

14

Setiembre
2016

rampa

Los uruguayos en los Juegos Paralímpicos
de Río 2016

Informe: el Sistema de Cuidados
y la asistencia personal

Las recomendaciones de la ONU a Uruguay
sobre políticas de discapacidad



Montevideo
Accesibilidad

Intendente de Montevideo
Daniel Martínez

Secretario General
Fernando Nopitsch

Directora del Departamento
de Desarrollo Social
Fabiana Goyeneche

Director de la División Políticas Sociales
Julio Calzada

Coordinador Ejecutivo de la Secretaría
de Accesibilidad para la Inclusión
Federico Lezama

Integrantes de la Secretaría de Accesibilidad
para la Inclusión

Prof. Sebastián Fernández Chifflet,
Lic. TS Tania Aguerrebere,
Sebastián Domínguez,
Matías Pereira,
Mag. Alejandro Mariatti,
Bruno Gentile

Contenidos
Daniela Cadenas, Nicolás Cedrés,
Carolina Alba, Virginia Nípoli,
Martín Rosas, Mayda Burjel,
Lorena Benítez, Elisa Valerio,
Cecilia Álvarez, Lucía Cuozzi

Corrección
Stella Forner

Diseño
Atolón de Mororoa

Fotografía
CdF/ Carlos Contrera

Para comunicarse con Rampa
revistarampa@gmail.com

4 Editorial. **6** Barrio accesible. Capurro suma actividades inclusivas

8 Sentidos por descubrir. Con Juan Pablo Culasso **12** Uruguayos en Brasil. Nuestra delegación en los Paralímpicos **24** Cruzamos fronteras. Boccias adaptadas en Argentina **26** Informe Central. El Sistema Nacional Integrado de Cuidados y la asistencia personal **38** De la casa. Se mudó la Secretaría de Accesibilidad para la Inclusión **40** Desde el pie. Actividades de sensibilización en discapacidad **42** Tareas pendientes. La ONU hizo recomendaciones a Uruguay sobre políticas de discapacidad **44** Firme. El traslado del Tiburcio Cachón y la creación del Centro Nacional de Discapacidad Visual

Secretaría de Accesibilidad para la Inclusión

Teléfonos 1950-8622 y 1950-8626
secrediscapacidad@gmail.com
Edificio Anexo (Soriano 1426), 2° piso

Rampa con recomendaciones



Durante los días 15 y 16 de agosto de 2016 se presentó el Informe País de Uruguay sobre el cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) ante el comité de expertos de Naciones Unidas que tiene su sede en la ciudad de Ginebra, Suiza.

Por invitación de la Dirección de Derechos Humanos de la Cancillería, cuya directora es la embajadora Alejandra Costa, integré la delegación en representación de la Intendencia de Montevideo (IM), que estuvo conformada también por representantes de la Cancillería, el Ministerio de Desarrollo Social y el Ministerio del Interior. Por otro lado, participó una delegación de representantes de organizaciones sociales.

El motivo de la participación de la IM en esta instancia tan importante para Uruguay surgió en el año 2013, cuando integramos el grupo de trabajo para la elaboración de dicho informe, invitados por el entonces director Federico Perazza. En esta ocasión informamos lo que estaba haciendo la Intendencia para el cumplimiento de la CDPD y opinamos sobre los desafíos que tenía Uruguay para generar condiciones básicas para vivir con una discapacidad.

Siempre creímos que la elaboración de este informe era el principio para transparentar la realidad de las políticas públicas sobre discapacidad en Uruguay, y a la luz de los resultados confirmamos este paso trascendente.

La aprobación de la CPDC en el año 2008 y su protocolo facultativo (que permite denunciar al Estado en caso de in-

cumplimiento), la determinación a elaborar el Informe País, la insistencia ante el Comité de Naciones Unidas para presentar el informe y recibir las recomendaciones lo antes posible son pasos importantes para Uruguay, en la medida que generaron condiciones para la acción.

El proceso de elaboración del informe en 2013 y 2014 fue honesto, pero no fue fácil: hubo dificultades para obtener información de cada organismo, hubo que sortear las barreras de la falta de registro y sistematización, además de algunas necesidades a partir de las que se pretendía “mostrar todas las cosas buenas que hacemos”, como si los derechos humanos se garantizaran con apariencias.

Se evidenció la falta que tienen las instituciones del Estado para pensarse como parte de un todo, y aunque esto no es exclusivo para la discapacidad es al menos grosero en este tema. Quizá el principal ejemplo es la falta de una certificación única de la discapacidad; ser iguales ante cada organismo público todavía es un desafío. Cada dependencia ha definido hacer lo que entiende bueno o necesario sin construirlo con el conjunto, mucho menos con las propias personas con discapacidad, que han tenido históricamente enormes dificultades para organizarse, entre otras cosas por las propias barreras que genera la sociedad para participar.

El ajuste del informe a presentar no fue fácil, tampoco lo fue la conformación de la delegación, los acuerdos para definir el tenor de la presentación y la presentación misma frente al comité. El resultado está a la vista: fue transmitido en directo,

las organizaciones e instituciones se juntaron a verlo y quien quiera lo puede buscar y sacar sus propias conclusiones.

El 2 de setiembre se publicaron las preocupaciones y recomendaciones elaboradas por el comité. En este número de **rampa** podrán acceder a sus principales contenidos y en las próximas semanas realizaremos instancias para su difusión y debate.

La primera conclusión es que a la luz de estas recomendaciones se terminó el debate sobre si Uruguay tiene una política pública de discapacidad. Sin dudas que el Estado ha sido transparente y eso es una virtud, pero también hemos evidenciado nuestras carencias. Ya no es un tema de discusiones domésticas. Las recomendaciones son contundentes en los distintos puntos que refieren al programa de la convención. La tarea sigue siendo fundar una política pública.

Uno de los principales aportes que entiendo que pueden permitir las recomendaciones es a nivel político, ya que quienes tengan posiciones diferentes sobre lo que hay que hacer ya no serán parte de un ‘bando’ o una de las ‘líneas’ sobre el tema, sino que estarán en contra de la convención, del modelo social o, al menos, de las recomendaciones que hacen las Naciones Unidas para su aplicación. Esa puede ser una opción, no le atribuimos la verdad a la convención ni mucho menos, pero tendrán que fundamentar con solvencia y, sobre todo, hacerlo públicamente.

Es tiempo de hacerse cargo, de no justificar lo injustificable, de no pensar las políticas públicas sin entender la vida cotidiana de las personas, las necesidades, las formas de resolver de las familias. Las personas con discapacidad en Uruguay son extremadamente sensatas, el concepto que se plantea como instrumento para la inclusión en la vida pública es el de “ajustes razonables” y para ello sólo basta con ponerse a pensar en el tema, entender que cada uno tiene responsabilidad y que el Estado debe ser el escudo de los débiles, cada vez que los intereses de la ganancia puedan más que el enfoque de derechos.

No me olvido de la política. Todo esto requiere bajadas concretas y esas son definiciones, recursos, correlación de

fuerzas y todos los condimentos del poder. Por eso mismo escribo esto, por eso mismo acepté ser parte de la delegación y dar cuenta con total franqueza de la situación de nuestro país, aun sin compartir todas las posiciones, porque no conozco otra forma de transformar la realidad que no sea comprometiendo siempre, sin mirar desde el balcón.

Estoy convencido de que vivimos un tiempo de oportunidades para cambios históricos, la realidad lo está mostrando, pero lo que verdaderamente importa es construirlos desde la perspectiva de la vida, de defender todas las vidas y hacer políticas públicas a su medida. Toda la ingeniería y tecnologías sociales deben construirse orgánicamente con las personas que viven las realidades. Aun en el error, esa debe ser una opción ética irrenunciable.

Federico Lezama

Distintos sentidos

Capurro avanza en propuestas accesibles, sociales y culturales para fomentar la inclusión e integración de los vecinos.

El 24 de abril se inauguró un mural inclusivo en la Plaza Miguel Ángel Pareja, ubicada en el barrio Capurro Bella Vista, en avenida Agraciada y Grito de Asencio. La realización del mural llevó cuatro meses. Para finalizarlo se hizo una jornada en la que se terminó de pintar y arreglar; se invitaron bandas musicales y se desarrollaron propuestas inclusivas de recreación para los asistentes.

En la realización del mural participaron distintos colectivos de voluntarios: el Grupo Promotores de Inclusión, Grupo Rojo, el Centro Cultural La Cuadra, la Cooperativa Cultural Capurro y personas del barrio que se acercaron, ya que la convocatoria era abierta para todos quienes quisieran participar y colaborar.

El mural cuenta con elementos visuales, táctiles y aromáticos. Se divide en cuatro estaciones en las que se pueden encontrar juegos interactivos: un ábaco de madera y hierro que permite jugar y estimular los sentidos del tacto y el oído; un sector con relieves, realizado con tapitas de plástico; un puzle de madera con diseños en volumen; un tubo de PVC pintado de colores que sirve como megáfono; y, por último, cuenta con una jardinera con plantas aromáticas (romero, tomillo, orégano, entre otras). Todos estos elementos lo transforman en un espacio interactivo e inclusivo dentro de una plaza que es accesible, cuenta con caminería interna reformada y juegos inclusivos.

En comunidad

Además, el Grupo Rojo organizó una actividad en el marco del



El mural inclusivo se encuentra en la Plaza Miguel Ángel Pareja, en avenida Agraciada y Grito de Asencio (Capurro Bella Vista).



↑ Distintos colectivos de voluntarios durante las jornadas de pintura y elaboración del mural. Autor: Grupo Rojo

Día del Niño el sábado 20 de agosto en el Club Atlético Capurro, ubicado en Capurro 922 entre Manuel Correa y Uruguayana. La actividad tuvo como fin fortalecer los lazos de la comunidad de vecinos. La idea es que el barrio se transforme en un lugar de referencia y pertenencia a nivel cultural y social para todos los habitantes de la zona.

Para reforzar esta iniciativa, el 15 de octubre también se desarrollará una jornada Demo (Discapacidad, Educación y Movimiento). La actividad contará con talleres y charlas sobre discapacidad para generar un espacio de intercambio sobre propuestas que estén funcionando con base en la inclusión y la accesibilidad en el barrio. ▲

➤ CON JUAN PABLO CULASSO

Explorar la naturaleza

*Juan Pablo Culasso se dedica al registro de los sonidos de la naturaleza. Tres hitos lo llevaron a estar en los medios de comunicación en distintos momentos de su vida. En los noventa protagonizó una publicidad de la Fundación Braille en la que aparecía junto a una ventana leyendo un libro. “Vaya, vaya, dijo la tortuga gigante”, decía en voz alta. En 2014 participó en el programa de concursos Supercerebros Latinoamérica, emitido por Natgeo (National Geographic), que ganó. Y recientemente fue centro de noticias porque la facultad ORT le negó el ingreso a la carrera de Técnico en sonido. En diálogo con **rampa**, Juan Pablo contó parte de su historia.*

Tenés una discapacidad de nacimiento, pero has contado que de niño no eras consciente de tu ceguera.

Cuando uno nace con algo no es consciente de que tiene esa condición, en mi caso la de ser ciego. Fui tratado en una forma muy normal en casa, nunca fui sobre protegido, siempre participaba de los juegos con mis hermanos, corría para acá y para allá, era una vida totalmente normal. En una entrevista con Radio Ambulante conté que yo pensaba que veía, porque asociaba formas y texturas. Me decían “ese es tu vaso, que es el amarillo”, que tenía una doble asa, y yo lo identificaba como el vaso amarillo y entendía que sabía los colores. Me pasó algo parecido con el sonido, también asociándolo a cosas. Estábamos en un tambo y mis padres les dijeron a mis hermanos

↓ Juan Pablo Culasso. Autor: Juan José Culasso



“miren las vacas”, y en ese momento cantaron unos teros. Luego estábamos comiendo, escuché teros y dije “vacas”, porque era la asociación que yo había hecho. Por eso digo que yo no tenía conciencia de que era una persona ciega. Claro, después lo vas entendiendo. Cuando vas a la escuela, en vez de escribir con un lápiz, escribís con una máquina braille, los libros los vas leyendo con las manos. Ahí vas tomando conciencia, pero en la edad más temprana no, porque tuve una crianza totalmente normal.

¿Cómo fue la integración con otros niños en la escuela?

Fui a la escuela de ciegos y luego paulatinamente fui más días a la escuela normal, la Bélgica. También fue muy normal, tenía mis amigos y había otros niños que me molestaban, me decían “cieguito” y esas cosas que hoy las tratan como *bullying*. Esas cosas pasaban y se resolvían, venían mis amigos, agarraban al que me estaba molestando y decían “a ver Juan Pablo, acá lo tenés, pisotealo”. Eran cosas normales de niños crueles, no es un trauma de la infancia que me hayan dicho “cieguito” en el colegio. Por lo demás, como contaba antes, en mi niñez andaba en bicicleta, a caballo, iba las termas del Arapey y me tiraba en los toboganes, todo normal.

¿Cómo te fue en el liceo?

En el liceo algunas cosas fueron un poco más difíciles. Había otros objetivos, por decirlo de alguna forma. Por ejemplo, un compañero decía “pah, mirá esa mina que está buenísima”, y claro, yo de ese lenguaje visual estaba totalmente apartado. Se empezaban a mane-

jar otros códigos. La parte del liceo para mí fue un poco más tímida, me aboqué más al estudio, mucha lectura. Tenía vida social, me integraba con mis compañeros de clase, pero siempre fui un poco introvertido. En el liceo todo el mundo iba a bailar y yo no; entre ese plan y quedarme en casa de unos amigos escuchando música, siempre prefería la segunda opción. Dentro del liceo la integración fue excelente, los compañeros me ayudaban muchísimo para dictarme lo que había en el pizarrón, me describían cosas; a veces, aunque suene un poco duro, hacían más cosas para que yo entendiera mis compañeros de clase que el profesor.

¿Cuáles son, para ti, los principales obstáculos para la integración de las personas con discapacidad visual en el sistema educativo?

La integración es realmente muy difícil. No hay preparación. En algunos casos creo que también hay falta de interés o prima la ley del mínimo esfuerzo. En mi caso me he encontrado con poquísimos profesores que realmente tuvieran ganas de enseñarme, de que aprendiera de igual a igual. Muchas veces en los escritos me decían “bueno, Juan Pablo, la parte de las figuras no la hacés, centrate en lo teórico”, y claro yo en aquella época decía “ta, buenísimo” porque era más fácil, pero después ese conocimiento que a veces no fue evaluado lo terminás precisando. Por otro lado está la escasez de material adaptado para personas ciegas. Hasta el día de hoy hay escuelas de ciegos en el interior que ni siquiera tienen una máquina de escribir braille. Hay muchas leyes, pero las leyes solitas no hacen absolutamente nada, se quedan en papel. Lo importante es trabajar para que la ley se aplique, para que sea bien utilizada, que se trate de una herramienta que realmente haga crecer a una persona con discapacidad. Lo veo como un círculo vicioso, porque si no te calificás con una buena educación formal, es muy difícil entrar en el mercado del trabajo. Para una persona ciega es súper complicado, terminan colocándose en los puestos más bajos, entonces es como un círculo: la empresa dice que no podés porque no estás calificado y cuando te querés calificar no podés porque no hay materiales adaptados y los

materiales adaptados no están porque no se compran y no se compran no sé por qué y volvemos al inicio...

Ahí es cuando es fundamental el apoyo de la familia. Soy la excepción a la regla, estoy ahora en Colombia, trabajando de lo que me gusta, y eso poquita gente lo puede lograr, pero el precio que se paga es muy alto. No tengo diploma universitario, es difícil esa cuestión de la integración, es muy lindo en la teoría pero en la práctica realmente falta muchísimo, no sólo en Uruguay, en América Latina. En la región Brasil está más avanzado. Allí las escuelas tienen sus salas de apoyo para las personas ciegas, entonces tenés una impresora braille, tenés una línea braille, que es como un libro electrónico en el que te van apareciendo en vez de las letras en tinta, letras en braille, un amplificador electrónico que es como una lupa para la persona con baja visión. En Uruguay si hay dos o tres impresoras braille en todo el país es mucho, si hay una línea braille o dos es muchísimo, la situación no es para nada alentadora.

¿Cuáles son las principales barreras para la integración de las personas con discapacidad visual en la sociedad?

Lamentablemente la sociedad es muy prejuiciosa. Te doy un ejemplo: yo antes usaba bastón y cuando iba caminando por la calle me decían “pobrecito”. Ahora me desplazo con mi perra guía, Rania, y me dicen “qué increíble”. Vos seguís siendo el mismo, seguís siendo la misma persona, pero cambia la apariencia. Entonces te ven con un bastón como si fuera un karma, y cuando tenés un perro te ven de otra forma. Hay muchísimo prejuicio, muchísima ignorancia. Siempre digo que hay dos tipos de ignorancia: cuando no se sabe algo o cuando se prefiere no saber. Esa segunda es la más peligrosa de todas, porque información no falta, pero a veces la sociedad prefiere que las personas con discapacidad seamos invisibles, creen que nos tienen que tutelar, que alguien tiene que encargarse de nosotros. A veces la gente no te toma en serio, hablás de

algo y como que no te creen. Eso te pasa todos los días, que crean que no sos capaz de cosas, como subir y bajar un escalón. ¡Si supieran que estuve en la Antártida caminando diez kilómetros con un metro de nieve! El problema principal es que la sociedad nos deja como escondidos.

¿Cómo se inició tu interés en los sonidos de la naturaleza? ¿Cómo desarrollaste tu talento para identificar sonidos de aves?

Una cosa llevo a la otra, fue algo muy gradual. De chico íbamos al campo con mi padre, él me describía las aves y en casa teníamos una enciclopedia que yo iba memorizando. Podía hacerlo porque toqué piano durante nueve años y en esa época se descubrió que tengo oído absoluto, que es la capacidad de identificar matices sonoros. Escucho lo mismo que todo el mundo, pero es una cuestión más cerebral, de detección y de discriminación de sonidos.

Eso fue evolucionando y al día de hoy identifico alrededor de tres mil sonidos de aves, de setecientos y pico de especies. Decidí a dedicarme a esto, a pesar de ser una elección un poco particular para una persona ciega. He tenido muchas dificultades, no he podido hacer un curso universitario. Es complicado, pero no me arrepiento en lo absoluto. Los sonidos de la naturaleza me han llevado a National Geographic, a la Antártida, a Ecuador, ahora estoy en Colombia, estuve en Estados Unidos, me han llevado a dar cursos, de igual a igual, como instructor de cursos de sonidos en la Universidad de Cornell, la Meca de la ornitología, que es la ciencia de las aves. Todo eso pude hacerlo gracias a decidir dedicarme a grabar los sonidos de la naturaleza, y gracias al apoyo incondicional de mi viejo, quien siempre me acompaña.

¿Cómo fue la experiencia de participar en Supercerebros, llegar a la final y ganar?

Lo de *Supercerebros* fue un *casting*. Cuando me llamaron dije: “Voy a ir, va a aparecer este ciego loco con los cantos de las

aves, pero por lo menos voy a mostrar que es posible hacer algo diferente”. Nunca imaginé que iba a llegar a la semifinal y muchos menos que iba a ganar. Cuando llegué a la semifinal fue un golpe emocional muy fuerte. El conductor trató muy bien el tema de la discapacidad, sin amarillismo. Cuando estaba en la final me preguntó por las dificultades de una persona con discapacidad visual en Latinoamérica, y estuvo muy bueno poder hablar de eso. El premio me permitió comprar equipos de primera, grabadores que nunca en mis sueños había pensado que podía tener a mis 28 años. Eso me permitió dar un salto cualitativo gigantesco a lo que son mis grabaciones de naturaleza. En fin, hasta hoy sigo recogiendo frutos de lo que fue *Supercerebros*.

Más allá de las barreras que has tenido para capacitarte formalmente, has logrado formarte por otros medios. Contanos tu experiencia.

Me fui formando por distintos medios, algunas cosas las fui aprendiendo como autodidacta, como inglés y computación, pero también aprendí mucho de varias personas que me enseñaron. En Uruguay la persona que me sacó al campo a grabar fue el doctor Santiago Claramundo, quien me presentó el grabador; él cambió radicalmente lo que yo pretendía hacer, sin saberlo.

Hay un grupo que se llama registradores de naturaleza, que en inglés es *nature recordist*. Me registré y me escribió un australiano, a propósito de una grabación que yo había compartido, y me dijo que quería ayudarme. Él se convirtió en mi profesor de edición de sonido, quiso compartir su conocimiento conmigo. Otra persona que me ayudó muchísimo fue Gordon Genton, un estadounidense que me aportó mucho con sus críticas constructivas. Ahora hace poquito un doctor uruguayo radicado en Chile me escribió porque estaba muy entusiasmado con mi trabajo y me dijo que quería colaborar conmigo. Terminó comprándose un equipo de monitorización de estudio

para escuchar mis sonidos de la forma más fiel posible, que cuesta como seis mil dólares, ¡y todavía no lo conozco! Creo que cuando uno hace las cosas bien, cuando se entrega, estas cosas aparecen.

¿Qué noticias has tenido de la ORT después que te negaran el ingreso a la carrera de técnico en sonido? ¿Cuáles son tus perspectivas para seguir formándote?

Al comienzo el tema se manejó muy mal por parte de la persona de la ORT con la que me entrevisté, el asesor académico de la carrera de técnico en sonido. Fue una experiencia horrorosa. Lo saqué a la prensa (en el programa radial *No toquen nada*) para poder hacer algo al respecto, y desde ese momento las cosas empezaron a moverse. La ORT se disculpó. Ahora seguramente me vuelva a reunir con ellos en setiembre y se verá si puedo hacer la carrera. De todas formas

también estoy viendo la posibilidad de irme a estudiar afuera. Es triste, pero bueno, si hay una posibilidad afuera armo las valijas y me voy.

¿Con qué soñás?

Sueño con consolidar mi carrera profesional, vivir cien por ciento de la grabación de los sonidos de la naturaleza y de las conferencias. Ahora para complementar hago una consultoría de accesibilidad para empresas con unos colegas de Brasil, que es muy lindo también, pero lo mío es el sonido. Quisiera también que la sociedad entienda mejor a las personas con discapacidad, que no nos vea como personas que damos lástima, sino como personas que podemos ser productivas. Se ha comprobado que las personas ciegas son hasta veinte por ciento más productivas en sus trabajos, simplemente porque no se distraen con cosas superfluas, mirando fotos en el teléfono o sacándose *selfies*, por ejemplo. ▲

“Todos los días te pasa que crean que no sos capaz de cosas, como subir y bajar un escalón. ¡Si supieran que estuve en la Antártida caminando diez kilómetros con un metro de nieve! El problema principal es que la sociedad nos deja como escondidos”.

Otro intento en Brasil

*Entre el 7 y el 18 de setiembre la ciudad brasileña de Río de Janeiro acoge los XV Juegos Paralímpicos, en las mismas instalaciones que albergaron unas semanas antes los Juegos Olímpicos. Por primera vez América del Sur es sede del mayor evento deportivo mundial del movimiento paralímpico y Uruguay participa con cuatro atletas, que fueron entrevistados por **rampa** antes de viajar Brasil.*

Los primeros Juegos Paralímpicos, organizados por el Comité Paralímpico Internacional, se celebraron en 1960 en Roma (Italia), y en ellos participaron 400 atletas de 23 países. Desde entonces se realizan cada cuatro años sin interrupciones, y en 1976 se sumaron los primeros Juegos Paralímpicos de Invierno. A partir de los Juegos Olímpicos de Seúl 1988, y los de Albertville 1992, Francia, los Juegos Paralímpicos se organizan en las mismas ciudades que son los Juegos Olímpicos, como consecuencia de un acuerdo entre el Comité Paralímpico Internacional y el Comité Olímpico Internacional.

Este año serán en Río de Janeiro, Brasil, entre el 7 y 18 de setiembre, días antes de que hiciéramos estas notas. Durante once días 4.350 deportistas ciegos, con discapacidad física, intelectual o parálisis cerebral, procedentes de 176 países, participan en los 22 deportes paralímpicos: atletismo, baloncesto en silla de ruedas, boccia, ciclismo, esgrima en silla de ruedas, fútbol-5, fútbol-7, goalball, judo, halterofilia, hípica,

natación, remo, tenis de mesa, tenis en silla de ruedas, tiro con arco, tiro olímpico, rugby en silla de ruedas, vela y voleibol sentado, a los que se une el debut paralímpico del piragüismo y el triatlón.

En total, se disputarán 528 pruebas por medallas; 264 serán masculinas, 226 femeninas y 38 mixtas. Estas competiciones tendrán lugar en 21 sedes, repartidas en cuatro zonas de la ciudad.

Los uruguayos

Sebastián Fernández Chifflet será el responsable de la delegación uruguaya que viajará a Río. Es profesor de educación física y trabaja en la Secretaría de Accesibilidad para la Inclusión de la Intendencia de Montevideo, desde donde ha impulsado el desarrollo de los deportes adaptados en la ciudad.

En diálogo con **rampa** explicó que este año se da una situación muy particular porque el Comité Paralímpico Uruguayo está en un proceso de intervención por parte del Ministerio de Educación y Cultura (MEC) desde el 21 de diciembre de 2015. “Por este motivo me ofrecen asumir esta responsabilidad, para colaborar mientras se está en el proceso de intervención. La tarea me gratifica mucho y por eso me puse a trabajar enseguida,” comentó Fernández.

La delegación uruguaya está integrada por cuatro deportistas, y Fernández valoró este hecho porque en los juegos anteriores, Londres 2012, participó sólo un deportista, el nadador Gonzalo Dutra. Esta vez, además de Dutra, competirá en atletismo en silla de ruedas Eduardo Dutra, en judo Henry Borges, y Alfonsina Maldonado en deporte ecuestre. Además de los cuatro deportistas, la delegación también está integrada por preparadores físicos, médico y veterinario, por el cuidado del caballo de Maldonado.

En los juegos se puede participar por mérito deportivo o por invitación: “La historia de Uruguay en materia de juegos paralímpicos ha sido puntual, generalmente fue por invitaciones, ya que el deporte adaptado en nuestro país es amateur, no es profesional,” recordó Fernández. La medalla más



↑ Entrega del pabellón nacional a la delegación uruguaya en los Juegos Paralímpicos Río 2016. Autor: Secretaría de Comunicación de Presidencia de la República

importante, valoró, fue la que Jorge Lerena ganó en atletismo en Atlanta 1996, cuando se convirtió en el primer uruguayo en conquistar una medalla en unos juegos paralímpicos.

Comparó la situación uruguaya con la de otros países de la región, como Argentina, que tiene deportistas paralímpicos a los que el Estado les paga una subvención por entrenarse y por ser representantes del país. En Uruguay, los deportistas muchas veces tienen que poner dinero propio para entrenarse, y en el deporte adaptado sucede algo muy parecido: “Es un problema estructural de nuestro país,” opinó. “Esto no

es responsabilidad del deportista, ni del equipo. Es responsabilidad de cómo conformamos un modelo de trabajo que fomente el deporte adaptado o no.”

Más allá de estas dificultades, para Fernández la participación de los deportistas uruguayos ha sido digna en los juegos paralímpicos.

Explicó que los deportistas se están preparando desde hace tiempo y han participado en distintas competencias locales e internacionales. En función de su nivel de discapacidad, “cada deportista compite dentro de su clasificación de-

portiva, por una cuestión de estar en igualdad de condiciones para la competencia.”

“El nivel de competencia con el que se llegue será el mejor posible”, añadió; “si obtenemos algún resultado deportivo de relevancia lo dirán las condiciones de la competencia.” Si bien no descartó que hay chances de pelear algún espacio en el podio, aseguró que lo fundamental es “ir a disfrutar, a aprender, y al regreso volcar toda esa experiencia en quienes hoy están desarrollando deportes”.

El día en que el secretario nacional de Deportes, Fernando Cáceres, entregó a la delegación uruguaya el pabellón nacional, Fernández Chifflet deseó que en un futuro podamos tener “una despedida de deportistas olímpicos y paralímpicos juntos”.

Institucionalmente

El funcionamiento del Comité Paralímpico de Uruguay y los gastos de la delegación en los juegos está a cargo de la Secretaría Nacional de Deporte. También recibe algún apoyo económico del Comité Paralímpico Internacional, por ejemplo para costear algunos pasajes de los deportistas y, una vez en Río, la alimentación.

Sobre el funcionamiento del Comité Paralímpico de Uruguay, Fernández explicó que es un órgano no gubernamental y que los integrantes de la comisión directiva son electos por los socios. La intervención del MEC surgió a raíz de denuncias sobre eventuales irregularidades.

Para Fernández este organismo debería tener una estructura académica, personal técnico relacionado con el deporte y la salud, y debería funcionar como con una comisión asesora en materia de desarrollo deportivo. También sería interesante, aseguró, que una comisión de deportistas pudiera manifestar allí su visión sobre el funcionamiento y aportar sus ideas.

Consideró que el Comité Paralímpico debería trabajar más cercano a las organizaciones de personas con discapacidad, para desarrollar el deporte adaptado y que más gente pudiera practicar deportes en Uruguay. ▲

➤ **CON FERNANDO CÁCERES Y PABLO HERNÁNDEZ, AUTORIDADES DE LA SECRETARÍA NACIONAL DEL DEPORTE**

Trato similar



➤ Tres de los cuatro integrantes de la delegación uruguaya a los Juegos Paralímpicos Río 2016. Autor: Prensa Antel

*La participación de los deportistas con discapacidad en los Juegos Paralímpicos peligró en algún momento porque el Ministerio de Educación y Cultura (MEC) intervino al Comité Paralímpico uruguayo, pero la Secretaría Nacional del Deporte participó en consultas con las partes para que el viaje se concretara. En diálogo con **rampa**, el secretario nacional de Deportes, Fernando Cáceres, y el coordinador del área Programas Especiales de la Secretaría, Pablo Hernández, explicaron que distintos organismos estatales trabajan para que la delegación paralímpica reciba un trato similar al de los deportistas olímpicos.*

¿Cómo fue la preparación de la delegación uruguaya para los Juegos Paralímpicos?

Cáceres: Tenemos 61 federaciones registradas y consideramos al Comité Paralímpico la entidad representativa para las distintas manifestaciones del deporte adaptado. Con el Comité Paralímpico trabajamos de acuerdo a planes. El Comité Paralímpico nos presentó un plan de trabajo y tratamos de asistir de acuerdo a ese plan, que tenía, entre otras cosas, un apoyo especial para el atleta Henry Borges, y se estuvo trabajando con él en primer lugar. También con un apoyo directo a Alfonsina Maldonado, que intentó clasificar en deporte ecuestre y por muy poquito no pudo hacerlo, pero a quien se le brindó un apoyo muy grande.

Hernández: Henry fue el primer clasificado, y faltando cerca de un año para los Juegos Paralímpicos se decidió darle un apoyo especial, una beca de similares características a las que se les da a los deportistas que concurren a los Juegos Olímpicos. Para Alfonsina Maldonado, como decía Fernando, también hubo un apoyo especial para que pudiera competir en las pruebas clasificatorias, y también para concretar la llegada de su caballo, Da Vinci, a Río. Tuvo un costo elevado llevarlo desde Portugal cumpliendo con todas las normas sanitarias. Luego, por invitación, se logró que participaran Gonzalo Dutra, que ya había representado a Uruguay en los juegos de Londres, y a Eduardo Dutra. Es la delegación más numerosa de Uruguay para unos Paralímpicos.

¿Cómo se designó al jefe de la delegación?

Cáceres: Hay una dificultad de carácter institucional que está representada por una intervención del MEC en el Comité Paralímpico, con desplazamiento de autoridades, que es una de las modalidades que habilita la normativa. Las autoridades intervinientes del Comité Paralímpico designaron al profesor Sebastián Fernández como jefe de misión. Nos consultaron si conocíamos el trabajo del profesor Sebastián Fernández, y sí sabemos de sus antecedentes, de su especialización en el sector, y de su fuerte compromiso con el deporte adaptado. Así que estamos muy satisfechos de que en esta delegación

pueda ir un jefe de misión que tiene, desde el punto de vista del trabajo directo con el deporte adaptado, un desempeño muy importante.

¿La intervención del MEC en el Comité Paralímpico será por mucho tiempo?

Cáceres: Desde la Secretaría somos partidarios de que las intervenciones sean el último recurso, somos muy partidarios de la autodeterminación de las instituciones deportivas. En este caso, según entendió el MEC, había circunstancias que obligaban a una intervención; una vez que se determinan las intervenciones, lo mejor es que se actúe lo más rápido posible. El tiempo que lleve está determinado por el ordenamiento formal, la depuración de los padrones, la determinación de quiénes están habilitados para votar, la convocatoria a asamblea y luego el llamado a elecciones. Presumimos que en breve se convocará a elecciones para regularizar la situación.

Hernández: Lo que pasó es que en un momento peligró el viaje de la delegación, lo que fue bastante público (hubo manifestaciones incluso de algunos legisladores en ese sentido). La Secretaría actuó reuniendo a todas las partes, buscando la solución adecuada para que los deportistas no se perdieran este evento y la posibilidad de competir en estos juegos. Fue parte del trabajo que hizo la Secretaría, en silencio.

¿A los Juegos Paralímpicos se les da la misma importancia que a los Olímpicos?

Cáceres: La Secretaría y otros organismos del Estado estamos haciendo un esfuerzo grande para que la delegación paralímpica reciba un trato similar al de la delegación olímpica. Por eso Antel brindará el mismo apoyo que ofreció a los atletas olímpicos en el servicio de telefonía y un apoyo económico, y TNU también está en negociaciones avanzadas para transmitir. Seguramente no podrá reproducir la totalidad de la grilla de televisación, pero al menos tener una información relevante y cubrir cuando participen los uruguayos. En esto, TNU con Antel Vera están haciendo un esfuerzo grande. ▲

➤ CON EL JUDOCA HENRY BORGES

Mérito deportivo

Henry Borges es de Artigas, tiene 33 años, y desde los seis meses de vida tiene ceguera, consecuencia de una meningitis. Practica judo desde los nueve años, y llegó a participar en varias competencias internacionales: ganó una medalla de plata en los Juegos Sudamericanos de 2007 y una de oro en los Juegos Parapanamericanos de Toronto 2015, con la que clasificó a Río de Janeiro 2016, por mérito deportivo. Antes de su viaje a Río, donde fue el mejor judoca panamericano de su categoría y obtuvo un diploma olímpico, rampa conversó con él.

¿Cómo fue la preparación para los Juegos Paralímpicos?

Me preparo tanto físicamente como la parte técnica y táctica en lo que refiere a un combate de judo. La parte física la practico tres veces a la semana, con una carga horaria más o menos de dos horas y media por día; trabajamos la parte aeróbica, anaeróbica y más que nada fuerza, porque el judo es un deporte de contacto directo y necesitamos tener fuerza, ser explosivos, ágiles y velocidad.

Aparte, todos los días a la noche y dos veces a la semana al mediodía, entrenamos la parte de judo. Ahí lo que practicamos es más que nada randori, que es lucha en la forma de competencia, y se hace mucha repetición de la técnica para perfeccionar los movimientos. También, se analiza a los rivales y las posiciones tácticas, cómo agarran, qué movimientos hacen, qué técnicas tienen, para nosotros poder trabajar en contrarrestar sus ataques.

¿Cómo fue tu experiencia en los juegos anteriores?

Los de Río van a ser mis terceros juegos paralímpicos: estuve en Atenas en 2004 y en Beijing 2008; en Atenas fui quinto, con diploma olímpico, y en Beijing fui noveno. No estuve en Londres 2012 por temas políticos de aquel momento, porque no se me dejó participar en el ciclo clasificatorio. Ojalá logre la clasificación en Río, porque cabe destacar que en judo, a nivel paralímpico, no hay invitación olímpica.

¿Qué esperas de estos juegos?

Para el deporte sudamericano es muy importante que por primera vez se realicen unos juegos olímpicos y paralímpicos en América del Sur. A lo que aspiro yo, creo que es lo que aspira la mayoría de los atletas, es poder llegar en óptimas condiciones y luchar por las medallas. A nivel paralímpico pasa que, por ejemplo en judo, somos sólo doce los que clasificamos en todo el mundo, hay un par que son los favoritos, pero lo que ha pasado siempre en los juegos paralímpicos es que cualquiera de los doce puede salir campeón, cualquiera de los doce tiene el nivel. Tengo el palpito de que nos va a ir bien, para eso entrenamos tan duro.

¿Qué diferencias tienen los deportistas uruguayos respecto a los de otros países?

La diferencia más grande es que en casi todo el resto del mundo los deportistas son profesionales, ellos lo único que hacen es entrenar, competir y tienen un sustento que les da para vivir, mantenerse ellos y muchos para mantener a su familia. Viven de lo que hacen, y en nuestro país no es así. Nuestros deportistas tienen que trabajar y a la vez tener el tiempo para entrenar. Después, en cuanto a infraestructura, en judo necesito un tatami, que es la superficie dónde se practica el deporte, y un buen gimnasio de pesas para preparar la parte física, y eso creo que se puede conseguir en muchos lugares. Ellos tienen centros de alto rendimiento y nosotros tenemos dos clubes que cumplen esa parte. En un centro de alto rendimiento a los atletas también tienen dietista, tienen la alimentación correcta y la comida en los horarios



↑ El judoca Henry Borges. Autor: Secretaría de Comunicación de Presidencia de la República

correctos. Y uno tiene que ser uno mismo consciente y profesional, para cumplirlo de la mejor manera.

¿Hace cuánto estás entrenando?

Por lo menos hace tres años, dos años y medio, que vengo entrenando constantemente para lograr el objetivo, que es poder clasificar.

¿Cómo te solventás económicamente?

El tema económico es un tema muy duro y a la vez triste para el que practica deporte de alto rendimiento en nuestro país. En este momento estoy trabajando en la Intendencia de Rivera como profesor de judo, vine en pase a comisión de la Intendencia de Artigas. La otra entrada que tengo es mi pensión, por ser ciego, y la pensión de mi señora, que tiene baja visión. No es mucho tampoco, porque con los descuentos de unas prestaciones se nos achica bastante, pero esos son los dos ingresos que tenemos. Después de tanto lucharla

El círculo fiel

Henry está casado con Mariana y tiene dos hijos, Facundo y Tiana. Su entrenador es Julio Cuello y su preparador físico Bruno Turrens. Todos ellos, dijo a RAMPA, son "muy importantes, es el círculo que realmente sabe del esfuerzo que se hace, de lo que requiere todo esto. Ése es el grupo que está todos los días, sabe cuando uno está bajoneado o un poco cansado, y disfruta las alegrías. Se hace muy importante, porque son ellos los que día a día saben y respiran lo que hacemos."

este año, hace dos meses, vino una beca de la Secretaría Nacional del Deporte, que ha dado una mano. Pero así y todo no es suficiente, porque son un montón de cosas que hay que solventar: las proteínas, que no es nada barato, la indumentaria deportiva, champions, los "yudoris", que son cosas muy caras, y entonces se hace bastante cuesta arriba. ▲

➤ CON LA AMAZONA ALFONSINA MALDONADO

Nuevos desafíos



↑ Alfonsina Maldonado con uno de sus caballos. Foto gentileza de A. Maldonado

Alfonsina Maldonado nació en Florida, tiene 31 años y cuando tenía seis meses hubo un incendio en su casa que determinó que, después de estar mucho tiempo en coma y con peligro de muerte, perdiera su mano izquierda. Parte de su recuperación fue junto a los caballos, y es esa pasión la que la llevó a Río de Janeiro, a competir por primera vez en unos Juegos Paralímpicos. Alfonsina compite en equitación desde los catorce años, y a los veinte años emigró a Europa. Ahora vive en Portugal y entrena diariamente con Da Vinci, su caballo.

¿Cómo te preparás para viajar a los Juegos Paralímpicos?

Para Río estoy haciendo la preparación en Portugal, con Francisco Cancelli, mi gran entrenador. Desde que supimos que estamos en Río no ha sido fácil. Más allá de la presión que se requiere a la hora de entrenar, la recaudación de dinero, el papeleo para mover a Da Vinci y la poca conciencia de que el deportista tiene que estar con la mayor tranquilidad posible, no ha sido fácil.

¿En qué categoría competís?

Haremos el Gran Premio para *dressage* (un ejercicio de doma clásica), con rivales de muchísima experiencia y caballos adultos experimentados.

¿Participaste en los juegos anteriores?

A Londres no llegué, no sólo por la falta de experiencia sino también por falta de recursos.

¿Qué esperas de estos juegos?

De Río, ¡dar nuestro máximo! Como todo deportista, sueño estar en la final y ver nuestra bandera en el podio. Sabemos a quiénes nos enfrentamos y somos conscientes de lo difícil que es para Da Vinci estar fuera de casa y sus cambios de comportamiento, pero uno tiene que soñar.

¿Qué diferencia tienen los deportistas uruguayos respecto a los de otros países? ¿Cuáles son las diferencias en tu caso?

Las diferencias son muy grandes. Los deportistas de otros países sólo entrenan y cuando van a las competencias ya tienen todo resuelto; el nivel es muy alto, la preparación que tienen es muy alta. Por ejemplo, para estos juegos la mayoría durante el año pasado y este han competido casi tres veces al mes; nosotros en total competimos siete veces.

¿Hace cuánto estás entrenando para Río 2016?

Al sufrir una lesión muy grave Zigzag Da SasaJe, el año pa-

sado tuvimos que empezar de cero otra vez, no sólo encontrar un caballo que cumpliera los mínimos requisitos sino también entrenarlo, como fue el caso de nuestro Da Vinci, que lleva poco más de un año. Fue muy duro empezar de cero y mirarlo con ojos de: “¡Sí, vamos a llegar!”. Será una gran hazaña estar en Río con este pequeño gigante.

¿Cómo te solventás?

¡Ha sido durísimo! Donaciones, rifas, subastas, charlas, recorrí el país contando quién soy, cuál es mi sueño. Pero sobre todo remarcando que sí se puede. Hace ya un par de semanas salió mi libro, *El desafío de vivir*. El camino fue y es durísimo, en los últimos meses tuve otras oportunidades y gran respaldo. Soy muy afortunada por las personas que tengo a mi lado y que me han abierto sus puertas para lo que sea. ▲

“Tuvimos que empezar de cero, no sólo encontrar un caballo que cumpliera los mínimos requisitos sino también entrenarlo, como fue el caso de nuestro Da Vinci. Fue muy duro empezar de cero y mirarlo con ojos de: ‘¡Sí, vamos a llegar!’. Será una gran hazaña estar en Río con este pequeño gigante”.

➤ CON EL NADADOR GONZALO DUTRA

Segundo intento

*Gonzalo Dutra tiene 21 años, es de Paysandú y desde que nació carece de parte de la mano izquierda. Cuando tenía cuatro años empezó a nadar en el Club Remeros de su ciudad natal. En los Juegos Paralímpicos 2016 participará representando a Uruguay por segunda vez en competencias de este tipo. Actualmente compite por el Club Banco República, de Montevideo, y ya acumula varias experiencias en torneos internacionales: en 2011 viajó a Guadalajara (México), participó en los Juegos Paralímpicos de Londres en 2012, fue al mundial de Montreal 2013, ganó doble medalla de plata en los Juegos Odesur, en Santiago de Chile en 2014, y compitió en los Juegos Parapanamericanos de Toronto, en 2015. Semanas antes de viajar a Brasil, **rampa** conversó con Gonzalo.*

¿Cómo te preparás para viajar a los Juegos Paralímpicos?

Fue un entrenamiento fuerte; hasta ahora venía haciendo doble horario, seis horas de entrenamiento, y ahora empezamos a bajar la carga horaria para llegar más descansados a la carrera.

¿En qué categoría competís?

Soy de la categoría con menor grado de discapacidad, y compito en los 100 metros pecho y 100 metros estilo libre, además de los 50 metros en la categoría S10.

¿Cómo te fue en los Juegos Paralímpicos anteriores, de Londres 2012?

Fui el único representante en los Juegos de Londres 2012,

ahora por suerte somos algunos más, somos cuatro deportistas, será una experiencia distinta y supongo que estará mejor.

¿En aquel momento sentiste la presión de ser el único representante uruguayo?

En ese momento hacía poco que estaba en el tema paralímpico, siempre había nadado en competencias convencionales. No me daba cuenta, capaz que era muy chico todavía, pero no estuve presionado ni nada, porque nunca caí en la importancia que tenía estar ahí; ahora lo veo distinto, y sí, estoy un poco más presionado. En Londres me fue bien, fui más que nada a ganar experiencia, nadé dos pruebas que hasta entonces nunca había nadado. Ahora estoy un poco más preparado mental y físicamente.

¿Desde cuándo practicás natación?

Empecé a los cuatro años, compitiendo por el Club Remeros de Paysandú. Este es mi cuarto año en Montevideo, y nado por el Club Banco República.

¿Qué esperás de los Juegos de Río 2016?

Van a estar increíbles, como los anteriores, es una experiencia única. Los veo distinto que a los de Londres porque busco un mejor resultado, mejorar mi tiempo.

¿Cuál es tu tiempo?

En 100 pecho clasifiqué con 1:18, y en 100 libre con 58 segundos. Espero mejorar estas marcas.

¿Qué diferencia tienen los deportistas uruguayos respecto a los de otros países?

Tenemos muchas diferencias; en Argentina y Brasil le están dando tremenda importancia al deporte paralímpico. Acá es totalmente amateur nuestro deporte, le dedicamos el tiempo y el esfuerzo que le dedican todos los demás, pero el apoyo que se tiene obviamente no tiene nada que ver con el que reciben en otros países. El apoyo que recibo es más que nada de mi familia. El viaje y la estadía nos lo pagan, pero el



↑ Gonzalo Dutra en un entrenamiento en el Club Banco República. Autor: Carlos Contrera/CdF

entrenamiento previo, toda la preparación, que lleva años, no, y está ahí la cosa.

¿Hace cuánto estás entrenando para Río 2016?

Nunca se frena. Entrené para los Parapanamericanos de Toronto 2015, y ahí no logré hacer las marcas. Empecé a entrenar para ir, tenía un clasificatorio en Portugal que no pude ir y al poco tiempo me enteré que iba a ir a Río, yo ya venía entrenando fuerte desde hace varios meses.

¿Cómo te solventás?

Recibo apoyo de mi familia, de Paysandú, y acá estoy viviendo con unos tíos.

¿Los Juegos Paralímpicos tienen poca difusión en Uruguay?

No se le da mucha importancia acá en Uruguay; hay países

Natación paralímpica

Los deportistas compiten entre quienes tienen un nivel similar de discapacidad, medido según cómo los afecta en el estilo. Para estilos libre, espalda y mariposa, S1 es la categoría en la que compiten quienes tienen mayor discapacidad, y va bajando hasta S10, en la que compiten quienes tienen menor discapacidad. En la categoría S11 compiten los nadadores ciegos, en la S12 y S13 quienes tienen baja visión, y en la S14 los nadadores con discapacidad intelectual. Las categorías "SB" corresponden al estilo pecho, y las "SM" a las pruebas individuales de estilo.

que han evolucionado pila en eso, y acá todavía no hemos llegado a, por ejemplo, igualar la difusión que tienen los Paralímpicos y los Olímpicos, pero de a poco se va mejorando. ▲

➤ CON EL ATLETA EDUARDO DUTRA

Mejorar su marca



Comenzó jugando al básquetbol en silla de ruedas en ONPLI, y ahora, con 33 años, Eduardo Dutra se prepara para competir por primera vez en unos Juegos Paralímpicos. Tiene una malformación congénita por la que tuvieron que amputarle las dos piernas cuando era niño. Cuando jugaba al básquetbol en silla de ruedas, en ONPLI le ofrecieron correr la carrera San Felipe y Santiago, en la que participó con su silla del básquetbol. Le gustó y consiguió una silla de carreras: desde hace cuatro años entrena en la Pista de Atletismo.

← Eduardo Dutra durante un entrenamiento en la Pista de Atletismo. Autor: Carlos Contrera/CdF

¿Cómo te preparás para viajar a los Juegos Paralímpicos?

Entrenando, solucionando los problemas que se presentan, con reparaciones de la silla más que nada, y mentalizado en los objetivos, que son bajar la marca personal e intentar pasar la primera serie.

¿En qué categoría competís?

La categoría es T54.

Es la primera vez que participás en unos Juegos Paralímpicos, ¿cuáles son tus expectativas?

Disfrutarlos, ganar experiencia y conocer a los más grandes.

¿Qué diferencia tienen los deportistas uruguayos respecto a los de otros países?

El apoyo económico, los materiales, las competencias.

¿Hace cuánto estás entrenando para los juegos?

Fuerte desde julio, cuando nos enteramos que íbamos.

¿Cómo te solventás?

Hasta hace unos días elaboraba tazas personalizadas y ahora, a último momento, conseguí un apoyo extra de Medi Import y Sika. ▲

Seguí a **rampa** en redes sociales

f Facebook: Revista Rampa



🐦 Twitter: @Revista_Rampa

7 SISTEMA NACIONAL INTEGRAL DE CUIDADOS

Primeros pasos

A partir de la Ley 19.353, aprobada en noviembre de 2015, todas las niñas y niños, personas con discapacidad y personas mayores en situación de dependencia tienen derecho a ser cuidadas. Para ello se creó el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), con el objetivo de generar un modelo corresponsable de cuidados entre familias, Estado, comunidad y mercado. En el marco del SNIC se están realizando paulatinamente algunas modificaciones al programa de asistentes personales, así como a la capacitación de las personas dedicadas al cuidado. En este informe se plantean los puntos clave del SNIC en relación con la población con discapacidad, sus metas, funcionamiento y cuáles vienen siendo las repercusiones para los beneficiarios del servicio de asistentes personales.

El 21 de julio en Espacio CANDI (Coordinación y Atención Nacional en Discapacidad del Ministerio del Interior) se realizó una actividad en la que el director del SNIC, Julio Bango, junto con el equipo de la secretaría del SNIC, autoridades y representantes de distintas agrupaciones de personas con discapacidad e instituciones, periodistas, cuidadores e interesados en general, discutieron acerca del sistema y sus novedades.

En ese marco, Bango explicó cuál es el concepto de cuidado en el que se basa el sistema. El cuidado, aseguró, implica la promoción de la autonomía personal, la atención y asistencia a las personas en situación de dependencia. “Una

persona entra en situación de dependencia cuando debe recibir asistencia total o parcial para realizar actividades de la vida diaria”, detalló. “La política de cuidados atenderá las situaciones de dependencia, y sus fronteras tienen que estar bien comunicadas con los otros sistemas, el sistema de salud prioritariamente, el sistema educativo y el sistema de seguridad social. Con el SNIC estamos construyendo un nuevo pilar de sistema de protección social de Uruguay”.

Nueva institución

El SNIC no es sólo dependiente del Ministerio de Desarrollo Social (Mides), sino que contará con la Junta Nacional de Cuidados, que definirá los lineamientos, objetivos y políticas, integrada por el Mides (que la presidirá) y los ministerios de Educación y Cultura, de Trabajo y Seguridad Social, de Salud Pública, de Economía y Finanzas, así como con la Oficina de Planeamiento y Presupuesto, la Administración Nacional de Educación Pública, el Banco de Previsión Social, el Instituto del Niño y Adolescente de Uruguay, la Secretaría Nacional de Cuidados y el Instituto Nacional de las Mujeres. Además tendrá un Comité Consultivo honorario, integrado por representantes de las organizaciones de la sociedad civil, academia, trabajadores y sector privado.

El derecho al cuidado le corresponde a los niños y niñas de cero a doce años y a las personas en situación de dependencia leve, moderada o severa, ya sean mayores o con discapacidad. El SNIC irá avanzando progresivamente hasta cubrir al total de esta población, pero en este quinquenio, como explicó Bango, se priorizará a la primera infancia (cero a tres años), y para el servicio de asistentes personales, a las personas en situación de dependencia severa menores de 29 años y mayores de 85.

Dependencia y discapacidad

La dependencia es la imposibilidad parcial o total de una persona para desarrollar por sí misma actividades de la vida diaria. “Puede ser leve, moderada o severa, el caso más extremo de una dependencia severa es cuando una persona notoria-



↑ Julio Bango durante la presentación del SNIC a personas con discapacidad en Espacio CANDI. Autor: Carlos Contrera/CdF

mente necesita sí o sí de otra persona para desarrollar tareas básicas de la vida diaria, como comer, levantarse, vestirse, bañarse, salir de su casa”, explicó Bango.

La totalidad de las personas con discapacidad es un conjunto mucho mayor que el de personas con discapacidad que tienen dependencia. La discapacidad severa, explica María José Bagnato, decana de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República y ex directora del Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis), “es un término más vinculado a las limitaciones de la persona en relación con todo su contexto de vida, pero una persona con discapacidad severa puede tener capacidad para

trabajar, por ejemplo; es ahí cuando cambiamos el concepto de discapacidad de un modelo médico al modelo social: no necesariamente una persona con una discapacidad severa es una persona con incapacidad total. Por lo tanto, ni la dependencia, ni el sistema de cuidados puede abarcar toda la discapacidad, ni toda la discapacidad puede implicar la dependencia”.

Bango lo ejemplificaba de la siguiente manera: en el caso de una persona ciega, si hizo el curso de rehabilitación y es autoválida, no será sujeto de la política de cuidado. En cambio, si la persona ciega vive en el medio rural y por diferentes razones no hizo y no podrá hacer el curso de rehabilitación,

“seguramente, además de tener una limitación muy severa, tendrá una situación de dependencia severa, y por lo tanto será sujeto de la política de cuidados.”

Servicios según grado de dependencia

Cuando una persona manifiesta que está en una situación de dependencia, el SNIC le aplica el baremo de dependencia y según el grado que tiene será el servicio que se le ofrece. Si es leve o moderada, puede contar con servicios de teleasistencia y asistir a los centros diurnos.

La teleasistencia implica que la persona cuente con un dispositivo que le permita, ante una situación en que necesite ayuda, apretar un botón para entrar en contacto con una central que lo deriva a sus familiares, a servicios de emergencia móvil o a vecinos. Este servicio se estará implementado a partir del segundo semestre de 2016.

Por otra parte, el SNIC se propone crear desde ahora hasta 2020 unos cuarenta centros diurnos, donde las personas que tienen depen-

dencia moderada puedan asistir no sólo a socializar, sino a participar en terapias de estimulación cognitiva y física.

Para las personas con dependencia severa funcionará el nuevo servicio de asistentes personales, denominado Sistema de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para personas con dependencia severa. Según se comunicó desde el SNIC, desde el 1° de agosto comenzó la implementación de este servicio para todas las personas con dependencia severa, que pasó de la órbita del Pronadis y el Banco de Previsión Social (BPS) al SNIC.

Cambios del nuevo sistema de asistentes personales

A diferencia del régimen anterior, en el nuevo sistema no se exige que la persona reciba una pensión por invalidez. En 2016 podrán ingresar al sistema las personas menores de 29 años y las de 85 y más. A partir de 2017 se incorporarán las

personas de 80 y más años. En los años siguientes se irá ampliando gradualmente la cobertura.

Según explicó Bango, el programa piloto de Asistentes Personales que se estaba implementando tenía algunos problemas. Por ejemplo, dijo que hubo mil personas que fueron entrevistadas, se les aplicó el baremo de dependencia y teniendo dependencia severa no utilizaron los asistentes personales, porque, según les manifestaron los usuarios, no podían hacer frente a los costos por el pago de aguinaldo y salario vacacional de los asistentes. En esta versión del programa, el SNIC incluye el pago del aguinaldo y salario vacacional, con distintos subsidios en función de los ingresos.

“El nuevo programa es distinto al anterior porque, en principio, no está dirigido sólo a las personas con dependencia severa originada por una discapacidad severa, sino a todas las personas con dependencia severa; en la versión anterior no se incluía a las personas mayores con dependencia severa”, afirmó.

Otro cambio es que se amplían las horas de atención, de setenta a ochenta mensuales, y también las horas de formación de los cuidadores, de 30 a 152.

Aliviar la carga de los cuidados

“Nosotros sabemos que son cuatro horas por día y que eso no alcanza para resolver las situaciones para una persona situación con dependencia severa”, explicó Bango, “pero el SNIC no viene a sustituir el cuidado de la familia, sino a aliviarlo”. En ese sentido, los principios que forman al SNIC son la solidaridad, corresponsabilidad, autonomía y universalidad. El de corresponsabilidad tiene dos sentidos: la corresponsabilidad entre hombres y mujeres en el cuidado de las personas y entre Estado, mercado, sociedad y familias; “el SNIC no sustituirá la responsabilidad de una mamá, un papá, de cuidar a sus hijos; esa es una responsabilidad innegable, pero desde el

sistema de cuidados podemos hacer políticas de servicio de cuidado infantil que alivien la carga de cuidado, que permita que esas personas hagan otra cosa con sus vidas, no sólo trabajar, hacer lo que quieran”, agregó.

El principio de solidaridad implica un sistema de financiamiento solidario, por el que se definirá un subsidio total o parcial según la capacidad de pago de cada familia y su carga de cuidados. Se calculan los ingresos del hogar per cápita: quienes tengan ingresos de hasta tres Bases de Prestaciones y Contribuciones (BPC) *per cápita* (10.020 pesos) tendrán un subsidio total del salario del asistente personal; quienes tengan ingresos de entre tres y seis BPC *per cápita* (hasta 20.040 pesos) recibirán un subsidio de 67%, aquellos que estén en la franja de seis a once BPC (hasta 36.740 pesos) *per cápita* tendrán un subsidio de 33%, y quienes tengan un ingreso *per cápita* superior a las 11 BPC (más de 36.740 pesos) no recibirán subsidio del Estado. Bango aclaró que 90% del financiamiento de este programa será con aportes del Estado.

Sobre este punto, Bango planteó que el copago de la familia de la persona con dependencia afecta al concepto de autonomía, ya que vuelve a tener dependencia familiar económica. “Cuando planteamos el anterior decreto sobre asistentes personales, se fue entendiendo la línea conceptual de la autonomía de la persona más allá de los factores económicos. Obviamente entendemos que quien lo pueda pagar lo pague, pero hay que considerar otras variables, no solamente las económicas, porque la persona con dependencia severa necesita 24 horas diarias, el SNIC le está dando cuatro, y si de esas cuatro además se pueden llegar a subvencionar dos, entonces ahí es cuando pensamos que en la ampliación que tenga el SNIC, que tiene la ventaja de incluir a personas que no estaban incluidas en el anterior programa, se deberían repensar las otras condiciones, sobre todo para personas mayores de 29 años, para quienes no es lo mismo depender de una prestación que otorga el Estado que depender de que lo paguen sus padres”.

Asistencia ≠ Cuidado

“La asistencia tiene que ver con que una persona, a pesar

de tener una dependencia severa, pueda ser autónoma para realizar sus actividades y para eso requiere otro que cumpla esa función que por sí misma no puede cumplir. Por ejemplo, que una persona no se pueda bañar sola y requiera la asistencia de otra para hacerlo, no quiere decir que la persona no decida cuándo, dónde y con qué jabón se baña. Es decir, la autonomía de la decisión de la higiene personal la mantiene, aunque no lo pueda hacer por sus propios medios. En cambio, el cuidado tiene un sentido más de protección, cuidar a una persona que no puede hacer algo por sí misma, pero en un nivel más de imposibilidad de resolver. En el rol del cuidador, el responsable por lo que le pasa a la persona es el cuidador; en el del asistente personal, el responsable por lo que le pasa es la propia persona”, explica Bango.

Cambio de régimen

Las personas que ya tienen asistente personal bajo el régimen anterior no pierden el derecho, sea cual sea la edad que tengan. Pero tienen hasta el 28 de febrero de 2017 para realizar el cambio de régimen. De lo contrario, deberán postularse nuevamente, atentos a la progresividad determinada. Asimismo, las personas que tienen derecho al servicio de asistentes personales por el régimen anterior pero no lo están utilizando, tampoco pierden el derecho, pero tienen hasta el 27 de octubre de 2016 para seleccionar un asistente e integrarse al nuevo régimen. De no hacerlo, deberán volver a postularse según la progresividad definida. Quienes accedan al derecho a través del nuevo régimen, si cumplen con los requisitos establecidos en las franjas de ingresos, tienen 120 días para elegir asistente personal desde la notificación positiva. Luego de ese plazo deberán iniciar el trámite de postulación nuevamente desde cero.

Formación de Asistentes

La ley de creación del SNIC reconoce el valor social de las personas que realizan tareas de cuidados y apunta a promover una modificación de la actual división sexual del trabajo. Para reglamentar la norma se están produciendo diversos decretos, entre ellos uno que determina que el Ministerio de Educación y Cultura regule las entidades de capacitación y valide los cursos de quienes ya tuvieron formación. "Es necesario dignificar la profesión de cuidadores, y una manera de hacerlo es estableciendo una categoría ocupacional, fijando una remuneración adecuada a la responsabilidad que tienen las personas que cuidan", agregó Bango.

El Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional (Inefop) abrió un llamado para la presentación de propuestas de formación para la atención a la dependencia, que deberán realizar todas las personas que deseen trabajar como asistentes personales. Las propuestas deberán ajustarse al diseño curricular elaborado interinstitucionalmente por el SNIC. El llamado está abierto en todo el país. ▲

Atención a usuarios

El portal de cuidados es un espacio donde todas las personas que reciban, necesiten o brinden los servicios del SNIC podrán plantear consultas, reclamos y denuncias. La web es www.sistemadecuidados.gub.uy y el teléfono de atención es 0800 1811 desde un teléfono fijo o *811 desde un celular.

Calendario de Movilizaciones

- 4/1: Día Mundial del Braille
- 18/2: Día del Síndrome de Asperger
- 28/2: Día Mundial de Enfermedades Raras
- 21/3: Día Mundial del Síndrome de Down
- 2/4: Día Internacional sobre la Concientización del Autismo
- 1/5: Día Internacional de los Trabajadores
- 27/5: Día Mundial de la Esclerosis Múltiple
- 15/6: Día Mundial de la toma de conciencia del abuso y maltrato en la vejez
- 26/9: Día de las Personas Sordas
- 1/10: Día Internacional de las Personas Mayores
- 9/10: Día Nacional de la Lucha Antimanicomial
- 10/10: Día de la Salud Mental
- 15/10: Día del Bastón Blanco
- 29/10: Día Mundial del ACV
- 18/11: Día de la Educación Especial
- 2/12: Marcha por la Accesibilidad e Inclusión
- 3/12: Día Internacional de las Personas con Discapacidad
- 9/12: Día Nacional de las Personas con Discapacidad
- 10/12: Día Mundial de los Derechos Humanos

Coordinadora de la Marcha por Accesibilidad e Inclusión

2016

Enero

L	M	M	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Febrero

L	M	M	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29						

Marzo

L	M	M	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

Abril

L	M	M	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

Mayo

L	M	M	J	V	S	D
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31					

Junio

L	M	M	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

Julio

L	M	M	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Agosto

L	M	M	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Setiembre

L	M	M	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

Octubre

L	M	M	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

Noviembre

L	M	M	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

Diciembre

L	M	M	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

LA ASISTENCIA PERSONAL Y LOS CUIDADOS

La voz de los usuarios

¿Cómo evalúan su experiencia quienes tienen asistentes personales? ¿Qué piensan de los cambios al programa?

Desde que se conocieron los cambios al programa de asistentes personales varias organizaciones de personas con discapacidad y usuarios han manifestado su disconformidad. En una carta enviada en junio al presidente Tabaré Vázquez, la magíster Raquel González Barnech y la psicóloga Becky Sabah, basadas en reflexiones compartidas con organizaciones de capacitación, con la Red Nacional de Asistentes Personales y con asociaciones de personas con discapacidad, manifiestan varios puntos. Entre otros, que “la asistencia personal, desde su concepción y en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, se reconoce como un derecho para la vida independiente; con lo cual, la normativa debe amparar su ejercicio, en el ámbito doméstico y comunitario”. “Lamentablemente observamos que las últimas resoluciones en nuestro país desdibujan el concepto de la asistencia personal; diluyen la capacitación del asistente personal; y confunden su función con otra valiosa función: la de cuidadoras y cuidadores.”

Luego de la reunión realizada en Espacio CANDI y de una entrevista con el vicepresidente del BPS, Gabriel Lagomarsino, distintas organizaciones de personas con

discapacidad han difundido el texto “Se borra un derecho humano: la asistencia personal”. “Es nuestro interés continuar difundiendo información para que se logre comprender que la asistencia personal es un derecho humano desde 2006-2008, así como el derecho al cuidado es un derecho en Uruguay desde 2015; pero que son áreas diferentes, que ameritan acciones diferentes... El SNIC está impidiendo a las personas que requieren asistencia personal, la posibilidad de tener un asistente personal con cierta idoneidad básica”, señalan, y agregan que el cambio introducido “restringe el acceso al servicio según la edad, según el ingreso, etcétera.”

Experiencia previa

España tiene experiencia en brindar, desde el Estado, beneficios para la asistencia personal de las personas con discapacidad. La Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia está vigente desde 2007, y actualmente hay cerca de 1,2 millones de personas con dependencia reconocidas, cerca de 2,5 por ciento de la población. Pero, según información difundida por el Observatorio de la Dependencia de ese país, una de cada tres personas con dependencia no recibe la prestación que brinda el Estado, debido a los últimos recortes que hubo en el presupuesto.

Recientemente se discutió públicamente la regularización del trabajo de los asistentes personales a raíz de que se divulgó que el secretario de Organización del partido Podemos, Pablo Echenique, que tiene una discapacidad severa (atrofia muscular espinal), tuvo durante un año un asistente en situación irregular, sin el pago de los aportes a la seguridad social. El dirigente admitió la situación y afirmó que se abriría el debate sobre la ley de dependencia y “cómo el sistema actual empuja a muchísima gente humilde a participar de la economía sumergida.”

Según han señalado desde la Asociación Española de Asistencia Personal, organización que nuclea a los asistentes, tres factores influyen en los motivos por los que, tanto las personas con dependencia como sus asistentes, no quieren regularizar su situación: la escasa dotación económica que determina la ley, la falta de profesionalización de la figura del asistente personal y la nula regulación.

CON NICOLÁS FALCÓN

Libertad



↑ Nicolás Falcón y su asistente personal, Josildo Pereira, en su jornada laboral. Autor: Carlos Contrera/CdF

Nicolás Falcón tiene 29 años y parálisis cerebral grado severo, adquirida cuando nació de siete meses y tras una infección. Esto le impide leer, escribir y bañarse solo, entre otras cosas. Nicolás estudió y hoy se dedica al periodismo deportivo.

¿Cuál es tu situación actual en cuanto al grado de dependencia?

Los cuatro miembros: piernas, brazos, la movilidad a grandes rasgos.

¿Desde cuándo estás en el Programa de Asistentes Personales?

Desde los 28 años. Cuando estaba el ministro Daniel Olesker en el Mides, fui un gran impulsor para que se diera lo del asistente personal.

¿Qué tipo de asistencia recibís?

Mi asistente tiene que ser especial, porque al ser periodista tengo que tener un asistente que sepa lo que estoy haciendo. Tiene que estar preparado, tiene que tener la tolerancia y que le guste lo que hago. Mi asistente me ayuda a escribir, del texto me hago cargo yo y él me ayuda con la sintaxis, me ayuda cuando tengo que trabajar, en mi casa me da de comer, me lleva al baño.

¿Cómo es la relación con él?

Espectacular. Ahora mi asistente es periodista deportivo también, y eso es un gran potencial porque los dos hablamos de lo mismo y tenemos la misma comunicación. Con mi primer asistente quise mezclar la amistad con la asistencia y eso no rinde porque termina lesionando la amistad y la asistencia.

¿Cuál es la importancia de tener un asistente?

Para mí fue vital, porque en algún momento hay que cortar el cordón umbilical con la familia, y eso me dio tremenda libertad.

¿Qué opinás del Sistema Nacional Integral de Cuidados?

Que ha retrocedido, no es lo que se planteó en sus comienzos; para la discapacidad estos cambios son lamentables.

¿Cómo te afectan los cambios respecto al Programa de Asistentes Personales?

Tengo 29 años, y según el nuevo reglamento (pueden tener asistente quienes tienen) hasta 30. Para mí sacarme el asistente es sacarme el aire. Es retroceder, si tenés menos de tres prestaciones (tres BPC) ellos te ayudan, si no tiene que aportar tu familia y para mí es un retroceso. A partir de los 85 años tenés capacidad plena para hacer todo en el Sistema de Cuidados, ¿con 85 años qué haces? Nada... ▲

7 CON ANDREA COSTA

Confianza

Andrea Costa tiene 18 años. El año pasado terminó el liceo y hace un año que es usuaria del programa de asistentes personales, porque tiene pentaplejía (sólo mueve el cuello y la cabeza y necesita un respirador permanente).

¿Cuál es tu grado de dependencia?

Total, soy completamente dependiente, siempre debo estar con alguna persona.

¿Cómo es un día tuyo en general?

Me levanta mi asistente, y estoy en la computadora, escucho música. Ahora hago eso ya que este año no pude ir a estudiar.

¿En qué te cambió contar con un asistente?

Desde que tengo asistente puedo cubrir todos mis gastos sin depender de mi madre. Te ayudan mucho más, ella me peina, me baña, me cepilla los dientes, me viste, me da de comer. En los momentos que estoy con ella mi madre tiene más tiempo para ella misma.

¿Cómo es tu relación con tu asistente personal?

Muy buena. Ella tiene 26 años, no tenemos tanta diferencia de edad, y nos llevamos muy bien. Es muy bueno tener confianza en una persona que te hace todo lo que no podés hacer.

¿Cuál es tu opinión sobre el nuevo servicio de asistentes personales del SNIC?

Veo que de a poco se va avanzando, pero no estoy de acuerdo con que sea sólo para personas con dependencia severa. ▲

7 CON BECKY SABAH

Vida

Becky Sabah tiene 63 años y desde los cinco meses de vida tiene una cuadriplejía secuelear debido a poliomielitis. Es psicóloga y trabaja en la Dirección del Área de las Personas con Discapacidad de la Comunidad Israelita del Uruguay.

¿Cuál es tu grado de dependencia?

Total, me tienen que dar de comer, bañarme, vestirme, darme vuelta de noche, todo... no muevo ni brazos, ni piernas.

¿Desde cuándo estás en el Programa de Asistentes Personales?

Desde el primer día.

¿Cómo te ha resultado?

Limitado, pero bien... Yo necesito asistente las 24 horas.

¿En qué te ha cambiado el asistente personal?

En todo, en la posibilidad de ir a trabajar... Es así de determinante: si yo no tengo asistente personal no puedo vivir, no puedo hacer las cosas cotidianas por mí misma.



↑ Becky Sabah y su asistente personal, Valeria Gutiérrez, en su trabajo. Autor: Carlos Contrera/CdF

¿Cómo es la relación con tu asistente?

En general bien, es muy difícil porque acá no están preparadas, hacen lo mejor que pueden y yo hago lo mejor que puedo.

¿Cuál es tu opinión de SNIC?

La verdad, un desastre. No cubre la asistencia personal, o la cubre en forma muy limitada, no está contemplando la dependencia severa, no está cuidando y asistiendo a la dependencia severa, está cuidándola en función nada más que de los principios que ellos consideran. Estamos yendo para atrás, a mí me dejan sin el mínimo de horas, y yo necesito las 24 horas del día, los 365 días al año. Y la verdad, si no no puedo vivir, yo vivo sola. No se tiene en cuenta la dependencia severa, a lo que se está teniendo en cuenta es a determinados valores económicos que no sé en qué están basados. ▲

➤ CON VANESA BARBOZA

Independencia

Vanesa Barboza tiene 28 años, tiene parálisis cerebral y necesita una persona que la ayude durante las 24 horas. Vive con su madre y antes de integrarse al Programa de Asistentes Personales del Mides tuvo varias asistentes que la atendían por el BPS.

¿Desde cuándo tenés asistente personal?

Desde los 25 años. Tuve siete asistentes personales mediante el BPS, luego me enteré del Programa de Asistentes Personales del Mides y para poder integrarme a él me tuve que cambiar para discapacidad severa.

¿Cómo ha sido tu experiencia?

La primera asistente que tuve por el BPS no venía nunca, faltaba mucho, hasta que un día no vino más. La cuarta asistente que tuve, no me pegaba pero me decía cosas... no me ponía los lentes, y yo necesito usarlos siempre... Otra nunca se adaptó para levantarme y cambiarme, ni siquiera con la ayuda del guinche, y al final, con mi mamá le dijimos que no viniera más.

La asistente que tengo ahora no falta nunca, cumple las horas que le corresponde, de 8.30 a 13.30. Es una chica de mi edad y me siento cómoda, tenemos mucha confianza, me ayuda en todo lo que le pido, me baña, hacemos ejercicios juntas, eso es lo que más me gusta. Con ella tenemos buena comunicación.

¿En qué te cambia el asistente?

Con la ayuda del asistente puedo ser más independiente. Soy

independiente, no tengo que estar todo el día con mi madre, ya que somos personas diferentes y a ella también le gusta hacer otras cosas. Además, mi mamá tiene más tiempo para ella, puede disfrutar de tiempo libre, nos manejamos de otra manera.

¿Qué opinás del SNIC y de los cambios que trae para el servicio de asistentes personales?

Por un lado bien, por otro lado medio mal, porque deberían explicar mejor lo que es la asistencia, hacer el curso antes. Pero es positivo por el tema de la independencia. ▲

➤ CON LUIS ALBERTO VARGAS

Igualdad

*En la edición de **rampa** N° 9 entrevistamos a Luis Alberto Vargas, un uruguayo que vive en Estocolmo desde 1981, tiene distrofia muscular progresiva y participa en el Movimiento Vida Independiente. Dos años después lo volvemos a entrevistar para conocer más sobre la asistencia personal en Suecia.*

¿Cuál es la realidad en cuanto a la asistencia personal en Suecia?

En Suecia tenemos una ley sobre Apoyo y Servicio a Personas con Ciertas Discapacidades Funcionales (LSS) que otorga el derecho a la asistencia e implica que la persona que la necesita puede apelar la decisión del funcionario si este

decide que necesita menos asistencia de lo que la persona solicita y demuestra necesitar. Esa ley comenzó a regir en 1994, fue resistida y desde entonces ha sufrido cambios.

¿Qué tipo de asistencia necesitás y con qué contás? ¿Cómo la administrás?

Necesito más o menos veinte horas diarias de asistencia, y es con lo que cuento.

Si estás en uno de los grupos a los que le corresponde LSS, existe la posibilidad, como asegurado, de elegir quién administrará tu asistencia. Puedes elegir entre la comuna, una cooperativa, una empresa privada o uno mismo. Luego puedes elegir de qué forma organizarte para administrar. Puede ser una SA, SRL, etcétera.

¿Cuáles son las fortalezas y cuáles las debilidades en lo que respecta a asistencia personal en Suecia?

Las fortalezas con respecto a la sociedad es que puedo tener una relación más igualitaria con los demás, porque puedo dirigir mi empresa, visitar gente, hacer lo que hace un ciudadano cualquiera. Las debilidades son que tengo que dedicar muchas horas de mi vida a algo que no hubiese necesitado dedicar habiendo tenido músculos, como es mi caso. Otra desventaja es que la asistencia personal ha estado y está amenazada permanentemente, lo cual implica un estrés continuo y una especie de pesadilla. Si desaparece la asistencia personal, desaparece mi vida.

¿Qué piensas del SNIC en Uruguay? ¿Qué se podría aprender de la experiencia sueca?

El SNIC surge por un lado cómo bandera política y por otro se aprovecha como una solución institucional a ciertos problemas sociales. En ninguno de los dos casos constituye una solución propuesta por ciudadanos cuyas necesidades son igualdad de condiciones con la sociedad. Por eso se llama Sistema Nacional de Cuidados y no Ley Antidiscriminatoria, por ejemplo. Ya en el nombre hay un desacierto. Cuidados necesitan algunas personas por enfermedad, etcétera, pero

nuestro funcionamiento, para el Movimiento Vida Independiente, no depende de ninguna enfermedad. Depende de cómo se organiza el medio ambiente y de cómo se reparte la riqueza en la sociedad. La asistencia personal debe ser tan natural como lo es para la gente caminar, comer, ir al baño, independientemente de lo que cueste en dinero.

Todo lo demás que se diga al respecto, como que cuesta tanto que no hay dinero, se considera pura discriminación y constituye en atentado contra los derechos humanos. No sé si en Uruguay funcionaría trazar una analogía de lo que se hizo aquí. Lo que sí sé es que, por otro lado, si algo hay que hacer para cambiar, lo tiene que hacer la propia gente que necesita los cambios. Las instituciones ofrecen generalmente soluciones respondiendo a su interpretación de la ley, se estructuran en su propia organización y comúnmente responden a sus propias necesidades internas de dar respuestas a ciertas carencias. Desconocen las realidades de la gente porque sus necesidades son diferentes a las suyas. Las necesidades de la gente pasan por cómo movilizarse geográficamente, cómo reunirse, formar familia, conseguir un trabajo normalmente significativo, militar políticamente, vivir en un lugar accesible y sin barreras... ▲

De mudanza

Ahora la Secretaría atiende en el anexo del Palacio Municipal, en la calle Soriano.

Desde el 21 de agosto la Secretaría de Accesibilidad para la Inclusión de la Intendencia de Montevideo (IM) funciona en el piso 2 del edificio anexo al Palacio Municipal, que se encuentra en Soriano 1426, entre Santiago de Chile y Javier Barros Amorín. El horario de atención al público es de 10.00 a 16.00.

La mudanza fue parte de un proyecto de reorganización de la División Políticas Sociales de la IM, con el objetivo de mejorar las condiciones para el desarrollo de trabajo.

Por otro lado, las nuevas oficinas son más accesibles y confortables para los ciudadanos que se relacionan con las dependencias de la división Políticas Sociales de la IM. Por ejemplo, todos los trámites y consultas se realizan en la planta baja del anexo, donde se creó e instaló la Unidad de Atención y Orientación.

Federico Lezama, coordinador de la Secretaría de Accesibilidad para la Inclusión, dijo a **rampa** que esta mudanza es “un paso más en la mejora de los servicios y las propuestas de la IM en los temas de accesibilidad y políticas sociales”

Federico Lezama, Sebastián Domínguez, Bruno Gentile, Tania Aguerrebere, Matías Pereira y Alejandro Mariatti, parte del equipo de la Secretaría de Accesibilidad para la Inclusión. Sebastián Fernández Chifflet se encontraba de viaje, presidiendo la delegación uruguaya en los Juegos Paralímpicos. Lourdes Bello también integró el equipo del Parque de la Amistad. Autor: Carlos Contrera/CdF

Los teléfonos para comunicarse con la Secretaría de Accesibilidad para la Inclusión son

1950 8622 (administración) y

1950 8626 (equipo técnico)



Niños que construyen una sociedad inclusiva



↑ Niños de 5° año del Colegio Zorrilla, durante el encuentro con Revista RAMPA. Autor: Carlos Contrera/CdF

El Colegio Zorrilla de San Martín, de los hermanos Maristas, desarrolla actividades de sensibilización sobre discapacidad con los alumnos de 5° año de escuela.

Hace tres años ingresó al colegio, ubicado en Punta Carretas, una niña con parálisis cerebral que necesitaba ciertas adaptaciones en el mobiliario y en las actividades de la escuela para realizarlas sin inconvenientes. A partir de esa inclusión surgió la idea de trabajar junto con los niños el tema de la accesibilidad en el barrio y dentro de la institución, ya que había espacios que no eran accesibles.

Los primeros dos años se trabajó sobre todo en la accesibilidad dentro del colegio, ya que los baños no contaban con barandas y las puertas abrían para el lado contrario. También se observó que el mobiliario podía ser adaptado, por ejemplo, los bancos de clase.

En el programa de 5° año de escuela se abordan como temas de estudio los derechos humanos, la Constitución y el sistema de gobierno uruguayo. La idea de este año fue que los alumnos trabajen la empatía y vivan otras experiencias que los ayuden a ponerse en el lugar del otro, por eso una de las actividades que están realizando, como abordaje en paralelo, son talleres en lengua de señas.

Otra de las acciones encarada por los alumnos fue hacer una encuesta para ver cómo era el barrio en términos de accesibilidad y qué elementos faltaban o debían mejorarse. También hicieron una cobertura fotográfica, en la que descubrieron aspectos en los que se había retrocedido. Por ejemplo, cuenta Valentina, maestra del colegio: “En el Parque Villa Biarritz había juegos accesibles y ahora ya no hay”, pero también pudieron visualizar las rampas en las veredas y en los comercios. Los niños observaron que hay un camino más desarrollado para las personas que utilizan sillas de ruedas, pero que otros tipos de discapacidades no están contempladas en términos de accesibilidad.

Ahora, gracias a estas prácticas, estos niños se detienen a mirar los lugares que son accesibles, si los ascensores cuentan con sistema de lectura braille y saben distinguir la caminería para personas con discapacidad visual. ▲



¿Qué opinan los niños?

En ronda y a toda voz, los niños comentaban: “Una vez fui a un museo que tenía braille y por lo que estuvimos averiguando hay rampas, pero no en todos los lugares” (Agustina). “En la ciudad o en el barrio no hay mucha accesibilidad para niños discapacitados” (Agustina). “En mi edificio hay un ascensor con los números en braille” (Marcos). “Yo tengo un amigo con síndrome de Down” (Sofía). “A nosotros nos estuvieron enseñando lenguaje de señas y a mí me parece que lo tendrían que enseñar en más lugares, porque no veo que se enseñe” (Agustina).

Varios deberes

Uruguay recibió recomendaciones del Comité de Naciones Unidas sobre cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Nuestro país presentó el 15 y 16 de agosto en Ginebra (Suiza), ante el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD, por sus siglas en inglés), su informe sobre el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La Convención fue aprobada en la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 2007, y ratificada en Uruguay en 2008 por la ley 18.418. Nuestro país además aprobó, con la ley 18.776, el Protocolo Facultativo de la Convención.

En el informe central de la última **rampa** recordábamos que en 2014 Uruguay envió el informe país al Comité, en el que se detallaba la situación de las personas con discapacidad en Uruguay y el nivel de cumplimiento de la Convención. Este año el gobierno actualizó ese informe y también lo hicieron las organizaciones sociales de personas con discapacidad. Luego de su presentación a mediados de agosto en Ginebra, a fines de mes el Comité envió las recomendaciones a nuestro país. El documento completo se puede ver en el siguiente link: <http://bit.ly/2c7bU5X>.

Avances y cambios institucionales

Como aspectos positivos, el Comité saluda la ratificación, por parte de Uruguay, del Tratado de Marrakech para Facilitar el Acceso a las Obras Publicadas a las Personas con Discapacidad Visual o con Otras Dificultades para Acceder al Texto Im-

preso, y los contenidos de la ley 18.651, de Protección Integral de los derechos de las personas con discapacidad.

Pero luego manifiesta varios motivos de preocupación. Uno de ellos es que en los distintos organismos públicos de nuestro país existen “criterios no estandarizados ni en armonía [con los principios de la Convención] para certificar la discapacidad”. Recomienda que, en cambio, se establezca “un sistema de certificación única de la discapacidad”.

Otro de los puntos de observación por parte del Comité de la ONU refiere al rango del Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis), que es, según el documento, “tan sólo un programa dentro del mandato del Ministerio de Desarrollo Social” y sugiere que sea “una entidad nacional permanente”, con recursos específicos destinados al cumplimiento de sus funciones.

Accesibilidad

Las recomendaciones también cuestionan que “el transporte, el entorno físico, la información y la comunicación abiertos al público no son plenamente accesibles para las personas con discapacidad, especialmente en el interior”, y que no existe un órgano encargado de supervisar y sancionar estos incumplimientos. Para subsanar esto se recomienda implementar “un plan de acción” en materia de accesibilidad, “con auditorías, plazos concretos y sanciones por incumplimiento”.

Actualización legislativa y “ajustes razonables”

La revisión del Comité de la ONU recomienda una serie de cambios en la legislación uruguaya. En primer lugar, en relación con los artículos 37 y 80 de la Constitución de la República (el 37 habilita la inmigración de toda persona a Uruguay pero establece que ninguna “adolecerá de defectos físicos, mentales o morales que puedan perjudicar a la sociedad”, y el 80 suspende la ciudadanía uruguaya por “ineptitud física o mental”), el Código Civil y la Ley 17.535 (sobre personas sujetas a curaduría general), porque “están en contradicción con la Convención y discriminan y restringen la capacidad jurídica de las personas con discapacidad” (por

ejemplo, niegan el derecho de las personas con discapacidad psicosocial o intelectual al matrimonio, a ser propietarias o a heredar bienes).

El informe también recomienda incluir la figura de “ajustes razonables” en la legislación y que se considere una forma de discriminación la negación de esos ajustes solicitados por personas con discapacidad en cualquier ámbito en el que participen (educativo, laboral, político, cultural, entre otros).

Por otra parte –al Comité le preocupa “que se siga aplicando” la Ley 9.581, de salud mental, “que estipula la privación de la libertad de personas con discapacidad con base en la presencia real o percibida de una discapacidad psicosocial” y la “inexistencia de iniciativas concretas para la desinstitutionalización de las personas con discapacidad”. En ese sentido, se alienta al Estado a impulsar “un plan con plazos concretos y un presupuesto suficiente para la desinstitutionalización de personas con discapacidad, incluyendo a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial, que garantice a las personas con discapacidad el acceso los servicios y apoyos necesarios, incluyendo la asistencia personal, con el objetivo de una vida independiente en la comunidad, todo esto en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad”.

También se refiere al derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad, y marca su inquietud por “las inconsistencias entre el Programa de Asistencia Personal y la persistencia del enfoque médico en la aplicación de la ley de cuidadores”, un aspecto marcado por las organizaciones sociales ante la nueva reglamentación de los asistentes personales (ver informe central de este número).

Educación y mercado laboral

La falta de una “política integral de educación inclusiva” merece un tratamiento aparte en las observaciones del Comité, al que le preocupa que “prevalezca la educación especial y segregada a todos los niveles con evaluaciones basadas en las discapacidades de las personas”. También observa que no existe “una formación en la educación inclusiva para maestros, impidiendo la transición a un sistema de educación

inclusivo”. Para superar esta situación, se sugiere implementar un plan de transición “hacia la educación inclusiva de calidad”, “capacitando a docentes y disponiendo de los apoyos y recursos necesarios, tales como el Braille y la lengua de señas y en particular que se tome en cuenta a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial. Le recomienda también que desarrolle e integre los derechos de las personas con discapacidad como elemento obligatorio en la formación de docentes y adoptar una política de no rechazo para la admisión de estudiantes con discapacidad”, señala el documento.

Por otra parte, el informe alerta sobre el alto desempleo entre las personas con discapacidad, observa el incumplimiento de las cuotas por discapacidad en las vacantes estatales, y “la falta de información sobre los puestos de trabajo y la pirámide salarial de las personas con discapacidad en el sector privado”.

Salud y rehabilitación

Otro punto de cuestionamiento es que los servicios generales de salud “no sean accesibles para las personas con discapacidad, particularmente en el interior” y se promueve destinar recursos para capacitar a los profesionales de la salud, además de promover la accesibilidad en dichos centros.

También manifiesta su inquietud por la falta de datos sobre las personas con discapacidad que realizan actividades de rehabilitación, y la escasez de alternativas de rehabilitación en el interior del país; se sugiere adoptar las medidas necesarias para garantizar el acceso a estos servicios a todas las personas con discapacidad.

Prejuicios y estereotipos

El informe menciona también que persisten en Uruguay “prejuicios y estereotipos negativos de las personas con discapacidad”. El Comité promueve que se difundan los contenidos de la Convención y el modelo de la discapacidad basado en los derechos humanos y manifiesta su preocupación por “la existencia de campañas privadas, como Teletón, que refuerzan el modelo caritativo hacia las personas con discapacidad”.

Hacia un Centro Nacional de Discapacidad Visual

El Ministerio de Desarrollo Social (Mides) confirmó el traslado del centro de rehabilitación de personas ciegas y con baja visión Tiburcio Cachón al Instituto General Artigas, donde se realizará el Centro Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad Visual.

Tras meses de conflicto, que involucró la ocupación, por un grupo de usuarios, del Centro Tiburcio Cachón durante setenta días, el traslado es un hecho. Así lo comunicó la ministra de Desarrollo Social, Marina Arismendi, durante la interpelación que se realizó el 11 de agosto en la Cámara de Diputados. La ministra señaló que la decisión se adoptó con el consentimiento de que la unificación de ambas instituciones permitirá la creación de un “centro mucho más potente” para la rehabilitación de personas ciegas y baja visión de todo el país. Esta definición fue respaldada por la mayoría de la Cámara de Diputados, votando a favor los legisladores del Frente Amplio.

La jerarca no ocultó que también hay razones económicas para el traslado. “En el marco de la potenciación de los recursos y la eficiencia, dijimos: hagamos que el centro Artigas, que paga el Estado, controla el Estado, administra el Estado, utiliza el Estado, pase al Estado [...] hagamos un centro único, con todos los técnicos, todas las capacidades, todas las posibilidades en el centro Artigas; potenciemos esos recursos,” señaló.

La interpelación, que duró doce horas, se centró en la pertinencia de trasladar al Centro Tiburcio Cachón al Instituto Ar-

tigas y en la falta de diálogo con usuarios y ex usuarios que se manifestaron contrarios a esta medida.

Sobre el traslado, la diputada interpelante, la nacionalista Gloria Rodríguez, cuestionó varios aspectos, como la ubicación del Instituto Artigas, que es poco accesible, tanto por la locomoción como por el estado de las veredas, además de la contaminación lumínica y auditiva. Se refirió también a lo inaccesible del edificio, que tiene dos pisos por escalera, y a que la zona donde se encuentra está catalogada por el Ministerio del Interior como “roja”. Estas cuestiones las contrapuso a las características del Centro de Rehabilitación Tiburcio Cachón que está totalmente adaptado para cumplir con sus objetivos y que se encuentra en una zona tranquila y de fácil acceso. Rodríguez también se refirió a que en los hechos, el Mides ha desmantelado el centro desde 2009, retirando progresivamente a los técnicos, pese a que fue durante mucho tiempo un centro de referencia regional.

En lo que respecta a la accesibilidad, Arismendi enfatizó que el Centro Nacional de Discapacidad Visual cuenta con un proyecto de reformas del Instituto Artigas que cumple con las normas del Instituto Uruguayo de Normas Técnicas (UNIT). En cuanto al contenido del proyecto, señaló que



↑ Centro Tiburcio Cachón. Autor: Carlos Contrera/CdF

tendrá como objetivo “generar condiciones de equidad en las oportunidades para el ejercicio pleno de la ciudadanía, la participación social y el desarrollo óptimo de las potencialidades de cada persona en situación de discapacidad”. La propuesta de trabajo abarca las siguientes áreas: sensibilización a la comunidad acerca de las barreras que operan para la inclusión social de personas con discapacidad; capacitación de recursos humanos en áreas específicas de la rehabilitación visual y ampliación de la cobertura hacia todo el territorio nacional, insertando referentes en

“Hagamos un centro único, con todos los técnicos, todas las capacidades, todas las posibilidades en el centro Artigas; potenciemos esos recursos”, dijo la ministra Marina Arismendi.

cada departamento en red con los demás recursos comunitarios.

La creación de este nuevo centro y el traslado del Centro Cachón aún no tienen fecha establecida. Mientras tanto, el Cachón continúa con sus tareas de rehabilitación, con seis técnicos, lo que según los usuarios es absolutamente insuficiente.

Diálogo cortado

La ministra señaló durante la interpelación que el Plan Nacional de Rehabilitación de personas con discapacidad visual, que incluye la creación de un centro nacional de rehabilitación, ha sido elaborado en diálogo con organizaciones sociales de todo el país. No obstante, usuarios y ex usuarios del Centro Tiburcio Cachón han insistido en reiteradas instancias que su opinión jamás fue tomada en cuenta. Esto fue lo que llevó a la ocupación del Centro durante setenta días. En el comunicado emitido por los usuarios al momento de levantar la ocupación, señalaban: “Deseamos reafirmar nuestra postura contraria al traslado, pues contamos con argumentos firmes que avalan nuestra posición y por eso continuaremos trabajando por la defensa del derecho a una rehabilitación de calidad, en un entorno que reúna las condiciones de accesibilidad y seguridad necesarias. La necesidad del traslado es del Mides, no de los usuarios del Centro Cachón”.

Durante la ocupación, la Comisión de Derechos Humanos de la Cámara de Diputados trató de intervenir, pero no se logró instalar una mesa de diálogo, la cual solicitaban los ocupantes. Cerca de finalizar la ocupación, se propuso una instancia de diálogo con la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo, que no fue aceptada por algunos ocupantes, generándose una fractura interna.

En la interpelación, la diputada Rodríguez insistió en la creación de una instancia de diálogo con los ex ocupantes. Arismendi descartó la creación de una nueva instancia de diálogo referida al traslado del Cachón. Sin embargo, dijo que se iba a continuar conversando con las organizaciones como hasta el momento, en torno al Plan Nacional de Rehabilitación. ▲

Operación milagro

La ministra Arismendi se refirió a las operaciones que se realizaron primero en Cuba y después en el Hospital de Ojos José Martí, de Uruguay, a partir del primer gobierno del Frente Amplio. Señaló que “si no hubiera habido políticas para atender con cirugías aquellas patologías que se pueden revertir, hoy tendríamos 64.023 ciegos absolutos más”.

La creación del nuevo centro aún no tiene fecha establecida. Mientras tanto, el Centro Cachón continúa con sus tareas de rehabilitación, con seis técnicos, lo que según los usuarios es absolutamente insuficiente.



Redes sociales

Desde setiembre **rampa** está en las redes sociales, donde esperamos interactuar con ustedes y recibir sus consultas y sugerencias.

Nos vemos en:

 Facebook: Revista Rampa

 Twitter: @Revista_Rampa



Suscripción

Si querés recibir **rampa** podés suscribirte a través de la página web de la Intendencia de Montevideo: <http://www.montevideo.gub.uy/formularios/suscripcion-a-revista-rampa> y recibirla por correo postal o electrónico.



Información y orientación

La Intendencia de Montevideo ofrece información y orientación sobre todo tipo de discapacidad en un local ubicado en la terminal de ómnibus Tres Cruces, en la planta baja. Este servicio es prestado en coordinación con la Asociación Down del Uruguay. La atención al público es de lunes a viernes en el horario de 10.00 a 18.00.



rampa

El atleta Eduardo Dutra entrenando en la Pista Oficial de Atletismo de Montevideo, durante su preparación para participar en los Juegos Paralímpicos de Río de Janeiro. Autor: Carlos Contrera / CdF