

MESA INTERINSTITUCIONAL SOBRE NIÑEZ CON CAPACIDADES DIFERENTES

PREENCUENTRO SOBRE INTEGRACIÓN
EDUCATIVA Y SOCIAL DE NIÑOS Y
ADOLESCENTES CON CAPACIDADES
DIFERENTES

**INFORMES
DE LAS
COMISIONES**

Montevideo, Octubre de 2001

Instituto Interamericano del Niño (IIN)
Organización de los Estados Americanos (OEA)

Av. 8 de Octubre 2904, Casilla de Correo 16212, Montevideo (11600) – Tel. (5982) 487 2150 Fax: (5982) 487 3242 E-Mail:
iin@redfacil.com.uy – Web Site: www.iin.org.uy

TABLA DE CONTENIDOS

Nota Introductoria.....	Pag. 3
Informe de la Comisión de Relevamiento.....	Pag. 4
Informe de la Comisión de Necesidades.....	Pag. 17
Informe de la Comisión de Asuntos Legales.....	Pag. 27
Informe de la Comisión de Educación.....	Pag. 32
Informe de la Comisión de Prevención.....	Pag. 40
Informe de la Comisión de Aspectos Sociales.....	Pag. 52
Informe de la Comisión de Urbanismo.....	Pag. 62
Informe de la Comisión de Laboral.....	Pag. 66
Agradecimientos.....	Pag. 76

NOTA INTRODUCTORIA

La Mesa Interinstitucional sobre Niñez con Capacidades Diferentes (MINCAD), bajo la coordinación del Dr. Miguel Cherro Aguerre, conformó una serie de Comisiones destinadas a estudiar a fondo la situación de la niñez con discapacidad en el Uruguay.

Dichas Comisiones estuvieron integradas por los delegados de las distintas instituciones representadas en la MINCAD, contando además con la invaluable colaboración de destacados profesionales de distintos campos, quienes contribuyeron con su experiencia y conocimiento a producir los informes que se presentan en las páginas siguientes.

Estos informes no pretenden más que abrir un camino de reflexión sobre las tareas que deben desarrollarse en forma coordinada y articulada para garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y a la equidad, en aquellos niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el Uruguay.

Al mismo tiempo, se cree que la información recogida en los informes se constituirá en un insumo de importancia para el trabajo a desarrollarse durante el Preencuentro sobre Integración Educativa y Social de Niños y Adolescentes con Capacidades Diferentes.

Montevideo, octubre de 2001

INFORME DE LA COMISIÓN DE RELEVAMIENTO

1.- ANTECEDENTES

Con motivo de la realización del Preencuentro sobre "Integración educativa y social de niños y adolescentes con capacidades diferentes. Condiciones para su futura integración laboral como adultos", a realizarse en Montevideo en octubre de 2001, se constituyó una Mesa Interinstitucional sobre Niñez con Capacidades Diferentes (MINCAD) en la que están representadas organizaciones gubernamentales, no gubernamentales e internacionales del Uruguay.

En el seno de la MINCAD se conformaron diferentes Comisiones, entre las que se encuentra la "Comisión de Relevamiento", a la que se le entregó la misión de establecer, de la manera lo más aproximada posible, el número de niños, niñas y adolescentes discapacitados que existe en el Uruguay. Una de las premisas que fundamenta el trabajo de esta Comisión es que cualquier intento de planificación de una Política de Infancia en el área de la Discapacidad, debe partir de un conocimiento lo más objetivo posible de la incidencia y prevalencia de las discapacidades en niños y adolescentes. Esta premisa implica, además, un consenso sobre las definiciones de discapacidad.

2.- OBJETIVOS DE LA COMISIÓN

2.1. Recopilar información de las diversas fuentes disponibles sobre la incidencia y prevalencia de las diferentes discapacidades en el Uruguay.

2.2. Compilar las diferentes definiciones sobre discapacidad que actualmente se utilizan para contribuir a establecer un consenso de carácter semántico.

2.3. Relevar y dar a conocer estudios recientes sobre discapacidad.

3.- METODOLOGÍA

La Comisión de Relevamiento procedió a discutir una estrategia de levantamiento de información. En este sentido, se entendió pertinente visitar al Instituto Nacional de Estadística ya que, en la Encuesta Continua de Hogares del año 1991, se había procedido a la introducción de una pregunta respecto a una eventual presencia de personas discapacitadas en el hogar. Si bien no pudo obtenerse el documento de referencia, en dicha encuesta se estimaba un valor del 8.2% para todo el país. Esto significaría que, de mantenerse dicho valor, aproximadamente 250.000 personas tendrían alguna discapacidad en el Uruguay. De todas maneras el INE juzgó que la pregunta contenida en la Encuesta Continua Hogares no era totalmente pertinente debido a que generaba respuestas imprecisas, y a que implicaba una ambigua concepción del término discapacidad. Asimismo, la carencia en la formación de los encuestadores respecto al tema se consideró como un factor que pudo distorsionar los resultados. Por todo esto, este ítem no ha sido incorporado al actual formulario de la Encuesta Continua de Hogares.

La Comisión continuó su trabajo levantando la información disponible en las instituciones que forman parte de la MINCAD, y se reunió periódicamente para compartir y discutir los datos recolectados. A tales efectos, se solicitó a los representantes de las organizaciones que componen la MINCAD la siguiente información:

- Definición de Discapacidad utilizada por la organización
- Estadísticas manejadas
- Metodología utilizada para la colecta de la información
- Variación percibida en los últimos 10 años.

4.- CUADRO DESCRIPTIVO DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA

INSTITUCION	DEFINICION	ESTADISTICAS	METODOLOGIA	VARIACIONES ULTIMOS 10 AÑOS
BPS	Presenta malformaciones congénitas o patologías emergentes de riesgos perinatales.	No presentan datos del total de discapacitados asistidos en la Institución. Se aporta el número total de Instituciones registradas que atienden personas con discapacidad desglosadas por deficiencias, para el total del país.	No surge de la información brindada.	No surge de la información brindada.
CEP ¹	CIDDM II	Envía datos de Montevideo de escuelas especiales. Discapacitados auditivos: 178 Discapacitados visuales: 86 Discapacitados motrices: 48 Problemas de conducta: 36 Psicóticos: 43 Discapacitados intelectuales: 2733 Total: 3315	Constatación de datos estadísticas de enseñanza especial	No se ha registrado aumento respecto al año 99
CES	Ley 16.095	Alumnos sordos 42 Alumnos ciegos : 84	Encuesta	No presentan
C.E.T. y P.	OMS del año 1982	Alumnos integrados al C.E.T.P por tipo de Discapacidad: Intelectual: 14 Motriz: 4 Auditiva: 7 Física: 0 Trastornos Psíquicos: 0 Dislexia: 7 Visual: 2 Se desconoce: 60 Aprendizaje: 2 Total: 96	No surge de la información enviada.	Presentan una disminución del número de alumnos con discapacidades en los cursos.

¹ Los datos proporcionados por CEP no concuerdan con los datos que aparecen en el Informe de GERENCIA DE PLANEAMIENTO DE ANEP, en donde se establece un total de 7929 niños matriculados en Educación Especial en todos los departamentos del país, correspondiendo a Montevideo 3289. Los datos corresponden a marzo del 2000. Ver Gerencia de Planeamiento de ANEP, página 60.

		Mdeo		Interior	Total	SIPI (IIN)	No surge de la información enviada.	
		Oficial	Priv	Priv				
INAME ²	Implica limitación o discapacidad. Esto puede manifestarse en múltiples actos de la vida social, relación afectiva, física o culturalmente. Puede remitirse a una función específica con pocas o nulas repercusiones en la vida del sujeto o invadir todas las áreas sin dejar aspectos sanos evidentes o facilitadores evidenciables.	Población con NEE	55	1117	606	1778		
MINISTERIO DE SALUD PUBLICA	No surge de la información enviada.	No surge de la información enviada.			No surge de la información enviada.	No surge de la información enviada.	No surge de la información enviada.	
ASOCIACIÓN DOWN	Se define el Síndrome Down como una anomalía genética por la que un error en el desarrollo de la célula lleva a que se formen 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales. El exceso de material genético, altera el desarrollo regular del cuerpo y del cerebro.	Universo estimado en 2500 personas con Síndrome Down			A través de encuestas enviadas por correo. Se recibieron 1179 formularios procesados por Equipos Mori	La incidencia se ha reducido debido al diagnóstico prenatal. Antes había un Síndrome Down cada 600 recién nacidos, ahora la incidencia es inferior a 1 sobre 1500. (Fundación Catalana de Síndrome Down)		
SOMEUR	OMS. Revisiones actualizadas. Concepto social de la Discapacidad como el resultado de la interacción de tres elementos claves: 1: Capacidades y limitaciones de la persona.	No surge de la información enviada.			Estadísticas y censo de Educación Primaria	Observan un aumento cuantitativo y la aparición de plurideficiencias y deficiencias		

² El INAME presenta varios informes procedentes de la División Educación y del Departamento SIPI, del último de ellos, surge una serie correspondientes a los últimos seis años. Se toman los datos globales al año 2001, quedando el resto de la información a disposición.

	2: Entorno en el cual se desarrolla 3: Apoyos que facilitan el funcionamiento			asociadas.
IPPU	Definición: DSM4, trastornos generalizados del desarrollo	No surge de la información enviada.	No surge de la información enviada.	Se reciben mayor N° de consultas a edades tempranas y de niños de menores recursos
INTENDENCIA MUNICIPAL DE MONTEVIDEO (Comisión de Gestión Social para la Discapacidad)	CIDDM II	80 adolescentes y jóvenes en Hotelería y Gastronomía 80 adolescentes y jóvenes en Cerámica Industrial, cestería y cuero. 73 personas en fotografía comercial y artística. 40 personas en Informática 144 personas en talleres de Música 400 adolescentes y jóvenes en Educación Física, Deportes y Recreación. 3255 carnés de libre tránsito concedido a alumnos de escuelas y liceos	Selección de grupos por objetivo y según franja etaria.	En general se percibe un incremento no uniforme en la participación de personas en todos los programas.
X-FR AGIL	Se lo define como la mutación del gen llamado FMR1. No produce la proteína que normalmente fabrica, y en general es la principal causa heredada de retardo mental.	Se cree que afecta a uno entre 2000 varones y uno entre 4000 mujeres de todas las razas y grupos étnicos. Una de cada 200 mujeres es portadora.	No surge de la información enviada.	No surge de la información enviada.
COMISION NACIONAL HONORARIA	Ley 16095 OMS	Cuentan con un registro de 1300 personas caracterizada por edad, sexo, nivel socio económico, zona de residencia, etc. De este total, 60% sexo femenino 40%, sexo masculino Desagregados por: Ciegos: 86 Discapacidad motora: 1000 Discapacidad auditiva: 200 Secuelas de AVE: 300 Intelectuales: 128	Utilizan clasificación del 80 de la OMS, vigente. No se especifica la forma de recolección de la información.	No tienen datos.

GLARP	CIDDM II, Clasificación Internacional de Funcionamiento			
MONAMI	CIDDM II, incorporando la nueva concepción de Discapacidad que se suple por el concepto positivo de actividad y funcionamiento	Presentan información del Proyecto RBC (Rehabilitación de Base Comunitaria) - APS (Atención Primaria de Salud). Población Discapacitada atendida: 401	Para el proyecto mencionado, se utilizó la sugerida por OPS/OMS	No presentan

5. DEFINICIONES UTILIZADAS

Delimitar el concepto de "Discapacidad", permite lograr un lenguaje común entre todas las instituciones participantes y definir el universo sobre el cual se pretende obtener datos. Es por este motivo que se planteó como objetivo desde el comienzo del trabajo de la Mesa Interinstitucional y luego el de esta Comisión.

Se plantea la necesidad de un "corte" que establezca criterios de delimitación clara de los conceptos de Discapacidad³, a efectos de poder saber qué se evaluará a través del relevamiento, estableciendo tipo de condiciones a ser incluidas como discapacidad. Esta tarea que en su enunciado parecía sencilla, nos mostró una vez más la complejidad del tema. En realidad, cualquier tipo de recorte que determine no considerar algún grupo de condiciones por cualquier criterio que se fije, corre el riesgo de dejar fuera situaciones que tanto en cantidad como en gravedad pueden resultar significativas. La primera delimitación interesante surge, de la no correspondencia entre los conceptos de "ENFERMEDAD" y "DISCAPACIDAD". Pretender definir la discapacidad por sus causas exclusivamente o por el diagnóstico de una enfermedad, nos deja en un lugar de gran reduccionismo por la complejidad del fenómeno y muy lejos de los criterios multidimensionales que pretenden abarcar las clasificaciones actuales, donde se trata de evaluar desde las capacidades y del nivel de funcionamiento más que desde las deficiencias y las discapacidades.

Al analizar los datos aportados por las distintas instituciones, se pueden detectar serias dificultades para encontrar criterios uniformes, ya sea en las definiciones, en la forma de tipificar las discapacidades, o en la sistematización básica de los registros.

Queremos destacar que a pesar del interés y sensibilización de las instituciones frente a la problemática propuesta, se detectó una marcada dificultad para canalizar la información pertinente. Pensamos que la misma puede estar vinculada a la falta de bases de datos en relación con la "Discapacidad", lo cual es comprensible si nos ubicamos en la amplitud y complejidad de estos fenómenos y las dificultades para lograr acuerdos para sus delimitaciones.

Analizando los datos obtenidos podemos ver que en cuanto a las definiciones conceptuales del término, es generalmente mencionada la utilización de la Ley N° 16095, que señala: "Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral".

La información brindada por parte de las instituciones participantes de la Mesa resultó muy heterogénea, lo cual dificultó el proceso de análisis de los datos ya que en la mayoría de los casos no son pasibles de comparación. Observando los datos obtenidos, podemos ver que en cuanto a las definiciones por ejemplo, existe una variada gama de criterios en las mismas. Desde las amplias y completas concepciones contenidas en la Ley 16095, a las definiciones específicas de una alteración genética.

Varias instituciones plantean como definición de "discapacidad" la del Trastorno Orgánico o Mental de la población por ellos asistida. Es el caso de la utilización del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) que como dijimos para la CIE-10, diagnostica enfermedades, trastornos o lesiones, pero no discapacidades.

Por último existen varias instituciones que utilizan los criterios de la CIDDM para definir la "Discapacidad", pero los datos aportados sobre la población que asisten no están procesados en base a estos criterios.

Esta última situación puede estar mostrando que si bien se comienzan a incorporar estas nuevas concepciones, estas clasificaciones aún no aprobadas en forma definitiva, están muy lejos de estar

³ Se utiliza el término de "Discapacidad" en forma genérica sin una definición precisa en este momento.

integradas en forma sistemática en el proceso diagnóstico habitual del personal médico y no médico.

Existen instituciones como el MSP que si bien brindó en forma rápida sus informes estadísticos, no cuenta hasta el momento actual con la posibilidad de determinar la cantidad y características de la población con algún tipo de “Discapacidad” que son asistidos en la institución. Sus fuentes de información están basados en los certificados de nacimiento y defunción, no contándose con datos de morbilidad.

Todo esto imposibilita un conocimiento adecuado de la realidad y por lo tanto la planificación de políticas que posibiliten un adecuado uso de los recursos para los beneficios de la población destinataria de los mismos

Estos conceptos han sido tomados del “Borrador Final” en su versión completa de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Las otras fuentes mencionadas provienen de las Clasificaciones Internacionales de la OMS, en sus distintas versiones y por este motivo entendemos necesario, realizar un pequeño resumen sobre el recorrido de los organismos internacionales vinculados a la salud, orientados a obtener definiciones que permitan establecer el tipo y nivel de la “Discapacidad” unificando criterios y tendiendo a lograr un lenguaje común, centrados fundamentalmente en los niveles de actividad y funcionamiento de los individuos.

Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), pertenece a la “familia” de Clasificaciones desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud para su aplicación a varios aspectos de la salud.

Fue publicada por la OMS con carácter experimental en 1980 y establece un criterio multiaxial donde se considera:

- Presencia de Deficiencias
- Presencia de Discapacidades
- Presencia de Minusvalías
- Causas de Discapacidad
- Situación Educativa, Laboral y de atención en Salud
- Pronóstico
- Necesidad de atención

La CIDDM-2 o CIF⁴ (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud) representa una revisión de la CIDDM y se encuentra actualmente en etapa de correcciones finales para su aprobación.

La CIDDM-2 o CIF proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y la discapacidad y sirve como marco de referencia para organizar esa información. Los dominios de la CIDDM-2 o CIF son dominios de salud y dominios relacionados con la salud y están descritos a través de una perspectiva corporal, individual y social.

Define:

Funcionamiento: todas las funciones corporales, actividades y participación

Discapacidad: para incapacidades, limitaciones en la actividad o restricción en la participación.

Se trata de una clasificación diseñada para servir a varias disciplinas y sectores. Se produce un

⁴ CIF incorpora algunas modificaciones a la CIDDM-2 (2001).

pasaje de un modelo de “Discapacidad” más Médico a un modelo Médico-Social. En su evolución, ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” a una

clasificación de “componentes de salud”. Los “componentes de salud” identifican lo que constituye la salud, mientras que las “consecuencias” se centran en el impacto resultante de las enfermedades y otras condiciones de salud.

Este concepto explica que la utilización exclusiva de las “clasificaciones de enfermedades”, tales como la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados en su décima versión (**CIE – 10**), no es suficiente para hablar de “Discapacidades”. La CIE-10 clasifica los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones), aportando un marco etiológico. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican en el grupo de las CIDDM. Por este motivo la CIE-10 y estas últimas son complementarias.

“Dos personas con la misma enfermedad pueden tener diferentes niveles de funcionamiento y dos personas con el mismo nivel de funcionamiento no tienen necesariamente la misma condición de salud.”

Nos interesan estas consideraciones sobre esta clasificación ya que creemos que sus aplicaciones están directamente vinculadas a los intereses de esta Mesa Interinstitucional, en vistas al Precongreso, pero fundamentalmente para un trabajo de futuro. La CIDDM-2 o CIF, tiene aplicaciones que pueden ser de utilidad para los distintos ámbitos de trabajo de la Mesa.

No sólo para su aplicación en la clínica sino como herramienta estadística para la recopilación y registro de datos (encuestas – estudios de población o sistemas de información). Por este motivo puede resultar de utilidad para la realización de un relevamiento nacional o para incluir ciertos criterios en los sistemas nacionales de encuestas continuas (ej. INE – MSP, etc.) posibilitando la comparación y seguimiento de los datos en relación a otros países.

Es así que puede entenderse y validarse como:

Herramienta de investigación: para medir resultados, calidad de vida o factores contextuales.

Herramienta de política social: en la planificación de sistemas de seguridad social, sistemas de compensación y para la implementación y diseño de políticas.

Herramienta educativa: para aumentar la concienciación de la sociedad y para desarrollar actividades sociales.

Se destaca asimismo que ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas e incorpora las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

Por todo esto puede ser aplicada por un amplio espectro de usuarios, en la seguridad social, evaluación de la atención médica y en estudios de población.

Sin embargo, estamos lejos de poder pensar en una aplicación y manejo fluido de las mismas primeramente pues aún no se ha alcanzado su aprobación definitiva y luego la incorporación a uso cotidiano tanto en la práctica clínica como institucional, suelen ser recorridos muy largos y costosos. Pensamos que de cualquier forma constituyen marcos de referencia muy importantes que deben abrir la discusión a nivel de todas nuestras instituciones y prácticas disciplinarias, tendiendo a una incorporación paulatina de algunos conceptos centrales.

6. RELEVAMIENTO DE ESTUDIOS RECIENTES

6.1. Encuesta Piloto: "Situación de la Niñez con Discapacidad y su relación con la Inclusión en el Sistema Educativo"

En cumplimiento de uno de sus objetivos, la Comisión recibió y analizó el Informe Estadístico de la Encuesta Piloto, que fuera aplicada en colegios públicos y privados de la ciudad de Montevideo en el mes de mayo de 2001.

Este estudio piloto, de carácter exploratorio y descriptivo, fue diseñado y realizado por el Programa de Promoción Integral de los Derechos del Niño del Instituto Interamericano del Niño (IIN), con la colaboración de la Sociedad de Maestros Especializados del Uruguay (SOMEUR) y el apoyo de la MINCAD.

Sus principales objetivos fueron: (a) conocer la situación de los niños y niñas con discapacidad en las escuelas; (b) validar el instrumento de investigación con miras a su aplicación a una población representativa de carácter nacional y, eventualmente, para su utilización en otros países de la OEA; (c) contribuir con la información recabada, al proceso de elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas de infancia que contemplen la inclusión de la Niñez con Discapacidad en el Uruguay y (d) apoyar la gestión de la MINCAD en los ámbitos de diagnóstico y toma de decisiones futuras.

Las principales observaciones resultantes de esta encuesta piloto fueron:

- De acuerdo con el estudio del origen, predominan las discapacidades primarias
- En las deficiencias presentes, se detecta un predominio de aquellas que afectan el lenguaje, luego las mentales, las músculo-esqueléticas y finalmente las sensoriales
- El 61% de los niños/as tiene cobertura de salud en el sistema público y el 34% en el sistema privado
- El 58% de los niños/as viven en un núcleo familiar completo, destacándose un 17% que vive con la abuela
- A criterio de los maestros/as, un 53% de las familias requiere de apoyo psicológico y un 63% acepta y asume la situación del hijo/a con discapacidad
- El 65% de los niños/as relevados asiste a escuela pública regular, un 11% a escuela de contexto crítico y un 15% a escuelas especiales
- Aparentemente el origen de la discapacidad no determina el tipo de escuela, ya que de 32 niños/as que se detectaron con discapacidad primaria, 75% asisten a escuela común y un 19% a escuela especial
- La misma tendencia se presenta en cuanto a la deficiencia presente y el tipo de escuela
- De la opinión de los maestros/as podría establecerse que la inclusión de niños y niñas con discapacidad, desarrollada hasta el momento, se encontraría centrada más en actividades que promueven la socialización, que en aquellos recursos/programas que harían posible una mejor integración curricular
- Los maestros/as consideran que la atención que deberían recibir los niños/as discapacitados/as incluidos en el sistema educativo, se centraría en la asistencia complementaria a escuelas especiales y/o con la colaboración de maestros/as especializados, así como con apoyo psicológico individual y familiar y con estudios diagnósticos apropiados
- El 74% de los maestros/as consultados tiene más de 15 años de experiencia docente

- Un 82% de ellos/as consideran que no disponen de materiales didácticos específicos y un 80% que tampoco tienen recursos informáticos de apoyo
- El 67% de los docentes considera que no cuenta con el nivel de capacitación adecuado para atender alumnos con capacidades diferentes

El informe preliminar fue complementado con 10 entrevistas en profundidad con algunos de los maestros/as encuestados para analizar las fortalezas y debilidades del protocolo utilizado y contribuir con ello, a la validación del mismo. Se anexa al Informe de la Comisión de Relevamiento el documento completo del IIN/OEA.

6.2. El acceso a la educación y la salud de los adolescentes discapacitados según la Encuesta de Hogares del INE

La Encuesta Continua de Hogares del Instituto Nacional de Estadística nos permite construir algunos datos sobre el acceso de los adolescentes discapacitados a la educación y la salud; por lo tanto, nos permite aproximarnos a algunas conclusiones sobre el ejercicio efectivo de dos de sus principales derechos.

En el módulo de la encuesta dedicado al tema empleo se incluye una pregunta que nos permite identificar a la población adolescente discapacitada. Esta pregunta es realizada a más del 80% de las personas de 14 a 18 años que forman parte de la muestra de la encuesta. Además, si consideramos que la encuesta de hogares y personas cubre a la población urbana (es decir, al 90% del total de la población aproximadamente) podemos afirmar que **la información que se presenta en las tablas que siguen es representativa de más del 70% del total de personas en esta franja de edades que viven en Uruguay.**

Como puede apreciarse en el Cuadro N°1, una proporción muy alta de los adolescentes discapacitados no asiste a ningún tipo de establecimiento educativo (público o privado, de enseñanza primaria o media). **En el total del país urbano, casi seis de cada diez adolescentes discapacitados se encuentran fuera del sistema educativo.** Esta proporción contrasta con la de los adolescentes que no presentan ningún tipo de discapacidad, ya que en este grupo la proporción que se halla fuera del sistema educativo no llega al 20%, lo que supone una relación de uno a tres con respecto al primer grupo.

El déficit de cobertura educativa se expresa en forma más crítica en el interior urbano, **ya que en esta área geográfica el porcentaje de adolescentes discapacitados que no concurren a centros educativos llega al 70%**, tres veces más que la proporción registrada entre los adolescentes que no presentan discapacidades (22,1%).

Cuadro N°1: Personas de 14 a 18 años residentes en áreas urbanas de Uruguay por área geográfica y discapacidad, según su asistencia a centros de enseñanza en el presente. Año 1999. En porcentajes.									
¿Asiste actualmente a un establecimiento de enseñanza preescolar, primaria, secundaria, superior o técnica?	Montevideo			Interior urbano			Total del país urbano		
	Con Discapacidad	Sin Discapacidad	Total	Con discapacidad	Sin discapacidad	Total	Con discapacidad	Sin discapacidad	Total
Asisten a establecimientos de enseñanza	60,0	83,2	82,7	30,2	77,9	76,8	43,6	80,5	79,8
No asisten a establecimientos de enseñanza	40,0	16,8	17,3	69,8	22,1	23,2	56,4	19,5	20,2
Total	100	100	100	100	100	100	100	100	100

FUENTE: Procesamientos del Área de Educación de UNICEF-Uruguay en base a la información recabada en la Encuesta Continua de Hogares del Instituto Nacional de Estadística.

Por otro lado, el Cuadro N°2 nos muestra la cobertura en el sistema de salud de la población adolescente discapacitada. El mismo nos permite apreciar que existen claras diferencias entre los adolescentes discapacitados y los que no presentan ningún tipo de discapacidad: **mientras que el 19,3% del primer grupo tiene cobertura en las instituciones mutuales, en el segundo grupo esta proporción llega al 40,2.** Como contrapartida, la proporción de adolescentes discapacitados que tiene cobertura a través del Ministerio de Salud Pública supera en casi diez puntos al porcentaje registrado entre los adolescentes que no presentan discapacidades. **Estas diferencias, del mismo modo que con respecto a la cobertura educativa, se expresan en forma más clara en el interior urbano, ya que en este medio mientras que, aproximadamente, uno de cada cuatro adolescentes sin discapacidad tiene cobertura en la salud mutual, sólo uno de cada veinte adolescentes discapacitados se encuentra en esta situación.**

Cuadro N°2: personas de 14 a 18 años residentes en áreas urbanas por área geográfica y discapacidad, según la institución de salud a la que asisten. Año 1999. En porcentajes.									
¿Tiene actualmente derechos vigentes en alguna institución para atender su salud?	Montevideo			Interior urbano			Total del país urbano		
	Con disca pacidad	Sin Disca pacidad	Total	Con disca pacidad	Sin disca pacidad	Total	Con disca pacidad	Sin disca pacidad	Total
No tiene	...	6,1	6,0	2,3	7,0	6,9	1,3	6,6	6,5
Mutualista, afiliación individual derechos totales	31,4	53,3	52,9	4,7	19,5	19,2	16,7	36,5	36,1
Mutualista, afiliación individual derechos parciales	2,9	2,8	2,8	...	3,8	3,7	1,3	3,3	3,2
Mutualista, afiliación colectiva por DISSE	2,9	0,3	0,3	...	0,1	0,1	1,3	0,2	0,2
Mutualista, afiliación colectiva por otros	...	0,2	0,2	...	0,2	0,2	...	0,2	0,2
MSP	28,6	29,2	29,2	72,1	58,4	58,7	52,6	43,7	43,9
Asignaciones Familiares	...	0,1	0,1	7,0	0,2	0,3	3,8	0,1	0,2
Otras instituciones públicas	34,3	7,8	8,3	14,0	10,9	10,9	23,1	9,3	9,6
Otras instituciones privadas	...	0,2	0,2	0,1	0,1
Total	100	100	100	100	100	100	100	100	100

FUENTE: Procesamientos del Area de Educación de UNICEF-Uruguay en base a la información recabada en la Encuesta Continua de Hogares del Instituto Nacional de Estadística.
 NOTA: los puntos suspensivos significan que el porcentaje en esta celda es cercano a cero.

7. CONCLUSIONES

7.1. No existen acuerdos entre las instituciones públicas y privadas respecto de las definiciones y categorizaciones de la Discapacidad

7.2. No existe a nivel público ni privado una estimación sobre el número total de personas que presentan algún tipo de discapacidad.

7.3. Se constata la ausencia de series históricas que releven las características y la evolución de la discapacidad en el país.

7.4. A pesar del interés y sensibilización de las instituciones educativas frente a la problemática propuesta, se percibe cierta dificultad para canalizar la información pertinente.

7.5. Finalmente no existe un relevamiento epidemiológico.

En este escenario las carencias de información para el conocimiento de la realidad y la toma de decisiones resulta en un obstáculo real para la planificación de una Política Pública sobre Niñez con Discapacidad.

8. RECOMENDACIONES

8.1. Se recomienda tanto a instituciones públicas y privadas que se encuentren trabajando en el tema, la adopción de acuerdos de definiciones y categorizaciones.

8.2. Se sugiere una coordinación y asesoramiento al Área de Estadística del Ministerio de Salud Pública para lograr estudios específicos de Discapacidad tendiente a conseguir un estudio epidemiológico.

8.3. Focalizar investigaciones que tiendan en el área social y educativa, a delimitar los factores contextuales que inciden en la Discapacidad.

8.4. Establecer una coordinación necesaria entre las distintas instituciones públicas y privadas que atienden a la población objetivo, para la mejor utilización de los recursos tanto humanos como materiales y económicos.

8.4. Sistematizar las observaciones con respecto a la variación de la discapacidad en todos los niveles y sectores.

INTEGRANTES DE LA COMISIÓN DE RELEVAMIENTO

Dra. Dora Musetti,
Comité Organizador del Preencuentro

Dra. Gabriela Garrido
Ministerio de Salud Pública

Prof.Esp. en Ceguera y Baja Visión Adriana Antognazza
Maestra Especializada Lic. Alba Ortiz
Maestra Especializada Helena Viana
Sociedad de Maestros Especializados del Uruguay (SOMEUR)

Dr. Ariel Gustavo Forselledo
Mag. Blanca Pérez Morgan
Instituto Interamericano del Niño (IIN/OEA)

Lic. Gustavo de Armas
Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

Reconocimiento:

La Comisión de Relevamiento quiere reconocer muy especialmente la calidad humana y profesional del Dr. Miguel Cherro Aguerre, así como la ecuanimidad y el respeto que sabe disponer hacia todas las instituciones y personas que participan de la MINCAD. Se tiene la convicción de que su liderazgo en la preparación del Preencuentro ha sido decisivo para arribar con éxito al mismo.

ESTE APARTADO:

¿QUÉ OPINAN DE CONSULTAR A LAS RESTANTES COMISIONES Y COLOCARLO AL COMIENZO O AL FINAL DEL TRABAJO DE LAS COMISIONES? BPM

INFORME DE LA COMISIÓN DE NECESIDADES

1. Introducción: Por un cambio en la cultura y en la sociedad.

Enfoque

Tener una discapacidad implica ser portador de una desventaja que agrega a la persona que la tiene necesidades especiales. Nos parece importante reflexionar sobre esto, ya que surgen necesidades como consecuencia directa de la habilidad o capacidad comprometida y por otro lado aparecen necesidades que, en realidad, provienen de las desventajas agregadas social y culturalmente a las personas en razón de su discapacidad. Por lo tanto que no se resuelven actuando exclusivamente sobre la funcionalidad comprometida (*rehabilitación*) sino que requieren de un **cambio en la cultura y en la sociedad**.

En términos muy generales podríamos decir que estas **necesidades** están reunidas o enunciadas en el tema central de la convocatoria al Pre-encuentro: “Integración curricular, social y laboral de niños/as y jóvenes con discapacidad”.

Tal vez la exclusión y marginación que sufren las personas a partir de la diferencia que representa tener una discapacidad da origen a la **necesidad** principal, de reconocimiento de estas personas antes que nada como integrantes de la comunidad con plenos derechos.

Es decir la necesidad de **integración en la diversidad**, la necesidad de aceptación y reconocimiento de las diferencias personales como un valor y un rasgo positivo de la humanidad, cambiando la visión de la discapacidad como defecto, con signo negativo, que se antepone a la persona misma.

La segregación, la marginación, la exclusión social, forman parte de una **discapacidad social** que agrega desventajas a las personas con capacidades comprometidas.

El Dr. Enrico Montobbio, de Génova, nos dice: “ **La esperanza está en que de una reflexión cultural se desprendan análisis críticos sobre la implantación de la rehabilitación y nazcan programas que permitan a jóvenes con discapacidad un acceso al mundo de los adultos conforme a sus posibilidades**”.

Y en otro pasaje: “**el acceso al mundo adulto y en particular la inserción laboral de una persona con discapacidad no se construyen “fuera de la historia” a una cierta edad, sino que son el resultado de un recorrido educativo – afectivo y experimental, que se inicia precozmente a partir de una idea y un proyecto que se consolidarán paso a paso, día a día, a condición de haber entendido bien la dirección que se ha de tomar y los pasos que se han de dar.**”

2. Relevamiento realizado

Con el objetivo de contar con mayor información para elaborar el presente informe, consideramos valioso realizar un relevamiento de necesidades. El relevamiento de información se realizó entre los meses de junio y julio del 2001 y se instrumentó mediante un formulario autoadministrado que incluía preguntas de opciones múltiples, con opciones abiertas y preguntas abiertas.

Siempre que fue posible algunos integrantes de la comisión actuaron como encuestadores y recogieron directamente la información.

Las consultas se realizaron a las siguientes fuentes de información:

a. FAMILIAS de niños/as y adolescentes con discapacidad: 34 procedentes del interior del país y 27 de Montevideo: total: 61 familias.

b. ASOCIACIONES Y CENTROS DE ATENCION: 7 procedentes del interior del país y 9 de Montevideo: total 16 instituciones.

c. CENTROS EDUCATIVOS que integran alumnos/as con discapacidad. A esta consulta respondieron 6 instituciones.

Se confeccionaron cuestionarios que fueron remitidos por diferentes medios a sus destinatarios que debían completarlos y devolverlos.

Datos obtenidos

Los datos y cuadros de las respuestas obtenidas se incluyen en ANEXOS.

a. Familias

Se recogen 61 formularios correspondientes 34 al interior y 27 a Montevideo.

Se relevan en BPS, y entre familias cuyos datos obran en poder de asociaciones, por teléfono, fax, correo y mail.

- La franja de edad de la mayoría los niños de la muestra: 6 a 12 años.

- La mayoría dice haber sido diagnosticados entre los 6 y 12 años, lo que nos remite a la etapa escolar como elemento de posible influencia en el proceso de obtención del diagnóstico.

- La mayoría, 48 casos, dice tener diagnóstico, sin embargo la tercera parte de ese grupo, 12 casos, contestan: "retardo o retraso". Teniendo en cuenta que estos síntomas están presentes en una importante gama de patologías, nos encontramos frente a la realidad de familias que no tienen diagnóstico completo o definitivo, por lo que tampoco se pueden instrumentar en esos casos tratamientos que contemplen integralmente la situación.

De este grupo la mayoría, 28 casos (60%) responden que no fue sencillo llegar a diagnóstico. y 19 (40%) que sí.

- Frente a pregunta en torno a si produce mejora de calidad de vida luego de encaminados los tratamientos, la mayoría, el 81%, responde que sí.

ALGUNAS CONCLUSIONES:

Los resultados obtenidos en Montevideo y en el interior demuestran similitud en sus respuestas en torno a necesidades sentidas:

Acceder a diagnóstico precoz y preciso Las respuestas afirmativas sobre mejora de la calidad, una vez encaminados los tratamientos adecuados, unidas a las dificultades sentidas para llegar a un diagnóstico y las situaciones en que se dispone de un diagnóstico incompleto, nos refiere a la necesidad de tener diagnóstico más temprano y más preciso. Esto permitirá aumento en la calidad de vida del niño en cuanto a su salud y en el área de la dinámica familiar, posibilitando una mejor comprensión y aceptación de la familia, ya que los diagnósticos incompletos, desorientan a la familia y favorecen los conflictos.

Actuación de equipos multidisciplinares en diagnóstico, tratamiento, asesoramiento a las familias y dentro de las escuelas.

Aumento de recursos materiales y humanos en el área de la salud y de la educación.

En área de la salud, se expresan necesidades en torno a la existencia de servicios de atención descentralizados territorialmente, mayor coordinación entre los distintos técnicos tratantes, mayor difusión de información sobre avances médicos, atención más personalizada por parte de los médicos.

En área educación se observan similitudes en las respuestas correspondientes a niños integrados a escuelas comunes y especiales, en cuanto a lo beneficioso que resulta la asistencia a centros educativos. Esto nos hace pensar en que la concurrencia a centros educativos es valorado positivamente, independientemente del sistema a que pertenezcan. También en ambos sistemas se

registra similitud en referencia a la falta de recursos y la existencia de grupos demasiado numerosos.

Con respecto a la vinculación social con los otros alumnos fuera de la escuela, ésta se produce en mayor medida en el sistema de educación común,

En los formularios de niños integrados a educación común, se registra que sus familiares piensan que la integración podría haber sido mejor mediante la formación de grupos menos numerosos, maestros de apoyo, intervención de equipos multidisciplinarios, mayor sensibilización y apoyo de los padres de los otros alumnos.

Como elementos negativos en la integración en escuelas comunes señalan, falta de capacitación y dedicación de los docentes, discriminación por parte de docentes y otros alumnos.

En el área social se refiere escasa participación en clubes y necesidad sentida de crear instancias recreativas. En este punto se destaca que la totalidad de la población que no concurre a ningún centro educativo o taller es femenina, tanto en Montevideo, como en el interior.

Información / difusión Una amplia mayoría, 95% manifiesta que tiene escasa o nula información en cuanto a los recursos comunitarios y el 96% cree la información que difunden los medios de comunicación es escasa o nula.

b. Instituciones

Se elaboró una consulta a instituciones relacionadas con discapacidad, similar a la consulta de familias, con preguntas de opción, preguntas abiertas y algunas propuestas concretas.

Las instituciones, a grandes rasgos, pertenecen a dos tipos: asociaciones de personas con discapacidad o de familiares y centros de atención de atención a las personas con discapacidad. Algunas de estas instituciones son de carácter secundario, esto es, organismos que nuclea asociaciones.

De las 61 consultas enviadas, obtuvimos 16 respuestas. Esto implica que el 74% de las organizaciones no pudieron o no quisieron colaborar con este emprendimiento. Se desea aclarar que los plazos que se dieron para responder fueron amplios (entre dos semanas y un mes).

La consulta se elaboró sobre puntos determinados:

- Evaluación de la gestión
- Factores que podrían mejorar la gestión
- Elementos que dificultan la gestión
- Recursos y apoyo que desean recibir del Estado
- Recursos y apoyo que efectivamente reciben del Estado

EVALUACIÓN DE LA GESTIÓN

En este punto hay una dispersión de las respuestas. Algunas instituciones evalúan en términos de positiva o negativa la gestión, lo cual corresponde a la intención de la pregunta formulada, mientras que otras instituciones se centran en los mecanismos de evaluación y apelan a criterios técnicos, como los baremos.

Pero en términos generales, se puede decir que la mayoría de las instituciones se considera razonablemente satisfecha con la eficacia de la gestión.

En cuanto a la pregunta formulada de si se considera que la institución está cumpliendo con los objetivos previstos, 12 aseguran que sí y un 1 considera que sólo parcialmente. En las 3 restantes, no se obtuvo respuesta.

FACTORES QUE PODRÍAN MEJORAR ESTA GESTIÓN

A pesar de lo expuesto en el apartado anterior, casi todas las instituciones consideran que su gestión

podría ser más eficiente, si se concretaran algunas de las opciones que se proponen, que son las siguientes:

Legislación comprometida con la discapacidad, comunicación continua y retroalimentación (referidas al trabajo interdisciplinario), campañas de sensibilización para público en general, diagnóstico precoz de las patologías vinculadas al neurodesarrollo, difusión mediante campañas preventivas, detección precoz de problemas de aprendizaje, trabajo interdisciplinario, mayor énfasis en la investigación científica, atención médica adecuada y registro centralizado de datos.

Se han ordenado los ítems en función de la cantidad de respuestas afirmativas. Pero en este caso, las instituciones concuerdan con lo que fue el sentir de la Comisión, ya que los resultados van desde 16/16 hasta 11/16.

ELEMENTOS QUE DIFICULTAN LA GESTIÓN

Frente a la pregunta, de dónde considera que residen las dificultades, las respuestas establecen como prioritarias la falta de apoyo de instituciones estatales, la falta de recursos económicos y la poca difusión. En cambio, lo que tiene que ver con problemas locativos no aparece como un elemento esencial y ninguna institución considera que sus objetivos sean poco definidos o no realistas.

RECURSOS Y APOYOS QUE DESEAN RECIBIR DEL ESTADO

Aquí la consulta trata de evaluar dos aspectos del apoyo estatal: los recursos económicos y los técnicos. Se pregunta si se ha solicitado ayuda económica para determinados ítems y se obtiene una respuesta amplia en cuanto a equipamiento, convenios, eventos y transporte, una necesidad más reducida en lo que refiere a sede, programas especiales o tratamientos y formación técnica.

En cuanto a difusión y publicaciones, solamente dos instituciones señalan haber solicitado apoyo en este sentido.

Al inquirir si han obtenido el apoyo solicitado, responden afirmativamente 11 instituciones y que sí, pero parcialmente una. Frente a la pregunta de si este apoyo ha cumplido con sus expectativas, responden que totalmente 7, y que parcialmente 2.

Luego se pide información sobre la finalidad del apoyo técnico solicitado. En cuanto a gestiones sociales y tratamiento resulta que la cifra obtenida es baja, pero relativamente significativa. Por el contrario en lo que refiere a tratamientos, formación técnica y supervisión de grupos de autoayuda, no se perciben inquietudes más que en una institución consultada.

Cinco instituciones manifiestan que ha recibido el apoyo técnico solicitado y de éstas, cuatro afirman que éste cumple con sus expectativas, mientras para la restante, sólo lo hace en forma parcial.

RECURSOS Y APOYOS QUE EFECTIVAMENTE RECIBEN DEL ESTADO

En este apartado se hace referencia a qué tipo de organismos públicos apoyan los proyectos de las instituciones. Siete de las instituciones reciben apoyo del BPS, quien es el colaborador más frecuente de los organismos públicos. En segundo lugar aparecen la IMM y el INDA.

En cuanto a las instituciones con las que existe colaboración mutua, se menciona un número importante de ellas.

El Instituto Interamericano del Niño como organismo regional, el BPS, DGIA, PLENADI, Comité Paralímpico, Ministerio de Deporte, Educación Primaria y Secundaria, UTU, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, JUNAE, DINA, LATU, como organismos de alcance nacional, y luego las instituciones locales, como es el caso de las Intendencias, escuelas públicas y privadas y algunos otras organizaciones promovidas por la sociedad civil.

CONCLUSIONES

Observando los resultados que se desprenden de la consulta, podemos deducir que las instituciones resienten una falta de respuesta y de compromiso desde las esferas más altas del gobierno, la ausencia de una voluntad política de incluir el tema de la discapacidad como una de las prioridades en el accionar del estado. Esta indiferencia se traslada también a la sociedad civil, desde el momento que todas las instituciones están de acuerdo en la importancia de una campaña de sensibilización general.

También se hace énfasis en la tarea de la prevención y de la detección precoz, como una carencia a tener en cuenta y un problema esencial y a resolver.

Los problemas que se jerarquizan son la ausencia de apoyo del Estado y la falta de recursos económicos. Incluso a la hora de solicitar ayudas, se insiste más sobre las económicas que sobre las técnicas.

Frente a esto, las cifras sobre el apoyo que efectivamente reciben las instituciones son muy elocuentes, ya que prácticamente todas las instituciones consultadas están ligadas por lo menos a un organismo estatal que las apunala. Tal vez, el problema consista en que esa respuesta sea inadecuada o insuficiente para el cumplimiento de los objetivos.

c. Centros educativos

Al intentar hacer partícipes de nuestra consulta a varios colegios privados, algunos de los cuales se autodenominan integradores, encontramos una resistencia inesperada. La mayor parte eludió colaborar con nosotros. De los que sí lo hicieron, algunos demostraron una actitud de desconfianza y un colocarse "a la defensiva", dejando en claro que "todos los cupos para niños con discapacidad" estaban colmados.

Cuantitativamente observamos porcentajes de integración por niveles (entendiendo aquí por niveles Educación Inicial, Primaria y Secundaria) que van desde el 0.3% hasta el 9%. En este punto, es necesario aclarar que en primer lugar, la circunstancia del 9% es excepcional, ya que el nivel porcentual inmediatamente inferior es de un 4%, y en segundo lugar, que estos porcentajes bajan sustancialmente si tenemos en cuenta cada institución en su conjunto.

Un aspecto curioso en relación a este tema, es que los maestros, directores y psicólogos de las instituciones consultadas tienden a considerar como "integrados" a los niños que tienen un diagnóstico preciso, o a aquéllos en los que la obtención del diagnóstico se realizó previamente a la inscripción. Cuando el alumno presenta síntomas de algún trastorno que no corresponde a ninguna denominación conocida, no se lo contabiliza entre los niños integrados.

También resulta necesario precisar que las instituciones muestran menos reticencia a la integración de alumnos con discapacidades físicas que a la de quienes presentan discapacidad intelectual o trastornos de la conducta.

Todos los centros educativos coinciden en que la integración que están llevando a cabo podría mejorarse.

La consulta se elaboró en base a dos ítems:

1. Factores que dificultan la integración

En relación con este punto, todas las instituciones priorizan la integración de más de un alumno por aula, como nociva para la integración. En segundo término, se da importancia a la falta de apoyo técnico y material y a la falta de instancias de discusión. Prácticamente se descarta como dificultades, por la mayoría de los centros educativos consultados, la información insuficiente de la problemática

del alumno, la difusión insuficiente sobre el tema de la integración y el poco compromiso de los padres del niño integrado.

Ninguna de las instituciones considera que exista discriminación por parte de los otros alumnos, de sus padres, de los maestros, de la dirección. Por otro lado, todas parecen estar de acuerdo que la integración de más de un alumno por aula es un elemento que genera dificultades para la real inclusión

2. Factores que facilitan la integración

Todos los centros educativos consultados estuvieron de acuerdo en la necesidad de la existencia de un equipo dentro de la institución que instrumentara la integración y de un asesoramiento técnico en cuanto a dinámicas grupales. En segundo lugar se destacan el apoyo de los técnicos tratantes, de otras instituciones que traten al alumno, la integración de un solo alumno por aula, el asesoramiento técnico para la adaptación de currículos y la posibilidad de una subvención del Estado por cada alumno integrado. Recién en tercer lugar se jerarquiza todo lo que lleva relación con el tema de la información: a nivel docente, a los demás alumnos, a los padres de los demás alumnos, a la dirección y también el asesoramiento técnico sobre la problemática del niño. Menos de la mitad de las instituciones asignan importancia a la existencia de un equipo externo para coordinar la integración, a la presencia de un maestro auxiliar en el aula y a un equipo de atención integral dentro de la escuela.

Conclusiones de la consulta:

Hay algunos puntos con los que estamos totalmente en desacuerdo con las instituciones consultadas, como es el tema de la integración de un solo alumno por aula, hecho que de por sí resulta discriminatorio a priori y parte de una idea de desigualdad que no compartimos.

Si bien somos conscientes que esta muestra es demasiado reducida como para sacar conclusiones de orden general, nos permitió inferir, además de la ausencia de colaboración de varios centros educativos que fueron invitados a participar, que la integración escolar de niños con necesidades educativas especiales es una cuestión que no ha sido abordada en forma consistente y que tiene un largo camino por recorrer en nuestro país.

3. Áreas en que se requieren apoyos especiales

El mapa de las necesidades existentes en la sociedad uruguaya con relación a las personas con alguna discapacidad puede mostrarse desde diferentes ángulos.

A los efectos de este informe y asumiendo la dificultad de hacer un recuento detallado que abarque las necesidades de todas las discapacidades, optamos por un enfoque más global, tratando de identificar realidades y necesidades comunes a todas ellas.

Investigación / Registro

Es esta una dificultad general: el desconocimiento, la falta de información y registro de datos sobre las personas con discapacidad, la ausencia de investigación, dificulta enormemente el desarrollo de acciones y programas tendientes a su atención y promoción.

Además, al no registrar, las acciones y programas que se desarrollan no son evaluados de forma que se pueda corregir y mejorar la coordinación entre diferentes iniciativas, muchas veces superpuestas.

Alcanza esta carencia, de manera general, a los organismos públicos y a las organizaciones privadas de distinto tipo.

En Uruguay no sabemos, o sabemos muy poco, acerca de qué cantidad de personas con discapacidad hay en nuestro país, no sabemos cómo se distribuyen por discapacidad, cuál es su localización territorial o su distribución por edades.

No sabemos a qué edades son diagnosticados para tener un índice que nos permita evaluar, según la discapacidad, cómo funciona entre nosotros la detección precoz.

No sabemos casi nada sobre la participación de este grupo de personas en el sistema educativo, común o especial, y sobre los resultados de esa educación en su inserción social o laboral futura. Se definen rubros y programas sin la información necesaria y luego, no se registran los resultados de las acciones emprendidas.

Salud

En lo que refiere a la atención de la persona con discapacidad, creemos que se debe hacer todo lo necesario para lograr una mejor calidad de vida.

Muchas enfermedades causantes de discapacidades físicas o intelectuales pueden ser prevenidas. Sin entrar en detalles, podemos afirmar que actualmente no se están aplicando todos los procedimientos adecuados para una efectiva **prevención**.

En cuanto al **diagnóstico precoz**, es fundamental para encaminar un tratamiento temprano que optimice el pronóstico del paciente. También alertar a la familia, en caso de enfermedades que puedan ser prevenidas. Queremos hacer énfasis en que consideramos que cada persona con discapacidad y su familia tienen derecho a que se hagan los esfuerzos necesarios para llegar a un diagnóstico que presente el mayor grado posible de precisión.

Otro punto crucial es el **asesoramiento y apoyo a las familias**. Frecuentemente la familia, sobre todo si es de bajos recursos, se siente abrumada por la carga emocional y material que significa la atención de una persona con discapacidad. Es por eso que consideramos que la familia tiene derecho a recibir apoyo en todas las áreas que sean necesarias, y eso incluye el asesoramiento para la obtención de un tratamiento médico adecuado.

Un **tratamiento multidisciplinario coordinado** es esencial para que no exista una dispersión de esfuerzos. Está intrínsecamente ligado al punto siguiente, que es la **centralización de la información**. Todo paciente debe tener una historia médica que sea accesible a cada especialista, tanto médico o terapeuta que lo trate.

Resulta inconcebible que haya especialidades médicas que sean inaccesibles en el interior del país y que en virtud de ello, muchas familias deban trasladarse hasta Montevideo para atender a sus hijos. Por lo tanto consideramos que la **descentralización territorial de los servicios** es un problema a resolver urgentemente.

Educación

La educación inclusiva aparece como la necesidad más relevante en el área de la educación.

En general se puede señalar como necesidades y carencias mayores:

El debilitamiento, hasta casi su desaparición, del Servicio de Estimulación Temprana (ANEP), que años atrás fuera pionero en el mundo. Es absolutamente prioritario en cualquier programa de mejora, fortalecer los servicios de estimulación temprana y buscar su descentralización por regiones o por departamentos, en todo el país.

La educación inclusiva es un derecho universalmente reconocido y nuestro país lo suscribe desde hace años en cada foro internacional. Existe además una ley 16.095 que consagra el derecho de las personas con discapacidad a incorporarse a la educación común.

Lo que no sucede es la aparición de un Programa concreto que haga efectivo este derecho, por el que progresivamente ingresen los niños/as con alguna discapacidad a la educación común.

El reconocimiento de la educación como un Derecho Universal de todas las personas a partir de 1950 por las diferentes naciones del mundo, acuerdo que ha sido ratificado en múltiples eventos de carácter internacional, regional, nacional, como ejemplo de las últimas décadas puede citarse: Proyecto Principal de Educación para América Latina y El Caribe, Convención de Derechos del Niño, Plan de Acción de la Cumbre Mundial para la Infancia, Conferencia Mundial sobre necesidades

especiales, Conferencia Internacional de Educación de Adultos, Cumbres de las Américas e Iberoamérica, Reuniones de Ministros, Conferencia Mundial de Educación para todos: Jomtiem, Dakar, Educación para todos en las Américas: Santo Domingo, etc.

Destacamos la necesaria discusión y establecimiento de consenso sobre fines y metas de la educación para la creación de Políticas de Estado a largo plazo. Se requiere un nuevo enfoque en la formación de docentes, en la gestión institucional, en planes y programas, en la evaluación de la calidad de la educación.

En tal sentido y transversal a cada uno de estos aspectos entendemos indispensable el desarrollo de un Sistema Nacional de Información y un Sistema Nacional de Evaluación de la Calidad de Aprendizajes y de la Gestión de las Instituciones que proveerán los insumos para la toma de decisiones para la planificación, gestión, seguimiento, evaluación y replanificación permanente. Entendemos que en estos Servicios, en especial el último, debe preverse instancias de participación y contralor de las diversas fuerzas sociales entre las cuales señalamos las asociaciones de padres.

En lo que respecta a la formación de docentes, creemos indispensable el desarrollo de conocimientos tendientes a la comprensión de la diversidad en sus distintas modalidades: lingüísticas, étnicas, de género, raciales, religiosas, culturales, sociales, físicas, psicológicas, de ritmos y estilos de aprendizaje, motivaciones. Asimismo, promover en todos los futuros maestros y docentes la visión de la integración como posibilidad de enriquecimiento personal y grupal en tanto posibilitan el desarrollo de la aceptación, sensibilidad, comprensión, respeto, solidaridad y toma de responsabilidades.

Estos valores contribuyen a alcanzar logros largamente anhelados por la educación como la contribución a la cohesión social, la convivencia pacífica, la participación ciudadana, la responsabilidad civil y el fortalecimiento de la democracia.

Las instituciones educativas deberían disponer de la suficiente autonomía para configurar redes, según las necesidades emergentes, con todas aquellas instituciones que puedan contribuir a la provisión de servicios requeridos. Asimismo deberían existir espacios de discusión y reflexión inter-institucionales para la planificación, coordinación de acciones conjuntas tendientes a la resolución de los diversos problemas emergentes. Sería de valor llevar un registro sistemático y la creación de un banco de datos de experiencias que hayan tenido éxito en la consecución de logros.

Sociedad Civil: Fomento del Movimiento Asociativo

Cada día se reconoce con mayor insistencia la necesidad de promover el fortalecimiento de la sociedad civil para avanzar en el pleno ejercicio de los derechos de las personas. Esto es fortalecer la organización de los ciudadanos involucrados en torno a sus intereses en todos los campos de la vida social. Si bien corresponde exigir que el estado cumpla con sus responsabilidades, también se reconoce que la mayoría de las iniciativas de cambios positivos provienen de los propios grupos de ciudadanos cuando se han organizado en asociaciones, grupos o redes de diverso tipo.

Constatándose además la participación activa en las soluciones o en los servicios promovidos y el control que estas asociaciones representan sobre la calidad de los servicios desarrollados.

Por lo que este fomento de la sociedad civil actúa directamente sobre la mejor utilización de los recursos disponibles en la comunidad.

Aspectos legales

A vía de ejemplo queremos destacar el vacío legal que existe para el caso particular que para la integración de un alumno con discapacidad, la institución exija la presencia de un

maestro auxiliar, que recibe su remuneración de los padres del alumno. Esta eventualidad no está prevista en el BPS y los padres no saben cómo y en qué condiciones realizar los aportes correspondientes. Consideramos que en estos casos, quien tendría que hacerse cargo de esta cuestión es la institución, y en caso de recaer esta responsabilidad sobre los padres, éstos deberían ser liberados de los aportes.

Este es uno de los tantos casos en que los apoyos “especiales” son necesarios y no existen.

4. Propuestas. La principal necesidad de las personas con discapacidad es la no exclusión, en razón de su discapacidad.

Tratando de reseñar en titulares las propuestas que surgen del trabajo de la comisión de necesidades son:

Investigación y registro. Es necesario realizar un esfuerzo por evaluar en qué situación estamos en cuanto al registro de lo que sucede con las personas con discapacidad en nuestro país y del estado de la investigación actual para proponer medidas concretas y programas de futuro.

Diagnóstico. Es evidente que cuanto antes se obtiene un diagnóstico, más pronto y mejor se puede actuar. Lo que hemos constatado es que la obtención del diagnóstico parece ser un indicador totalmente mejorable.

Equipo de orientación a la familia. Se puede constatar una serie de necesidades de la familia y de las personas con discapacidad, que tienen que ver con el acceso a la información, con la orientación necesaria acerca de los recursos disponibles en la comunidad, y en algunos casos la colaboración con la familia en la gestión de algunos trámites.

Estas necesidades, y otras vinculadas, nos hacen pensar en la conveniencia de una respuesta institucional desde el estado que colabore en la orientación familiar. Existen esfuerzos parciales que han surgido de la sociedad civil pero no parece probable que lleguen a dar respuesta a todo el problema.

Educación Inclusiva. Es este sin dudas, uno de los aspectos centrales de cualquier esfuerzo por avanzar en el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y hacia un cambio cultural y social más amplio. Consideramos necesario y urgente la instalación de programas concretos de integración, que implican cambios en el sistema educativo (centrados en el sub-sistema de educación común) y que hagan evidente el compromiso del estado con este derecho de los ciudadanos. Quisiéramos también destacar en este punto, una conducta nociva, a nuestro entender, que suele darse en muchos colegios privados y que es la expulsión del alumno por repetición del curso. Esta actitud atenta contra toda la posibilidad de integración y, por supuesto, resulta una traba para cualquier persona con discapacidad, por leve que ésta sea.

Fortalecimiento de las redes sociales. Cuando las respuestas institucionales fallan o son incompletas, la única solución es la exigencia de las personas involucradas, apuntaladas en la asociación y en la autogestión.

Compromiso efectivo desde los gobiernos, nacional y departamentales, para instrumentar soluciones de accesibilidad. Especialmente en la eliminación de las barreras arquitectónicas, como por ejemplo, en las unidades de transporte y en la instalación de baños públicos accesibles a todos.

En general, lo dicho hasta ahora y otra serie de necesidades detectadas parecen accesibles sólo desde una mayor asignación de recursos tanto en el área de la salud como en la educación. Sin

perjuicio de que también aquí es posible utilizar mejor los recursos que actualmente se destinan a estas áreas.

INTEGRANTES DE LA COMISIÓN DE NECESIDADES

Gabriela Pereira

Raúl Pittaluga

Virginia Puntigliano

Ana Yanil Rojas

Daniela Sniadower

Alicia Tommasino

Colaboraron:

Bettina Iribarne y Alejandra Yoldi

INFORME DE LA COMISIÓN DE ASUNTOS LEGALES

La Comisión de Asuntos Legales, con la valiosa cooperación de docentes de la Facultad de Derecho de la Universidad de la República, que respondieron solidariamente al llamado de la Sra. Decana de esa Facultad Esc. Teresa Gnazzo, procedió a un análisis de la ley N ° 16.095, con el objetivo de responder a dos preguntas:

¿Es suficiente la legislación o son necesarias reformas?

¿Dónde se encuentran las mayores dificultades en la letra o en la aplicación de la normativa efectiva sobre la materia?

DIAGNÓSTICO

La Ley 16.095 es fundamentalmente una ley marco. La falta de reglamentación de aspectos claves no es solamente una cuestión jurídica sino que significa la ausencia de aplicación y desarrollo de una política específica en la materia. Además hay falta de evaluación y control sobre muchos de los aspectos cometidos que en forma genérica la ley asigna a órganos estatales y departamentales.

Debería revisarse la legislación en cuanto a la regulación de las denominadas incapaces absolutas: dementes, sordomudos que no pueden darse a entender por escrito y personas menores de edad, aplicándose realmente los conceptos generales que indican que en la vida muy rara vez hay incapaces absolutos, atendiendo al concepto de capacidad diferente y limitando los efectos de una declaración de incapacidad que de acuerdo a nuestra vetusta legislación significa una verdadera muerte civil de la persona.

DESARROLLO

De los informes realizados por los especialistas consultados resultan las dificultades de la aplicación del concepto de accesibilidad al medio físico, que es competencia de las intendencias - art. 51 de la Ley - que pese a numerosas propuestas formuladas aún no se ha concretado.

Al no cumplirse en materia educativa la obligatoriedad de los nueve años de enseñanza básica, debe hacerse efectivo ese derecho , corresponde además dar apoyos complementarios durante el proceso educativo.

El extenso informe en materia laboral demuestra básicamente la ausencia de cumplimiento efectivo del artículo 43 de ley en cuanto a la reserva de puestos de trabajo en el Estado, aspecto ampliamente reglamentado como surge del propio informe y que es el propio Estado que no cumple. Así en todo el año 2000 ingresaron a la Administración solamente cuatro personas con discapacidad, lo que demuestra que es el Estado incumplidor de la norma.

Esto último es demostrativo de la respuesta a la segunda pregunta que nos formuláramos: las dificultades esencialmente radican en la carencia de una voluntad política firme y unívoca de hacer cumplir los dictados de la ley.

DEBILIDADES

El desconocimiento de la ley en muchos ámbitos, inclusive de aquellos que están obligados a aplicarla.

En materia educativa no se define el criterio de inclusión tal como el país se ha comprometido en los acuerdos internacionales, no se prevén espacios educativos no tradicionales, no destacándose la participación y compromiso familiar.

El Ministerio de Educación y Cultura aún no ha reglamentado en áreas de su competencia la Ley 16.095.

En materia laboral se aprecian especialmente las debilidades y las dificultades propias de la falta de voluntad política de parte del Estado: existe ley y está reglamentada, no obstante no se cumple.

Esto hace que según cifras preliminares el nivel de desempleo que es de alrededor del 15 % de la población del país, trepa al ochenta por ciento según cifras estimativas cuando se trata de personas con capacidad diferente.

FORTALEZAS

Uruguay tiene una legislación adecuada, por lo cual la existencia de la Ley 16.095 es un elemento esencial como punto de partida para el afianzamiento de los derechos humanos de las personas con capacidad diferente.

El objetivo básico y el mayor desafío para todas las personas involucradas en el tema es lograr el cumplimiento de la ley.

Al marco legislativo se agrega con rango constitucional - artículos 72 y 332 de la Constitución - la CONVENCIÓN INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, aprobado por el Poder Legislativo el 9 de marzo del 2001, mediante Ley N° 17.330. Esta norma permitirá una vez sumadas todas las ratificaciones, la conformación de una comisión de seguimiento y ante la cual se deberá rendir informes periódicos sobre la situación de las personas con capacidad diferente en nuestro país.

Una fortaleza esencial radica en acciones como la presente, que demuestran el compromiso institucional y humano con la persona con capacidad diferente y su entorno familiar, para hacer respetar los derechos humanos tantas veces desconocidos y vulnerados de los mismos.

PROPUESTAS

Necesidad de desarrollar campañas de opinión para difundir y crear conciencia sobre los derechos humanos de las personas con capacidad diferente.

Determinar formas de articular la participación social y de las familias de las personas con discapacidad en las acciones para lograr la efectividad de tales derechos.

Promover la puesta en práctica y designación del delegado nacional en la comisión prevista por la Convención Interamericana recientemente aprobada.

Comprometer políticamente al Estado y a las Intendencias a cumplir la ley: a) aplicando directamente las normas como el artículo 43 sobre trabajo por ejemplo; b) reglamentando aquellas disposiciones sujetas a tal requisito para su puesta en funcionamiento.

Desarrollo de propuestas de políticas inclusivas de las personas con capacidad diferente en un pie de absoluta igualdad, que atiendan los aspectos preventivos y de rehabilitación entre otros.

Integrar a la Comisión Honoraria con delegados del Ministerio de Deportes y Juventud, del Banco de Previsión Social y del Patronato del Psicópata.

Los integrantes de dicha Comisión Honoraria no podrán ser reelectos en el cargo, a efectos de poder asegurar la necesaria renovación de la gestión.

En síntesis: **PROMOVER LA VOLUNTAD POLÍTICA DE PONER EN PRÁCTICA UNA VERDADERA PROTECCIÓN INTEGRAL DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON CAPACIDAD DIFERENTE.**

MODIFICACIÓN A NORMAS DE CONSTITUCIÓN DEL BIEN DE FAMILIA Y DERECHO DE HABITACIÓN.

La Ley 16.095 prevé en los artículos 19 a 23 normas vinculadas a esta materia, que tienen como objetivo facilitar la solución del problema habitacional del hijo con capacidad diferente, es una forma de política legislativa adecuada en la medida que se refuerza, en situaciones de crisis, la solución de convivencia familiar.

La constitución de bien de familia fue establecido por Dec. Ley 15.597 derogatorio de la Ley 9.770, a su vez el derecho de habitación fue establecido por Ley 16.081 a favor del cónyuge supérstite.

El objetivo de las mismas ha sido como se dijo proteger la vivienda de personas necesitadas por carecer de recursos – DL 15.597 -, por proteger valores matrimoniales - Ley 16.081- o por tener cierta discapacidad - Ley 16.095 -.

Bien de familia

Respecto del bien de familia se intenta proteger el inmueble en sí como integrante del patrimonio familiar, más que la protección de la habitación del hogar,. Por ello no puede ser afectado por deudas posteriores a la constitución de tal derecho, ni puede ser afectado el total de sus frutos.

Tal protección especial para el bien de familia está condicionada a las subsistencia de las situaciones que el legislador quiere proteger: se prohíbe el arrendamiento del bien de familia mientras existan bienes o hijos que lo ocupen (art. 10, 15.597) y se limita la supervivencia de la afectación como tal mientras dure la discapacidad y siempre que no integre el patrimonio del beneficiado otro inmueble (Art. 19° Ley 16.095).

La constitución de bien de familia se puede realizar por acto entre vivos y por testamento, no obstante, mediando desacuerdo, se efectúa por pronunciamiento judicial - art. 21 Ley 16.095).

El propietario conserva su dominio sobre el bien, pero ese derecho está limitado por la prohibición de arrendar ya vista y en cuanto se prohíbe su venta.

La Dra. Mabel Rivero concluye que se genera un derecho personal de goce del bien, derecho que no obstante su naturaleza personal, ha sido objeto de una especial protección por el legislador (RDF N ° 5 pág. 105).

Condiciones de ejercicio: lo pueden constituir el cónyuge sobreviviente; el (los) cónyuge(s) divorciado(s) o separado(s) de hecho a favor de los hijos del matrimonio discapacitados, sobre el inmueble propio del constituyente o gananciales indivisos.

Actualmente el valor máximo de un inmueble para constituirse en bien de familia es de aproximadamente cincuenta mil dólares.

Derecho de habitación

En cuanto al derecho de habitación, a mi entender indisolublemente ligado al derecho de uso de los muebles de la casa habitación, ambos deben considerarse referidos de acuerdo al artículo 541 del Código Civil de la siguiente manera: El derecho de uso es un derecho real que consiste en servirse de la cosa de otro o de exigir una porción de los frutos que ella produce. El derecho de habitación es también un derecho real, y consiste en habitar gratuitamente la casa de otro.

Cómo opera:

Actor: ex cónyuge, el cónyuge separado de hecho y el padre o madre natural de hijos reconocidos o declarados tales.

Condiciones: que tenga la tenencia de un discapacitado o la curatela en su caso, lo que obviamente proyecta esta protección al hijo discapacitado mayor de edad.

Bien a afectarse: bien propio del otro cónyuge o del padre o madre natural del incapaz en su caso y hasta que persista la incapacidad.

Que: el derecho real de habitación, que como vimos consideramos indisolublemente unido al derecho real de uso vitalicio y gratuito de los muebles que equiparen el inmueble - art. 881-2 del Código Civil -

Ante negativa a prestar el consentimiento se debe recurrir a la autorización judicial - art. 23 ley 16.095-.

A diferencia del bien de familia, no se establece valor mínimo del inmueble, o sea que el mismo puede tener cualquier valor.

Conclusiones

Como en el resto de la temática desarrollada por esta comisión las conclusiones en líneas generales tienen aspectos comunes, a saber:

Diagnóstico- legislación interesante, demasiado árida y abstracta, con dificultades de aplicación práctica.

Debilidades- el desconocimiento y la falta de información.

Fortalezas- las soluciones son buenas en sí mismas en momentos de tanta inestabilidad económica y de dificultades en todos los hogares.

Recomendaciones- se debería involucrar y comprometer a las profesiones que están naturalmente llamadas a intervenir en esta materia específica Abogados y Escribanos, para que asesores y fomenten entre sus clientes la aplicación de estos institutos.

A su vez se deberían promover campañas de difusión entre las familias de las personas con capacidad diferente, para que utilicen estas herramientas hasta ahora raramente puestas en práctica.

Se deberían también promover cursos y talleres para preparar a los profesionales involucrados de la mejor manera posible para ofrecer sus servicios eficientemente a quienes lo requieran para lo cual se puede contar con el apoyo de la Facultad de Derecho de la Universidad de la República, del Colegio de Abogados y de la Asociación de Escribanos.

INTEGRANTES DE LA COMISIÓN DE ASUNTOS LEGALES

Dr. Ricardo C. Pérez Manrique
Presidente
Tribunal de Apelaciones de Familia de 2° Turno

Dr. Fernando Unrioste Braga

Dra. Emma Carozzi

Dra. Marta Barera Rodríguez

Dra. Josefina Plá Regules

Dr. Octavio Racciatti

Asesores:

Arq. Eduardo Alvarez

Dra. Ana María Fossatti Pons
Arq. Mabel Ubiría
Educ. Lidia Chango Lizarazu

INFORME DE LA COMISIÓN DE INTEGRACIÓN/INCLUSIÓN EDUCATIVA

El presente informe se origina en el trabajo desarrollado por la Comisión integrada por el Consejo de Educación Primaria, el Consejo de Educación Secundaria, el Consejo de Educación Técnico Profesional, la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado y la Sociedad de Maestros Especializados del Uruguay (SOMEUR).

Se realizaron catorce sesiones de trabajo, once de la Comisión en pleno y tres de la sub comisión encargada de la redacción del marco teórico.

Los representantes de cada Consejo Desconcentrado de ANEP, de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado y de SOMEUR, presentan sus resúmenes institucionales.

Dicho informe se organiza de la siguiente manera⁵:

1. Situación actual de la integración de niños y adolescentes con capacidades diferentes en el sistema público.
2. Desarrollo.
3. Fortalezas.
4. Debilidades.
5. Propuestas y recomendaciones.
6. Anexos:
 - Documento resumen informativo de Educación Primaria
 - Documento resumen informativo de Educación Secundaria
 - Documento resumen informativo de Educación Técnica
 - Documento de SOMEUR
 - Circular 109/ 96 del CEP
 - Circular Nº 13/2000. Resolución 40 del Acta 17, de fecha 16/3/2000 de CODICEN – ANEP
 - Resoluciones de ATD de Educación Primaria y Secundaria.
 - Información sobre integración en Educación Privada de Secundaria.

⁵ El Marco Teórico que manejó la Comisión y que fuera consensuado, se encuentra en formato magnético en el diskette correspondiente a los Anexos del Informe.

1. SITUACIÓN ACTUAL DE LA INTEGRACIÓN / INCLUSIÓN DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON CAPACIDADES DIFERENTES EN EL SISTEMA PÚBLICO.

⇒ DATOS CUANTITATIVOS

CONSEJOS	DISCAPACIDADES	CANTIDAD DE ALUMNOS	
ENSEÑANZA PRIMARIA	Intelectuales	105	
	Sensoriales	Auditiva	30
		Visual	
	Motoras	65	
	Emocionales	20	
	No clasificados	57	
	Educación Inicial	168	
	TOTAL	460	
ENSEÑANZA SECUNDARIA	Intelectuales		
	Sensoriales	Auditiva	
		Visual	
	Motoras		
	Emocionales		
TOTAL			
ENSEÑANZA TÉCNICO PROFESIONAL	Intelectuales	14	
	Sensoriales	Auditiva	7
		Visual	2
	Motoras	4	
	Emocionales	0	
	S/datos	69	
	TOTAL	96	

⇒ SITUACIÓN INSTITUCIONAL

- EDUCACIÓN PRIMARIA: Contempla las siguientes áreas: Inicial; Común; Práctica; Tiempo Completo; Rural; Privado; Especial.

Educación Especial Coordina la integración con los diferentes sectores del organismo y con los otros desconcentrados.

Cuenta con Escuelas Especiales que actúan como Centros de recursos para las áreas inicial y común; Clases de Apoyo en las escuelas Comunes y Maestros de Apoyo Itinerante que atienden a niños con NEE integrados /incluidos en educación inicial y común.

- EDUCACIÓN SECUNDARIA: Contempla a todo el alumnado en forma indiferenciada; contando con un Equipo Técnico Asesor para la integración/inclusión educativa de alumnos con capacidades diferentes.
- EDUCACIÓN TÉCNICO PROFESIONAL: Situación similar a la de educación Secundaria, contando con Equipos Multidisciplinarios desde el año 2000.

⇒ SITUACIÓN DE PERSONAL ESPECIALIZADO

- CEP: personal especializado – 56% en todo el país.
- CES: personal capacitado – 0.25%, para apoyar la integración, en marcos de investigación acción.
- CETP: no cuenta con docentes especializados para apoyar la integración, desde el año 1993.

⇒ SITUACIÓN DE LA FORMACIÓN DOCENTE

A nivel oficial desde el año 1996 no se desarrollan Cursos de Especialización.

Desde la Dirección de Formación y Perfeccionamiento Docente de CODICEN, se realizaron las siguientes acciones:

- 1996: Seminarios Presenciales en siete Institutos de Formación Docente del interior del país.
- Durante los años 1997/1998/1999: Seminarios a distancia para estudiantes magisteriales. Producción 8 fascículos y 1 revista.

Ante esta situación, SOMEUR asumió la responsabilidad de capacitar recursos humanos para la integración/inclusión educativa, en el marco de las acciones educativas del MEC (Direcciones de Educación y Desarrollo Humano, respectivamente).

Las acciones realizadas son: Seminario Taller; Cursos presenciales; Cursos a distancia; Seguimiento de Proyectos y Actualización.

Ha coordinado otras acciones con Instituto Interamericano del Niño; INAME; Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado y ONGs

⇒ RECURSOS PARA LA ACCESIBILIDAD

Se detecta carencia de adaptaciones arquitectónicas.

En la accesibilidad al currículo para personas con discapacidad auditiva: Primaria (Escuela Nº 197) y Secundaria (Liceos Nº 32 y 35) cuentan con intérpretes de lengua de señas. En el Liceo Nº 35 tienen una computadora con software especializado para sordos.

Respecto a la deficiencia visual- Primaria (Escuelas Nº 198 y 279) y Secundaria (7 instituciones liceales) cuentan con computadoras equipadas con sistema DOS VOX.

Para personas con discapacidad motriz – 4 liceos cuentan con computadora para la comunicación de los alumnos.

⇒ EQUIPOS TÉCNICOS MULTIPROFESIONALES

CODICEN posee una Unidad de Diagnóstico Integral del alumno que realiza cobertura a todo el sistema público. Ofrece distintos servicios para los diferentes niveles educativos.

PRIMARIA cuenta con equipos multiprofesionales trabajando en el Programa “Todos los Niños pueden aprender” y un equipo en la Inspección Nacional de Educación especial (Montevideo).

Las escuelas especiales, con aportes de la comunidad, han constituido sus propios equipos para atender las demandas.

SECUNDARIA tiene instalados equipos integrados por Psicólogos y asistentes Sociales, básicamente

en liceos de alto riesgo, que atienden, también, la diversidad. Montevideo cuenta con 20 equipos; en el interior hay 7.

El Servicio de la Unidad de Diagnóstico de CODICEN, especializado en adolescentes, apoya específicamente la integración de alumnos con discapacidad a enseñanza media.

TÉCNICO PROFESIONAL atiende la integración normalizada con equipos multiprofesionales, desde el año 2000. Los equipos están integrados por: psicólogos, asistentes sociales, psicopedagogos y maestros especializados en dificultades de aprendizaje.

2. DESARROLLO

CONSEJO DE EDUCACIÓN PRIMARIA.

Se destaca que la escuela pública uruguaya ha sido siempre integradora: desde la escuela rural, como antecedente más remoto, a la escuela común de todos los tiempos, pasando por la fructífera e innovadora obra de Don Emilio Verdesio al crear, a fines de la década del 20, las clases diferenciales; hasta el día de hoy, con las clases de apoyo en las escuelas comunes y la labor de los maestros de apoyo itinerante, atendiendo a los alumnos con NEE integrados y/o naturalmente incluidos en ellas, a lo que se suma la labor de cada institución de educación especial en su papel de “centro de recursos”, fortaleciendo la labor de los colectivos docentes de las áreas inicial y común, en la difícil tarea de dar respuesta a las NEE de los educandos.

En el año 1985 se implementa un Proyecto Piloto de Integración Educativa (5 años), acotado a 5 escuelas de Montevideo y 5 del interior del país.

Se destaca en ese momento, la creación de cargos para desempeñar la función de maestro itinerante.

En el área demostrativa de Formación Docente, en el marco del Proyecto de Formación de Recursos Humanos para la educación especial- OEA- CODICEN- IMS, se realizó la experiencia de inclusión en la Escuela Nº 70 de Montevideo.

En ambos casos se aprecia la falta de continuidad y sostenibilidad.

CONSEJO DE EDUCACIÓN SECUNDARIA.

Históricamente, Secundaria ha aceptado la integración espontánea de los alumnos con capacidades diferentes.

Desde 1986, el Área de Compensación, atendió alumnos con NEE.

A partir de 1996 comienza a desarrollarse el Proyecto de Integración de Adolescentes Sordos en el Liceo Nº 32. Es un proyecto de trabajo cuyo seguimiento se realiza mediante un proceso de investigación acción. Culminaron exitosamente el Ciclo Básico, incorporándose luego a la experiencia el liceo Nº 35, IAVA, en el que los estudiantes comienzan a cursar el bachillerato Diversificado, estando por egresar los primeros alumnos. Esta experiencia sistematiza y provee de un ámbito propio a estos estudiantes, que con anterioridad cursaban en los liceos oficiales sin apoyaturas, lo cual les dificultaba el progreso y habilitaba solo a unos pocos de este grupo de personas.

A fines de 1999, se comienza a trabajar en el Proyecto de Integración de Alumnos Ciegos y de Baja Visión, con sus correspondientes apoyaturas. Este proyecto denominado DOS VOX, surge a partir de la propuesta de introducir un software para que estos alumnos puedan realizar sin dificultad y autónomamente sus tareas educativas.

Este año 2001, se realizó una consulta sobre otras discapacidades que ya están siendo integradas en los distintos liceos, con la voluntad y esfuerzo de Directores y docentes. Se trabaja en sensibilización y en estrategias a desarrollar.

Asimismo, se inicia la integración planificada y concertada entre Educación Primaria, Secundaria, familia, docentes y compañeros. Se analiza la situación institucional, seleccionando: ambiente físico, compañeros y docentes, que faciliten el proceso integrador.

CONSEJO DE EDUCACIÓN TÉCNICO PROFESIONAL.

“El CETP, a lo largo de su historia ha tendido a satisfacer estas necesidades en cuatro etapas bien diferenciadas en el tiempo a saber:

- A) Hasta el año 1993 la institución contaba con “Cursos Especiales” los que eran dictados por docentes preparados especialmente para desarrollar esos roles. Hoy no contamos con docentes especializados para atender a estas personas, la problemática del alumnado en general con temas como alcoholismo, drogas y violencia desborda a los docentes como para tener más tiempo para atender jóvenes diferentes.
- B) A partir de la anterior fecha de referencia dichos cursos pasan a la órbita de CODICEN, desarticulándose toda la estructura conformada por el cuerpo docente, los cursos y sus talleres respectivos. Es en este momento hasta el año 1997 que se produce un vacío institucional en lo que hace a la atención de estas personas con capacidades diferentes. Su ingreso era en forma directa y no siempre incluía diagnóstico.
- C) A partir de 1997 la institución sensibilizada por la presencia en los cursos de dicha población, sin contar con una atención adecuada a sus necesidades, desarrolla junto con CINTERFOR/OIT un proyecto de “investigación de alumnos discapacitados integrados al CETP”. El objetivo específico fue obtener la información estadística cuanti y cualitativa de los alumnos con dichas capacidades que formaban parte de los cuadros escolares como alumnos matriculados. El proyecto de apoyo a la integración normalizada de personas con discapacidad en las instituciones de formación profesional (Proyecto RLA/94/M05/SPA) generó la modalidad de atención a esta población bajo el concepto de integración de personas con discapacidad.
- D) Desde el año 2000 la integración normalizada se realiza con el apoyo de los Equipos Multidisciplinarios....”

En los últimos 10 años se aprecia descenso de la cantidad de personas con discapacidad en los cursos.

Se establecen como algunas de las causas:

- a) Pasaje de los Cursos especiales a la órbita de CODICEN;
- b) A partir del Proyecto de Integración Normalizada se profundiza el diagnóstico de ingreso;
- c) Los cursos básicos elevan el perfil de ingreso;
- d) Las materias teóricas forman parte de los talleres y las evaluaciones docentes son conjuntas.

FORMACIÓN DOCENTE.

Nuestro país fue pionero en la formación especializada de docentes. Fue sede del Proyecto Regional de OEA, recibiendo alumnos de toda América Latina.

En el año 1995, por disposición de CODICEN, se cerró el Instituto Magisterial Superior, creando un vacío a nivel de perfeccionamiento y postgrado.

En el área de formación docente básica, el Plan 1992 permitía el desarrollo de Seminarios optativos sobre diversidad. A partir de la modificación 2000, no hay sugerencia temática al respecto desde el plan.

ACCESIBILIDAD.

A través de las Intendencias Municipales se está cumpliendo la disposición arquitectónica contemplada en la Ley 16095.

Los locales presentan aún, barreras arquitectónicas.

Respecto al transporte, no existe ningún ómnibus de transporte colectivo, con plataforma para ascenso y descenso de sillas de ruedas. A nivel de la CNH del D se cuenta con tres camionetas adaptadas para servicio público.

Respecto de las barreras de accesibilidad al currículo se debe destacar **la comunicación**. En la población con discapacidad auditiva se aprecia la necesidad de oralización y lectura labial, como complemento de su lengua materna (lengua de señas).

En la población con discapacidad visual, se aprecia la necesidad de implementar el uso cotidiano de sistemas informáticos y de extender la producción de textos en Braille, que a la fecha no alcanzan al 10 %.

3. FORTALEZAS

- ✓ El marco normativo (Ley 16095) fue reglamentado a nivel de CODICEN por Resolución 40 del Acta Nº 17 de fecha 16 de marzo de 2000.
- ✓ Circular Nº 109 de marzo de 1996 del CEP.
- ✓ El tema está en debate intra e interinstitucional.
- ✓ La estructura de las Escuelas Especiales funcionando como centro de recursos para su comunidad educativa.
- ✓ La apertura de la Educación Secundaria, con el consiguiente aumento de la matrícula.
- ✓ El desarrollo de Proyectos de Centro que incorporan la integración/inclusión en Primaria y Secundaria.
- ✓ Respuesta de los docentes en ATD de Educación Secundaria.
- ✓ Compromiso de Directores , Docentes y Técnicos para facilitar y llevar adelante la integración.
- ✓ Se advierte instituciones privadas que presentan experiencias estables y sustentadas.
- ✓ SOMEUR, constituida por recursos multiprofesionales, que han llenado el vacío existente en capacitación docente, desarrollando propuestas educativas alternativas a través de seminarios,

talleres, cursos, en modalidades presenciales y a distancia, en Montevideo e interior, actuando como elemento articulador entre organismos públicos y privados.

4. DEBILIDADES

- ✓ El marco reglamentario no se adecua a los procesos de integración/inclusión.
- ✓ El no cumplimiento pleno de lo establecido en la Ley 16095 y disposiciones contenidas en circulares vigentes.
- ✓ La inexistencia, a la fecha, de cursos de especialización y/o postgrado.
- ✓ En la formación docente básica, falta de información y formación sobre la temática.
- ✓ Los maestros que cumplen funciones de apoyo, apoyo itinerante e itinerancia, no siempre reúnen las condiciones académicas (especialización), para el desempeño del cargo.
- ✓ No previsión de accesibilidad física en nuevas construcciones para instituciones educativas.
- ✓ Los medios de comunicación no favorecen la imagen realista de las personas con capacidades diferentes y el proceso de integración.
- ✓ Trabajo insuficiente de apoyo a la familia.
- ✓ Insuficientes ayudas técnicas.
- ✓ Descenso de la Matrícula de población con discapacidad en Formación Técnico Profesional.

5. PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES DE TEMAS

- ⇒ Desarrollo de políticas públicas focalizadas para la integración/inclusión de niños/as y adolescentes con discapacidad.
- ⇒ Establecimiento de redes institucionales para apoyo a los procesos de integración/inclusión educativa.
- ⇒ Adaptaciones curriculares en los distintos niveles: inicial, primaria, media y formación profesional.
- ⇒ Transición articulada entre Educación Primaria y Educación Media.
- ⇒ Posibilidad de emisión de títulos intermedios en Formación Técnico Profesional.
- ⇒ Estructurar la formación continua de los docentes (grado, postgrado y especializaciones), a partir de un enfoque de diversidad.
- ⇒ Capacitación del personal no docente para aceptar y promover la integración.
- ⇒ Abordar con propuestas realistas la formación para la inserción laboral.

Montevideo, 6 de agosto de 2001.

INTEGRANTES DE LA COMISIÓN DE INTEGRACIÓN/INCLUSIÓN EDUCATIVA

Inspector Sub- Técnico Maestro Miguel Ferreira
Inspectora Nacional de Educación Especial Maestra Livia Martínez
Inspectora Departamental de Montevideo Centro Maestra Ana Delitti
Maestra Directora de la Escuela Nº 206 “Alberto A. Alves” Stella Maris de Armas Bollazzi
Consejo de Educación Primaria

Profesora Adjunta a la Inspección General Docente Graciela De Ferrari
Consejo de Educación Secundaria

Psicóloga Elena Castro
Profesor Eduardo De Armas.

Consejo de Educación Técnico Profesional

Maestra Directora Isabel Cánepa
Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado

Lic. Psicóloga Alba Ortiz
Sociedad de Maestros Especializados del Uruguay (SOMEUR)

INFORME DE LA COMISION DE PREVENCION DE DISCAPACIDADES

CONCEPTOS GENERALES

La participación de un equipo médico en una presentación multidisciplinaria sobre la “integración de pacientes con habilidades especiales” debía enfocar necesariamente el tema de la prevención de las patologías, con una tendencia definida a lograr la salud integral, bio-psico-social de los individuos.

Por las características personales de los profesionales actuantes en este equipo, vemos una participación mayoritaria orientada al estudio de los factores individuales y del medio socio económico cultural y ecológico vinculada a los diagnósticos precoces de aquellas patologías que incidirán en las discapacidades del resto de la vida del individuo.

Este equipo está integrado por Médicos Pediatras, Otorrinolaringólogos, Fisiatras, Genetista, Ginecotocólogo, Administradores de Salud, con amplia vinculación al tema de los discapacitados.

Esta presentación no pretende ser más que un punto de referencia inicial para sensibilizar a las Instituciones responsables de los Programas de Prevención en tres aspectos:

- a) una adecuada prevención a nivel prenatal,
- b) el diagnóstico precoz en el momento del nacimiento
- c) la importancia de la educación desde la primera infancia.

El concepto de prevención es propio de los seres vivos y va unido al instinto de supervivencia basado en experiencias anteriores propias o ajenas, que se evalúan en forma inconsciente o consciente para adoptar conductas que permitan mejores condiciones de vida.

En los casos de discapacidad y recordando la definición adoptada por la Organización Mundial de la Salud, prevenir significa adoptar medidas que impidan deficiencias físicas, mentales y sensoriales, y en caso de que estén presentes tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas.

Definiciones a partir de 1980

Se entiende por deficiencia toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, anatómica o fisiológica.

Discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. En nuestro país, el artículo 2° de la Ley 16.095 del 26 de octubre de 1989 considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional y laboral.

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

Definiciones a partir de 2000

La última versión de la Clasificación Internacional de Discapacidad (año 2000) es la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud), pone el énfasis en el funcionamiento, actividad y participación de las personas en la sociedad. La misma aporta nuevos elementos y nuevas definiciones para el abordaje del tema.

La CIF organiza la información en 3 dimensiones o niveles:

1. nivel corporal - funciones y estructuras corporales
2. nivel individual - actividades
3. nivel social - participación

Funciones y estructuras corporales, actividades y factores contextuales.

Funciones corporales: son las funciones fisiológicas y psicológicas de los sistemas, aparatos y órganos del cuerpo humano. Las deficiencias son problemas en la función o estructura del cuerpo, tale como una desviación o una pérdida significativa.

Estructura corporal: son las partes anatómicas del cuerpo

Actividad: es la ejecución de una tarea o acción por el individuo. Limitación de la

actividad son las dificultades que un individuo puede tener en la realización de actividades.

Participación: es la implicancia de un individuo en situaciones vitales en relación con estados de salud

Factores contextuales: son elementos del entorno o componentes personales que inciden en el funcionamiento de las personas con discapacidad.

Prevención y políticas de salud.

La prevención es la aplicación de una estrategia que conociendo la relación de causalidad del estado de salud – enfermedad logra proponer conductas para promover el mejor estado de salud integral. La prevención y la asistencia no se oponen sino que deben actuar sincrónicamente en beneficio del individuo y su entorno.

Sin entrar en la polémica de políticas sanitarias, hasta ahora la tendencia general ha sido lo asistencial con un enorme costo económico, dejando de lado la prevención que, bien aplicada, puede lograr la disminución o desaparición de enfermedades y de algunas patologías que inciden negativamente en la población general.

Cada país decide políticamente sobre los programas prioritarios de salud basándose en las patologías predominantes en el mismo y determina los planes de prevención de las mismas, pero la prevención a nivel social comunitario va más allá de lo asistencial y es ahí donde equipos multidisciplinarios actúan en forma coordinada tratando de eliminar los factores de riesgo. Este enfoque social aplica conceptos de condiciones de vida, laborales, del medio ambiente, alimentación, hábitos, vivienda, etc., que exceden largamente la responsabilidad del accionar médico.

Si debemos buscar el nexo común de todas las actividades relacionadas a la prevención encontramos en la educación el eje central de todas ellas.

La educación individual, profesional y comunitaria debe ser orientada a la formación de una sociedad con conceptos claros sobre la importancia de la salud integral del punto de vista biológico psicológico y social, que busque la disminución de los riesgos y el mejor conocimiento de los mismos.

En los últimos años se brinda gran jerarquía a la investigación sobre genética humana y el Proyecto del Genoma Humano para la prevención de malformaciones congénitas.

En los Estados Unidos el Programa de Monitorización de Defectos al Nacimiento, conocido por sus siglas en inglés de BDMP se inicia en diciembre de 1974 con carácter nacional presentando estudios clínicos y análisis estadísticos. Por la importancia del tema se llega a que en octubre de 1997 se creara la Oficina de Genética y Prevención de Enfermedades (en inglés OGDPE) para ofrecer un enfoque coordinado de los trabajos en genética con énfasis en la comunicación, entrenamiento y desarrollo de políticas. La Misión de la OGDPE es la de integrar los avances de la genética humana en la investigación, la toma de decisiones y el desarrollo de programas, y la evaluación cuando tiene que ver con la Salud Pública.

La importancia del tema está dada por los informes que establecen que gran parte de las enfermedades humanas son el resultado de la interacción entre los factores genéticos y los factores ambientales como la alimentación, los agentes infecciosos, físicos, así como los productos químicos tóxicos.

Las investigaciones se están centrando en el área materno infantil en la prevención de defectos congénitos. Si se pudieran conocer todos los factores que aumentan el riesgo de una malformación fetal se podría prevenir los mismos en las embarazadas y en las que planean estarlo. Es importante tener en cuenta la incidencia de dichos casos en la mortalidad infantil y la morbilidad de los casos supervivientes con los diferentes grados de discapacidad y minusvalía.

Una situación más conocida la constituye la necesidad del aporte de ácido fólico previo a la gestación y en las primeras semanas de la misma, que disminuye significativamente el riesgo de tener defectos del tubo neural del tipo de la espina bífida y la anencefalia. Estos estudios se conocen desde la década de 1960 y han sido confirmados por estudios masivos de población en Hungría, Reino Unido, China y Estados Unidos.

Basados en la información de que del 70% de los defectos congénitos aún no se conoce la causa, en los Estados Unidos se han creado siete Centros de excelencia en investigación para realizar un

Estudio Nacional de Prevención de Defectos del Nacimiento, mediante la metodología del estudio de caso- control, con un presupuesto básico anual de varias centenas de miles de dólares.

Los miembros de la Asociación de portadores de Síndrome de X Frágil en el Uruguay, nos han acercado abundante material insistiendo en la importancia de este tema que presenta una incidencia de 1 en 2000 varones y de 1 en 4000 mujeres, con un porcentaje muy importante de portadores. El Síndrome de X Frágil es la causa más frecuente de retardo mental hereditario.

Un diagnóstico precoz en un niño afectado, lleva a una mejor calidad de vida con integración social, escolar, laboral, etc., y se debe ampliar el estudio al medio familiar con un adecuado consejo genético.

Uno de los sistemas de evaluación de incidencia de la mortalidad y la discapacidad son los AVISA, (años de vida saludable perdidos por mortalidad y discapacidad), que en la información Estadísticas de Salud del Uruguay, edición año 1998 se presentan según el siguiente orden:

- | | |
|------------------------------------|---------|
| 1. Cardiovascular | (29,7%) |
| 2. Tumores malignos | (15,4%) |
| 3. Accidentes | (9,8%) |
| 4. Anomalías congénitas | (7,9%) |
| 5. Enfermedades neuropsiquiátricas | (7,8%) |

DIAGNÓSTICO GENETICO EN AFECCIONES QUE ORIGINAN DISCAPACIDAD

Las patologías congénitas y/o hereditarias, deberán ser diagnosticadas lo más precozmente posible, a los efectos de realizar una terapéutica adecuada y precoz cuando sea posible, o bien para poder brindar una mejor asistencia al paciente y a su familia.

Los factores genéticos de riesgo de discapacidad, los podemos clasificar en: directos e indirectos.

Los indirectos, en su mayoría dependen del ambiente pudiendo en cierta medida, ser relativamente controlados.

Los directos, a su vez, los podemos dividir en dos grupos: con y sin alteraciones cromosómicas. La mayoría de las afecciones genéticas no alteran ni el número ni la estructura cromosómica, de ahí que un estudio del cariotipo no siempre es definitorio de un diagnóstico positivo.

En los casos en los que el cariotipo permanece normal aún frente a una patología genética conocida, podemos considerar en algunos casos, la posibilidad de diagnóstico a nivel molecular. Si bien en teoría todas las enfermedades genéticas podrían ser diagnosticadas por métodos de biología molecular, en la realidad, sólo algunas son pasibles de ese diagnóstico.

Debemos recordar que la secuenciación del genoma humano recientemente efectuada, fue un gran avance científico en cuanto al conocimiento de la estructura de los genes, no así de su función. En la práctica, sólo se diagnostican desde el punto de vista molecular (en centros muy especializados), todas aquellas afecciones que por sus características clínicas, llevan a la muerte tempranamente o son tan invalidantes que no permiten una adecuada calidad de vida.

El objetivo que perseguimos los especialistas en genética, es que nuestra población médica, en especial la pediátrica, pueda realizar una buena genealogía en cada caso, para despistar la más mínima expresión de la enfermedad que, en algunas afecciones nos dan la pauta de una determinada transmisión familiar.

La información a la familia tanto en casos de prenatales como de individuos ya nacidos, debe ser clara y exhaustiva como para que el individuo y/o el grupo familiar puedan tomar las medidas adecuadas tanto desde el punto de vista físico como psicológico, para un buen manejo del problema.

Si tomamos por ejemplo una enfermedad hereditaria letal como es la Fibrosis Quística, (la enfermedad hereditaria más frecuente en la raza blanca) su diagnóstico puede ser tanto pre como post natal. Si bien no existe aún una terapéutica específica para la enfermedad, el diagnóstico precoz reviste gran importancia ya que es posible mejorar el pronóstico vital y la calidad de vida del paciente, impidiendo el establecimiento de una lesión pulmonar grave en forma temprana, cuya solución la constituye un posible trasplante pulmonar o la existencia en el futuro de una terapia génica.

Si bien en otros países la realización de un screening postnatal para esta afección se considera dentro de los programas de prevención, teniendo en cuenta las características especiales de la misma entre las cuales está el número de mutaciones presentes, la etnia, la incidencia y la prevalencia de cada una de las mutaciones, esto no se plantea en todas las regiones por igual.

En nuestro país, el estudio de 20 mutaciones cubre sólo el 65% de todas las mutaciones del gen responsable de la Fibrosis Quística. Su incidencia es de 1/10.000 individuos, siendo por lo tanto una afección de mediana frecuencia en nuestro país, a diferencia de lo ocurre en el norte de Europa y en EEUU, donde puede encontrarse un individuo afectado cada 3.000 nacidos vivos. Por esta razón, este screening en el Uruguay no sería útil desde el punto de vista de la Salud Pública.

Otras enfermedades genéticas diagnosticadas de tipo multifactorial tales como la Diabetes tipo I (Insulino dependiente) y la Enfermedad celíaca, son un buen ejemplo a los efectos de la prevención. En uno y otro caso, establecer la presencia de determinado grupo de genes del complejo HLA, permite conocer la existencia de ciertos individuos en riesgo cuando ya hay un afectado en la familia.

En el caso específico de la Diabetes tipo I, se puede además, determinar la presencia o ausencia de genes protectores de dicha enfermedad, a pesar de los antecedentes familiares.

Si bien la posibilidad de la terapia génica permanece por ahora bastante alejada, el diagnóstico precoz, hace posible poder establecer un manejo adecuado del paciente y adquiere una importancia fundamental en el momento de adoptar pautas de prevención tanto para el afectado como para su familia.

SISTEMAS DE CLASIFICACION INTERNACIONAL

El objetivo principal del uso internacional de una clasificación es proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia de los estados de salud.

Es así que la Organización Mundial de la Salud crea la "Clasificación Internacional de Enfermedades", CIE. La misma comenzó a aplicarse en 1950 y actualmente está en su décima versión.

En 1980 la OMS crea la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), pues la CIE es una excelente clasificación etiológica, pero que no permite clasificar las secuelas discapacitantes de las enfermedades.

En 1990 en la primera Revisión de la CIDDM se agregan los factores contextuales y se enfoca la Actividad y la Participación como elementos positivos.

Las clasificaciones internacionales son complementarias y no excluyentes, de manera que pueden usarse conjuntamente. La CIE proporciona un diagnóstico etiológico, la CIDDM aporta datos de funcionamiento en los niveles corporal, individual y social. Las aplicaciones de éste lenguaje unificado son múltiples:

- ✓ Como herramienta estadística. En la recopilación y registro de datos (en estudios de población y encuestas, o en sistemas de información)
- ✓ En la investigación (para medir resultados de tratamiento de rehabilitación, calidad de vida o factores contextuales)
- ✓ Como herramienta de políticas sociales (para trazar planes de seguridad social, sistemas de compensaciones, implantación y de diseños de políticas)
- ✓ En la educación. Identificación de necesidades para la concientización, acción social y planificación del currículo)

En el Uruguay la versión de la CIDDM fue presentada en el año 1994 y el mayor inconveniente para su uso, fue la necesidad de contar con una infraestructura adecuada en recursos humanos y económicos, y en lo operativo se planteó la dificultad de su aplicación a pacientes ambulatorios.

A fines de 1998 los países de habla hispana se integraron en la “Red de habla – cultura hispana en discapacidad”, RHHD, para el ajuste de la versión del clasificador del inglés al español y las adaptaciones socio culturales pertinentes, participando el Uruguay a través de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado.

Es fundamental aprobar un único instrumento de Clasificación a nivel internacional que permita la implementación de un Sistema Nacional de Información de la Discapacidad que pueda comparar y compartir experiencias internacionalmente, y sea la base del diseño de políticas referidas al tema.

La OMS acaba de terminar la revisión de la CIDDM y se crea la nueva versión que es la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud), que apunta a señalar las Discapacidades, Actividad y Participación de las personas en su entorno social.

PROPUESTAS DEL GRUPO DE PREVENCION

Dada la magnitud del problema es poco práctico intentar abordar un gran número de temas de prevención. Se deben priorizar aquellos aspectos de prevalencia en la población que, a través de las experiencias basadas en evidencias probadas internacionalmente, pueden ser aplicadas en nuestro país.

Hemos orientado el trabajo a abordar los aspectos pre concepcionales, los vinculados al nacimiento y a la primera infancia, que han sido demostrados como importantes en la disminución de la calidad de vida de los pacientes.

Aconsejamos iniciar en nuestro país 3 programas específicos de prevención:

1. prevención de la patología del tubo neural
2. prevención de la sordera congénita
3. prevención de los accidentes en el hogar del niño pequeño

Propuesta 1

PREVENCIÓN DE LA PATOLOGÍA DEL TUBO NEURAL

Los defectos del tubo neural son malformaciones congénitas producidas en el período intrauterino por fallas en el cierre del mismo. Se trata de uno de los defectos más serios del nacimiento que causa discapacidad y muerte. Del punto estadístico nos referimos a 1 –2 niños por cada 1000 nacimientos en los Estados Unidos y de 1- 4 casos por 1000 en Canadá.

Podemos hablar de 2 tipos de defectos del tubo neural, la anencefalia y la espina bífida.

Un neonato con anencefalia no desarrolla el cerebro y fallecerá consecutivamente a dicho defecto.

La espina bífida es un defecto de la columna vertebral y ocurre cuando las vértebras que rodean la médula espinal no se cierran apropiadamente alrededor del mes de la concepción, el líquido espinal fluye afuera, formando una pequeña bolsa generalmente en la parte baja de la columna.

La espina bífida puede ser corregida quirúrgicamente y lo que en el pasado era una condición mortal, actualmente se llega a la vida adulta con una sobrevivencia estimada en un 85 – 90%, en una situación que puede ser desde la curación total o quedar con graves condiciones de incontinencia y parálisis.

Además de dichas alteraciones se pueden encontrar deformaciones de los miembros, trastornos mentales, alteraciones del aparato urinario y digestivo, etc., que afectarán toda la vida del paciente. Son necesarios grupos de atención multidisciplinarios, con las diversas especialidades médico quirúrgicas, psicólogos, asistentes sociales, enfermería, docentes, etc., para lograr una mejor calidad de vida y una posible integración a la sociedad.

En Canadá los defectos del tubo neural son la segunda causa de muerte en el período perinatal luego de las cardiopatías.

Hay diversas graduaciones de severidad, que van desde la espina bífida oculta, el meningocele, que es la formación de un pequeño saco de líquido espinal y el mielomeningocele con protrusión de la médula espinal en dicho saco.

Los defectos del cierre de la columna deben ser tratados lo más precozmente posible. El 85% de los casos desarrollan una hidrocefalia que es la acumulación de líquido cerebroespinal alrededor del cerebro. La intervención se denomina derivación ventrículo peritoneal e implica la colocación de una válvula, procedimiento que realizan los neurocirujanos.

A partir de 1950 se encontró una cierta asociación entre los defectos del tubo neural y las dietas. Fueron confirmadas en los años 60 cuando se investigó la relación con el déficit de ácido fólico en animales, sin descartar la posibilidad de otros factores, entre ellos los genéticos.

Los estudios ingleses publicados en 1991 indicaron que en los casos de pacientes con hijos con dicha patología reducían en un 72 % el riesgo de tener otro hijo con las mismas condiciones, con el aporte de altas dosis de ácido fólico.

Las investigaciones científicas de tipo estudio de caso-control más importantes fueron realizadas en Hungría, Canadá, Reino Unido y Estados Unidos y sus conclusiones fueron que una política de prevención que aporte de 0,4 y 0,8 mg de ácido fólico a las embarazadas puede disminuir en un 60 a 70% el riesgo de presentar defectos del tubo neural en sus hijos.

Las políticas de incluir suplementos especiales en los alimentos para prevenir patologías, como el caso del yodo para el bocio, el fluor para las caries, vitamina D para el raquitismo, son la base para la posibilidad de plantear el agregado de ácido fólico a algunos elementos como la harina.

Los alimentos ricos en ácido fólico son sumamente accesibles en nuestro país, como por ejemplo la espinaca, acelga, legumbres, frutas cítricas, etc., y deberían formar parte normal de la dieta de nuestra población, tomando en cuenta que la población socio económicamente deficitaria no la consume en cantidad suficiente.

El diagnóstico prenatal debe realizarse a través del estudio de la alfa feto proteína, sustancia producida por el feto y secretada en el líquido amniótico y que llega a la sangre materna. La dosificación de alfa feto proteína se realiza a partir de las 14 – 16 semanas. Sin embargo cifras elevadas de alfa feto proteínas pueden verse en embarazos múltiples, diabéticas, alteraciones fetales renales y cardíacas, etc. Dichas dosificaciones se realizan tanto en la sangre materna, como en el líquido amniótico.

Junto a ello la realización de una ecografía en la embarazada para permitir el estudio de la morfología fetal ente las 18 y las 20 semanas, permite confirmar la alteración de la columna vertebral.

Pero de todas formas la verdadera política de prevención es el aporte de ácido fólico en cantidades adecuadas varios meses previos a la gestación y por un período mínimo hasta cumplir el primer trimestre de la misma. Dicho aporte debe darse dentro de una política de educación que apunte a una dieta básica de nuestra población y al aporte externo de ácido fólico en algunos alimentos o por complemento vitamínico.

Propuesta 2

TAMIZAJE AUDIOLOGICO EN RECIEN NACIDOS

Existe un período crítico para el desarrollo del lenguaje que abarca desde el nacimiento hasta los 18 meses de edad, en el cual el niño es extremadamente dependiente de una apropiada estimulación auditiva.

El déficit auditivo significativo, sin diagnóstico y sin intervención oportuna, va a determinar un desarrollo incompleto del lenguaje, del habla y del desarrollo cognitivo.

Estudios recientes realizados en el campo de la neurofisiología demuestran la presencia de 100 billones de neuronas conectadas entre sí por más de 50 trillones de sinapsis en el momento del nacimiento. La experiencia, junto con la estimulación externa refuerzan estas sinapsis. Aquellas sinapsis que no son utilizadas con cierta regularidad tienden a sufrir una involución, proceso denominado “pruning” (poda).

La estimulación sensorial externa en la cual el input auditivo juega un rol fundamental entre los 5 meses de edad gestacional y los 2 años de vida, tiene una incidencia determinante en el desarrollo cognitivo al que hacíamos referencia.

Se demostró a través del mapeo electrónico cerebral que las vías auditivas están completamente formadas a los 12 meses de edad, y que a los 6 meses los niños ya han aprendido todos los sonidos básicos de su lenguaje nativo. El peso de estos estudios científicos llevaron a los audiólogos a buscar formas de identificar la pérdida auditiva al nacimiento, de manera de aprovechar la plasticidad cerebral en la rehabilitación auditiva de estos pacientes.

Levitt y colaboradores descubrieron que el lenguaje y la capacidad de aprendizaje no están mayormente relacionados con el grado de déficit auditivo. Niños con sorderas leves, (menores o iguales de 40 db) tenían afectado el lenguaje de manera similar a aquellos con déficit severo. La variable de mayor peso que afecta el desarrollo del lenguaje es la edad de identificación e intervención en este déficit.

Cada mes que pasa el niño sin audición en el primer año de vida, representa una grave pérdida tanto en el aprendizaje del lenguaje como en la oportunidad de desarrollar habilidades compensatorias. Según la bibliografía consultada, la edad óptima para la identificación del déficit auditivo son los 3 meses, mientras que la intervención debe ponerse en marcha antes de los 6 meses.

Independientemente de la consideración si la pérdida auditiva es leve, moderada o severa, aquellos niños que reciban una intervención temprana y adecuada, tienen un desarrollo del lenguaje dentro de lo normal.

De acuerdo a la bibliografía consultada, en EEUU 3 a 6 de cada 1000 recién nacidos tienen una pérdida auditiva significativa. Todos los trabajos coinciden en señalar que uno de cada 1000 recién nacidos tiene una sordera profunda bilateral, mientras que los restantes tienen diferentes grados de discapacidad auditiva, variando entre leve, moderada y severa.

Si focalizamos nuestra atención en la población de recién nacidos que ingresan al CTI, la incidencia aumenta al 2 – 4%. La prevalencia de déficit auditivo es 20 veces mayor al nacimiento que otros trastornos como la fenilcetonuria, la anemia falciforme y el hipotiroidismo, tres condiciones que en EEUU cuentan con tamizaje.

En las últimas 3 décadas se ha intentado definir el grupo de recién nacidos de riesgo en el cual sería necesario realizar la pesquisa sobre la pérdida auditiva. En este grupo la Asociación Americana de Pediatría en el año 1994 incluía los niños que presentarían:

- ✓ Antecedentes familiares de hipoacusia neurosensorial
- ✓ Infecciones congénitas
- ✓ Anomalías craneofaciales
- ✓ Peso al nacer igual o menor a 1500 gramos
- ✓ Hiperbilirrubinemia
- ✓ Mediación ototóxica y diuréticos
- ✓ Meningitis bacteriana
- ✓ Apgar menor de 4 al minuto o menor de 6 a los 5 minutos
- ✓ Ventilación mecánica prolongada mayor a 5 días
- ✓ Síndromes asociados a hipoacusia

Pese a estos esfuerzos los estudios han confirmado que el tamizaje realizado exclusivamente en la población de alto riesgo identifica solo el 50% de los niños con sordera congénita, dejando al otro 50% sin diagnóstico precoz

Dada dicha situación se debe considerar la necesidad de realizar un tamizaje universal, el cual fue propuesto por el Comité de Audición Infantil de los EEUU en 1994 y contó con el apoyo inmediato de la Academia Americana de Pediatría. De acuerdo a la evaluación de los recursos tecnológicos actuales, se recomienda el uso de Emisiones Otoacústicas (EOA) o Potenciales Evocados Auditivos (PEA) en los programas de tamizaje audiológico en lactantes y recién nacidos.

Luego del tamizaje inicial, el programa debe incluir la captación, seguimiento e intervención adecuadas sobre la población definida como portadora de déficit audiológico significativo.

Las EOA fueron descubiertas en la década de 1970 y consisten en sonidos de muy baja intensidad generados por el procedimiento activo que se produce a partir de la señal sonora a nivel coclear. Hoy se sabe que la cóclea tiene una fundamental participación en la regulación de la sensibilidad y de la selectividad por frecuencias del sistema auditivo. Esta capacidad es producto de un fenómeno activo, con consumo de energía metabólica que se produce a nivel de las células ciliadas externas. Las contracciones de dichas células en un medio acuoso (como es el oído interno) desencadenan ondas que se propagan por los fluidos cocleares hasta la membrana timpánica que actúa como una fuente emisora de sonidos.

Estos sonidos se registran a nivel del conducto auditivo externo mediante una sonda que contiene un micrófono de alta sensibilidad y luego son promediados por una computadora de una forma similar a como se procesan los datos de los Potenciales Evocados Auditivos.

Existen 2 tipos básicos de EOA

1. espontáneas, presentes en el 40% de los normo oyentes, de escasa aplicación clínica
2. provocadas, en las que se registran la EOA que aparecen en el conducto auditivo externo como respuesta a la estimulación sonora

Entre las provocadas hay también 2 grandes grupos:

- a) EOA producto de distorsión (DPOAE), producidas mediante la estimulación de tonos puros
- b) EOA transitorios (TEOAE) que aparecen luego de un breve estímulo de banda ancha.

Las TEOAE son obtenidas en forma objetiva y rápida y el método tiene una sensibilidad del 93% y una especificidad del 84% para la detección del déficit auditivo, lo que hace de ellas una inmejorable herramienta en el tamizaje poblacional con deficiencias auditivas, en especial en lactantes y recién nacidos en los que los test audiológicos convencionales no se pueden realizar por requerir la participación activa del sujeto testado.

Un equipo profesional nacional integrado por los Dres. Peluffo y Drexler han propuesto un tamizaje de los recién nacidos, utilizando Emisiones Otoacústicas Evocadas Transitorias. Dicho estudio se realizaría a las 48 horas de vida.

Los resultados se agruparían en 2 grupos:

- a) niños con registro normal
- b) niños con registro indicador de probable déficit auditivo.

Los niños con registro normal y que no tienen los factores de riesgo mencionados anteriormente, no serían estudiados.

Los niños que presentan riesgo de déficit auditivo ingresarían en un programa de seguimiento cada 6 meses y hasta los 3 años de edad.

Los niños con registro indicador de probable déficit auditivo se estudiarían en forma ambulatoria con PEA antes del primer mes de vida, y los que presenten datos patológicos ingresarían en un Programa avanzado de Intervención.

Propuesta 3

PREVENCIÓN DE ACCIDENTES EN LA INFANCIA

Las formas contemporáneas de muerte y enfermedad tienen cada vez más vinculación en los comportamientos de riesgo adoptados por el hombre. Ejemplos de ello lo constituyen el SIDA, el tabaquismo, el alcoholismo, la drogadicción. Los accidentes con sus diversas causas están dentro de este grupo. Hay un deterioro de la relación entre el hombre y su medio ambiente, con transformaciones vertiginosas de los vínculos sociales y familiares que favorecen los comportamientos de riesgo.

En cuanto a los accidentes existe un concepto que debe erradicarse y que es el que asimila accidente a una situación derivada del azar, del destino, algo fortuito. Ello lleva a falsas justificaciones de situaciones prevenibles.

Constituye un problema comunitario grave de compleja resolución en el que deben participar las autoridades y toda la Comunidad.

En la primera Conferencia Mundial sobre prevención de Accidentes y Lesiones que se realizó en Estocolmo en 1989 se ideó un Programa denominado "Comunidades Seguras", que fue recomendado por la OMS y se aplicó en Europa y Tailandia.

En 1992 se aplicó un modelo en Argentina. Estos Programas se desarrollan con la participación coordinada y simultánea del sector público, privado y la Comunidad. Deben definirse pautas que se adapten a las características particulares de cada Comunidad, implementando elementos desde el Estado y fomentando estilos de vida y comportamientos con capacidad de reconocimiento de riesgos.

Aproximadamente la cuarta parte de la población del Uruguay tiene menos de 14 años, y a dicho grupo se lo considera la edad pediátrica. Es la edad en la que la frecuencia de la patología de accidentes es muy elevada. Se calcula que 1 de cada 6 niños son asistidos anualmente por accidentes de diversa gravedad, lo que supone un promedio aproximado de 150.000 consultas anuales por dicha causa.

Por cada niño que muere a causa de un accidente 45 niños requieren tratamiento y hospitalización, y un número superior a 1000 reciben atención en Salas de Urgencia de todo el país. Antes del año de vida una de cada 10 muertes son debidas a un accidente fatal.

La mortalidad accidental parece tener una tendencia creciente en el sector pediátrico a pesar que las demás causas de muerte disminuyen en casi todo el mundo y nuestro país no es la excepción.

Una forma dramática de analizar el impacto de las muertes por accidentes en niños y jóvenes constituye los años de vida perdidos por dicha causa, los AVISA, que vimos anteriormente.

Una encuesta realizada a nivel de una Unidad de Asistencia Extra - hospitalaria en nuestro país destaca que la mayoría de los accidentes ocurrían dentro del hogar y no revestían riesgo vital. Este perfil es similar a estudios realizados en otros países como Brasil, Cuba, Chile y Venezuela, evidenciando un patrón de accidentes que habitualmente no llegan a las emergencias fijas, pero que comparten el mecanismo lesional y por lo tanto la gravedad potencial de los casos que se asisten a nivel institucional.

En dicho estudio los niños menores de 3 años constituyeron el 58% del total de los pacientes accidentados, los 2/3 ocurrieron dentro del hogar y los sitios más frecuentes fueron el dormitorio, comedor y cocina.

Según el tipo de accidentes las caídas constituyeron el 60 % del total seguidas por los golpes, quemaduras y envenenamientos. Si bien los accidentes de tránsito fueron el 3,3% del grupo estudiado, constituyeron la forma más grave de accidentes y las lesiones ocurrieron en el 66% de los casos en cara y cráneo.

El tema, visto desde un Sistema de Emergencia fija, presenta un perfil diferente como lo demuestran los datos extraídos del Departamento de Emergencia Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell con alrededor de 50.000 consultas anuales. Se ingresan unos 150 niños por mes por causa de accidentes. La patología accidental ocupa el segundo lugar como motivo de ingreso hospitalario luego de la patología respiratoria. El número de consultas aumenta fuera del período curricular de clase, lo que sugiere un efecto protector de la escolarización. Las caídas constituyen la modalidad accidental predominante.

A nuestro planteo se deben asociar otros elementos sumamente importantes y que son los referidos al maltrato y violencia familiar y la relación entre la tasa de accidentes en la población carenciada y de bajo nivel educativo con la población general.

En resumen, la patología accidental es una de las causas más importante de morbilidad, aparición de secuelas definitivas y mortalidad en los niños uruguayos mayores de 1 año.

Los accidentes por vehículos motorizados son una de las formas más dramáticas por la gravedad de su presentación.

La mayoría de los accidentes son prevenibles y por lo tanto debemos dar prioridad a la prevención de accidentes en la agenda de las organizaciones nacionales vinculadas a la salud infantil. Sería importante incluir el tema de la prevención de accidentes en los programas docentes de Primaria y Secundaria tanto para los alumnos, como para la comunidad.

INTEGRANTES DE LA COMISIÓN DE PREVENCIÓN

Dr. Bernardo Ejenberg
Coordinador:

Integrantes y especialidad:

Dra. Beatriz Crispino	Genetista
Dra. Aurora Delfino	Pediatra - Neuropediatra
Dr. Daniel Drexler	Otorrinolaringólogo
Dr. Bernardo Ejenberg	Especialista Salud Pública – Ginecotocólogo
Dra. Ana María Fossatti	Especialista Salud Pública – Internista –Rehabilitación Social
Dra. Jeannette Galazka	Pediatra

Dr. Gabriel Peluffo
Dra. Silvana Toledo

Pediatra
Especialista en Medicina Física y Rehabilitación - CNHD

INFORME DE LA COMISION DE ASPECTOS SOCIALES

I) Breve ubicación del contexto socio-político actual

En Uruguay, como en el resto de la región latinoamericana, hemos asistido a un proceso conocido como de Reforma del Estado. Este es un proceso de transformación social que genera importantes cambios en el entramado social, en el sistema de vida de los ciudadanos y en las interrelaciones sociales. Este proceso de modernización del Estado, es un proceso dialéctico que produce al mismo tiempo riqueza y pobreza, integración y exclusión. El Estado “moderno”, para responder a las nuevas exigencias de los lineamientos de política internacional, sufre transformaciones que ocurren en dos etapas y mencionaremos sintéticamente.

- 1) El primer paquete de medidas se produce en la década del 80, a influencia del llamado Consenso de Washington. Es una reforma estructural que incluye:
 - control de la inflación
 - ajuste estructural
 - liberalización del mercado
 - desregulación
 - privatización
 - achicamiento del Estado
- 2) El segundo paquete de medidas o reformas de “segunda generación” incluyen:
 - redefinición del rol del Estado
 - modernización de la gestión estatal
 - redefinición del papel del Estado en el plano de las políticas sociales, con retiro del mismo como prestador directo de servicios

Se implementan políticas sociales focalizadas y reformas de políticas sectoriales, reforma de sistema de salud, reforma de la seguridad social, reforma educativa.

Este proceso de reforma estatal produce altos costos sociales, aumenta la desocupación, produce procesos de segregación residencial, segregación y exclusión social. Por otro lado la inestabilidad laboral hace que no sea posible el anclaje de políticas sociales en el ámbito laboral, disminuyen los aportes y se deteriora toda la política de Seguridad Social.

Estos cambios tienen su correlato a nivel psico-social en el surgimiento de una conciencia individualista, donde ya no se asumen socialmente los riesgos. Existe una individualización de los riesgos ante la vejez, la muerte, el desempleo, la enfermedad. Ejemplo de ello es la reforma de la Seguridad Social, con el pasaje del sistema colectivo de previsión al sistema de cuentas personales.

Se observa una precarización de los lazos comunitarios.

Este es el marco general de referencia socio-político en el que se inscriben las reflexiones sobre los aspectos sociales de la discapacidad en nuestro país.

II) Cambio de paradigma

La visión socio-histórica de la discapacidad ha variado desde una postura caritativa hasta el reconocimiento universal de sus derechos.

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad tienen, además de todos los derechos consagrados en la Convención de los Derechos del Niño, los derechos contenidos en su artículo 23 que legisla en torno a sus necesidades especiales para “...disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la

comunidad" (2)

Esta Convención, aprobada en nuestro país por ley 16.137 del 28/9/1990, constituye el marco legal, social y cultural en el que se inscribe toda temática concerniente a niñez y adolescencia.

Actualmente, a nivel manifiesto existe concientización, se observa mayor compromiso desde el discurso, a su vez en la práctica cotidiana han surgido algunas soluciones orientadas a considerar las necesidades de las personas que presentan discapacidad, como accesibilidad arquitectónica o cooperativas de viviendas.

En el campo médico todo este proceso ha estado pautado por avances científicos en diagnóstico y tratamiento. Sin embargo no existe información y amplio acceso de toda población a estos beneficios, por lo que no se reflejan plenamente en el aumento de calidad de vida de los pacientes.

Se observa el surgimiento de una línea de pensamiento tendiente a la desmedicalización del tema como único abordaje, abarcando la intervención de otros profesionales en etapas de diagnóstico, tratamiento, asesoramiento a familias, etc.

Se registra un aumento de instituciones y servicios "especiales", dentro de la lógica de la atención a poblaciones homogéneas, por lo que no favorecen la integración. Debiendo destacarse que calidad de servicio y calidad de vida no son sinónimos.

Frente a la discapacidad aun se observan resistencias psico-sociales que no favorecen experiencias integradoras.

A lo largo de estos años surgen corrientes pedagógicas que promueven la integración e inclusión educativa, sin embargo socialmente son todavía de escasa representatividad, por lo que el sistema educativo tampoco se constituye en oportunidad de integración.

Destacamos la aprobación de leyes en la temática como hecho social positivo, sin embargo la dificultad de reglamentación de la ley 16.095 aprobada en setiembre de 1989 es otra expresión de la falta de sensibilización social en torno al tema.

Socialmente se registra una ausencia de datos estadísticos, lo que dificulta la existencia de políticas sociales adecuadamente planificadas.

Una señal de cambio en este proceso es la toma de conciencia de la dificultad o resistencia a saber "cuántos son".

Asistimos a un movimiento cultural donde se observa el lento fortalecimiento de las asociaciones de familiares, como grupo de presión social en pos de sus derechos.

En este proceso histórico podemos distinguir diferentes etapas.

- Hasta los años 50 se observa un fenómeno de reclusión en la casa de la persona con discapacidad, con marginación tanto familiar como social.

- Entre los años 50 y 70 se centran los esfuerzos en la rehabilitación física, dentro de los ámbitos de la salud.

- En los años 70 y 80 se produce un proceso de integración social de los discapacitados, tanto al interior de la familia como en el colectivo social. Crece en la conciencia social la concepción de discapacitado como sujeto de derechos.

- Década del 80, se puede considerar como eje central en este proceso, la declaración del "Año Internacional del Discapacitado" (1981) y "Decenio de las Naciones Unidas Para las Personas con Discapacidad" (1983-1992) nos permiten observar efectos en la región. Los distintos países aprueban

leyes que sientan y regulan derechos básicos de los discapacitados. Otro efecto que podría anotarse es el aumento en el surgimiento de instituciones especializadas y experiencias de integración a nivel educativo y laboral.

Sin embargo se observa una falta de significación en el ámbito social de estas experiencias, por su escaso número en Montevideo, situación que se agrava en el interior del país. Desde una perspectiva macro-social, podríamos mencionar como ejemplo los 70 puestos de trabajo en IMM y el relativamente bajo porcentaje de alumnos integrados que refieren las escuelas que se definen como integradoras.

- A partir de los años 90 asistimos a un proceso socio-político de profundización del modelo neo-liberal, cuyos efectos se analizaron en el primer capítulo de este trabajo.

De estas reflexiones podríamos decir que durante el siglo XX hemos asistido a un cambio, que valoramos positivamente, en el paradigma que regía la consideración de la discapacidad.

Si bien el lugar que ocupa la discapacidad en una sociedad que privilegia el éxito presenta claras señales de segregación, también se observan en este momento, indicadores de cambio en esta situación. Podríamos plantear que se abre una etapa de profundización en el camino de la integración. El rol de las personas con discapacidad y sus familias en este proceso de reconocimiento y lucha por sus derechos, es fundamental.

En este sentido, el siglo XXI se perfila con importantes posibilidades de profundización en la INTEGRACION. Debemos asegurarnos de promover un verdadero diálogo abierto y reflexivo que involucre todas las instituciones y agentes vinculados directamente o no con esta realidad, para superar la etapa de propuestas de integración surgidas unilateralmente, sin tomar en cuenta los verdaderos deseos y necesidades de las personas que tienen alguna discapacidad socialmente identificada.

III) Análisis de la interrelación entre el colectivo social y los distintos actores que intervienen

a) Familia

En las familias que tienen integrantes con discapacidad se produce un quiebre en su calidad de vida. Se observan indicadores de estrés similares a los que se ven en cualquier sistema familiar, la diferencia radica en que la situación de estrés tiene carácter permanente.

Es probable que el grupo familiar, que estuvo esperando el nacimiento del nuevo integrante con diversas expectativas, muestre dificultades emocionales para asumir la situación, en un sistema social que valora y marca lo "normal" en forma exigente.

La familia, en especial los padres, se encuentran muchas veces desprotegidos ante características singulares y requerimientos especiales para la atención de su hijo / a, que son complejos y generalmente desconocidos para ellos.

El nuevo integrante requiere atención "extra", que puede ser vivida como un elemento que imposibilita cualquier otra actividad que corra el foco de atención, a otro miembro o a espacios familiares de disfrute o distensión.

La adecuación a un nuevo cuadro familiar, situación esperable luego de un nacimiento, se ve cargado de tensión por los singulares requerimientos de atención del nuevo integrante.

La familia es la que recibe en primera instancia, todo el peso del imaginario social en referencia a la discapacidad, la segregación, la desinformación y las dificultades de acceder a los apoyos necesarios, para una vida plena y el goce de todos los derechos de su niño / a.

Ante las dificultades que se encuentran para lograr una integración plena al medio social, la continua confrontación de la diferencia entre lo “esperado” socialmente (autonomía plena, belleza, éxito profesional, etc) y lo posible, puede darse un cuadro familiar de frustración, donde los esfuerzos por mantener un continuo de acciones tendientes a la integración se vayan debilitando. Consideramos que la discapacidad no es un aspecto a ser considerado solamente por las familias o las personas que presentan discapacidad.

Una sociedad sensibilizada con el tema debe ser ante todo una sociedad informada, donde la diversidad deja de ser un concepto descriptivo para ser una experiencia.

Debemos comprender que la necesidad de diferentes apoyos, no resume ni expresa las características de una persona ni de un grupo familiar.

Es fundamental brindar a las familias, facilidades para acceder a los apoyos médicos, educativos, sociales y económicos que requiere su hijo/a en las diferentes etapas de la vida. Los integrantes de dichas familias, se ven envueltos en el contexto de segregación en el que se encuentra el integrante que presenta discapacidad pudiendo presentar síntomas de estrés y sufrimiento, invisibles a la sociedad, que espera que “valientemente callen sus dificultades”

b) Sistema educativo

La Escuela desde la perspectiva de institución transmisora de valores sociales, refleja la percepción social de los límites y dificultades que presenta la integración, así como la demanda de que se lleve a cabo dando garantías para los niños.

La integración parte de la idea que hay niños/ as y adolescentes excluidos. Hablamos de niños/ as y adolescentes que pudiendo educarse dentro de un sistema común, actualmente lo hacen en servicios alternativos.

Las escuelas especiales, pueden brindar beneficios desde el punto de vista educativo pero desde el punto de vista social tienen un efecto negativo: reproducir la cultura de ghetto y aumentar la exclusión de “los diferentes”.

Es muy difícil que quienes se educaron separados protagonicen una verdadera integración en la edad adulta.

Desde la perspectiva de que los requerimientos de atención a las necesidades de un niño /a o adolescente que presente discapacidad puede ser muy variado, sobre todo vinculados al logro de autonomías; pensamos que una educación que propenda a la integración debería fundarse en el desarrollo de áreas de apoyo más que en servicios que reúnan una población de iguales.

La reflexión nos lleva a considerar la integración como un proceso en el cual se relacionen en forma dinámica y creativa la educación común y educación especial, sin separación locativa entre ambas.

Existen alumnos que en determinado momento tendrían necesidades de ayudas especiales para alcanzar las metas propuestas, ayudas que pueden ser transitorias o permanentes.

El sistema educativo en su conjunto, deberá proponer los medios apropiados para que estos alumnos, que necesitan ayudas especiales, puedan desarrollar su vida escolar con los otros alumnos en los ambientes menos restrictivos posibles.

Debería dejar de tener sentido hablar de dos grupos diferentes de niños, los deficientes y los no deficientes, de los cuales los primeros reciben educación especial y los segundos, educación.

Una parte considerable de los alumnos en un momento u otro necesitan educación especial de algún tipo, hasta el punto de que la prevalencia de las necesidades educativas especiales, se estiman en uno de cada cinco niños (de este modo, el 20% del alumnado) presentaría alguna necesidad especial en un momento u otro de su escolarización.

El enfoque en esta definición se ha centrado en considerar únicamente como necesidad educativa especial, aquella para cuya solución se requiere algo más que la habilidad del profesor de la clase, en otras palabras, las necesidades que exigen una intervención de apoyo al profesor o la creación de una situación de aprendizaje para el alumno (Brennan, 1982)

Las instituciones educativas integradoras representan un marco favorable para lograr la igualdad de oportunidades y la completa participación, pero para que tengan efecto es necesario el esfuerzo en común, no solo de los profesores y resto del personal de la escuela, sino también de los compañeros, padres y familiares.

Implementar un programa de integración supone un proceso lento, gradual y coordinado de investigación, evaluación, planificación, discusión, negociación y aceptación por parte del sistema educativo regular y especial de los presupuestos que han de conformar la estrategia. Definir prioridades, metas, instrumentaciones, sistemas de evaluaciones, redistribución de personal, entrenamientos y recursos financieros.

Entendemos la integración como un proceso que tiene barreras y limitaciones en cada paso. Sin embargo destacamos que por un lado es el derecho de los niños/as y adolescentes con discapacidad a no ser segregados ni marginados, pero también es el derecho de todos los niños de educarse en la diversidad natural de su realidad social y no en un grupo formado artificialmente, excluyendo selectivamente parte de su riqueza.

c) INAME

Los grupos humanos, en la continua búsqueda de conformación, de lograr una identidad, tratan de establecer lo que es reconocible como propio y lo que no. La constitución de una identidad supone cuestionar las diferencias. De esta manera, las características personales que queden fuera de los parámetros de reconocimiento del grupo, eventualmente quedarán fuera de toda consideración.

La discapacidad ha sido una expresión de ello, a lo largo de la historia las actitudes defensivas de la cultura ante la diferencia, lo desconocido, lo incomprensible, se muestra en su mayor dimensión.

La forma en que un grupo trata a los integrantes que presentan discapacidad, muestra la red vincular y los parámetros de pertenencia que el grupo prioriza, en el contexto de las creencias de la época.

Como organismo estatal, el INAME expone la ejecución del mandato social. concreta la expectativa de la sociedad en cuanto al ideal de atención a un niño, nos referiremos en especial a la atención brindada a los niños /as y adolescentes que presenta discapacidad. El ideal en cuanto a las prácticas aceptadas por la cultura y por tanto expresivas de ella.

El INAME hasta hace 10 años desarrollaba una atención, en esta área, marcada por la protección, entendiendo como tal brindar la cobertura de las necesidades básicas. Las prácticas de atención que se

consideraban adecuadas se orientaban al cuidado médico, la protección de los niños /as y adolescentes ante posibles riesgos. Los centros de atención buscaban ser refugios, todas las actividades se centralizaban en el servicio no habiendo estímulos para la integración extrainstitucional. Los niños / as y adolescentes que se encontraban atendidos en centros directa o indirectamente vinculados al Instituto, recibían la cobertura de alojamiento, alimentación, atención médica, apoyo pedagógico.

La concepción que se tenía era de "centro protegido", con ello se restringía cualquier perspectiva de desarrollo. La idea de despliegue de autonomías no se manejaba o se condicionaba a la protección.

El cambio de paradigma de la protección a la atención integral, ha generado cambios en la forma de atención a los niños / as y adolescentes. El Instituto ha propiciado la generación de proyectos de atención que se orienten al despliegue de las capacidades, el desarrollo de las autonomías, la atención integral desde las necesidades de cada niño / a y adolescente.

Los centros que desarrollaban una atención bajo la perspectiva de la protección, aún funcionan, los niños /as y jóvenes allí atendidos están recibiendo mayores prestaciones. La tarea de adaptar su funcionamiento a las nuevas exigencias conlleva el aumento de las demandas de estos centros a la sociedad, buscando alternativas de actividades integradas.

A toda nueva propuesta que pretenda vincularse al Instituto se le plantea como exigencia la atención integral, el propiciar el desarrollo de las capacidades y la mayor autonomía.

Se enfrentan aspectos positivos y negativos para el logro de esta postura ante la diversidad. Los aspectos positivos se dan desde la receptividad de las familias y los grupos comunitarios de los niños /as y adolescentes que presentan discapacidad. La participación en diferentes actividades y el logro de mayores autonomías son apoyadas y estimuladas.

Los aspectos negativos son numerosos y se refieren a la falta de los apoyos imprescindibles para el logro y mantenimiento de las capacidades desarrolladas. La atención pedagógica no es cubierta completamente por los servicios estatales, los jóvenes mayores de 15 años deben recibirla en los internados donde viven o dejan de recibirla pasando a realizar progresivamente tareas de taller que tampoco se adaptan a los requerimientos de potenciación de capacidades, más bien los talleres son actividades de "relleno del tiempo"

A pesar de haberse registrado un aumento en la oferta de servicios que brindan atención diurna, de enlace y referencia familiar, son insuficientes las prestaciones ofrecidas en función de la demanda existente.

Para integrarse al campo laboral se enfrentan a la falta de posibilidades que consideren las capacidades que pueden ser desarrolladas. Los cupos laborales, escasos, tienen requerimientos que imposibilitan o dificultan que el joven tenga una inserción laboral digna que se mantenga en el tiempo.

El cambio de paradigma es el contexto que permitirá el diseño de Políticas Sociales que se expresen en Programas que tiendan a la integración. Todo sujeto recibe de su grupo de pertenencia los parámetros que luego considerará como normales, en la medida que ellos sean tan rígidos que excluyan a los que no puedan o demoren adquirirlos, la integración o la aceptación de la diversidad pasa a ser solo un deseo. La discapacidad deja de ser un temor si los requerimientos hacia ella dejan de ser normalizantes.

d) Asociaciones de familiares y centros de atención

Se observa un aumento de las instituciones que representan y/o nuclean personas con discapacidad. Esto denota por un lado un aumento de la consideración que la temática ha cobrado a nivel social. En la "Guía Montevideana de Recursos y Servicios para Personas con Discapacidad" del año 2000 de la IMM surge que de la totalidad de instituciones existentes al 2000, por sus fechas de fundación:

De 1910 a 1960 se crearon 10 entidades	11%
De 1961 a 1970 se crearon 14 entidades	16%
De 1971 a 1980 se crearon 14 entidades	16%
De 1981 a 1990 se crearon 24 entidades	27%
De 1991 a 2000 se crearon 27 entidades	30%

Del cuadro anterior se desprende que en las dos últimas décadas del siglo XX se crearon el 57% de la entidades.

Sin embargo se observan elementos que disminuyen su potencial eficacia, como por ejemplo escasa comunicación entre sí. Esto hace que haya instituciones que tienen recursos materiales ociosos gran parte del tiempo (locales, infraestructura) y otras tengan recursos humanos calificados, con disponibilidad de tiempo y marcada carencia de recursos materiales. Cada institución comienza "de cero" el camino de búsqueda de información y solución a sus necesidades.

Se destaca como positivo la existencia del Plenadi y Federación que nuclea gran parte de las instituciones existentes, si bien su funcionamiento muestra ciertas dificultades para actuar en forma conjunta e integrada.

Sobre esta base se propone profundizar un sistema de red que posibilite sumar esfuerzos, propiciando el desarrollo y avance de todas las instituciones, que individualmente consideradas tienen peso relativo, pero que en su unidad obtienen importantes perspectivas de crecimiento. El fortalecimiento de esta red social, permitirá ampliar su poder de presión y negociación en el camino por la conquista del cumplimiento de sus legítimos derechos.

Nos parece importante destacar el tema de la responsabilidad social de las personas con discapacidad y sus asociaciones. Como ya lo expresara el profesor Adolfo Gelsi Bidart: "Por doquier se habla de Derechos Humanos, pero no es tan frecuente hacerlo con relación a deberes humanos, aunque en la misma realidad están unidos y resultan inseparables, o inescindibles, formando las dos caras necesarias para la conciencia humana digna: libertad (derecho) y responsabilidad (deber)". (4)

e) Medios de comunicación social

" Art. 17. 1. Los estados partes reconocen la importante función que desempeñan los medios de comunicación social y velarán porque el niño tenga acceso a información y material procedentes de diversas fuentes nacionales e internacionales, en especial la información y el material que tengan por finalidad promover su bienestar social, espiritual y moral y su salud física y mental ..." (2)

Si nos ubicamos como espectadores totalmente desinformados ¿qué mensajes recibimos? ¿Cómo se nos comunican los diferentes aspectos de la discapacidad? En Uruguay ¿hay personas con discapacidad?, ¿cuántos? ¿cuáles son sus necesidades y deseos? ¿Son tan diferentes de los de todos?

Del análisis de la programación y los espacios publicitarios, surgen elementos que nos permiten hablar de invisibilidad de la discapacidad en nuestros medios de comunicación social.

Esta lectura puede realizarse a distintos niveles:

I. La Programación. A través de los programas de diferentes géneros: infantiles, deportivos, de información, de entretenimientos, culturales, etc. prácticamente no se reciben elementos que nos permitan conocer, comprender y sensibilizarnos acerca de esta realidad.

Existen escasos programas “especiales” de radio y televisión por cable. Cabe preguntarse si estos programas promueven la integración. Quizá surgen como actitud auto-protectora y complementaria al fenómeno de exclusión social y en realidad ayudan a mantener la cuestión en términos de segregación cultural.

II. Espacios publicitarios. Estos espacios difunden mensajes que privilegian prototipos de éxito social, perfección física e ideales de belleza y juventud eternas.

III. Personal que trabaja y actúa en los medios. Las caras y cuerpos visibles y las voces que se oyen pertenecen a personas sin aparentes discapacidades.

VI. Las temáticas. En este aspecto podríamos decir que el tratamiento de la temática no es inadecuado, sino prácticamente inexistente.

Los medios de comunicación social tienen un rol fundamental en la información y difusión de los derechos y responsabilidades de todos los ciudadanos sin exclusiones. Consideramos que se deben tener en cuenta a los grupos sociales con necesidades especiales y fundamentalmente en este caso, a los niños / as y adolescentes con discapacidad y sus familias,

Consideramos fundamental incluir en todas las áreas: información, entretenimiento, educación, divulgación la idea de multiplicidad de características, donde la discapacidad es una más en la diversidad, que abarca a un importante número de personas, ciudadanos y consumidores, con deseos y necesidades.

IV) Hacia una sociedad inclusiva

“Si las barreras de acceso a la formación de las personas con discapacidad no se elimina, no se podrá obtener una integración plena mediante el empleo y en este caso se perpetuará la situación de desigualdad que venía padeciendo. Este es el eje crítico en la integración socio-laboral, sin accesibilidad no se obtiene formación, sin formación no se obtiene empleo y sin empleo no se obtiene integración” (6)

Proponemos el aumento de la solidaridad social y el fortalecimiento de las redes sociales, como soluciones alternativas frente al actual modelo social individualista a ultranza.

Los proyectos personales deben sustentarse en un modelo social. Por lo tanto consideramos fundamental fomentar el desarrollo de un modelo social de solidaridad y responsabilidad comunitaria, en el que se pueda asumir como propio el interés de terceros, la responsabilidad de lo público, lo que es de todos.

Las cuestiones de interés público, como la discapacidad, no pueden desaparecer de la órbita de responsabilidad del Estado.

No debe existir un Estado ausente sino un Estado diferente, una nueva forma de relacionamiento entre el Estado y la sociedad civil, cada vez más activa.

Fortalecer el rol del Estado como garante, asegurador de los derechos de todos sus ciudadanos sin

exclusiones, diseñando políticas sociales aseguradoras de derechos. Es necesario que contemple las necesidades especiales que tienen los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias para poder garantizarles, como a todos, el goce de sus derechos.

Por otra parte los grupos sociales debemos asumir los deberes sociales, las obligaciones comunes, superando la actitud de pasividad social que tradicionalmente ha caracterizado la relación Estado-Sociedad en nuestro país, fomentando un nuevo relacionamiento entre el espacio público y el espacio privado.

Se propone:

- 1) El mantenimiento de la inversión del gasto público en Políticas Sociales de infancia y adolescencia con discapacidad, por tratarse de un grupo de alta vulnerabilidad y con necesidades especiales de protección integral para asegurar el pleno goce de todos sus derechos.
- 2) El diseño de Políticas Sociales que atiendan los requerimientos de los niños /as y adolescentes que presentan discapacidad, sin que esto signifique un aumento de “servicios especiales”, sino tendiendo a su integración efectiva en todos los programas ya existentes, en el área de infancia y adolescencia.
- 3) La inclusión educativa - con consideración de los diferentes grados de apoyos que requieren los niños/as y adolescentes - a efectos de posibilitar un proceso de socialización democrático, asegurando el derecho de todos los niños de crecer y educarse en contacto con la diversidad natural, sin diferencias de raza, credo, condición social, económica o de salud física y mental.
- 4) El cumplimiento, por parte de las empresas públicas y privadas, de la integración laboral de las personas que presentan discapacidad. El cumplimiento por parte de los medios de comunicación social, del rol que se les asigna en la Convención Sobre los Derechos del Niño en torno a la difusión de información y material que tenga por finalidad promover su bienestar social, espiritual y moral y su salud física y mental, favoreciendo una comunicación integradora, que promueva la sensibilización cotidiana ante las necesidades de gran parte de nuestros niños/as y adolescentes.
- 5) El fortalecimiento de la red de asociaciones que nuclean a los niños/as, adolescentes con discapacidad y sus familias, como protagonistas de un proceso creativo de estrategias mixtas, público-privadas, que posibiliten el efectivo cumplimiento de sus derechos y deberes sociales.
- 6) La inclusión en la próxima encuesta de hogares de un ítem referido al relevamiento de personas portadoras de discapacidad, a efectos de contar con insumos que posibiliten el diseño de políticas sociales focalizadas, con bases ciertas en cuanto a la población a la que deben ser dirigidas.
- 7) La inclusión de la temática discapacidad en la formación profesional y técnica.
- 8) El fortalecimiento del rol del Estado como regulador y garante de los derechos de todos los ciudadanos sin exclusiones.

Bibliografía consultada

- (1) Moreira, Constanza “La reforma de las políticas sociales en el marco de la reforma del Estado en el Uruguay: un balance político” Conferencia ofrecida en el VIII Congreso Nacional de Trabajo Social. Montevideo, noviembre de 2000
- (2) Convención Sobre los Derechos del Niño en DERECHOS, Publicación de la Suprema Corte de Justicia y UNICEF, Montevideo / 1994
- (3) Butler, Norberto “Discapacidad y militancia” Entrevista publicada en Revista TRABAJO SOCIAL Año XLV – Nº 20 / 2000 Edit. EPPAL
- (4) Gelsi Bidart, Adolfo “Estudios sobre los Derechos Humanos” Editado por Universidad de Montevideo, Facultad de Derecho / 1999
- (5) Marsiglia, Javier “Políticas Sociales de base territorial” Conferencia en el VIII Congreso Nacional de Trabajo Social. Montevideo, noviembre de 2000

(6) Fundación Mapfre Medicina. I Jornadas de "Integración de personas con discapacidad en la Universidad" España / 1997

ANEXO:

Datos de INAME, Sistema SIPI, Centros de Discapacitados, ingresos y número de niños, período 96-01

INTEGRANTES DE LA COMISIÓN DE ASPECTOS SOCIALES

Psic. Fanny González

A.S. Alicia Tommasino

Agradecemos la colaboración de:

A.S. Lucía Gabían, A.S.Nora Morales y A.S.Leticia Schmidt

INFORME DE LA COMISIÓN DE URBANISMO

La Accesibilidad:

Es la condición que cumple un ambiente, objeto o instrumento para ser utilizable por todas las personas, en forma segura, confortable y de la manera más autónoma posible.

Atendiendo a la diversidad en función de:

- Diversidad de los seres humanos a lo largo de la vida.
- Diversidad de las situaciones, limitaciones o condiciones de cada ser humano.
- La accesibilidad del medio se refiere en particular, a condiciones físicas de ambientes dotados de infraestructura y equipamiento fijo y móvil, tangible e intangible.

Propuesta de actuación.-

Proponemos llegar a lograr esta situación atacando el problema en forma sistemática, a partir de cuatro líneas muy importantes:

- La formación académica,
- El soporte técnico,
- El aspectos socio - políticos y
- El compromiso ético,

que converjan hacia un único foco: la integración de todas las personas en un medio físico accesible.

Cronología de la Accesibilidad en el país.-

Con este marco teórico se han llevado a cabo una serie de estudios y eventos que pasamos a relatar:

En nuestro país, como en varios países latino americanos no se llegó a comprender y estudiar este tema como corresponde.

El año 1981, Año Internacional de las Personas con Discapacidad. dio el empuje inicial para el surgimiento de instituciones de personas con discapacidad, de familiares, clínicas de rehabilitación etc.

En 1985, la I.M.M. formula el decreto 22.463 cuyo 1er artículo dice: “La construcción, ampliación y reforma de los edificios de propiedad pública o privados que implique concurrencia de público, así como la planificación y urbanización de las vías públicas parques y jardines de iguales características deberán reunir las condiciones que posibiliten el acceso y utilización de tales lugares por personas discapacitadas.” La reglamentación se aprobó en 1989 con escasa puesta en práctica.

En 1989, nace la ley 16.095 “Equiparación de oportunidades para las personas discapacitadas”, cuyo capítulo IX establece que la arquitectura y el urbanismo deben ser accesibles. Su primer artículo dice que las instituciones que gobiernan los espacios y edificios de carácter público, así como otros organismos que pueden prestar asesoramiento técnico en la materia, se ocuparan coordinadamente de formular un cuerpo de reglamentaciones que permitan ir incorporando elementos y disposiciones que sean útiles para el desenvolvimiento autónomo de las personas discapacitadas.

Por esta fecha se hacen las primeras jornadas sobre Accesibilidad con técnicos españoles y argentinos presentando un curso sobre el tema por parte del Real Patronato de Atención a Personas con Minusvalías de España, repitiéndose el mismo en Salto, Paysandú, Rivera y Cerro Largo.

Comienzan a aparecer rebajes de cordón no solo en Montevideo sino en algunas capitales del interior del país. También se ven rampas en algunos edificios públicos, pero las puertas al final de las mismas están cerradas con llave, teniendo que tocar timbre para ingresar.

El transporte, servicio esencial, continúa inaccesible, con muy lenta esperanza de solución.

Desde 1981, en UNIT y desde 1992 a nivel panamericano (Copant) existe un comité técnico sobre Accesibilidad que ha formulado diferentes normas técnicas al respecto.

La I.M.M. tiene un plan para colocar rebajes de cordones prefabricados, creación de plazas de estacionamientos reservados, accesos a las playas y una plaza proyectada con diseño universal para que sea accesible a todos los niños sin exclusión.

El CODICEN, está proyectando y ejecutando liceos accesibles, claro aún queda el 90 % existente que no han podido ser adaptados.

El M.T.O.P. ha realizado algunos accesos a escuelas y obliga a que sus proyectos sean accesibles.

Infraestructura

Criterios y parámetros de diseño:

En función de la actividad

- La diversidad de actividades que lleva a cabo una persona, las dificultades que se le presentan en el proceso de ejecución de las mismas y las posibles alternativas desde la planificación, construcción y reforma del entorno.
- El tipo de usuario que las lleva a cabo.
- El nivel de exigencia o grado de accesibilidad del entorno físico que se pretende alcanzar.

En función del usuario

- La heterogeneidad de limitaciones entre las diversas personas es una de las principales dificultades para proponer soluciones arquitectónicas accesibles para toda la población. El entorno accesible universal sería la suma de los entornos accesibles para cada uno de los individuos y si bien esta universalidad es prácticamente imposible de conseguir, sí que resulta viable aproximarse al objetivo.
- Existen un mínimo de características comunes que permiten llegar a definir tres grandes grupos de población con necesidades de accesibilidad parecidas:
 - Ambulantes
 - Sensoriales visuales
 auditivos
 - Psíquicas
 - Usuarios de silla de ruedas

En función del nivel de exigencia

Tiene que ver con el grado de accesibilidad que se pretende alcanzar. tres niveles, entendiendo que un espacio, una instalación o un servicio es:

- **ADAPTADO**, si se ajusta a los requerimientos funcionales y dimensionales que garantizan su utilización autónoma y cómoda por parte de las personas con limitaciones.
- **PRACTICABLE**, si cumple los requerimientos funcionales y dimensionales que permiten su utilización autónoma, en condiciones mínimas, por parte de las personas con limitaciones.
- **CONVERTIBLE**, si mediante modificaciones de escasa entidad y bajo coste que no afectan a su configuración esencial, puede transformarse, al menos, en practicable.

Aplicabilidad en la infraestructura

Si bien no hay normas específicas sobre dónde y cuándo debe aplicarse uno u otro nivel, es cierto que la práctica ha ido consolidando ciertos criterios al respecto:

- **Nivel adaptado** è Para actuaciones en la vía pública y para la construcción de edificios públicos de nueva planta.
- **Nivel practicable** è Para intervenciones en edificios públicos existentes, cuando no pueda obtenerse el nivel adaptado por razones económicas, constructivas o de protección arquitectónica o ambiental. Para los elementos comunes de los edificios de viviendas plurifamiliares de nueva construcción que dispongan de ascensor.
- **Nivel convertible** è Para los elementos comunes de los edificios de viviendas plurifamiliares de nueva construcción que no dispongan de ascensor. Para el interior de las viviendas de nueva construcción.

Criterios de actuación en el entorno urbano

Consideraciones específicas en el entorno urbano

La aplicación de los parámetros de referencia en actuaciones urbanas, implica consideraciones específicas generadas por:

- Incidencia de variantes climáticas no controlables.
- Mayor incidencia de variantes geográficas.
- Desplazamientos con distancias mayores.
- Interacción mayor con otras personas y con vehículos. La gestión de los equipamientos; ejecución de obras, mantenimiento y reparaciones.

Incorporar la Accesibilidad en el diseño y la ejecución

La accesibilidad no ha de tratarse como un añadido, sino como un elemento mas a la hora de diseñar

Por esto la accesibilidad, como cualidad integrada, debe ser compatible con:

Con todos los usuarios.-

A) La mejor accesibilidad es la que no se percibe pero está al alcance de todos, es decir la que emana del diseño universal

B) Las soluciones específicas sólo se utilizarán cuando no se pueda aplicar una solución universal.

La seguridad.-

A) Sean seguros para quien los utilice

B) No constituyan un peligro para los demás usuarios.

La economía.-

En general, puede afirmarse que la previsión no es cara; lo es la reforma.

El diseño.-

La accesibilidad no debe ser un añadido, sino una premisa más del diseño.

El paisaje.

La accesibilidad debe conseguirse sin menoscabo de la calidad medioambiental.

La historia.-

Los dispositivos para mejorar la accesibilidad en entornos históricos serán:

- A) Adecuados formalmente al entorno
- B) Legibles como adiciones del presente
- C) Totalmente reversibles

Ergonomía Accesible

Es importante el aporte de la Ergonomía, como ciencia que busca aprender acerca de las habilidades y limitaciones del ser humano

Estrategias, la planificación

Planes de Accesibilidad.

Un Plan de Accesibilidad es un plan de actuación, cuyo objetivo es hacer accesible gradualmente el entorno existente, con el propósito de que todas las personas lo puedan utilizar libre y autónomamente.

El Plan evaluará el nivel de accesibilidad existente, definirá las actuaciones necesarias para adaptarlo, las valorará, priorizará y propondrá un plan de etapas para su ejecución.

Propuestas:

Apostar a la capacitación y difusión:

- Continuando con la ejecución de jornadas técnicas introductorias al tema de la Accesibilidad.
- Insistiendo con la introducción curricular del tema en la facultad de Arquitectura como una condición más a tener en cuenta a la hora de diseñar.
- Continuando con la elaboración de Normas Técnicas a nivel de Unit y de Copant.
- Realizando jornadas de sensibilización en las escuelas con los alumnos de 4to. 5to y 6to año.
- Actualizar por medio de un convenio entre la IMM, la SAU y Unit la reglamentación municipal en la materia.
- Introducir la temática en ámbitos ajenos a la disciplina, como lo es éste.

La integración de las personas con discapacidad en la sociedad, se dará cuando todos los ambientes, abiertos o cerrados, sean accesibles, logrando así una verdadera mejora en la calidad de vida de todas las personas.

Integrantes de la Comisión de Urbanismo

Arq. Mabel Ubiría

Arq. Pablo Bonti

Notas:

Colaboradores:

Arq. Eduardo Alvarez, Arq. Teresita Amarillo, Arq. Jorge Galíndez, Arq. Marta Gregorio, Arq. Carina Luis, Arq. Fernanda Pereira.

Fuentes consultadas:

Informe "Estrategias para mejorar el acceso en proyectos de infraestructura y diseño urbano"

Responsable: Arq. Eduardo Álvarez

INFORME DE LA COMISION DE ASUNTOS LABORALES

MARCO LEGAL INTERNACIONAL

Convenio n° 159 O.I.T. sobre Readaptación profesional y empleo de personas “inválidas” Año 1983 (ratificado por Uruguay el 13 de enero 1988)

1) Define **persona con discapacidad** como :

“toda persona cuya posibilidad de obtener y conservar un empleo adecuado y de progresar en el mismo queda sustancialmente reducida a causa de una deficiencia de carácter físico o mental debidamente reconocido”

2) Establece **políticas de empleo y de readaptación profesional** en base a:

- principio de igualdad de oportunidades y de trato
- criterios de discriminación positiva
- estrategias de integración normalizada en los casos que sea posible

3) Promueve la **participación y cooperación tripartita** (incluyendo a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad)

Recomendación n° 168 **O.I.T. Año 1983**

Amplia la recomendación n° 99 del año 1955 y complementa el convenio n° 159.-

1) Se refiere a principios y métodos para la **orientación y formación profesional**; así como a criterios de **colocación selectiva**, incorporando medidas para el **fomento del empleo** y la **formación de personal especializado**

MARCO LEGAL NACIONAL

Ley n° 16.095 de 26.10.1989 “**Equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad**”

1) Establece “un sistema de protección integral de las personas con discapacidad tendiente a asegurarles su atención médica, su rehabilitación física, psíquica, social , económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoque y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad, un rol equivalente al que ejercen las demás personas”

2) Entiende por **Rehabilitación profesional**, “ la parte del proceso de rehabilitación integral en que se suministran los medios, especialmente para que los discapacitados puedan **obtener y conservar un empleo adecuado**.-

3) Crea la **Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado** cuyo cometido es la **elaboración, estudio, evaluación y aplicación de los planes de política nacional** de promoción, desarrollo, rehabilitación e integración social del

discapacitado, a cuyo efecto deberá procurar la coordinación de la acción del Estado en sus diversos servicios...”

A efectos del diseño y aplicación de estos planes, la C.N.H.D. ha definido 3 elementos estructurantes que atraviesan transversalmente sus ejes temáticos (salud, educación, trabajo, etc.) y que constituyen prioridades en su Plan de Acción:

- Establecer criterios homogéneos para certificar, valorar y clasificar la discapacidad
- Disponer de información estadística sobre las características de la población con discapacidad del Uruguay
- Implementar un registro único de la discapacidad

C.N.H.D. - EJE TEMÁTICO TRABAJO

Objetivo General:

Orientar y rehabilitar laboral y profesionalmente a todas las personas con discapacidad según su vocación, posibilidades y necesidades (Art. 41 Ley N° 16.095)

Objetivos Específicos:

- a) Fomentar el Registro ante la CNHD de toda persona con discapacidad en búsqueda de empleo, como requisito previo a su inserción laboral, en cumplimiento de la norma legal vigente.- (Ley N° 16.736, Art. 768 de fecha 5.1.96 que crea en la órbita de la CNHD, un Registro de personas con discapacidad que se encuentran en condiciones de ingresar al mercado laboral)
- b) Priorizar la evaluación interdisciplinaria de las capacidades de las personas con discapacidad, para el logro de una adecuada relación puesto de trabajo – candidato.-
- c) Fortalecer el funcionamiento y desarrollo de los Servicios de Orientación Laboral existentes en el ámbito público y privado.-
- d) Promover la puesta en marcha de Programas de Capacitación Laboral para personas con discapacidad, en el ámbito público y privado.-
- e) Facilitar a este colectivo el ejercicio de una actividad remunerada.-

Actividades

- Actualización de la Guía de Recursos Institucionales, para el fortalecimiento de los Servicios de Orientación.-
- Coordinación de acciones entre la CNHD (Registro Laboral) y el MTSS-DINAE, para efectivizar la articulación entre la población inscrita en dicho registro y los programas de capacitación desarrollados por esa Secretaría de Estado.-
- Coordinación de acciones con el Programas de Colocación y Orientación Laboral de la DINAE en un proceso de integración normalizada de la población inscrita a los Talleres de Apoyo para la búsqueda de empleo que allí se dictan.-
- Asesoramiento y apoyo a la DINAE-MTSS, para la elaboración de un ante proyecto de implementación de Fondos Rotatorios como forma de promover el trabajo de las personas con discapacidad.-

- Acciones de Intermediación laboral desde la CNHD para la inserción al empleo en empresas públicas y privadas.
- Coordinación de acciones con el B.P.S., Equipo Técnico de Orientación Profesional para la evaluación interdisciplinaria paulatina de la población inscripta.-

El marco legal nacional y la normativa emanada de los convenios y recomendaciones de la O.I.T. orientan y legitiman las acciones desarrolladas por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social en esta área.-

La Dirección Nacional de Empleo es la unidad ejecutora del M.T.S.S. cuya misión es desarrollar acciones que ayuden a compatibilizar las reglas y realidades del mercado de trabajo con la competitividad de trabajadores y empresas.

Estas acciones buscan facilitar la inserción laboral de los trabajadores con problemas de empleo, y mejorar la calidad de la formación profesional generando políticas activas de empleo y formación profesional.-

Se trabaja a partir del concepto de la participación de trabajadores, empresarios, organizaciones sociales y gobierno, y por ello, junto con la Junta Nacional de Empleo se están ejecutando programas que atienden a los colectivos con mayores dificultades de empleo.

Se ha conformado un sistema de capacitación laboral que abarca tanto el desarrollo de programas de ejecución descentralizada y acordada por convenio con ONGS con reconocida trayectoria e idoneidad en la materia, como la puesta en marcha de programas de capacitación laboral de ejecución centralizada en la propia DINA.E.-

INTERMEDIACION EN EL MERCADO LABORAL

Definición amplia:

Conjunto de esfuerzos, recursos, acciones, estrategias y metodologías utilizadas para facilitar el acceso de las personas con discapacidad en búsqueda de empleo en el mercado de trabajo competitivo.-

Definición restringida:

Proceso de poner en contacto a los actores intervinientes en el proceso de inserción laboral (candidato en busca de empleo y el agente empleador) a través de acciones de negociación y mediación.-

PRINCIPIOS DEL APOYO EN LA INTERMEDIACION LABORAL

- Normalización
- Equiparación de oportunidades
- Individualización
- Políticas activas de Empleo
- Respuestas a las necesidades de la interacción PERSONA –EMPRESA
- Optimización de las habilidades y capacidades de la persona
- Minimización de la incertidumbre del empresario

RETOS DE LA INTERMEDIACION LABORAL

- Intervención temprana en Rehabilitación laboral
- Potenciar búsqueda activa de empleo en sintonía con los procesos de selección predominantes en las empresas.-
- Acercamiento de la perspectiva de gestión de recursos humanos
- Explorar nuevas fórmulas de colocación y promover la aceptación de personal de apoyo en la empresa
- Formación especializada en Inserción Laboral
- Desarrollo de la investigación para obtener evidencia empírica y conclusiones válidas que guíen la práctica laboral.-

INTEGRACION SOCIAL – INTEGRACION LABORAL

Un elemento fundamental para lograr la plena integración social, es garantizar la integración laboral.-

La integración laboral es la incorporación de una persona a un puesto de trabajo real de una empresa ordinaria, pública o privada, donde el trabajador con discapacidad trabaja junto e interactúa frecuentemente con otros trabajadores sin discapacidad.-

La mera incorporación de una persona con discapacidad a un puesto de trabajo real y competitivo no es suficiente para definir el concepto de INTEGRACION LABORAL.-

Empleo normal individualizado:

Supone un ambiente integrado, ofrece mas posibilidades de interacción con personas sin discapacidad, aumenta la calidad de vida, eleva el autoestima, favorece el desarrollo personal y ayuda a mejorar la valoración social en relación al trabajo de los discapacitados.-

Empleo normal en grupo (diferente protegido):

Ofrece menos oportunidades de integración laboral porque los trabajadores interactúan entre si y no se mueven dentro de un grupo humano que refleje la composición natural de la sociedad.-

Empleo con apoyo:

Apoyo en la búsqueda de empleo
Apoyo en la formación laboral
Apoyo en el seguimiento

Dificultades adicionales que tienen que vencer los trabajadores con discapacidad para el acceso al mercado de trabajo

- poca motivación personal y familiar
- escasa formación
- precaria inserción laboral (bajos salarios)
- cultura pensionista (enfoque de la discapacidad desde la descalificación y no desde la promoción)
- prejuicios sociales

- prejuicios de los empresarios
- barreras arquitectónicas y de transporte
- incumplimiento de la cuota de reserva del 4% .

Es en este marco y partiendo de estrategias de **focalización y descentralización** que se han implementado programas de capacitación e inserción laboral para personas con discapacidad:

Crear y apoyar el empleo normalizado desde la normalidad productiva por medio de la orientación laboral, la capacitación laboral y la colocación laboral con apoyo son la base metodológica de estos programas.-

A) Desde el mes de noviembre 2000 esta en marcha el Programa Regional de Capacitación e Inserción laboral de población con Discapacidad visual (INTEGRA) desarrollado por el BID, la Fundación Once para la solidaridad con personas ciegas de América Latina (FOAL), el MTSS-DINAE, y la Fundación Braille del Uruguay en calidad de organismo ejecutor.- El objetivo general del programa es contribuir a la inserción laboral de la población ciega de argentina, chile y Uruguay.- el objetivo específico es mejorar la empleabilidad y productividad de dicha población mediante acciones de capacitación, fortaleciendo simultáneamente las organizaciones de personas con discapacidad visual.

Este programa de ejecución descentralizada esta financiado fundamentalmente con aportes del BID.

B) Desde marzo de 1998 a través de un Convenio entre la A.C.J., la DINAE y la JUNAE, con el apoyo y seguimiento de las organizaciones de y para personas con discapacidad y con financiamiento de Fondo de Reversión Laboral, se está desarrollando el Proyecto de Capacitación e Inserción Laboral para personas con discapacidad (PROCLADIS), con el objetivo de promover el incremento de las posibilidades de acceso y de creación de empleo de estas personas.-

C) Siguiendo este criterio de “ **integración normalizada**” la DINAE incorpora paulatinamente en sus líneas de acción centralizada, al colectivo de los trabajadores con discapacidad, que se encuentra en condiciones de lograrlo.-

- 1) Se han iniciado acciones de coordinación con la CNHD para que la población inscrita en el registro nacional participe en los talleres de orientación laboral y colocación laboral que se desarrollan en la DINAE.-

El programa de orientación y colocación laboral (PROCOL) se desarrolla metodológicamente a través de Talleres de Formación para el Trabajo y Apoyo en la Búsqueda de Empleo.- El esclarecimiento de intereses y aptitudes, la información sobre características del mercado, la orientación para el trabajo independiente, pautas para la autopresentación y para la confección de curriculum vitae, etc., se transforman en sus herramientas fundamentales.-

- 2) La población de trabajadores con discapacidad que percibe el subsidio transitorio por incapacidad laboral que sirve el BPS, evaluados en cuanto a sus intereses, destrezas y habilidades sociales y laborales por un equipo interdisciplinario del propio BPS, se incorpora e integra a los cursos de capacitación que se organizan en el ámbito de la JUNAE para los trabajadores amparados al seguro de desempleo, Así como a los programas de Orientación y Colocación laboral de la DINAE.-

...DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL EMPRESARIO.

Información

Ante todo, los empresarios uruguayos no tenemos la adecuada información acerca de cuales son los verdaderos alcances del problema de la discapacidad en nuestro país.

Sería preciso conocer:

- Número de personas con habilidades especiales, clasificadas por tipo de discapacidad, física o mental, permanente o transitoria, etc.
- Proyección de cantidad y calidad de estas personas en el futuro, considerando un censo actual de niños o adolescentes, su distribución geográfica y necesidades de capacitación.
- Normas de carácter jurídico, constitucional, legal, comunal o reglamentario que permitan presupuestar con precisión los costos y las ventajas que deriven de las mismas.
- Programas y Planes de capacitación que hoy funcionan en los ámbitos público y privado.

Con estos datos, el empresariado uruguayo tendría que ser accesible a los planteos de la sociedad para darle entrada al circuito laboral, a personas con habilidades especiales.

La información debería estar disponible en un solo lugar, en un sitio web que la organice, la actualice y la difunda convenientemente.

A dicho sitio web, debería incorporársele todo lo que hasta ahora se ha hecho en la materia y probablemente debería estar gestionado por la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado, pero nutrido de información por parte del sector privado y las cámaras empresariales.

Hoy en día en Uruguay sólo existen dos emprendimientos vía web de estas características , que son www.discapacitadosonline.com y red nexa para discapacitados, esta última en construcción.

Dentro del sitio Centro On Line para Discapacitados hay un canal de empleo que tiene lugar para la inclusión de propuestas laborales y para las empresas que quieran publicar, sin embargo están vacíos y no tienen una administración profesional, dado que la información que contienen carece de valor y aún de la más mínima condición de control y seguridad.

Sensibilidad

En ese sentido, lo primero es generar una estrategia de sensibilización de las autoridades de las cámaras empresariales, las cuales, apoyadas desde las organizaciones no gubernamentales que trabajan en el tema, promuevan entre sus afiliados, políticas de apoyo a la inserción laboral de los discapacitados.

Las cámaras podrían desarrollar en su seno programas de generación de empleos, bolsas de trabajo ordenadas, ágiles y eficientes, áreas de capacitación vinculadas a sus diferentes ámbitos de acción y por sobre todo una acción programada de “lobby” político con el fin de lograr privilegios para aquellos empresarios que promuevan el empleo de las personas con habilidades especiales.

No hay que esperar que la sensibilidad del empresario llegue cuando se ve involucrado en un episodio familiar o cercano. Es imprescindible sensibilizar al empresario en el marco de su responsabilidad social.

Para ello, las organizaciones no gubernamentales y las propias cámaras son las más indicadas para incluir en sus debates permanentes este tema de la responsabilidad social y dentro de él, en particular el tema de la inserción laboral del discapacitado o de las personas con habilidades especiales.

Pocos son los que conocen las virtudes que poseen quienes aún desde un rasgo de discapacidad, pueden servir en múltiples tareas de importancia en una empresa de características absolutamente normales.

Call-centers atendidos por ciegos o personas en sillas de ruedas, líneas de producción manejadas por sordos, teletrabajo vía internet realizados por personas con espina bífida (hay un testimonio magnífico en la página web), son sólo algunos de los múltiples ejemplos que contempla nuestro país.

Integración

El tercer elemento fundamental en la inserción laboral del discapacitado es el tema de la integración.

Es muy importante que a un discapacitado se le trate como a un igual en el ámbito laboral, que la diferencia entre él y los “normales” no sea mayor a la que puede haber entre un “normal” y otro, basada en su comportamiento, en sus capacidades o en su experiencia de trabajo.

Pero para que esto sea así, el empresario no deberá tener para con el discapacitado un tratamiento diferencial, sino precisamente lo contrario, deberá comportarse con él de la misma forma que con el resto del personal, evaluándolo con las mismas normas y reglas.

Por esto es esencial que exista una preparación previa en los empresarios, empleadores, gerentes y funcionarios en general, donde la clave está en enseñarles a integrarse a los discapacitados de la misma forma que se integran a un nuevo lugar de tareas.

Como contrapartida, es el discapacitado, quien también debe aprender a integrarse y no considerarse un “distinto”, un “mimado” por su condición, sino por el contrario, aceptar ser uno más en un mundo que lo integra por sus habilidades especiales y no por sus carencias.

Capítulo aparte merecería la integración desde el punto de vista logístico, con la infraestructura apropiada para dar cabida a los discapacitados en un mundo no preparado para ellos, ni pensado para ellos.

En resumen: Información, Sensibilidad e Integración, tres conceptos que unidos permitirían que los empresarios comprendiéramos mejor cómo lograr que las discapacidades no sean un problema sino una oportunidad.

Fernando Ariceta

ari@netgate.com.uy

TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD: UN NUEVO DESAFÍO

Tanto en la Carta de los Derechos Humanos como en nuestra Constitución se proclama el derecho de igualdad de oportunidades a todas las personas .

Toda persona tiene el derecho a su socialización, que sólo se logrará en el mundo a través de la educación, la formación y el empleo.

La integración social ha de pasar pues ineludiblemente por la Integración laboral como eje fundamental; es decir por el acceso al trabajo, al empleo y a la cualificación profesional.

La Formación Profesional constituye un eje fundamental tanto del buen funcionamiento del mercado de trabajo como de la creación del empleo, la promoción personal y profesional de los trabajadores y el desarrollo efectivo de la igualdad de oportunidades. También, es factor esencial para la competitividad de las empresas y la calidad de los servicios y productos.

En nuestro país se ejecuta el primer Proyecto de Capacitación Laboral para Personas con Discapacidad, primero en su género , que procura la Formación Profesional de dichas personas .

El Proyecto de Capacitación Laboral para Personas con Discapacidad fue diseñado por la Asociación Cristiana de Jóvenes y las Organizaciones de Personas con Discapacidad y es ejecutado por las mismas; en acuerdo con la Junta Nacional de Empleo.

PROCLADIS vino a llenar un vacío en el mercado laboral privado, ha sido receptivo para detectar las necesidades derivadas de la demanda de los puestos de trabajo que desde el ámbito empresarial se solicite, teniendo en cuenta la transformación de los sistemas de producción , marcados por la globalización de la economía y los avances tecnológicos. El mismo se desarrolla desde el año 1998, teniendo alcance nacional , ya que fueron seleccionados para ejecutarlo; 4 departamentos de nuestro País.

El criterio de selección se basó en el nivel de compromiso de las Intendencias Municipales Departamentales y el trabajo que se realiza en los departamentos en el área de la discapacidad. Esos departamentos fueron: Salto, Paysandú, Montevideo y Rocha.

Se ubicaron 4 centros de recepción y acceso al sistema de capacitación en cada uno de los departamentos seleccionados. Fueron ya Intendencias Departamentales , así como las sedes de las Asociación Cristiana de Jóvenes de estos departamentos .

Lo diferencial de este Proyecto es que capacita para mejorar los niveles de empleabilidad, es decir que primero se busca los puestos de trabajo y luego se capacita para los mismo.

TERMINOS DE REFERENCIA

a- Población objetivo del Proyecto.

- Edad: mujeres y hombres con discapacidad que tengan entre 16 y 39 años de edad, que hayan cumplido su rehabilitación funcional, con autonomía y voluntad de trabajar.
- Situación laboral: escasa, precaria o inexistente inserción laboral formal, con preferencia por quienes se encuentran en situación de pobreza.

- Localización territorial: residentes de los departamentos de Salto, Paysandú, Montevideo y Rocha.

FINALIDAD DEL PROYECTO.

Promover el incremento de las posibilidades de acceso al empleo de personas con discapacidad por medio de la Formación Profesional.

OBJETIVOS GENERALES.

- Alcanzar el máximo nivel posible de autonomía personal por medio del trabajo, del desempeño de roles socialmente valiosos y del fortalecimiento de la autoestima.
- Potenciar las capacidades personales, teniendo en cuenta las características personales y el grado de discapacidad particular.
- Contribuir a la calificación de la oferta profesional y de rehabilitación laboral, considerando las tendencias verificadas en el sector productivo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Formar Profesionalmente y orientar laboralmente a personas diferentes tipo de discapacidad, de acuerdo a las demandas del mercado de trabajo formal y a las capacidades de los beneficiarios.
- Implementar un sistema de apoyo a la inserción laboral para los egresados de los cursos de capacitación.
- Estimular formas de autoempleo mediante la conformación de Talleres Productivos que compitan en el mercado y generen puestos de trabajos para personas con discapacidad.

RESULTADOS ALCANZADOS

- **500 entrevistas diagnósticas ----- logro: 100 % de lo previsto**
- **16 cursos de capacitación ----- logro: 100% de lo previsto**
- **219 participantes ----- logro: 88% de lo previsto**
- **personas insertadas ----- logro: 46,4% sobre 30% de lo previsto**
- **cobertura nacional ----- logro: 3 de 4 departamentos**

PROCLADIS, ha cambiado la realidad que experimenta en materia de empleo este sector de la población.

Es una propuesta de política activa que pretende una presencia distinta de la persona con discapacidad en nuestra sociedad, tanto en el plano individual (autonomía e independencia) como social, y mayor participación en la vida económica y social de nuestro país.

Entendemos que para que estos Proyectos tengan éxito sostenido, la preparación para la Inserción Laboral de personas con discapacidad debe comenzar en la etapa escolar y desarrollarse mediante un itinerario laboral (información, orientación, formación y empleo) en el que la participación del sujeto debe ser elemento fundamental.

Toda persona tiene el derecho a su socialización, que sólo se logrará en el mundo a través de la educación, la formación y el empleo .

INTEGRANTES DE LA COMISIÓN DE ASUNTOS LABORALES

- PROCLADIS --- ASOCIACIÓN CRISTIANA DE JÓVENES – JUNAE.-ORG DE DISCAPACITADOS -DINAE
- COMISIÓN NACIONAL HONORARIA DEL DISCAPACITADO
- MINISTERIO DE TRABAJO Y SEGURIDAD SOCIAL
- DIRECCIÓN NACIONAL DE EMPLEO
- EMPRESARIO

AGRADECIMIENTOS

Los integrantes de la Mesa Interinstitucional sobre Niñez con Capacidades Diferentes (MINCAD) quiere reconocer muy especialmente la calidad humana y profesional del Dr. Miguel Cherro Aguerre, así como la ecuanimidad y el respeto que sabe disponer hacia todas las instituciones y personas que han participado del trabajo de la Mesa. Se tiene la convicción de que su liderazgo en la preparación del Preencuentro sobre Integración Educativa y Social de Niños y Adolescentes con Capacidades Diferentes ha sido decisivo para arribar con éxito al mismo.

Al mismo tiempo, se agradece la colaboración prestada por el Instituto Interamericano del Niño (IIN/OEA), en la persona de su Director General, Lic. Alejandro Bonasso, por el apoyo dispensado para hacer posible esta publicación.