualmente 10% de sus ganancias antes de impuestos a organizaciones caritativas.

Para la información adicional en la compañía:

EnableMart: Technology for Everybody!
400 Columbia Street, Suite 100
Vancouver, WA 98660-3413
Phone: 1.888.640-1999
Fax: 1.360.695-4133
Contact: Nick Tostenrude, founder
Nick@enablemart.com
<http://www.enablemart.com>



Acceso Justo al Software y la Información

(Equal Access to Software and Information - EASI)

EASI ofrece instrucción vía el Internet sobre la tecnología de adaptación y en las maneras que instituciones pueden proporcionar computadoras y sistemas de información sin barreras a individuos con discapacidades. Desde que su fundación en 1993, EASI ha proporcionado la instrucción a más de 5.000 personas en más de 35 países.

Los cursos se pueden tomar individualmente o en un paquete de cinco cursos que gana al participante un Certificado en la Informática Tecnológica Accesible (Certificate in Accessible Information) ofrecido en la asociación con la Universidad de Southern Maine. La selección del curso incluye: el diseño del Internet; el diseño avanzado del Internet sin barreras; multi-medios accesibles; diseñando contenido accesible para cursos que utiliza software

familiar; entrene del entrenador; aprendiendo discapacidades y software accesible; los beneficios del diseño de información accesible.

Para aprender más acerca de EASI::

Equal Access to Software and Information (EASI)
P.O. Box 818
Lake Forest, CA 92609
Phone: (949) 916-2837
<http://www.rit.edu/~easi/easi/alleasi.htm>



Cooperativo de tecnología de Asistencia de Maryland (Maryland Assistive Technology Co-op - AT LAST)

Cooperativa de Tecnología de Maryland

La Cooperativa es un programa de Tecnología de Asistencia: Préstamos, Adquisiciones, Servicios, S.A., que proporciona descuentos de comparada y oportunidades de entrenamiento a escuelas, agencias, organizaciones y familias. La Cooperativa utiliza el poder adquisitivo combinado de las escuelas de Maryland para hacer la tecnología de asistencia más económico.

Desde que su principio en 1999, la Cooperativa han conservado más de \$650.000 para sus miembros combinando su poder adquisitivo para negociar reducciones de precio mientras entrenan más de 800 profesionales y padres en el uso de dispositivos y software.

La Cooperativa negocia directamente con y realiza las ofertas semestrales con más de 50 fabricantes y vendedores; permite a participantes para poner artículos de múltiples fabricantes en una sola orden de compra para fomentar la economía y la eficiencia; trabajo con el Maryland Guaranteed Loan Fund (Fundo de Préstamo) para obtener la tecnología en el costo más bajo posible y con el tipo de interés más bajo; despliegan y distribuyen los fabricantes' discos y catálogos; trae a oradores conocidos nacionalmente a Maryland para actividades profesionales de desarrollo; y ayuda los distritos de la escuela en escribir becas para mejorar el desempeño de estudiantes con incapacidades por el uso de tecnología de asistencia.

Los siguientes dispositivos están disponibles de la Cooperativa: software educativo; dispositivos de comunicación; el acceso de la computadora; ayudantes para el vivo diario; apoyos visuales; ayudantes sensorios; y los suministros terapéuticos.

Para información adicional:

Maryland Assistive Technology Co-op (AT LAST, Inc.)
P.O. Box 428
Savage, MD 20763
Phone: (410) 792-9901
Fax: (410) 792-9901
Contact: Susan Garber, Executive Director
info@matcoop.org
<http://www.matcoop.org>

| | |
|--|---------------------|
| Newsletter Editor: | Thomas H. Allen |
| Electronic Formatting and Distribution: | Ana-Maria Gutierrez |

